

Partecipazione civica in sanità: qualificare le pratiche di democrazia partecipativa.



Gli attori coinvolti nella Consultazione

PRACTITIONER

**ORGANISMI DI
PARTECIPAZIONE**

**DECISION MAKER
LOCALI**

**DECISION MAKER
REGIONALI E
NAZIONALI**

**ESPERTI, STUDIOSI
E ACCADEMICI**

**ORGANIZZAZIONI
CIVICHE E
ASSOCIAZIONI DI
PAZIENTI**

**CITTADINI E GRUPPI
INFORMALI**

PROFESSIONISTI

**RAPPRESENTANTI
DEL MONDO
AZIENDALE
PRIVATO**

Partecipazione civica in sanità: qualificare le pratiche di democrazia partecipativa.

Dimensioni di qualità delle pratiche partecipative (la matrice)

INCLUSIVITÀ

GRADO DI POTERE

ESITO

RENDERE CONTO



Il percorso piemontese

1. La latitanza delle politiche regionali sulla partecipazione civica
2. Il rapporto cattivo/assente con le comunità locali
3. Le informazioni che possono venire dall'impatto del coronavirus
4. Ricostruzione e partecipazione: analisi critiche e sperimentazioni



Gruppo di lavoro regionale

- Mauro Bidoni, Segreteria di Cittadinanzattiva Piemonte
- Claudia Ciriello, Project manager del Progetto, Cittadinanzattiva
- Alda Cosola, Referente per la promozione della salute della ASL TO3
- Roberto Di Monaco, Ricercatore Università di Torino
- Giulio Fornero, Direttore di Struttura Complessa Risk Management, Azienda Ospedaliera Città della Salute, Torino e Vice-Presidente Cipes
- Alessandra Ghiglione, Direttore SCT Center, Università di Torino
- Anna Lisa Mandorino, Vice Segretario generale di Cittadinanzattiva
- Ginetto Menarello – Vicepresidente AIFEC – Università di Torino
- Daniela Mondatore, Direttore *Scuola civica di alta formazione. Diritti e partecipazione* di Cittadinanzattiva
- Paola Obbia, Presidente AIFEC
- Silvia Pilutti, Ricercatrice Università di Torino
- Salvatore Rao – Presidente della Bottega del possibile
- Alessio Terzi, Segretario Cittadinanzattiva Piemonte
- Claudio Tortone, Dors – Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute
- Ugo Viora, Past President ed executive Manager AMAR Piemonte e coordinatore del CRAMC (Coordinamento regionale delle associazioni dei malati cronici di CA Piemonte)

 Partecipazione civica in sanità: qualificare le pratiche di democrazia partecipativa.



La partecipazione civica per il governo e le politiche della salute in Piemonte dopo il Covid-19 – le tappe

- Costituzione del gruppo – gennaio
- Impatto del Corona virus
- Rapporto con la task force – maggio
- Primi appunti – giugno
- Primo incontro– 16 giugno
- Altre consultazioni
- Secondo incontro - 1 luglio



La partecipazione civica per il governo e le politiche della salute in Piemonte dopo il Covid-19

Torino, 1 luglio 2020



Partecipazione civica in sanità: qualificare le pratiche di democrazia partecipativa.



Che cosa ci ha insegnato la pandemia

- **Innovazioni a velocità crescente. Sistemi sanitari rapidamente adattabili**
- **Cure domiciliari** soprattutto per i più anziani: nelle Regioni in cui le cure domiciliari hanno avuto un maggiore sviluppo qualitativo e quantitativo, sono migliori i risultati della gestione dell'emergenza.
- **Coordinamento, relazione e comunicazione** tra Stati, tra Regioni, tra sanità, assistenza, enti locali, con la popolazione per contenimento rapido della pandemia, rafforzamento e omogeneizzazione dei meccanismi di sorveglianza e delle modalità di condivisione di informazioni e di dati standardizzati, di best practices e di innovazioni cliniche e organizzative
- **Alfabetizzazione informatica** di tutti i soggetti.
- Fascicoli sanitari elettronici standardizzati a livello nazionale
- Tecnologie a distanza per rilevazione, monitoraggio, diagnosi e anche trattamento, come nuovo standard di cura



Una nuova normalità: rischi da evitare

La costruzione di una nuova normalità sarà complessa e potrebbe generare una **conflittualità** capace di rendere più difficile il governo del sistema.

