

Principi Ispiratori e Mission del Laboratorio dei Cittadini per la Salute

Riferimenti

- o I principi cui si ispira il Laboratorio dei cittadini per la Salute sono quelli espressi nella Dichiarazione di Alma Ata del 1978 e nella Carta di Ottawa per la Promozione della Salute del 1986. Nella prima, la Conferenza Internazionale sull'Assistenza Sanitaria Primaria stabilisce all'art. 4: "Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno". Nella Carta di Ottawa, pubblicata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, è scritto: "È attraverso l'azione comunitaria concreta ed efficace che la promozione della Salute può stabilire priorità, prendere decisioni e progettare e realizzare strategie tese al miglioramento della salute. Momento centrale di questo processo è il potenziamento della comunità, per renderla veramente padrona ed arbitra delle sue aspirazioni e del suo destino."
- o Le esperienze internazionali di riferimento, delle quali qui ci limitiamo a citare le più importanti, comprendono le Citizen Juries dei paesi anglosassoni (dalle prime esperienze americane degli anni '70 fino a quelle del Regno Unito e del Canada), le Planungszellen in Germania, le Konsensuskonferenzen in Danimarca, i Consejos ciudadanos in Spagna. Sono tutte, in sintesi, forme di democrazia partecipata nelle quali un gruppo di cittadini informato e rappresentativo fornisce un parere alle autorità locali e concorre attivamente al processo decisionale. Fondamentali sono, inoltre, il concetto di Ricerca-Azione Partecipata, basato sul principio che la gente comune è capace di comprendere e trasformare la propria realtà producendo conoscenza attraverso i metodi tradizionali della ricerca scientifica ed altri metodi alternativi, ed ancora i progetti di epidemiologia comunitaria (che alla ricerca-azione partecipata sono collegati) condotti nei paesi in via di sviluppo, particolarmente nell'America del Sud.
- o In ambito nazionale: e in coerenza con la collocazione concettuale e le esperienze internazionali: il Laboratorio ha alcuni fondamentali riferimenti legislativi e programmatici:
 - il D.Lgs. 19 giugno 1999, n. 229, ad integrazione dell'articolo 14 del D.Lgs. 30 12 1992 n. 502, in cui si afferma: "le Regioni prevedono forme di partecipazione delle organizzazioni dei cittadini e del volontariato impegnato nella tutela del diritto alla salute nelle attività relative alla programmazione, al controllo e alla valutazione dei servizi sanitari a livello regionale, aziendale e distrettuale";
 - il Piano Sanitario Regionale 1999-2001, dove parla di una "programmazione 'negoziata' che garantisca sia la selezione competitiva delle priorità sia la verifica e la contestabilità delle scelte e dei risultati raggiunti da parte di tutti i soggetti che hanno interessi nella salute" e la definisce come scelta "che impegni e responsabilizzi tutti i soggetti titolari di competenze e portatori di interessi pertinenti all'obiettivo della salute"; lo stesso PSR, in tema di comunicazione, propone di "sviluppare il coinvolgimento dei malati e della popolazione nelle scelte relative alla loro assistenza e ai servizi sanitari, e fornire le informazioni necessarie per promuovere la responsabilità individuale e collettiva nei confronti della salute" ed assume tra gli obiettivi prioritari "sviluppare forme più evolute e intrinsecamente bidirezionali per la consultazione della popolazione destinataria (...) degli interventi sanitari";
 - la L.R. 12 marzo 2003, n. 2, che richiama i principi di cooperazione, promozione della cittadinanza sociale e sussidiarietà;
 - il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, che fra i dieci progetti per la strategia del cambiamento annovera: "Promuovere gli stili di vita salutari, la prevenzione e la comunicazione pubblica sulla salute". In quest'ambito si valorizza l'attenzione "alle opportunità dello sviluppo di una corretta comunicazione tra cittadini ed Istituzioni", sottolineando che "In uno stato moderno (...) la relazione bidirezionale tra operatori e utenti è d'obbligo"; obiettivo strategico in tale senso è "coinvolgere soggetti plurimi, pubblici e privati, in comuni imprese ed iniziative di comunicazione ed informazione sulla salute e la sanità".

