

PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AREE STRATEGICHE DI IMPEGNO DELLA FONDAZIONE

Le aspettative che la Fondazione ritiene di dover soddisfare nei confronti di questa categoria di portatori di interesse sono riconducibili a due macroaree: la qualità tecnico professionale delle prestazioni erogate e la qualità percepita. Tali macroaree possono essere così articolate:

qualità tecnico professionale delle prestazioni erogate

- livello di competenze tecnico scientifiche dei professionisti chiamati a dare risposte ai problemi dell'assistito
- efficacia appropriatezza e sicurezza degli interventi effettuati per dare risposta ai problemi dell'assistito
- capacità di assicurare una presa in carico dell'assistito in una logica di integrazione nella rete territoriale dei servizi sanitari e sociali
- capacità di inquadrare le problematiche di cui l'assistito è portatore nel contesto relazionale con particolare riferimento

alla dimensione familiare e sociale

- allineamento dei percorsi e protocolli diagnostico-terapeutici implementati rispetto all'evoluzione delle conoscenze e delle tecnologie biomediche

qualità percepita

- capacità dell'operatore di instaurare un rapporto empatico con l'assistito e con la sua famiglia
- capacità di dare risposta tempestiva ed esaustiva ai bisogni informativi dell'assistito e della sua famiglia sia per quanto concerne l'accesso alle prestazioni sia per quanto concerne il percorso assistenziale
- igiene e comfort delle strutture di accoglienza dell'Istituto
- chiarezza e comprensibilità dei percorsi e protocolli diagnostico terapeutici e riabilitativi implementati
- contenimento dei tempi di accesso alle prestazioni richieste



una suggestiva immagine del Centro diurno La Scala



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

Per ciascuna delle aree ritenute strategiche rispetto ai portatori di interesse qui considerati (gli assistiti e le loro famiglie) vengono di seguito sinteticamente richiamate le principali iniziative intraprese dalla Fondazione in questi anni.

La formazione

Nella consapevolezza del ruolo strategico che in questo ambito rivestono la formazione e l'aggiornamento continuo, la Fondazione ha investito in questo settore ingenti risorse come analiticamente descritto nel capitolo relativo al personale.

L'evoluzione organizzativa

Per rispondere alle istanze degli assistiti e delle loro famiglie, la Fondazione ha messo in atto modificazioni organizzative rilevanti, ha attivato nuovi servizi ambulatoriali e di degenza, ha aperto nuovi laboratori di ricerca, che garantiscono prestazioni di avanguardia nel settore assistenziale. Le modificazioni sono state rese necessarie dall'evoluzione della domanda di salute da parte dell'utenza e dalla necessità di mantenere i servizi ai livelli di eccellenza richiesti per vedere riconosciuto lo status di istituto di ricovero e cura a carattere scientifico. Specifiche istanze di cambiamento sono state presentate anche dai referenti istituzionali: la Regione Toscana, l'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, le Aziende Sanitarie Locali di riferimento (la ASL 5 di Pisa e la ASL 11 di Empoli), il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore di Sanità e altri interlocutori pubblici (i servizi di neuropsichiatria infantile del territorio, gli operatori sociali, gli operatori scolastici).

L'istituzione del dipartimento clinico

Un intervento organizzativo di grande rilievo è la costituzione, nel gennaio 2004, del dipartimento clinico di neuroscienze

articolato in quattro unità operative, distinte sulla base della patologia trattata, e conseguentemente ambiti di aggregazione di specifiche competenze specialistiche, che ha modificato l'organizzazione precedente basata su sezioni cliniche suddivise in base all'età dei degenti.

La motivazione prevalente dell'istituzione del dipartimento clinico è stata quella di dare risposte professionalmente più adeguate agli assistiti garantendo una maggiore specializzazione degli operatori ed una stretta correlazione tra clinica, ricerca e formazione.

Anche le altre modificazioni che si sono succedute nel tempo hanno tutte risposto alle logiche appena descritte.

L'UDGEE

Dal 2006 è stata istituita una unità operativa specificamente dedicata alle disabilità gravi dell'età evolutiva (UDGEE) dotata di 10 posti letto (7 in ricoveri ordinari e 3 in day hospital), con funzioni di alta specialità riabilitativa per l'età evolutiva, affidate all'IRCCS sulla base del Piano Sanitario Regionale 2005-2007 e del successivo protocollo attuativo.

L'avvio di questo servizio è stato la logica conseguenza della necessità di fornire ai giovani pazienti della regione toscana una risposta riabilitativa intensiva e precocissima a soggetti in età evolutiva dopo un episodio di sofferenza cerebrale acuta. Infatti è ormai accertato da autorevoli evidenze scientifiche che una corretta riabilitazione fin dalle primissime fasi dopo un evento critico cerebrale, determina un'importante riduzione degli esiti causati dal danno cerebrale stesso, riduzione tanto più significativa quanto più il soggetto è giovane ed il suo cervello è immaturo.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

L'emergenza psichiatrica

Nel 2005/2006 tra Regione Toscana, Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer e IRCCS Fondazione Stella Maris, è stato stipulato un accordo per l'istituzione di un servizio di emergenza psichiatrica dedicato a pazienti toscani in età preadolescenziale o adolescenziale. Inizialmente sono stati attivati due posti letto, che successivamente sono stati portati a tre.

Per svolgere l'attività di emergenza psichiatrica, l'IRCCS Stella Maris, grazie ad un finanziamento ad hoc della Regione Toscana, ha allestito spazi autonomi all'interno dell'unità operativa di Psichiatria, individuando un pool di personale medico e paramedico specificamente formato e dedicato a questa attività.

La realizzazione di questo servizio è in linea con le indicazioni degli ultimi piani sanitari regionali, che ribadiscono che la corretta e precoce presa in carico dei soggetti in età evolutiva affetti da patologia psichiatrica in fase acuta è fondamentale per garantire un più rapido e duraturo reinserimento sociale successivo all'episodio critico. Questo particolare tipo di pazienti crea difficoltà di gestione sia alle Unità Funzionali di Salute Mentale dell'Infanzia e dell'Adolescenza, sia alle strutture ospedaliere tradizionali di pediatria o di psichiatria dove comunemente questi malati accedono quando hanno una crisi acuta. La mancanza di ambienti, di risorse e spesso di specifiche competenze, crea ritardi nell'intervento, generando situazioni potenzialmente a rischio per l'incolumità del paziente e degli operatori.

I disturbi pervasivi dello sviluppo

In tempi più recenti la Fondazione ha sviluppato una particolare attenzione verso una patologia di grande rilievo sociale: il disturbo pervasivo dello sviluppo (DPS).

La Regione Toscana nel corso del 2010 ha avviato un percorso di screening sui disturbi della comunicazione, nell'ambito di un progetto di monitoraggio e presa in carico precoce del disturbo autistico sin dai primissimi momenti della sua manifestazione.

La Fondazione Stella Maris collabora attivamente a questo progetto come centro di riferimento di area vasta per la formazione, fornendo la consulenza e il supporto tecnico al gruppo operativo interdisciplinare costituito tra le unità operative di neuropsichiatria infantile delle diverse aziende sanitarie della Regione Toscana per la conferma diagnostica e per il trattamento delle complicanze nelle fasi acute, per la supervisione del trattamento e per la valutazione della sua efficacia e del percorso assistenziale, nonché per la ricerca e la diffusione delle conoscenze scientifiche, e la definizione di protocolli per la diagnosi e la cura condivisi.

L'ADHD

Un altro importante settore di intervento della Fondazione concerne una patologia di grande rilievo in età evolutiva, anche per le implicazioni che essa ha sul piano sociale e scolastico, la sindrome da deficit di attenzione ed iperattività (Attention Deficit Hyperactivity Disorder—ADHD).

A seguito del decreto ministeriale del 22 luglio 2003, che prevedeva l'uso di specifici farmaci nel trattamento di questa patologia, e della nota dell'Istituto Superiore di Sanità del 28 aprile del 2004, che specificava i criteri per l'individuazione dei centri di riferimento da parte delle regioni, la Toscana con delibera n. 652 del 5 luglio 2004 ha individuato la Fondazione Stella Maris come uno dei centri idonei a queste funzioni, consentendo così ad un ampio numero di bambini toscani di poter essere curati in maniera adeguata.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

Le malattie neuromuscolari

Nel corso del 2009 una analisi dei dati sui flussi sanitari regionali svolta dalla Direzione Sanitaria dell'IRCCS, ha confermato ciò che più volte era stato segnalato dall'utenza, cioè la difficoltà per alcuni pazienti affetti da patologia neuromuscolare e da malattie neurogenetiche di trovare un'adeguata risposta assistenziale in Toscana e particolarmente nell'area vasta nord occidentale.

Al fine di adeguare la capacità di risposta alle problematiche che questa patologia pone, sia sul piano diagnostico che su quello terapeutico, è stata integrata e potenziata la dotazione strumentale e sono state acquisite specifiche competenze tecnico laboratoristiche attraverso la collaborazione con due eminenti clinici e ricercatori, che a partire dal 2010 hanno attivato laboratori e servizi in grado di effettuare prestazioni assistenziali e di ricerca di alto profilo clinico e scientifico.

La gestione del rischio clinico.

Nel 2006 la Regione Toscana ha aggiornato i requisiti di accreditamento per le strutture ospedaliere pubbliche e private ed ha introdotto tra i requisiti di accreditamento il "Sistema di Gestione e Controllo del Rischio Clinico".

In ottemperanza di questo obbligo normativo e nella convinzione che la sicurezza del paziente è una delle priorità aziendali irrinunciabili, nell'aprile 2007 la Fondazione ha introdotto il "sistema di Gestione del Rischio Clinico".

