

L'alleanza con il cittadino dalla programmazione all'attuazione dei Servizi

ALESSANDRO FUSARO

UNO SGUARDO PARTICOLARE

- Proporrò una breve riflessione sull'alleanza con il cittadino, a partire dal punto di vista di Cittadinanzattiva-Valle d'Aosta.
- Cittadinanzattiva è un'organizzazione, fondata nel 1978, che promuove l'attivismo dei cittadini per la tutela dei diritti, la cura dei beni comuni, il sostegno alle persone in condizioni di debolezza.
- La sua missione fa riferimento all'articolo 118, ultimo comma, della Costituzione, proposto proprio da Cittadinanzattiva e recepito nella riforma costituzionale del 2001.
- L'articolo 118 riconosce l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale e, sulla base del principio di sussidiarietà, prevede per le istituzioni l'obbligo di favorire i cittadini attivi.

principio di sussidiarietà

- *"È il principio secondo cui un livello superiore di governo o organizzazione interviene solo quando quello inferiore non è in grado di svolgere efficacemente una funzione."*
- In altre parole, si parte sempre dal basso: se un Comune può gestire un servizio, non serve che intervenga la Regione o lo Stato.
- E se un'associazione locale può rispondere a un bisogno specifico di quel territorio, le istituzioni pubbliche dovrebbero sostenerla, non sostituirla.

Cittadinanzattiva promuove, in particolare, la sussidiarietà circolare

- La *sussidiarietà circolare* è un'evoluzione del principio di sussidiarietà che propone un modello di collaborazione tra Stato, mercato e società civile, in cui tutti e tre gli attori partecipano attivamente alla costruzione del bene comune, con pari dignità e responsabilità.
- A differenza della sussidiarietà *verticale* (che riguarda il rapporto tra livelli di governo, come Stato e Regioni) e quella *orizzontale* (che coinvolge enti pubblici e soggetti privati nella gestione dei servizi), la sussidiarietà *circolare* punta a un modello tripolare: pubblico, privato e civile.

subsidiarietà circolare

- In questo schema, i cittadini non sono solo destinatari di servizi, ma co-protagonisti nella loro progettazione, erogazione e valutazione.
- È un concetto che appartiene a un'idea di *welfare di comunità*, dove le soluzioni ai bisogni sociali emergono dal dialogo e dalla cooperazione tra tutti gli attori coinvolti