- o Il Laboratorio è inoltre in completa sintonia con le linee guida della Regione Emilia-Romagna sui Piani per la Salute, sia nell'attenzione rivolta ai "più importanti bisogni di salute della popolazione locale" e alle "risposte in termini di promozione della salute e prevenzione della malattia", sia nel modello di programmazione, basato su "modalità di partecipazione che consentano in primo luogo la collaborazione non subordinata e la valorizzazione di tutti gli attori sociali e, in secondo luogo, stimolino un coinvolgimento "concreto" di chi attualmente resta in una posizione di passività". Si può in definitiva affermare che il "Cittadino Competente", obiettivo del Laboratorio, fa parte di ciò che nei PPS viene definito come "capitale sociale".
- o Il Laboratorio fa infine riferimento alla vasta letteratura scientifica che dimostra l'importanza della condivisione con i pazienti e con i cittadini delle scelte sul percorso delle cure e sulle priorità di intervento; strumento della condivisione è un'informazione trasparente, rigorosa e rilevante sulla efficacia degli interventi clinici e dei servizi sanitari. In tal modo si favorisce il raggiungimento degli obiettivi di salute perché si migliora la aderenza ai trattamenti, agli stili di vita sani e quindi migliora l'uso appropriato delle risorse dedicate ai servizi sanitari.

I cittadini competenti

- o I cittadini "competenti" hanno un ruolo nella comunità, nell'adozione di scelte e nello sviluppo di attività che hanno un impatto sulla salute dei cittadini in generale; per svolgere questo ruolo hanno interesse ad acquisire conoscenze adeguate, pur senza essere degli esperti delle materie che affrontano. Essi costituiscono una risorsa imprescindibile per la progettazione e la realizzazione di percorsi comunicativi efficaci.
- o I cittadini competenti possono appartenere a diversi gruppi:
 - coloro che operano nel volontariato e nelle associazioni rappresentative degli interessi degli utenti, dei malati, dei consumatori;
 - gli attivisti che sostengono la causa della salute, dell'ambiente e della giustizia sociale;
 - i funzionari delle organizzazioni di categoria e sindacali;
 - coloro ai quali è affidato il compito dell'educazione del cittadino, sia globale sia specifica, sulla salute e la sicurezza, in particolare gli insegnanti delle scuole d'ogni ordine e grado, fino all'università;
 - i giornalisti che affrontano comunque e autonomamente i temi sanitari, avendo compreso quanto le questioni correlate alla salute siano interessanti per i cittadini e rilevanti per rappresentare la nostra società.
- o I cittadini competenti, per poter esercitare al meglio le loro attività hanno bisogno di un sistema di documentazione appropriato per linguaggio, per completezza e per solidità scientifica. In molti casi non è sufficiente la documentazione. È necessario un sistema di consulenza che assista per la comprensione e la utilizzazione delle informazioni specifiche. Gli esperti delle Aziende sanitarie sono un punto di riferimento.

La *mission* del Laboratorio

- o Promuovere, a partire dall'acquisizione delle competenze necessarie, la partecipazione dei cittadini alle scelte sanitarie ed alla valutazione dei servizi per la salute.
- o Contribuire a migliorare la qualità dei servizi - rendendoli più ricettivi e *rispondenti* nei confronti dei bisogni e delle preferenze dei cittadini - e a garantire il loro sviluppo attraverso l'efficienza e la razionalità nell'impiego delle risorse, anche *in relazione alle specificità dell'accesso ai servizi per come essi si articolano nelle diverse aree territoriali*.
- o Costruire un modello di relazione ed un'interfaccia tra professionisti della salute e cittadini sul principio di uno scambio bidirezionale dei saperi, superando i vecchi schemi monodirezionali (dall'alto verso il basso).
- o Promuovere l'informazione e l'orientamento dei cittadini all'uso consapevole dei servizi sanitari sulla base di conoscenze scientifiche rese chiare e trasparenti, *con una particolare attenzione agli specifici bisogni informativi delle diverse popolazioni presenti sul territorio*.
- o Individuare e mettere a punto strategie, metodologie e strumenti di lavoro adatti ad intervenire su temi selezionati per la loro criticità nell'area dell'efficacia ed appropriatezza degli interventi sanitari.
- o Generare un'informazione comprensibile ed efficace sugli interventi sanitari ed una crescente capacità dell'utenza di utilizzare in modo corretto questa informazione.
- o Generare una crescente capacità dei singoli professionisti e dell'Azienda di produrre informazione libera da conflitti di interesse.