È stato attivato un percorso formativo per alcuni operatori (Seminari informativi, Corso di formazione per Facilitatori, Corso di Formazione per il Clinical Risk Manager), e successivamente è stato costituito il gruppo di lavoro.

La Gestione del Rischio Clinico è un processo che mira ad un miglioramento continuo della pratica clinica attraverso modalità organizzative in grado di individuare e tenere sotto controllo i rischi, di ridurre al minimo il verificarsi degli errori e di garantire così la sicurezza dei pazienti in tutte le fasi del percorso assistenziale, in una logica che si basa non sulla ricerca della responsabilità ma sull'opportunità di apprendere dall'errore.

Dal punto di vista organizzativo sono attivi un referente per la gestione del rischio (Clinical Risk Manager), un gruppo di lavoro aziendale per la gestione del rischio clinico, un comitato per la sicurezza, un facilitatore per ogni presidio. Nel processo di gestione del rischio clinico sono importanti le fasi dell'identificazione, della valutazione, del monitoraggio e soprattutto della prevenzione del rischio.

Per ciascuna di queste fasi sono stati adottati strumenti specifici:

- la raccolta sistematica di segnalazioni di eventi indesiderati (Incident Reporting), nonché ricognizioni periodiche condotte dal direttore sanitario e dal responsabile della sicurezza per l'identificazione e la segnalazione di situazioni rischiose o potenzialmente rischiose;
- le rassegne di morbilità o mortalità e gli audit clinici con l'ausilio della tecnica FMEA (Failure Mode and Effects Analysis) per l'individuazione dei possibili fattori di rischio;
- ricognizioni di controllo per l'individuazione di situazioni di rischio e una relazione periodica alla direzione generale sull'andamento del sistema con proposta dei correttivi da attuare.

Gli obiettivi del processo di gestione del rischio clinico adottato sono:

- promuovere la cultura della sicurezza;
- individuare e ridurre i rischi presenti;



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

- intraprendere azioni mirate a prevenire l'incidenza di eventi avversi per pazienti ed operatori;
- favorire lo sviluppo di strumenti per la sicurezza del paziente in una logica di continuo miglioramento della qualità del servizio ad esso offerto;
- migliorare il clima interno attraverso un miglioramento dei circuiti comunicativi.

A partire dal 2008, seguendo le indicazioni del centro regionale per la gestione del rischio clinico sono stati effettuati: 6 audit clinici, 17 rassegne di mortalità e morbilità, 3 ricognizioni per la sicurezza.

Tra le iniziative intraprese per la gestione di rischio clinico riveste specifico rilievo l'attivazione di una pagina informativa sul rischio clinico sul sito web della Fondazione e di una cartella di rete intranet, per reperire informazioni riguardanti il Rischio Clinico (lista dei Facilitatori, finalità e aspetti metodologici, iniziative, contatti) e scaricare tutta la documentazione aziendale dedicata (Scheda di segnalazione, Scheda di Analisi).

La prevenzione delle infezioni

Le infezioni correlate alle pratiche assistenziali sono la complicanza più frequente e grave dell'assistenza sanitaria, e rappresentano la conseguenza diretta della progressiva introduzione di nuove tecnologie che da una parte garantiscono la sopravvivenza ai pazienti ma che dall'altra favoriscono il contagio con molteplici microrganismi. La vigilanza e la prevenzione in questo settore sono fondamentali per una corretta assistenza sanitaria. Le persone a rischio di contrarre queste infezioni sono innanzitutto i pazienti ed i loro accompagnatori ma anche, se pur con minore frequenza, il personale ospedaliero, gli assistenti volontari, gli studenti e i tirocinanti.

Tra le condizioni che aumentano il rischio di contrarre infezioni, particolare rilievo rivestono l'età, (i neonati sono più a rischio degli altri) e patologie gravi come tumori, immunodeficienza, malnutrizione, traumi, dalle quali possono essere secondariamente affetti anche i pazienti che afferiscono alla Fondazione Stella Maris.

Le infezioni intraospedaliere hanno costi elevati in termini di salute ed economici sia per il paziente che per la struttura. È quindi necessario adottare pratiche consolidate dall'Evidence Based Clinical e Nursing, nonché pianificare ed attuare programmi di controllo e garantire l'attuazione di misure che si sono dimostrate efficaci nel ridurre al minimo il rischio di complicanze infettive.

La Fondazione Stella Maris si è mostrata estremamente sensibile al problema e con il preciso scopo di evitare l'insorgere di tali spiacevoli e pericolosi eventi ha sentito l'esigenza di formare personale dedicato allo scopo.

Nell'anno 2008/09 la Fondazione ha aderito ad un corso organizzato dall'Azienda Sanitaria Locale di Livorno per operatori di area vasta Nord occidentale che aveva lo scopo di formare i referenti per le infezioni ospedaliere.

In seguito al corso è stato costituito un gruppo di lavoro composto da un Coordinatore della Direzione Sanitaria e quattro Infermieri appartenenti alle diverse sedi operative della Fondazione (Calambrone, Montalto, San Miniato).

Tra le varie iniziative del gruppo si segnala una attività di sensibilizzazione di tutto il personale rispetto ad un argomento così importante anche attraverso l'organizzazione di una giornata di informazione nella quale è stato illustrato il progetto "Stella Pulita".



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

Il gruppo ha collaborato con il Sistema Regionale di Gestione del Rischio Clinico e sono state intraprese le azioni necessarie per aderire alla campagna promossa dalla regione Toscana, "Mani Pulite".

Questa campagna, a prima vista ovvia, rappresenta invece un momento educativo basilare per adulti e per bambini con o senza disabilità.

L'integrazione con i servizi territoriali

Nel settore delle patologie croniche e che coinvolgono soprattutto soggetti deboli come quelli in età evolutiva, l'attivazione di un percorso assistenziale integrato tra ospedale e territorio è fondamentale per una corretta presa in carico assistenziale.

È ormai prassi consolidata che per molti pazienti residenti nelle ASL limitrofe, vengano facilitati incontri tra gli operatori della Fondazione, le équipes territoriali e/o gli insegnanti della scuola frequentata.

La diretta partecipazione alla stesura della relazione di dimissione, la discussione collegiale tra le due équipes curanti del piano di intervento riabilitativo, fa sì che il ricovero presso la Fondazione Stella Maris sia integrato nel percorso che il paziente sta affrontando per la sua riabilitazione.

Per facilitare l'integrazione con i servizi territoriali ormai da anni gli specialisti dell'IRCCS partecipano a gruppi di lavoro e di coordinamento costituiti dai responsabili delle unità funzionali di salute mentale dell'infanzia e dell'adolescenza della regione Toscana. In questa sede vengono discussi i principi cardine che regolano i percorsi assistenziali e le possibili integrazioni tra le varie agenzie (territorio, ospedale, scuola, servizi).

Sempre in una logica di integrazione tra ospedale e territorio negli ultimi anni sono stati stilati protocolli e stipulati accordi collaborativi e convenzionali tra la Fondazione e le ASL limitrofe. Tra questi particolare rilievo riveste l'accordo con l'Azienda Sanitaria Locale di Empoli, che ha per oggetto un controllo mirato dell'appropriatezza degli accessi ospedalieri.

Le risorse economiche rese così disponibili hanno consentito di consolidare un rapporto collaborativo nell'ambito del quale è stata stipulata la convenzione tra la Fondazione Stella Maris e l'Azienda Sanitaria Locale di Empoli, per la gestione di un centro diurno riabilitativo per giovani affetti da patologia psichiatrica istituito in una frazione di San Miniato, La Scala.

In questo stesso ambito deve essere menzionata la partecipazione della Fondazione Stella Maris alla sperimentazione gestionale per la costituzione della Fondazione "L'Alveare" di Luni Onlus per la riabilitazione di soggetti autistici, con l'Azienda Sanitaria Locale di Massa Carrara.

La consapevolezza dell'importanza di promuovere iniziative volte a facilitare l'integrazione delle risorse disponibili sul territorio ha indotto nel 2010 ad attivare un gruppo di lavoro per la costituzione del Dipartimento Interaziendale di Salute Mentale dell'Azienda Sanitaria Locale di Pisa. La finalità principale del Dipartimento è proprio quella di coordinare gli interventi tecnici tra le strutture pisane che si occupano di pazienti psichiatrici nelle varie fasce di età, per garantire la continuità assistenziale nella presa in carico di questi malati.

PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

L'attenzione alla dimensione relazionale

In questo ambito la Fondazione Stella Maris porta avanti un approccio che deve essere ricondotto al patrimonio di valori messi in campo dagli stessi fondatori, primi fra tutti il Professor Pfanner e la Professoressa Marcheschi.

La presa in carico di ogni paziente da parte di tutti i professionisti della struttura, medici, psicologi, terapisti, educatori, infermieri, scaturisce, oltre che dalla metodologia clinica, anche da una precisa scelta valoriale, di considerare i pazienti nella loro globalità di individui malati, portatori di un insieme di aspetti psicologici, sociali, culturali, inseriti nel contesto di complesse dinamiche familiari.

Questo approccio relazionale trova la sua maggiore espressione nelle professionalità che svolgono un lavoro di interazione diretta con gli assistiti e che sono istituzionalmente deputate ad un ruolo valutativo e terapeutico.

In questo contesto deve essere ricondotta l'esperienza di recente attivata dall'assistente sociale del presidio di Calambrone

in collaborazione con il patronato ACLI che ha reso disponibile un giorno la settimana un proprio incaricato.