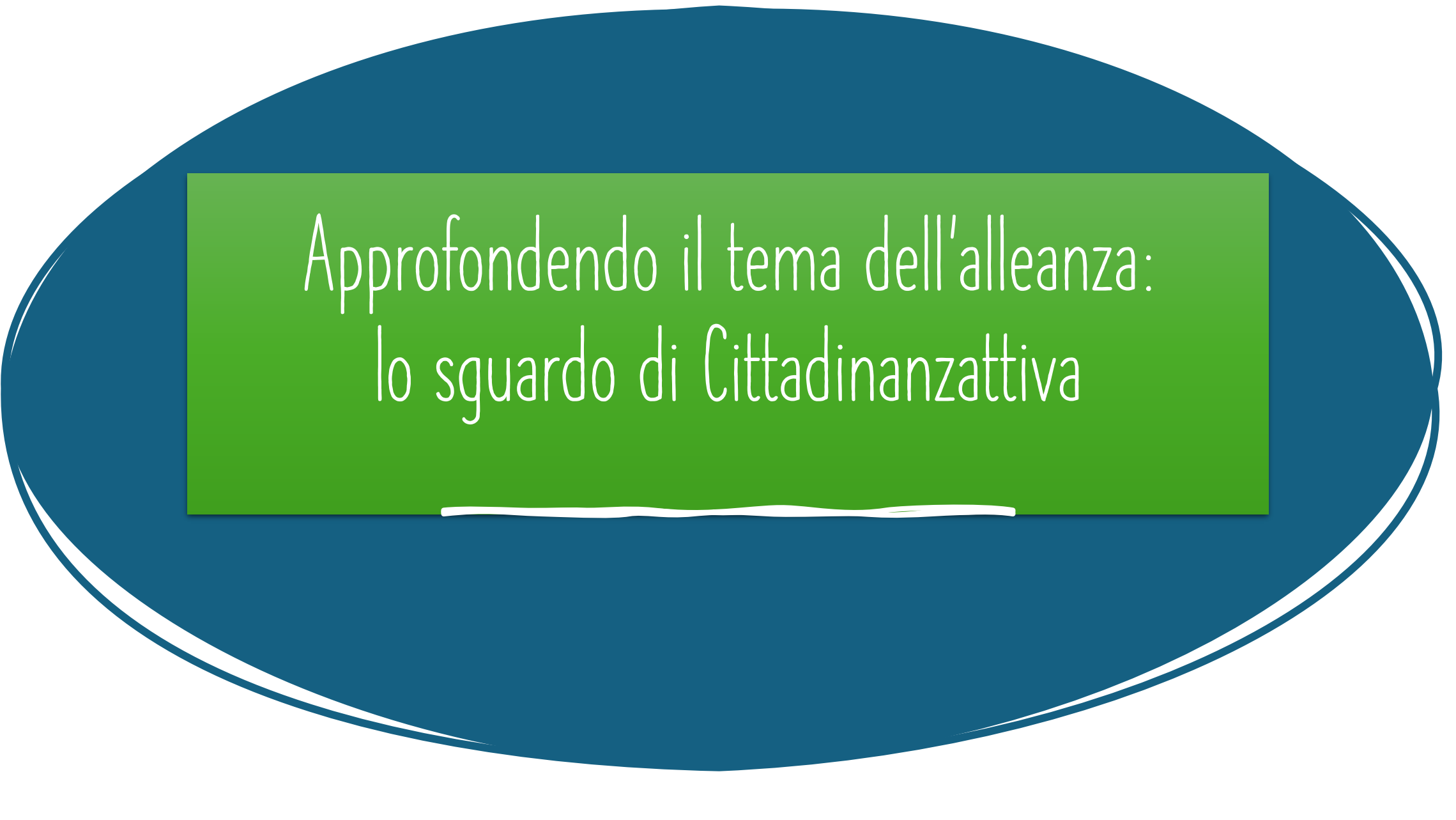
welfare di comunità

Nel modello di *welfare di comunità*, la sussidiarietà circolare si applica a tutte le fasi del ciclo di un servizio pubblico:

- **Programmazione:** cittadini, associazioni e imprese partecipano alla definizione dei bisogni.
- **Progettazione:** si co-creano soluzioni tra enti pubblici, privati e terzo settore.
- **Erogazione:** i servizi vengono gestiti in modo condiviso, spesso con il coinvolgimento diretto dei cittadini.
- **Valutazione:** tutti gli attori partecipano al monitoraggio e al miglioramento continuo

resistenze

- Tuttavia, il modello incontra ancora resistenze culturali e istituzionali, come la difficoltà di accettare una vera condivisione del potere decisionale tra pubblico, privato e civile.
- Ma dove si è riusciti a superare queste barriere, i benefici sono stati evidenti.



Approfondendo il tema dell'alleanza:
lo sguardo di Cittadinanzattiva

LO SGUARDO DI CITTADINANZATTIVA

- La riflessione di Cittadinanzattiva sull'alleanza con il cittadino prende le mosse dalle attività che l'associazione svolge sul territorio e che consentono di intercettare alcuni dei bisogni del cittadino.
- Procederò illustrando brevemente alcune delle attività svolte sul territorio, anche con respiro nazionale e successivamente proverò a dire cosa abbiamo imparato sull'alleanza da tutto ciò.