Lo sviluppo del Laboratorio dei Cittadini per la Salute

Premessa

A 1 anno e mezzo dall'avvio delle attività del Laboratorio dei cittadini per la salute, in relazione a una situazione che si è andata via via modificando, emerge l'esigenza di una revisione dell'assetto organizzativo del Laboratorio.

È necessario intervenire in termini di innovazione e sviluppo sul piano dell'organizzazione, strutturazione, allocazione risorse, condivisione della *vision*, obiettivi, responsabilità, allo scopo di delineare nuove linee di sviluppo della partecipazione e delle strategie di *empowerment* e implementare nuovi percorsi.

Il contesto nel quale il Laboratorio è chiamato ad agire si presenta più vasto, articolato e complesso rispetto al momento della sua nascita, alla luce soprattutto dei seguenti aspetti:

- Il Laboratorio è sorto come esperienza di partecipazione, a carattere sperimentale, legato e connesso unicamente con la realtà del distretto della città di Bologna. La riorganizzazione aziendale e la fusione in un'unica azienda delle aree Nord, Città e Sud, avvenuta nel 2004, comporta l'estensione del suo raggio operativo a tutta la realtà provinciale - come indicato a livello dalla Direzione Generale Aziendale - e richiede pertanto maggiori sforzi e una maggiore capacità di relazione con le diverse realtà del territorio.
- I risultati ottenuti dal primo progetto del Laboratorio, sviluppato attraverso la campagna di comunicazione "La tua disdetta aiuta chi aspetta", rappresentano un incoraggiante segnale a favore della metodologia del Laboratorio in termini di partecipazione, di comunicazione e di costruzione di reti di relazione sul territorio e tra i cittadini. Questi risultati hanno consentito di guadagnare la fiducia delle diverse componenti interne all'azienda ed hanno avuto un impatto importante anche all'esterno. La conoscenza del Laboratorio è andata progressivamente aumentando presso organismi, istituzioni e cittadinanza. Se da un lato non mancano richieste di confronto e collaborazione, sono contemporaneamente cresciute le aspettative nei riguardi del Laboratorio da parte di molti *stakeholder*.
- La complessità degli argomenti e degli ambiti di intervento impongono una maggiore rigosità scientifica e metodologica nella costruzione e sviluppo dei progetti e quindi una formale identificazione delle risorse presenti in azienda a supporto delle attività e dei progetti stessi. La metodologia di lavoro del Laboratorio è altamente innovativa ed in continua definizione ed evoluzione: è quindi di particolare importanza poter rendere valutabili, documentabili, trasferibili le singole esperienze. Solo per fare un esempio il progetto sui cui stiamo lavorando oggi, "La diagnosi precoce delle malattie: il programma regionale degli *screening* oncologici e i protocolli spontanei di diagnosi precoce" è entrato a far parte delle azioni dei Piani per la Salute, assumendo così un ruolo significativo a livello istituzionale (CSST, Comitati di Distretto, RER), il Laboratorio ha intrapreso la collaborazione con organismi scientifici e di ricerca su scala nazionale (Progetto Partecipasalute, gruppi nazionali di comunicazione sugli *screening*, CeVEAS) .