L'iniziativa, denominata "grillo parlante", si propone di offrire uno spazio collettivo di gruppo, affinché i genitori dei bambini ricoverati possano avere ogni informazione utile per orientarsi nel "labirinto" dei servizi e delle prestazioni.

Durante questi incontri in particolare vengono:

- ◆ spiegate le procedure per chiedere il riconoscimento dell'invalidità civile (dove, come e perché attivare la pratica)
- ◆ fornite le informazioni sulle agevolazioni previste dalla legge in favore di minori certificati
- ◆ spiegate le modalità per accedere ai benefici previsti dalla legge
- ◆ spiegate le funzioni e il ruolo dei servizi territoriali, come e perché contattarli

Inoltre tutti i familiari dei degenti possono avere uno spazio riservato con l'assistente sociale e/o l'operatore del patronato, per affrontare in maniera più specifica e riservata ogni singola situazione.



l'area ospedaliera di Calambrone



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ TECNICO PROFESSIONALE

i percorsi diagnostico-terapeutici

Nel 2007/2008 su indicazione della Direzione Aziendale, è stata avviata una sperimentazione che ha portato alla creazione di quattro percorsi clinico assistenziali relativi alle principali patologie afferenti alla struttura ospedaliera.

Ciascun percorso è stato sviluppato da un medico neuropsichiatra infantile particolarmente esperto nella patologia trattata, che si è avvalso della collaborazione degli altri professionisti dell'equipe multidisciplinare con i quali quotidianamente collabora alla valutazione dei casi clinici.

Ogni percorso è stato predisposto facendo riferimento alle linee guida internazionali ed alle indicazioni della medicina basata sulle evidenze comparse nella letteratura scientifica sull'argomento.

Si riportano di seguito le patologie sulle quali è stata decisa l'elaborazione di un percorso assistenziale e il nominativo del medico estensore:

- disturbi pervasivi dello sviluppo
(dott.ssa Raffaella Tancredi)
- paralisi cerebrali infantili
(dott.ssa Paola Bruna Paolicelli)
- epilessia
(dott.ssa Annarita Ferrari)
- ritardo mentale
(dott.ssa Stefania Bargagna e dott.ssa Tiziana Fapore)
- disturbi della condotta
dott.ssa Annarita Milone
- disturbi della condotta alimentare
(dott.ssa Sandra Maestro)
- disturbo da deficit di attenzione ed iperattività (ADHD)
(dott. Gabriele Masi)

il controllo sistematico dell'appropriatezza

L'efficacia e l'appropriatezza di tutta l'attività assistenziale erogata vengono costantemente monitorate attraverso i controlli dei flussi di attività. La vigilanza viene effettuata mensilmente in concomitanza dell'invio dei flussi alla regione. Infine annualmente i dati dopo essere stati elaborati, vengono confrontati criticamente con gli obiettivi prefissati e quindi diffusi attraverso la pubblicazione dei report della Direzione Sanitaria. I report contengono nei dettagli le principali misurazioni dell'attività svolta e della loro qualità ed appropriatezza.

Per ulteriore garanzia e verifica di qualità in questo settore, così come previsto dall'accordo attuativo del protocollo d'intesa tra Regione Toscana e Fondazione Stella Maris tra la fine del 2010 e l'inizio del 2011, è prevista l'attivazione di una commissione tecnica proprio per il monitoraggio dell'appropriatezza dell'attività assistenziale svolta in ambito ospedaliero.

Questa commissione paritetica nella sua composizione vedrà la partecipazione di un 50% di esperti individuati dalla Fondazione e di un 50% di membri esterni, saranno tutti professionisti esperti del settore ed i componenti esterni saranno designati in rappresentanza dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Pisana, dell'Area Vasta Nord Occidentale e della Azienda Sanitaria Locale di Pisa.

PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ PERCEPITA

aiutare l'utenza nell'accesso ai servizi

La notevole evoluzione tecnologica ed organizzativa che la Fondazione ha avuto negli ultimi anni ha portato con sé anche una necessaria ridefinizione delle procedure e degli ambienti utilizzati.

Alcune caratteristiche tipiche della Fondazione, come l'attività didattica, la presenza di personale tirocinante, la naturale tendenza alla crescita, con modificazioni frequenti delle dotazioni di personale, determinano un periodico avvicinarsi di coloro che a vari livelli prestano la propria opera nel settore assistenziale.

Queste caratteristiche possono determinare, in chi usufruisce delle strutture, un senso di smarrimento ed una percezione di disorientamento. I disagi agli assistiti ed alle loro famiglie possono essere ridotti se coloro che a vario titolo operano nella struttura (dipendenti, contrattisti, specializzandi, tirocinanti), sono consapevoli delle modificazioni subite dall'organizzazione e dalle procedure.

Poiché in genere per tutto il nuovo personale possono essere previsti solo brevi periodi di affiancamento da parte di operatori più esperti e più anziani, periodi durante i quali è possibile fornire alcuni degli strumenti basilari per lo svolgimento dell'attività, si è sentita l'esigenza di organizzare incontri di gruppo sul tema della conoscenza delle procedure interne, anche per dare agli operatori più giovani, una informazione panoramica del funzionamento dei vari servizi/uffici spiegando alcune delle procedure più comuni.

È stata scelta la strada che può essere così sintetizzata: "formiamo ed informiamo i nostri operatori affinché questi possano meglio informare e sostenere gli utenti esterni". A questo fine la direzione sanitaria nel 2009 ha organizzato e gesti-

to un breve corso di formazione intitolato "Conoscere le procedure ed i regolamenti interni per lavorare insieme".

Questo corso è stato pensato come percorso di inserimento sia per professionisti che si trovano in una fase di rapporto con la Fondazione ancora non strutturato (specializzandi, borsisti, contrattisti) sia per quelli che hanno iniziato da poco il loro percorso lavorativo, al fine di porli in condizione di fornire risposte univoche, coerenti e consapevoli alle molteplici richieste dell'utenza esterna. L'intenzione è stata quella di approfondire il percorso del paziente all'interno della struttura ospedaliera partendo dal primo contatto (anche solo telefonico) fino alla dimissione, dando una panoramica non solo dei servizi ma anche degli orari, della modulistica e del personale incaricato delle varie procedure. In passato molti corsi erano stati effettuati dalla direzione sanitaria sul tema del Sistema di Gestione della Qualità, ma l'ottica di rivolgersi direttamente agli operatori più giovani e da poco inseriti nell'attività è stata per la prima volta sperimentata nel 2009.

I risultati sono stati molto positivi e inducono a ripetere l'esperimento, potenziandolo se possibile anche nei prossimi anni.



la sede di Calambrone



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ PERCEPITA

La cura delle relazioni con il pubblico

La normativa nazionale e regionale prevede l'istituzione di un Ufficio per le Relazioni con il Pubblico (URP) con lo scopo di dare voce ai cittadini a fronte di eventuali problemi che possono aver incontrato durante la degenza e segnalare gli stessi agli operatori incaricati o verbalmente, oppure tramite la formalizzazione di un reclamo scritto.

Le funzioni che la normativa attribuisce all'ufficio relazioni con il pubblico sono svolte attualmente da operatori di staff della direzione sanitaria.

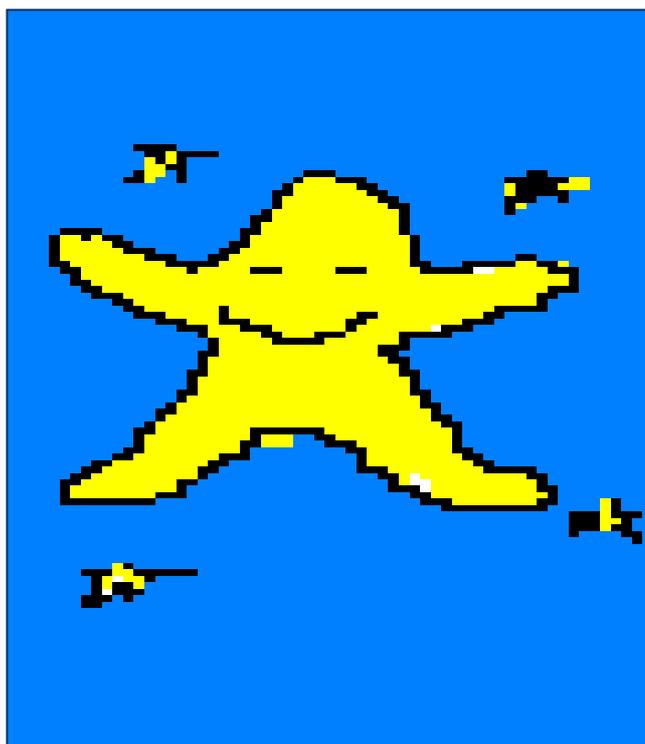
Con l'obiettivo di dare risposta ai problemi dell'utente è stato realizzato un progetto sperimentale denominato *"Migliorare la capacità di informazione e di ascolto nei confronti degli utenti dell'IRCCS Stella Maris e semplificare l'accesso alla struttura; dare voce ai cittadini utenti"*.