Non ci possiamo permettere:

- Accesso inadeguato alle cure domiciliari e residenziali e disparità di trattamento a domicilio, non sostenendo gli interventi di tutela della vita quotidiana della persona, con conseguente sovraffollamento dei Dipartimenti di emergenza ;
- Cura dei malati anziani non autosufficienti come l'abbiamo conosciuta sinora;
- **Risposta solo con l'aumento delle terapie intensive sottraendo risorse al territorio**



Una esperienza da recuperare: le comunità di pratica

Il Piano delle Cronicità propone:

“Una nuova cultura del sistema, dei servizi, dei professionisti e dei pazienti: coinvolgere e responsabilizzare tutte le componenti, dalle persone al macrosistema salute”.

Istituite in via sperimentale, quattro comunità di pratica (ASL Città di Torino, TO3, CN1, VCO) hanno sostenuto la redazione delle linee guida per l'applicazione del piano regionale delle cronicità .

Le comunità di pratica soddisfano i requisiti della Matrice per la qualità delle pratiche partecipative in sanità

- **Inclusività**
- **Grado di potere**
- **Esiti**
- **Rendere conto**



Inclusività

Nella versione originaria le Comunità di pratica sono state un luogo di incontro efficace fra tutti gli attori: responsabili dei distretti sanitari, professionisti del territorio (medici, infermieri, farmacisti), professionisti delle reti di patologia, responsabili dei servizi socioassistenziali, enti locali, associazioni e cittadinanza attiva.

Nella estensione a tutte le ASL è stata prevista una riduzione della composizione.

Le comunità valgono proprio perché favoriscono un libero confronto fra tutti i punti di vista. Non a caso le quattro comunità originali hanno deciso di mantenere la loro composizione iniziale



Grado di potere

- Le comunità di pratica non hanno e non vogliono avere poteri decisionali diretti;
- Devono essere libere di organizzarsi come meglio ritengono, come hanno fatto le comunità sperimentali;
- Devono essere prese sul serio, come è avvenuto per la redazione delle linee guida del piano delle cronicità;
- Devono essere sostenute nell'opera di valorizzazione delle comunità locali dalle aziende e dalla Regione;



Esiti

- Oltre al sostegno alla formazione delle linee guida le comunità di pratica hanno favorito un rapporto positivo con i territori (es., insediamento della Case e degli ambulatori della salute) e la valorizzazione delle risorse delle comunità locali.
- **E' importante rilevare che tutte le consultazioni fatte finora confermano che** dove era stato costruito un sistema di relazioni fra i diversi soggetti presenti nelle comunità locali, queste, dopo un inevitabile sbandamento iniziale, hanno saputo affrontare la situazione molto meglio, attivando reti di comunicazione e sostegno.

Esiti

Il 16 giugno sono state studiate cinque esperienze di successo (La cura è di Casa nel Vco, la Comunità di pratica nell'ASL TO3, il Progetto Consenso nella Asl CN1 - Valle Maira, il Progetto "Una Comunità che si prende cura" nel distretto di Orbassano, la sperimentazione del piano delle cronicità nel quartiere Vallette di Torino), riscontrando sostenibilità ed efficacia della applicazione delle cure centrate sulla persona, della domiciliarità integrata con il sociale e il valore delle reti comunitarie.



Rendere conto

Le esperienze citate confermano che i loro protagonisti sono in grado di rendicontare, anche analiticamente, il lavoro fatto e gli esiti ottenuti.

Le Comunità di pratica, quindi, devono prevedere momenti pubblici di rendicontazione (per esempio nelle conferenze di partecipazione) utilizzando anche strumenti di rilevazione del punto di vista dei cittadini.



Centralità dei distretti

Le comunità dovrebbero darsi, come nella ASL TO3, una articolazione distrettuale.

I Distretti sono un luogo strategico per il coordinamento delle attività sanitarie, per i rapporti con il sociale e con le comunità locali.