In generale, col passare del tempo il Laboratorio ha suscitato l'interesse di numerosi interlocutori in virtù del fatto che i suoi principi ispiratori e la sua *mission*, espressi nel documento fondante (art. 1, 2, 3), sono ampiamente condivisi e percepiti come ingredienti indispensabili sia dagli organi istituzionali sia dai cittadini stessi, a dimostrazione dell'esistenza di una sempre crescente domanda di informazione chiara e accessibile sui temi della salute, nonché di una sentita esigenza di rinnovamento nel rapporto tra istituzioni e cittadini verso una più stretta collaborazione ed un'autentica partecipazione.

Va sottolineato il fatto che un bisogno emergente, presente nel contesto sociale di riferimento, è sicuramente costituito dalla responsabilità sociale del "consumatore-cittadino". Questi vuole sempre più contribuire a costruire l'offerta di quei beni e servizi di cui fa domanda, vuole interagire con chi gli offre un servizio e non si accontenta di essere puro utente. Egli vuole conoscere e costruire le proprie traiettorie di cura e chiede reciprocità all'organizzazione che lo accoglie.

D'altronde è evidente la molteplicità delle leve attraverso le quali realizzare la *governance* complessiva dei servizi sanitari: il governo economico finanziario, il governo clinico, il governo della domanda, l'*empowerment* del cittadino agente della propria salute. Si tratta di un processo di responsabilizzazione, di *accountability* degli amministratori e dei clinici sia verso la collettività sia verso il singolo.

Favorire la partecipazione alle scelte sulla salute, accrescere le conoscenze dei cittadini e gli strumenti per orientarsi nella babele dell'informazione medico-scientifica, costruire canali bidirezionali di comunicazione e

reti di relazione all'interno della società civile, sono i binari di cui il Laboratorio sta sperimentando la percorribilità.

Il Laboratorio si richiama anche ai principi espressi negli artt. 8 (L'Azienda e il cittadino) e 9 (L'Azienda e la società) dell'Atto aziendale, dove si parla di centralità del cittadino, partecipazione e trasparenza.

Mantenendo fede alla propria *mission*, il Laboratorio intende proseguire questo percorso, consapevole però del fatto che il quadro di riferimento impone un adeguamento della sua struttura in relazione alle esigenze che emergono dal quadro stesso.

Organizzazione

Si conferma la parte costitutiva del **Laboratorio dei cittadini per la salute** fondata su un gruppo di cittadini e operatori dei servizi sanitari e sociosanitari che hanno seguito percorsi formativi comuni per acquisire gli opportuni strumenti, strategie e linguaggi comuni.

Si definisce come un sistema aperto all'adesione di nuovi partecipanti: la richiesta di partecipazione e le proposte per nuovi ingressi sono sottoposte all'attenzione del gruppo di coordinamento del Laboratorio. L'adesione avviene su base volontaria, sulla disponibilità e motivazione personale e in relazione alla pertinenza rispetto al tema trattato.

Il Laboratorio si riunisce in forma plenaria almeno 2-3 volte l'anno per:

- o scegliere al proprio interno i componenti dei Gruppi di Progetto (GdP) per ogni nuovo progetto ed affidare loro i rispettivi compiti;
- o discutere l'attuazione dei progetti in corso;
- o discutere le nuove proposte di progetto e di intervento;
- o ufficializzare l'inserimento dei nuovi componenti;
- o valutare i risultati ottenuti.

Il nuovo sviluppo

Si prevede, a partire dalla struttura centrale originaria, la costituzione di una rete di laboratori a valenza distrettuale in grado di recepire le specifiche istanze e gli specifici bisogni di ciascuna realtà territoriale.

La struttura centrale del Laboratorio si articola in:

A) Un **Responsabile del Laboratorio**, nella persona di Maria Benedettini, nominata dalla Direzione Generale dell'Azienda.

Il responsabile gestisce il Gruppo di Coordinamento, coordina il Comitato Scientifico, si rapporta con la Direzione Aziendale per la pianificazione, monitoraggio e valutazione delle attività del Laboratorio e gestisce le risorse assegnate.