L'iniziativa ha consentito di raggiungere i seguenti obiettivi

- l'attivazione di un punto informazioni con l'individuazione di un operatore ed uno spazio dedicato facilmente riconoscibile e raggiungibile per l'utenza. Per questa funzione è stato utilizzato l'atrio centrale di accesso alle strutture sanitarie e per alcune ore della mattina è stato adibito un operatore di direzione sanitaria;
- la predisposizione di un accesso telefonico per gli utenti esterni inizialmente nelle prime ore della mattina di ogni giorno feriali; per la grande quantità di richieste è stata ampliata la finestra oraria di ulteriori tre ore, con grande apprezzamento da parte dell'utenza.
- la riorganizzazione dell'accoglienza nella sede dell'accettazione amministrativa predisponendo la consegna di alcuni documenti informativi :

- una breve brochure (in parte sintesi della Carta dei Servizi) con le principali informazioni e regole interne (orari di attività, modalità di fruizione dei servizi)
- i moduli per segnalazioni e reclami,
- i questionari di soddisfazione e gradimento,
- una piccola planimetria degli spazi interni per semplificare gli spostamenti tra i reparti
- una cartina della zona dove è ubicato l'ospedale con i riferimenti dei servizi e dei comuni limitrofi.

Anche per rispondere al debito informativo nei confronti dell'utenza esterna, è in corso una riorganizzazione del sito web della Fondazione, che è stato completamente riprogettato, e conterrà tutte le informazioni utili, per accedere ai principali servizi offerti.



l'operazione Stella pulita



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ PERCEPITA

controllo della qualità dei servizi appaltati

Da qualche anno la Fondazione ha scelto di esternalizzare alcuni servizi fondamentali di supporto logistico per gli assistiti (ristorazione e igienizzazione e sanificazione degli ambienti)

Operare questa scelta da un lato ha costituito un indubbio vantaggio gestionale, riducendo i costi complessivi dei servizi erogati ed aumentando nel suo insieme l'efficienza del sistema, ma dall'altro ha reso necessario attivare specifici strumenti di controllo della qualità dei servizi.

La percezione della qualità origina principalmente dalla capacità del servizio di rispondere alle aspettative degli assistiti. Gli aspetti dell'intervento professionale, che determinano la qualità del percorso diagnostico terapeutico, sono considerati per certi versi come scontati, al punto che la percezione di un loro mancato riscontro può tradursi nella formalizzazione di un reclamo.

Esistono peraltro bisogni accessori, non indispensabili per raggiungere i risultati clinici, tuttavia estremamente importanti per determinare la percezione di una buona qualità della struttura: il servizio di ristorazione e quello di igienizzazione e sanificazione gli ambienti sono sicuramente tra questi.

Per questi motivi da alcuni anni la direzione sanitaria è impegnata nel monitorare queste prestazioni, anche attraverso l'adozione di strumenti specifici di controllo.

il servizio di ristorazione

Già nel lontano dicembre 2000 è stata nominata ufficialmente una Commissione Mensa in cui sono rappresentati i genitori, la ditta che fornisce il servizio, le diverse strutture che ne usufruiscono, gli uffici amministrativi competenti.

La commissione, coordinata da un referente della direzione sanitaria, ha consolidato nel tempo un ruolo operativo progressivamente maggiore, divenendo l'ambito in cui vengono risolte le controversie correnti sulla gestione del servizio.

È opportuno sottolineare il puntuale, costante e scrupoloso impegno che la Commissione profonde per presidiare il miglioramento continuo della qualità di un servizio che contribuisce in misura rilevante alla qualità percepita dall'utenza.

il servizio di igienizzazione e sanificazione degli ambienti

L'igiene e la pulizia degli ambienti sono un requisito che non può essere disatteso.

Nel 2008 la percezione di alcune criticità relative alle condizioni ambientali ha indotto la direzione aziendale, effettuate le opportune verifiche, a disdire il contratto con la ditta che aveva in appalto il servizio. Dal febbraio 2009 una nuova azienda è subentrata nell'appalto, con un sensibile miglioramento negli aspetti complessivi.

Sono stati altresì implementati meccanismi strutturati di controllo, che prevedono in particolare visite ispettive interne a cura del responsabile della vigilanza igienico ambientale della Direzione Sanitaria. Tali controlli hanno consentito di individuare residue e marginali aree di criticità, specie per quanto riguarda gli ambienti comuni per le quali sono allo studio ulteriori azioni correttive.

iniziative per rendere piacevole la giornata di degenza

L'organizzazione della degenza per i ricoveri ordinari presso il presidio ospedaliero prevede che l'attività clinica sia concentrata nelle ore del mattino e del primo pomeriggio.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ PERCEPITA

Ciò comporta che nelle ore pomeridiane e nei giorni festivi può risultare problematica la gestione dei bambini che presentano disturbi comportamentali o di altra natura psicologica.

Per ridurre i disagi che questo problema può determinare per le famiglie dei piccoli degenti, sono stati organizzati momenti ricreativi in diversi periodi dell'anno anche con il prezioso aiuto dell'Associazione Amici della Stella Maris una ONLUS che opera per promuovere l'immagine della Fondazione, organizzare il volontariato e raccogliere fondi per progetti mirati.

Le iniziative nell'anno 2007/08, sono state favorite dalla presenza dei Volontari del Servizio Civile Nazionale, grazie ai quali è stato possibile garantire una regolare apertura quotidiana della ludoteca per tutta la durata del progetto.

L'attuale carenza di volontari rende oggi problematica l'apertura regolare della ludoteca, creando disagi a genitori che in -

precedenti ricoveri avevano potuto usufruire di un servizio ben organizzato. Altre iniziative ludico ricreative che si sono svolte negli ultimi anni, ed alle quali hanno partecipato diverse associazioni del territorio, sono:

- ◆ la consegna dei doni di Natale, avvenuta grazie ai soci del Gold Wing Club Sezione Toscana che hanno organizzato l'evento "Babbo Natale in moto";
- ◆ la consegna dei doni per l'Epifania con la collaborazione del "Vespa Club";
- ◆ festeggiamenti in occasione del carnevale e della Pasqua, con la consegna delle uova pasquali, con il contributo del personale della Fondazione
- ◆ una rappresentazione musicale tenuta da maestri di musica del Conservatorio Mascagni di Livorno nel mese di Giugno 2009;
- ◆ momenti ricreativi gestiti dall'associazione "Vip Clown in Corsia I Libecciat" che hanno allietato alcuni pomeriggi dei bambini e delle loro famiglie.



Vip Clown in Corsia I Libecciat

PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LE AZIONI INTRAPRESE PER IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ PERCEPITA

contenimento dei tempi di accesso

Il fatto che la Fondazione costituisca un punto di riferimento per l'utenza sia regionale che extraregionale fa sì che i tempi di accesso alle prestazioni siano eccessivamente lunghi sia per le prestazioni erogate in regime ambulatoriale sia per le prestazioni erogate in regime di ricovero.

Già dal 1997, anno in cui è stato istituito il Centro Unico di Prenotazione (CUP), ha avuto inizio il monitoraggio sistematico delle liste di attesa per ridurre le quali sono state intraprese molteplici iniziative. L'ultima in ordine di tempo risale al 2007, anno in cui sono state apportate alle modalità di prenotazione una serie di modifiche deliberate dal consiglio di dipartimento con il consenso dei responsabili delle diverse unità operative che ad esso afferiscono.

Le modifiche più rilevanti allora decise concernono:

il decentramento della prenotazione dei ricoveri di controllo presso lo stesso reparto di degenza, lasciando al medico la valutazione dell'appropriatezza del reiningresso del paziente dopo un certo periodo di tempo; i ricoveri successivi al primo vengono concordati tra il medico referente ed il paziente stesso, registrati in agende di reparto suddivise per patologia; questa scelta ha consentito anche di razionalizzare l'utilizzo dei posti letto disponibili, facilitando l'accesso dei pazienti ricoverati per la prima volta;

una più approfondita valutazione delle problematiche che inducono a richiedere una prestazione ambulatoriale, al fine di indirizzare il paziente già dal primo contatto telefonico verso il professionista più idoneo a dare la risposta più adeguata all'utente, evitando così una inutile duplicazione di prestazione.

Nonostante l'impegno profuso non sono stati raggiunti i risultati auspicati nell'abbattimento delle liste di attesa, per l'effetto congiunto di due variabili: da un lato l'incremento costante della richiesta di prestazioni, legato anche al consolidamento della fiducia dei genitori dei piccoli pazienti, dall'altro il vincolo che scaturisce dal rigido controllo budgetario attuato dalla Regione Toscana per il contenimento della spesa sanitaria.

Le direttrici portanti della strategia che è stata posta in essere per limitare il fenomeno delle liste di attesa sono una attenzione costante all'appropriatezza della prestazione e la ricerca di formule innovative.

In questo ambito sono stati avviati contatti in sede regionale per valutare soluzioni che senza aggravare la spesa pubblica potrebbero dare una parziale risposta al problema.

Una delle soluzioni possibili è l'attivazione di "pacchetti ambulatoriali", intendendo in essi ricomprese un insieme di prestazioni diagnostiche terapeutiche erogabili in regime ambulatoriale. Questa formula potrebbe rispondere alle esigenze dei cittadini, per i casi meno gravi, per le degenze in day hospital o in ricovero ordinario.



l'area verde della sede di Calambrone



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

L'INTRODUZIONE DEL SISTEMA DI GESTIONE DELLA QUALITÀ

Nel 2005 la Fondazione Stella Maris ha adottato un sistema di gestione della qualità (secondo le norme UNI EN ISO 9001:2000, successivamente aggiornate 9001:2008), ottemperando ad una specifica prescrizione della normativa vigente, secondo la quale la certificazione di qualità costituisce prerequisito per il riconoscimento dello status di istituto di ricovero e cura a carattere scientifico. La decisione, al di là del mero adempimento normativo, risponde ad una scelta valoriale che da sempre caratterizza il modo di operare della Fondazione: il miglioramento continuo della qualità dell'assistenza erogata, ponendo sempre al centro dell'organizzazione gli assistiti e le loro famiglie.