La loro adeguata operatività sarà centrale per la ripresa post-COVID



Linee prioritarie di intervento per le comunità di pratica

Centralità della persona significa una continua relazione tra tre livelli di azione:

Micro livello: la conoscenza dei bisogni e delle capacità dei pazienti (comunicazione, empowerment degli operatori, dei pazienti, delle famiglie, delle comunità, condivisione dei progetti di salute);

Meso livello: la conseguente riorganizzazione dei servizi sanitari e socio-sanitari (coinvolgimento dei cittadini, delle associazioni dei malati nelle commissioni e nei tavoli territoriali e ospedalieri);

Macro livello: un coerente sistema di politiche che supporti pazienti/persone e famiglie nell'ottenere maggiore esigibilità dei diritti nel disegno dei servizi di cura e per l'assistenza, attribuendo loro responsabilità



Aree di intervento

- Coinvolgere attivamente le popolazioni interessate ai fini del ridisegno dell'assistenza territoriale
- Promuovere una consapevolezza diffusa sui problemi posti dal blocco delle attività e dal recupero del pregresso, per affrontare tempestivamente il problema delle centinaia di migliaia di interventi chirurgici in lista d'attesa e favorire un recupero intelligente del pregresso soprattutto per e con i malati cronici, anche con attività a distanza



Aree di intervento

- Operare per l'innovazione e lo sviluppo delle cure domiciliari integrate con i Medici di Medicina Generale, gli Infermieri di Famiglia e di Comunità e i professionisti necessari per promuovere una qualità globale della vita delle persone.
- Ridiscutere l'attuale modello delle strutture socio-sanitarie per il ricovero di malati anziani polipatologici non autosufficienti e il carico di spesa delle persone
- Rivedere i piani di emergenza per la pandemia, favorendo la consapevolezza e il coinvolgimento della popolazione.

La partecipazione civica per il governo e le politiche della salute in Piemonte dopo il Covid-19

Il recupero dei percorsi dei malati cronici

Torino, 1 luglio 2020



Partecipazione civica in sanità: qualificare le pratiche di democrazia partecipativa.



CENTRALITA' DELLA PERSONA E CONFRONTO CON I MALATI CRONICI

- Chi è affetto da malattia cronica non è un malato, ma una PERSONA malata, in cui oltre alla patologia di cui è portatore occorre considerare la vita reale, fatta di affetti, socialità, attività lavorativa (il cronico non è necessariamente una persona anziana, in pensione: la stragrande maggioranza appartiene alla fascia di età 40-65 anni)
- Il confronto con queste persone è indispensabile, così come di fondamentale importanza per una corretta gestione della malattia ed una corretta aderenza alle terapie, sono una corretta, esaustiva e comprensibile informazione, nonché l'empowerment degli operatori dei pazienti, delle loro famiglie e dei care givers.

INCLUSIONE DELLE ASSOCIAZIONI NELLE CONSULTAZIONI LOCALI

La riorganizzazione dei servizi sanitari, socio sanitari e assistenziali, non può dunque prescindere dal coinvolgimento delle associazioni di malati

a qualsiasi livello: territorio – distretto – ASL- Regione, considerando anche che alle associazioni compete e, spesso, vengono integralmente demandati:

- l'integrazione dell'informazione e la tutela dalle fake news
- la formazione e buona parte dell'empowerment di famiglie e caregivers
- funzioni di advocacy
- funzioni assistenziali non mediche
- funzioni di assistenza burocratica

I BUONI ESEMPI

Le occasioni in cui tale coinvolgimento si è materializzato hanno sempre condotto a risultati ampiamente soddisfacenti sia per il sistema che per le persone malate:

- nel DIABETE il contributo delle associazioni pazienti ha sicuramente consentito di mettere a punto un piano attuabile, funzionale, sostenibile.
- nelle MALATTIE REUMATICHE la presenza dell'associazione di pazienti al tavolo di lavoro ha consentito già nel lontano 2013 di mettere a punto un PDTA regionale per la diagnosi precoce che è stato preso come punto di partenza per lo sviluppo di un percorso nazionale, approvato in Conferenza Stato Regioni, ed è oggi oggetto di revisione per la sua attualizzazione.

Visto il continuo evolversi del contesto socio-economico ed il mutare delle esigenze di carattere assistenziale e sanitario, tutti i percorsi devono seguire un processo di revisione periodica, cosa che ancora una volta richiede un confronto ed un coinvolgimento costante delle Associazioni