B) Un **Gruppo di Coordinamento** (GdC), nominato dalla Direzione Generale dell'Azienda. Ha il compito di:

- o pianificare l'attuazione della mission del Laboratorio e il suo sviluppo sul territorio,
- o facilitare ed integrare i lavori dei GdP e monitorare i processi in atto,
- o stabilire e governare il sistema di relazione con gli organi istituzionali interni ed esterni,
- o garantire un efficace funzionamento delle attività in fase di svolgimento

Il coordinamento, d'intesa con il Responsabile del Laboratorio, potrà delegare alcune funzioni - in base alle necessità - ad un sottogruppo esecutivo.

Il coordinamento è costituito da:

- componenti dello staff aziendale con specifiche competenze,
- referenti dell'ufficio di direzione dei Distretti,
- rappresentanza dei cittadini del Laboratorio,
- referenti CSST, I.O.R. e Azienda Ospedaliera

Il GdC si riunisce almeno 6 volte l'anno.

Afferenza del Laboratorio dei Cittadini per la Salute

In considerazione della *mission* del Laboratorio e quindi della valenza strategica e trasversale del progetto, così come previsto dall'ipotesi di riorganizzazione, la Direzione Generale provvede a formalizzare la nomina del Responsabile del Laboratorio nonché dei componenti del Gruppo di Coordinamento e del Comitato Scientifico.

Per il governo degli aspetti gestionali nonché di raccordo ed interfaccia con la Direzione Generale ed i propri organismi (vedi Comitato di Committenza), si rende necessario prevedere l'afferenza della struttura ad un Distretto in qualità di capofila del progetto "Laboratorio dei Cittadini per la Salute".

Valutato che l'esperienza del Laboratorio è nata e si è consolidata nel corso del tempo nell'ambito del Distretto città di Bologna, presso il quale trovano collocazione le risorse che attualmente vengono utilizzate nella gestione delle attività e quindi le competenze necessarie per il suo sviluppo, si ritiene che sia opportuno assegnare a tale Distretto il ruolo di capofila.

Pertanto al Distretto città di Bologna vengono assegnate le seguenti funzioni:

- Governo e raccordo con la Direzione Generale e propri organismi
- Pianificazione delle strategie e programmazione delle attività in coerenza con le linee aziendali
- Gestione delle risorse complessive assegnate

Attività in essere e da sviluppare

- progetti di *empowerment*, ad es. progetto *screening*, rilancio del progetto sulle mancate disdette,
- Progetti da attivare, ad es. costituzione di un attività stabile di produzione di materiale informativo sull'uso corretto dei farmaci e sperimentazione di una modalità di comunicazione e informazione con i cittadini su alcuni farmaci che presentano un consumo eccessivo e/o inappropriato (in collaborazione con gli organismi e i tavoli preposti: Dipartimento Farmaceutico , CeVEAS, CLIFF e Commissione Terapeutica)
- implementazione di pacchetti di formazione, di strumenti e metodologie di partecipazione
- produzione di pacchetti informativi per i cittadini
- formulazione di strumenti di indagine qualitativa sui bisogni informativi
- costruzione di una rete di Laboratori a valenza distrettuale
- attività di ricerca documentale all'interno della letteratura scientifica
- istituzione di una banca dati informatizzata
- potenziamento del sito Internet
- attività di ricerca fondi
- rapporti con organismi tecnico scientifici (Istituto Mario Negri, Centro Cochrane Italiano, PRIER...)

In sintesi

Per governare l'attività del Laboratorio su tutto il territorio dell'Azienda, è necessaria una ridefinizione della struttura come precedentemente articolato:

- un **nucleo centrale di supporto**, con competenze di carattere: metodologico, documentale, tecnico-scientifico, economico (con assegnazione di budget e relativo CdR)

Progetto Aziendale "Laboratorio dei Cittadini per la Salute" - revisione dell'assetto organizzativo-

- **"Cellule" di Laboratorio** in ciascun distretto, immerse nelle esigenze e nei bisogni delle diverse realtà locali che vengono gestite e coordinate dalla Direzione dei Distretti di afferenza.

Quanto definito è supportato dalla formalizzazione del nuovo assetto organizzativo, dalla definizione delle responsabilità e dall'afferenza al Distretto di Bologna come capo fila.