Il percorso per arrivare alla certificazione ha coinvolto tutti coloro che operano all'interno dell'Istituzione, dai responsabili delle diverse articolazioni organizzative fino ai livelli operativi, e tutti hanno fornito la massima disponibilità e collaborazione, consentendo di conseguire il risultato auspicato nei tempi previsti.

La Fondazione nei suoi tre presidi di Calambrone, Montalto e San Miniato è stata sottoposta la prima volta nel dicembre 2006 a verifica ispettiva da parte di una commissione del Bureau Veritas, ente indipendente accreditato dal Sistema Nazionale per l'Accreditamento degli Organismi di Certificazione e Ispezione (SINCERT). A seguito dei risultati di quella verifica è stata concessa la prima certificazione di qualità, valida per il triennio 2007 – 2009 e sempre confermata nel corso delle visite di verifica annuali. nel dicembre 2009 la certificazione è stata confermata anche per il triennio 2010 – 2012.

La certificazione concessa concerne:

- *progettazione ed erogazione di attività sanitaria e di riabilitazione in ambito neuropsichiatrico dell'infanzia e dell'adolescenza in regime ordinario, day hospital ed ambulatoriale, centro di emergenza psichiatrica ed attività del dipartimento socio-sanitario;*
 - *progettazione ed erogazione di attività formativa in ambito neuropsichiatrico dell'infanzia e dell'adolescenza e della riabilitazione neuropsichica.*
- Per presidiare e implementare il sistema di qualità la Fondazione Stella Maris, con delibera del CDA n 11/2005 del 16 aprile 2005, si è dotata di un'area qualità, costituita da un gruppo di lavoro formato da "referenti per la qualità" per ogni struttura organizzativa e da un responsabile con funzioni di coordinamento.
- Le linee direttrici che hanno ispirato l'introduzione del Sistema Qualità sono:
- attenzione costante all'utente, attraverso il monitoraggio della percezione che gli assistiti e le loro famiglie hanno della qualità dell'assistenza fornita;
 - condivisione delle modalità di lavoro attraverso la messa a punto e la diffusione di procedure e linee guida
 - monitoraggio delle prestazioni erogate ogni giorno dagli operatori attraverso l'utilizzo di strumenti informatici.
 - introduzione di percorsi assistenziali relativi alle patologie più significative
 - utilizzo sicuro delle apparecchiature con l'adozione delle procedure per la gestione dei dispositivi medici attivi
 - monitoraggio continuo dei fattori che possono causare inefficienze, anche attraverso la rilevazione sistematica degli eventi che possono determinare problemi per il paziente o per l'operatore, il controllo delle non conformità, la valutazione dei fornitori e l'introduzione di azioni correttive e preventive.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LA VALUTAZIONE DELLE PRESTAZIONI RICEVUTE

Le analisi di seguito sviluppate concernono l'attività ospedaliera, ambito nel quale sono stati in questi anni consolidati strumenti omogenei di rilevazione sistematica della qualità percepita. Per ogni ricovero, sia esso ordinario che in day hospital, all'atto della dimissione viene consegnato ai genitori dell'assistito un questionario articolato su una serie di domande volte a rilevare il giudizio degli interessati su aspetti ritenuti caratterizzanti la qualità percepita.

Le domande del questionario sono riconducibili a tre aree tematiche:

1. informazione e comunicazione, così come esse si realizzano nei contatti preliminari con la struttura (richieste telefoniche, prenotazioni), nell'accoglienza al momento della ammissione in reparto, nelle informazioni ricevute per quanto concerne il trattamento erogato
2. comfort alberghiero intendendo in esso ricompresi in particolare l'igiene degli ambienti e la qualità del cibo
3. qualità complessiva percepita nel rapporto con i professionisti durante la degenza, nell'atmosfera del reparto e nell'organizzazione della giornata

Le risposte fornite sono state analizzate attribuendo alle diverse modalità previste nel questionario i seguenti punteggi: insoddisfatto=1, soddisfatto=2, molto soddisfatto=3.

Al fine di porre a confronto gli andamenti nel quinquennio delle valutazioni formulate con riferimento alle tre aree cui sono riconducibili le domande del questionario, ad ogni area tematica è stato attribuito un punteggio P sulla base della formula: $P = 1 + (\text{punteggio effettivo} - \text{punteggio minimo teorico}) / [(\text{punteggio massimo teorico} - \text{punteggio minimo teorico}) / 9]$. Il punteggio minimo teorico corrisponde al prodotto del numero delle risposte per 1 ed il punteggio massimo teorico corrisponde al prodotto del numero delle risposte per 3.

Una prima riflessione sui dati riportati nelle tabelle e nei grafici di seguito riprodotti concerne l'incidenza percentuale dei rispondenti sul totale dei questionari consegnati. Per i ricoveri ordinari si raggiungono percentuali intorno al 20%, mentre la percentuale di rispondenti per i day hospital appare scarsamente significativa.

Questa criticità fa ritenere opportuno un ripensamento complessivo sia dei contenuti che delle modalità di somministrazione dei questionari, che costituirà oggetto di un progetto specifico nell'ambito della gestione del sistema qualità.

I dati osservati non consentono di evincere andamenti significativi. Risulta invece evidente come l'area di gran lunga più critica sia quella del comfort alberghiero.

Si tratta di una criticità connessa in larga misura con la vetustà di edifici sui quali sono necessari radicali interventi di ristrutturazione, che costituiscono oggetto di progetti pluriennali già predisposti. La concreta attuazione di tali progetti comporta peraltro molteplici difficoltà, non ultima quella della sostenibilità economica, che costringe di volta in volta ad effettuare scelte secondo le priorità emergenti. In questa logica sono stati recentemente realizzati interventi significativi di ampliamento degli spazi riabilitativi presso la sede di Montalto ed avviati importanti lavori di ristrutturazione edilizia presso la sede di San Miniato (Casa Verde).

Per quanto concerne il presidio di Calambrone tra le soluzioni che sono allo studio una possibile alternativa ad una ristrutturazione radicale degli ambienti è il trasferimento della struttura in un'area contigua all'azienda ospedaliero universitaria di Pisa, soluzione che presenterebbe il vantaggio di garantire una maggiore integrazione con servizi (terapia intensiva, anestesia) che possono risultare cruciali per pazienti in condizioni critiche.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LA VALUTAZIONE DELLE PRESTAZIONI RICEVUTE

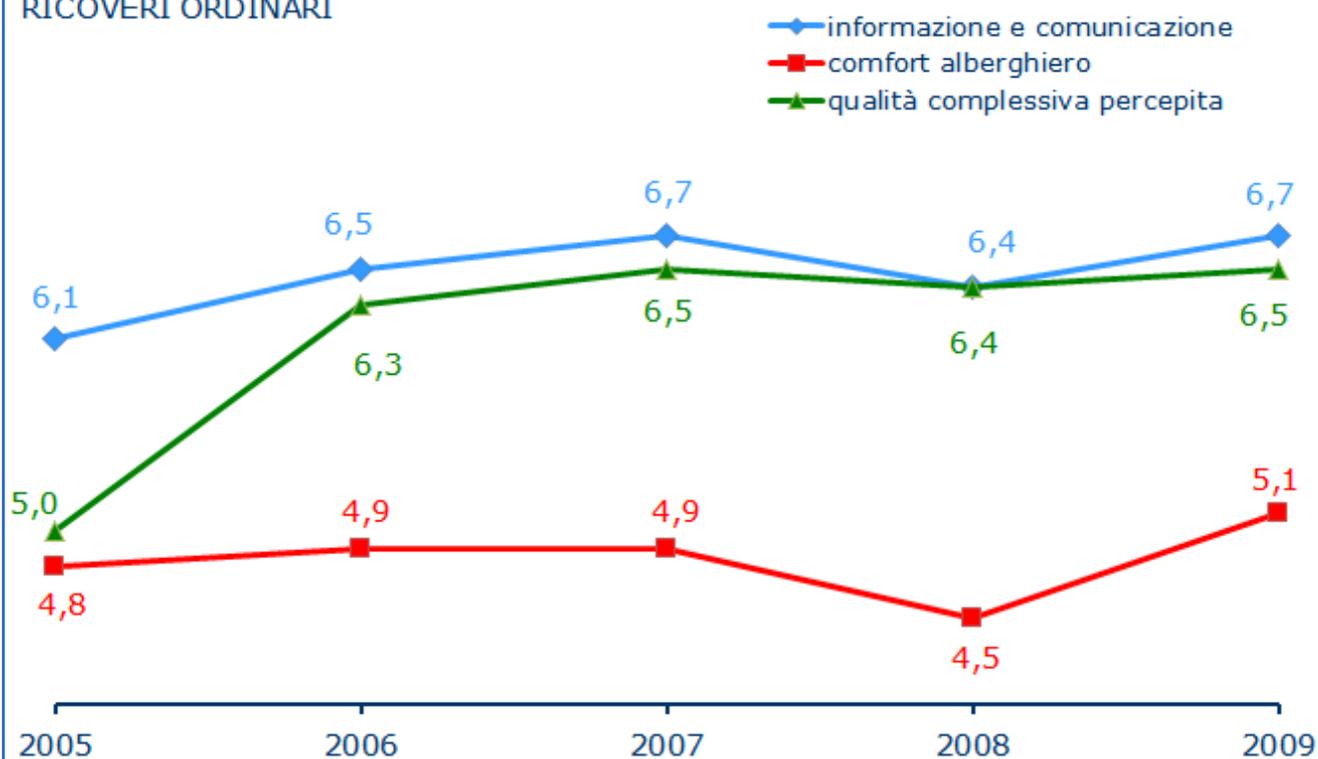
RICOVERI ORDINARI	2005	2006	2007	2008	2009
questionari distribuiti	928	934	963	981	979
questionari restituiti	148	186	203	163	225
% di rispondenti	15,9	19,9	21,1	16,6	23,0
VALORI MEDI ATTRIBUITI ALLE SINGOLE DOMANDE					
1. primo contatto ed accoglienza	2,2	2,3	2,3	2,2	2,3
2. informazione nel corso della degenza	2,2	2,2	2,3	2,2	2,3
3.comunicazione ed ascolto	2,2	2,2	2,3	2,2	2,2
4. qualità del rapporto con gli operatori	1,8	2,4	2,4	2,4	2,4
5. atmosfera di reparto	2,0	1,9	2,1	1,9	2,0
6. organizzazione della giornata	2,0	2,0	2,0	2,0	2,0
7. servizio di ristorazione	1,8	1,9	2,0	1,9	2,0
8. igiene degli ambienti	1,8	1,7	1,6	5,6	1,7
9.rispetto della privacy	2,0	2,1	2,2	2,2	2,2
10.giudizio di sintesi complessivo	2,1	2,0	2,0	2,0	2,0
RICOVERI IN DAY HOSPITAL	2005	2006	2007	2008	2009
questionari distribuiti	1033	1030	1061	1148	1252
questionari restituiti	57	62	82	66	127
% di rispondenti	5,5	6,0	7,7	5,7	10,1
VALORI MEDI ATTRIBUITI ALLE SINGOLE DOMANDE					
1. primo contatto ed accoglienza	2,1	2,3	2,2	2,3	2,4
2. informazione nel corso della degenza	2,2	2,4	2,3	2,4	2,4
3.comunicazione ed ascolto	2,3	2,4	2,4	2,3	2,3
4. qualità del rapporto con gli operatori	2,2	2,6	2,4	2,5	2,5
5. atmosfera di reparto	2,1	2,2	2,1	2,3	2,2
6. organizzazione della giornata	1,9	2,3	2,2	1,6	2,2
7. servizio di ristorazione	2,3	2,2	2,3	2,2	2,2
8. igiene degli ambienti	1,9	2,0	1,9	1,5	1,8
9.rispetto della privacy	2,1	2,4	2,3	2,3	2,3
10.giudizio di sintesi complessivo	2,2	2,2	2,2	2,3	2,2

PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

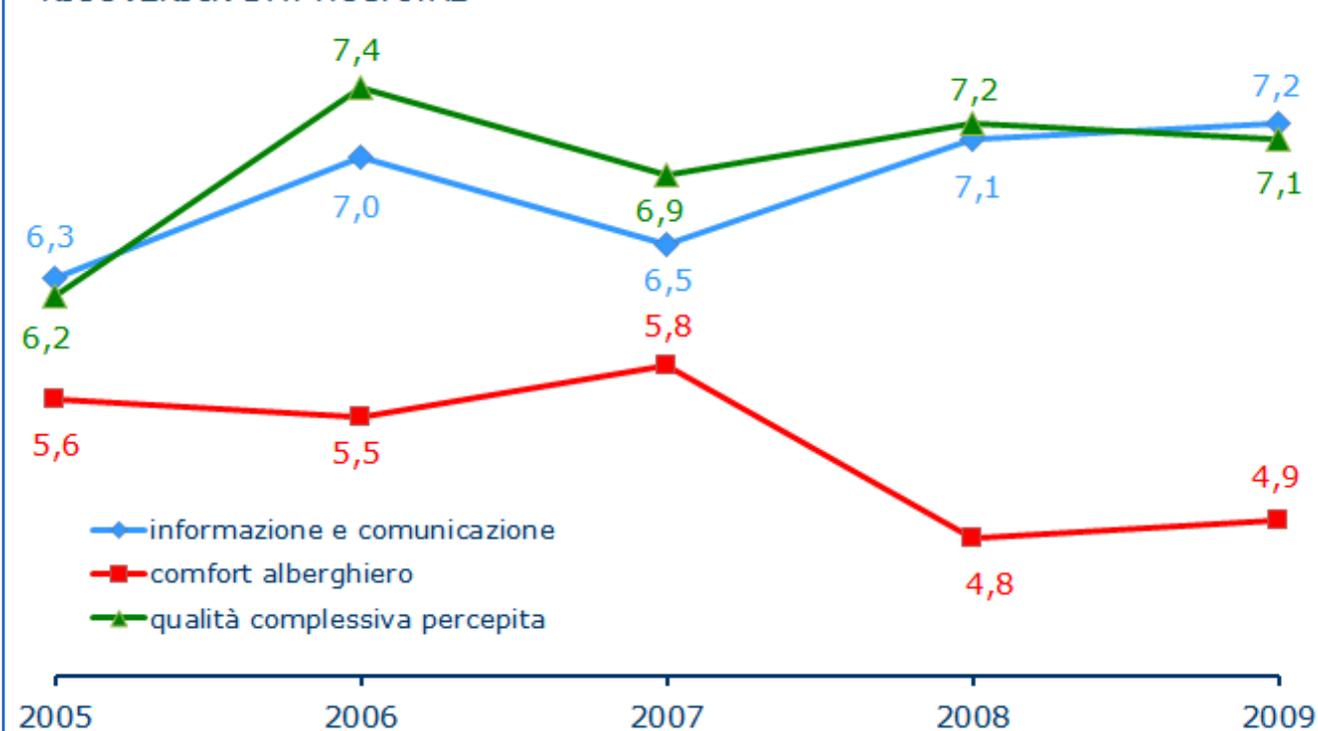
GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

LA VALUTAZIONE DELLE PRESTAZIONI RICEVUTE

RICOVERI ORDINARI



RICOVERI IN DAY HOSPITAL





PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

VALUTAZIONI E PROPOSTE

La valutazione degli assistiti e delle loro famiglie in merito al grado di soddisfazione delle aspettative che essi ripongono nei confronti della Fondazione è stata rilevata, oltre che attraverso i questionari sulla qualità percepita consegnati ai genitori di ogni paziente dimesso, attraverso un confronto dialettico con Associazioni che a vario titolo sono state ritenute rappresentative di questa tipologia di portatori di interesse: le Associazioni dei genitori e le Associazioni che si occupano di aree di fragilità che costituiscono ambito elettivo di intervento della Fondazione.

Queste Associazioni sono stati invitate ad un primo incontro che è stato organizzato nel mese di maggio per presentare obiettivi e metodologia di lavoro adottati per l'implementazione del bilancio sociale. A questo incontro hanno partecipato per la Fondazione il Presidente, il direttore sanitario nonché il responsabile scientifico dell'Istituto Health Management, che hanno sottolineato in particolare il significato sostanziale della scelta effettuata di considerare il coinvolgimento dei portatori di interesse quale principio fondante il processo di rendicontazione.

Coerentemente con la metodologia adottata per gestire il coinvolgimento dei portatori di interesse, alle stesse Associazioni sono stati sottoposti i paragrafi di questo capitolo, nei quali sono esplicitate le aree strategiche di impegno della Fondazione, le iniziative intraprese nel quinquennio per soddisfare quelle che si ritengono essere le principali aspettative degli assistiti e delle loro famiglie: il miglioramento continuo della qualità delle prestazioni erogate, sia nella dimensione della qualità tecnico professionale sia nella dimensione della qualità percepita. Le stesse Associazioni sono stati invitate ad un incontro per formulare le proprie valutazioni e le proprie proposte.

In preparazione all'incontro è stato chiesto di formalizzare le proprie considerazioni rispondendo sinteticamente alle seguenti domande:

1. in quale misura ritenete che le aree strategiche indicate nel documento rispondano alle vostre specifiche aspettative? (in particolare qual è secondo voi l'ordine di priorità di tali aspettative e quali sono eventuali aspettative che non trovano riscontro nella selezione indicata?)
2. in quale misura ritenete che le iniziative intraprese dalla Fondazione costituiscano una concreta risposta alle Vostre aspettative? (e quali sono invece le criticità che rilevate?)
3. in quale misura ritenete che i questionari finora utilizzati per la rilevazione della valutazione sulla qualità delle prestazioni siano adeguati per fornire una misurazione oggettiva e significativa? (sia per quanto concerne sia i contenuti, che le modalità di somministrazione)
4. quali impegni ritenete che la Fondazione debba assumere per migliorare ulteriormente la propria capacità di risposta alle vostre aspettative?

All'incontro di verifica hanno preso parte alcune delle Associazioni presenti al primo incontro, prevalentemente rappresentative dell'area extraospedaliera con le quali sono stati sviluppati approfondimenti e verifiche che hanno portato alla stesura di un documento unitario nel quale le risposte alle domande poste sono state così formulate.

1. aree strategiche
per quanto riguarda le aree strategiche gli interlocutori coinvolti hanno espresso l'opinione che queste siano del tutto rispondenti alle aspettative degli assistiti e delle loro famiglie, per quanto attiene sia alla qualità tecnico professionale alla qualità percepita.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

VALUTAZIONI E PROPOSTE

2. iniziative intraprese

2.1 È stato da tutti riconosciuto l'impegno che la Fondazione ha profuso in questi anni per ampliare e specializzare progressivamente la propria offerta di servizi; è stato comunque chiesto di dare maggiore spazio alla diagnosi e alla terapia dei bambini affetti da disturbi dello spettro autistico, sia in ambito ospedaliero che in ambito extra ospedaliero (RSD Montalto ed RSD San Miniato), anche in sintonia con quanto previsto dal piano sanitario regionale 2008-2010.

2.2 È stata sottolineata l'esigenza di assicurare continuità tra l'intervento riabilitativo realizzato nella prima infanzia e quello effettuato quando il paziente entra nell'età adulta, sviluppando un lavoro di rete in sinergia operativa con tutte le risorse presenti sul territorio. L'evoluzione auspicata, e per certi versi preannunciata a livello di progetti regionali, è quella di tendere ad un approccio per percorsi assistenziali per patologia più che per fasce di età.

2.3 È stato chiesto di includere i pazienti trattati in sede extraospedaliera nei progetti di ricerca dell'IRCCS; gli intervenuti hanno affermato che la loro percezione è che nell'area ospedaliera vi sia un fermento di iniziative e di progetti, mentre nell'area extraospedaliera si proceda su modelli non adeguatamente ricettivi delle innovazioni scientifiche venendo meno in questa area una specifica caratteristica della Fondazione: quella di contestualizzare ricerca e assistenza

2.4 È stata evidenziata una situazione di stanchezza da parte di alcuni operatori, forse anche stressati da un contatto quotidiano con realtà difficili; a questo riguardo è stato suggerito un turnover

tra diverse aree assistenziali, ma anche di adottare strategie che consentano di rinnovare le motivazioni ad operare affidando a ciascun operatore obiettivi molto concreti e misurabili, implementando strumenti di misurazione che consentano di valutare in maniera oggettiva la qualità del lavoro svolto e che siano per il personale un incentivo al miglioramento continuo del proprio lavoro, correlando questi strumenti con un sistema premiante adeguatamente strutturato.

2.5 È stata evidenziata una carenza di comunicazione tra struttura e utenza delle residenze sanitarie assistenziali in ordine alle modalità operative educative (rapporto educatore/famiglia); è stata sottolineata l'esigenza di una più tempestiva, strutturata e continuativa informazione sulle attività svolte e sui risultati conseguiti, anche per assicurare coerenza e continuità dell'intervento educativo in famiglia e in Istituto.

2.6 È stato richiesto di rafforzare l'integrazione con i servizi territoriali, anche per quanto concerne l'ambito scolastico, al fine di assicurare una corretta e coerente presa in carico globale dell'assistito.

2.7 È stato positivamente valutato il progetto di coordinamento di tutte le attività da parte di un'unica figura professionale, per assicurare una maggiore omogeneità dell'intervento riabilitativo tra IRM e RSD. È stata al contempo segnalata la carenza di attività ricreative di gruppo o collettive nei fine settimana, carenza particolarmente grave per i ragazzi che non rientrano mai in famiglia.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

VALUTAZIONI E PROPOSTE

2.8 Per quanto concerne il comfort alberghiero gli interlocutori sentiti hanno confermato le criticità messe in luce dai questionari sulla qualità percepita commentati nella precedente sezione, criticità che sono ben note alla direzione ed il cui superamento implica investimenti molto consistenti.

3. rilevazione dell'opinione degli utenti

Per quanto concerne le modalità utilizzate per rilevare la percezione che gli assistiti e le loro famiglie hanno in ordine alla qualità delle prestazioni, è stata espressa l'opinione che i questionari così come sono strutturati e somministrati siano uno strumento non del tutto congruo per l'acquisizione dell'opinione dei genitori. È stato suggerito di utilizzare come strumento di rilevazione l'intervista strutturata affidando la gestione dell'intervista a soggetti estranei alla Fondazione, al fine di assicurare la necessaria libertà di espressione da parte dell'intervistato.



la sede di Montalto di Fauglia

4. impegni richiesti

4.1 Uno dei problemi maggiormente avvertiti concerne le liste di attesa. A tal riguardo è stato chiesto di rafforzare l'impegno della Fondazione per adeguare i tempi di attesa agli standard regionali, definendo obiettivi concreti il raggiungimento dei quali sia pianificato in un tempo definito

4.2 È stata sottolineata l'esigenza di assistere e indirizzare famiglie e pazienti in caso di malattie comuni (non relative alla patologia per la quale gli stessi sono seguiti) anche all'interno di altre strutture ospedaliere. coerentemente con quanto al riguardo indicato dalla Regione (delibera della Giunta Regionale Toscana n. 393 del 13 aprile 2001).

4.3 Per il personale precario e tirocinante sono attualmente previsti solo brevi periodi di affiancamento da parte di operatori più esperti. L'alternarsi di figure diverse determina un senso di smarrimento ed una percezione di disorientamento nel paziente. È stato chiesto alla Fondazione un impegno particolare affinché il personale non stabile sia in percentuale tale da non creare problemi all'utenza e sia seguito in modo adeguato nella fase di inserimento.

4.4 Per quanto concerne in particolare gli ospiti delle strutture residenziali è stato richiesto di affiancare all'iniziativa "mani pulite" descritta nel precedente paragrafo, un'iniziativa che potrebbe essere denominata "denti puliti", iniziativa che di fatto ha già avuto parziale avvio, con un corso di aggiornamento per il personale. È stato chiesto che siano predisposti adeguati strumenti per la pulizia quotidiana, e previsti controlli affidati non solo alla generosa ma non sempre continuativa disponibilità di una professionista volontaria.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

GLI IMPEGNI DELLA FONDAZIONE

Coerentemente con la metodologia adottata per la gestione del coinvolgimento dei portatori di interesse, in questo paragrafo sono esplicitati gli impegni che la Fondazione intende assumere in risposta alle esigenze ed alle richieste che i rappresentanti degli assistiti e delle loro famiglie hanno formulato, e che sono sintetizzate nel precedente paragrafo. Per coerenza e continuità metodologica le indicazioni qui precisate sono riferite ai singoli punti dello stesso.

Nella formulazione degli impegni che la Fondazione assume a fronte delle richieste espresse sono stati adottati due criteri fondamentali:

- rielaborare le richieste espresse dai portatori di interesse alla luce delle strategie complessive della Fondazione considerato che la visione del singolo stakeholder è ovviamente riferibile esclusivamente ai propri specifici interessi, mentre l'azione della Fondazione si riferisce alla visione complessiva del bene comune dell'Azienda e, dunque, l'una va armonizzata nel contesto complessivo dell'altra;
- assumere impegni puntuali, concreti ed effettivamente realizzabili nell'anno successivo a quello di redazione del Bilancio sociale, intendendo con ciò sia che la medesima realizzazione degli impegni sia nel proprio potere di governo, sia che essi siano realizzabili in funzione della loro fattibilità.

2.1 Disturbi dello spettro autistico.

L'ampliamento dell'offerta di servizi per questi disturbi non è nel potere di governo della Fondazione. Opportuno precisare che l'unità operativa 3 dell'Ospedale e l'Istituto di Riabilitazione di Calambrone svolgono già in questo specifico ambito una notevole mole di lavoro e che la Fondazione, con un proprio medico, la dotto-

ressa Tancredi, svolge già il ruolo di coordinamento per l'Area vasta tirrenica per il relativo screening pediatrico precoce. L'impegno che la Fondazione intende comunque assumere in risposta all'esigenza rappresentata è quello di mettere a disposizione il proprio know how culturale e scientifico per l'apertura ed il miglioramento di alcuni servizi sul territorio.

2.2 Continuità assistenziale superata l'età infantile adolescenziale.

In coerenza e nell'ambito della missione statutariamente ed istituzionalmente definita ed in coerenza con i vincoli derivanti da specifici accordi regionali la Fondazione esercita la propria attività assistenziale specifica nell'arco dell'età evolutiva (0-18). Tuttavia è possibile in singoli specifici casi, previo accordo con le Autorità competenti seguire pazienti in una fascia di età post-evolutiva (18-25 anni). Purtroppo per questo problema le risposte più significative possono venire esclusivamente da chi opera nel governo sanitario del territorio. Per quanto attiene alla disabilità grave e gravissima la Fondazione dispone già di servizi riabilitativi che coprono la fascia del giovane adulto e del percorso di vita dai 16 ai 64 anni. Tutto ciò premesso la Fondazione si impegna a recare un contributo culturale e scientifico all'elaborazione di percorsi assistenziali dedicati alla disabilità grave e gravissima nel prossimo Piano sanitario regionale, al fine di coprire l'intero arco di vita.

2.3 Ricerca nell'area extra ospedaliera.

La carenza di attività di ricerca sulle attività extra ospedaliere, particolarmente quelle dedicate alla disabilità grave e gravissima dell'adulto, è una caratteristica del panorama nazionale, anche in conseguenza della scarsità delle risorse finanziarie messe a disposizione da parte degli Enti finanziatori della ricerca in genere.



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

Nella consapevolezza dell'importanza della ricerca in questo ambito la Fondazione, su proposta della Direzione aziendale, ha recentemente aderito all'Associazione Scientifica degli Istituti di Riabilitazione della Regione Toscana (ASIR) che ha come mission fondamentale la promozione della ricerca nel settore extra ospedaliero, con particolare riferimento agli adulti gravi e gravissimi ed in questo ambito la Fondazione si impegna a promuovere idee e progetti di ricerca da condividere con Enti similari associati ad ASIR. In ogni caso i responsabili dei servizi extra ospedalieri hanno facoltà di presentare progetti di ricerca alla Direzione scientifica, nell'ambito della pianificazione annuale della ricerca corrente. Ovviamente questi eventuali progetti devono essere sottoposti agli usuali criteri di selezione. Il medesimo assunto vale per la presentazione di progetti di ricerca finalizzata.

2.4 Rimotivazione degli operatori.

A questo riguardo, particolarmente rilevante appare l'attività degli educatori professionali e del personale assistenziale di Montalto. La Fondazione si impegna ad effettuare una valutazione specifica per comprendere la natura del problema segnalato e proporre idonee soluzioni. In ogni caso l'ipotesi suggerita di un turnover del personale tra la RSD e l'Istituto di Riabilitazione di Montalto è sicuramente da valutare, anche perché tale ipotesi costituisce una misura tradizionale di prevenzione dello stress lavorativo

2.5 Comunicazione tra operatori e genitori.

Su questo punto non vi è dubbio che occorre mettere in campo soluzioni che consentano un'adeguata informazione ai familiari circa i piani abilitativi-riabilitativi degli utenti ed in questo senso la Fondazione prende l'impegno di promuovere tale informazione, attraverso momenti organizzativi specifici.

GLI IMPEGNI DELLA FONDAZIONE

2.6 Integrazione con i servizi territoriali.

In questo ambito la Fondazione è già impegnata da tempo, e svolge una funzione di raccordo e confronto tra i responsabili dei servizi di neuropsichiatria infantile dell'area vasta nord occidentale.

2.7 Attività ricreative per il fine settimana dei ragazzi che non rientrano in famiglia.

Trattasi evidentemente di attività relative ai Centri di Montalto e Casa Verde. La possibilità di mettere in campo iniziative concrete che diano risposta all'esigenza segnalata postula il coinvolgimento delle Associazioni di volontariato. È stato avviato un percorso di collaborazione con alcune di queste Associazioni, del cui esito, relativamente all'organizzazione di attività ricreative per il fine settimana, sarà dato conto.

2.8 Miglioramento del comfort alberghiero.

In questo ambito occorre analizzare separatamente i problemi relativi alle tre sedi operative della Fondazione (Calambrone, Montalto di Fauglia e San Miniato)

Per quanto riguarda la sede di Montalto l'obiettivo è quello della costruzione di una nuova residenza in un'area di proprietà della Fondazione adiacente all'attuale Istituto per la quale recente è l'adozione da parte del Comune di Fauglia del relativo progetto di recupero. Per questa sede comunque, in attesa della possibilità di costruire una nuova residenza, è stato effettuato un investimento di oltre 500.000 euro per la sistemazione di nuove strutture per lo svolgimento delle attività e per il miglioramento di tutte le pertinenze accessorie esterne.

Per quanto riguarda la sede di San Miniato sono stati finalmente iniziati i lavori di ampliamento per un investimento complessivo di circa 1.500.000.00 di euro. Questi lavori sono effettuati con il soste-



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

gno importante della Fondazione Cassa di Risparmio di San Miniato. La Fondazione eserciterà la massima vigilanza affinché questo primo stralcio sia portato a termine nei tempi previsti (primavera 2012).

La sede di Calambrone registra la situazione più critica dal punto di vista strutturale. La Fondazione deve valutare entro Natale se adottare la soluzione del trasferimento dell'ospedale in altra sede (Cisanello) o se avviare il percorso urbanistico per una ristrutturazione radicale degli edifici esistenti. Nel frattempo sono stati comunque programmati specifici interventi di miglioramento strutturale, tra i quali in particolare il completamento degli impianti di condizionamento per tutti gli ambienti di degenza della sede di Calambrone.

Nell'ambito del miglioramento del comfort alberghiero deve peraltro essere osservato che la Fondazione sconta oggi un deficit di pianificazione del rinnovo edilizio sin dagli anni novanta con la conseguente difficoltà attuale a reperire ingenti risorse finanziarie per svolgere pressoché in contemporanea grandi lavori di ristrutturazione nelle tre sedi di attività. La Direzione aziendale considera una priorità assoluta la soluzione di tutte le problematiche edilizie dalla Fondazione, ritenendo il comfort alberghiero una delle esigenze primarie di tutti gli assistiti.

3. Rilevazione dell'opinione degli utenti.

Nel rispondere alle osservazioni formulate con riferimento a questa area si deve precisare che le valutazioni di incongruità nella ricognizione dell'opinione degli utenti sono state formulate da rappresentanti di utenti dei Centri di Montalto e Casa Verde. L'assunto di partenza è che è difficile, se non impossibile in molti casi, rilevare l'opinione degli utenti portatori di disabilità grave e gravissima. L'opinione degli operatori del settore è che una ricostru-

GLI IMPEGNI DELLA FONDAZIONE

zione pur approssimativa dell'opinione degli utenti possa essere effettuata integrando i pareri dei familiari con quello dei singoli operatori che sono a contatto stretto quotidiano con i singoli utenti. Questo serve a contrastare un fenomeno specifico del giudizio di qualità percepita che è caratteristico nella gestione dei servizi, ovvero la tendenza a dare giudizi o troppo positivi o troppo negativi (bias interferenti). Per questo motivo la Fondazione ha adottato un questionario di qualità della vita dell'utente messo a punto dalla Cattedra di Psicologia dell'handicapp dell'Università di Padova (prof. Soresi) edito nella versione per familiari e operatori, la cui attendibilità e validità è stata testata su migliaia di utenti. Dunque, per questo punto l'impegno che si assume è quello di analizzare le motivazioni di incongruità denunciate ed adottare le opportune soluzioni, compresa quella della eventuale sostituzione dello strumento valutativo.

4.1 contenimento delle liste di attesa.

Ci si riferisce qui evidentemente alle liste d'attesa dell'ospedale, le quali, come è noto prevedono tempi di attesa per il ricovero anche superiori ai 12 mesi. Il fatto in sé indica la notevole attrazione da tutto il territorio nazionale per quanto viene offerto in termini professionali e scientifici all'assistito da parte della Fondazione, ma indubbiamente un così lungo tempo genera un senso di penosa attesa nei familiari che vorrebbero una immediata risposta ai problemi del proprio congiunto. A questo riguardo la Direzione aziendale si impegna a contribuire a creare le condizioni per una possibile riduzione dei tempi di attesa attraverso le seguenti azioni, già messe in campo, ma che possono essere ulteriormente rafforzare:

- ♦ apertura e avvio di una sede assistenziale in Basilicata per trattenerne nei territori di residenza i bambini prove-



PARTE TERZA: LE ASPETTATIVE DEI PORTATORI DI INTERESSE

GLI ASSISTITI E LE LORO FAMIGLIE

GLI IMPEGNI DELLA FONDAZIONE

nienti dalle Regioni del Sud, garantendo ad essi quei livelli di eccellenza analoghi che sono prerogativa e tradizione della Fondazione Stella Maris;

- ♦ apertura di servizi di tipo extra ospedaliero, in particolare nella psichiatria dell'età evolutiva, per curare e riabilitare bambini e adolescenti che pur in fase acuta possono non necessitare di ricovero ospedaliero;
- ♦ promozione di progetti specifici tipo Day service, in collaborazione in particolare con l'ASL 5 di Pisa, per prestazioni diagnostiche in patologie che non necessitano di ricovero ospedaliero;
- ♦ promozione di intese collaborative con le Aziende territoriali per l'applicazione fattiva di criteri di accesso all'ospedale, che lascino fuori alcune prestazioni svolgibili tranquillamente sul territorio.

Per il raggiungimento dei precedenti obiettivi, la Fondazione eserciterà la massima pressione sulle Autorità competenti, dalla fattiva e concreta collaborazione delle quali dipende il positivo esito delle azioni promosse, che non è nella esclusiva potestà della Fondazione.

4.2 sostegno ed indirizzo per i problemi non legati alla patologia di base.

Fermo restando che la Fondazione ha posto in essere modalità che assicurano il massimo supporto possibile in situazioni quali quelle segnalate, si conferma l'apertura totale a recepire osservazioni contrarie su specifici casi.

4.3 incidenza percentuale di personale non stabile sul totale dell'organico.

La dotazione organica di personale strutturato della Fondazione è assolutamente rispondente agli standard fissati dalla normativa regionale ed è stata sensibilmente incrementata negli ultimi cinque anni come rilevato nel paragrafo relativo all'evoluzione della dotazione di risorse umane.

In alcuni settori quali le Residenze sanitarie di Montalto e Casa Verde si registra un'incidenza particolarmente elevata di assenze per malattia e infortuni, e questo determina la necessità di impiegare personale sostitutivo in modo continuativo. Questo può in qualche modo determinare una percezione di precarietà che non attiene peraltro alla dotazione organica.

Presso l'Ospedale di Calambrone alcuni posti sono coperti da personale a tempo determinato. In questi casi non si determinano disagi per gli utenti considerato che le unità di personale sono comunque sempre le stesse. L'impegno della Fondazione è di espletare al più presto i relativi concorsi. Deve essere invece indubbiamente migliorato il percorso di affiancamento per i neo assunti. A questo riguardo è prevista una procedura di apprendimento i risultati della quale la Fondazione si impegna a monitorare in collaborazione con il responsabile del Sistema Qualità.

4.4 "da mani pulite a denti puliti".

la Fondazione assume i seguenti impegni:

- ♦ dare l'indicazione di inserire nei progetti qualità relativi al sistema premiante 2010-2011 obiettivi specifici finalizzati al miglioramento dell'igiene orale degli utenti nei Centri di Montalto e Casa Verde (può essere data solo una indicazione in quanto la scelta dei progetti resta affidata ai singoli operatori);
- ♦ facilitare l'accesso del dentista volontario per l'attività di valutazione preventiva degli interventi da svolgere;
- ♦ assumere iniziative per promuovere, presso la clinica odontoiatrica di Pisa, percorsi privilegiati di accesso di utenti disabili, per l'effettuazione di interventi in anestesia generale;
- ♦ portare il problema all'attenzione di altre RSD della Regione Toscana per valutare eventuali iniziative comuni.