TRE ESPERIENZE DI INCONTRO CON IL CITTADINO

1. Premio Andrea Alesini per le buone pratiche in sanità ➡ L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE COME STRUMENTO DELL'ALLEANZA
2. Aderenza Terapeutica ➡ L'ADERENZA TERAPEUTICA COME STRUMENTO DELL'ALLEANZA
3. Tribunale Per I Diritti Del Malato ➡ L'ASCOLTO DEL CITTADINO COME STRUMENTO DELL'ALLEANZA

1. IL PREMIO "ANDREA ALESINI"

- Il premio Andrea Alesini, dal 1997, premia le Buone Pratiche sull'Umanizzazione delle cure in Sanità.
- *"Sembra assurdo che i servizi nati per l'uomo debbano essere ricondotti ad una dimensione umana, perché l'hanno persa o mai l'hanno avuta. Eppure è questo l'unico obiettivo concreto: rimettere al centro gli uomini e le donne al centro del sistema".*

L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE COME STRUMENTO DELL'ALLEANZA

- L'umanizzazione delle cure è da sempre il tema conduttore del premio Alesini
- Quest'anno si arricchisce di due filoni dedicati alla innovazione digitale in sanità e al welfare culturale in relazione al tema cardine dell'umanizzazione delle cure in sanità.

I filoni riconducibili al concetto di UMANIZZAZIONE sono:

1. umanizzazione come coinvolgimento del cittadino nel percorso di cura;
2. umanizzazione come cura della relazione tra professionisti sanitari e cittadini (pazienti e familiari);
3. umanizzazione come comfort degli ambienti e processi organizzativi vicini alle esigenze dei cittadini e volti a determinare un miglioramento della qualità della vita;
4. umanizzazione come trasparenza e accessibilità alle informazioni e partecipazione civica quale contributo per la garanzia della qualità dei servizi e dei processi organizzativi;
5. umanizzazione come semplificazione dei percorsi e della gestione della patologia;
6. umanizzazione finalizzata a migliorare l'esito delle cure e la qualità della vita della persona.

2. L'ADERENZA TERAPEUTICA COME STRUMENTO DELL'ALLEANZA

- L'aderenza terapeutica è definita come la capacità che il paziente ha di seguire una terapia per la sua intera durata alla luce delle condizioni e delle indicazioni concordate con il medico e riguardanti dosi, tempi e frequenza dell'assunzione dei farmaci e nell'adeguarsi ad un corretto stile di vita (OMS).
- Il problema legato all'aderenza terapeutica riguarda non solo i farmaci, ma ogni atto assistenziale volto ad accompagnare e spesso a modificare, le abitudini e gli stili di vita dei cittadini o dei pazienti, con lo scopo di prevenire o gestire una routine terapeutica.

Secondo i dati del Rapporto OsMed 2021

- Poco più della metà dei pazienti affetti da ipertensione arteriosa (55% circa) assume il trattamento antipertensivo con continuità.
- Le stesse percentuali si registrano per i pazienti con in trattamento per osteoporosi per arrivare a meno del 45% dei pazienti con diabete di tipo II, al 35% per i pazienti con insufficienza cardiaca, fino al 15% circa dei pazienti con Asma e BPCO.
- Il dato maggiormente preoccupante è relativo ai pazienti più anziani che, viste le analisi osservazionali recentemente pubblicate da diversi enti, sospendono autonomamente il trattamento farmacologico, senza nessun consulto con il MMG o con lo specialista di riferimento, entro i primi sei mesi dalla prescrizione della terapia (circa il 70% dei pazienti con più di 75 anni).

Scarsa Aderenza: cause ed effetti

- IL PUNTO DI VISTA DEL PAZIENTE

- Secondo quanto emerge dall'analisi condotta a partire dal 2017 da Cittadinanzattiva le cause principali della scarsa aderenza dei pazienti alle terapie sono determinate, in prima istanza, da un mancato coinvolgimento dei pazienti stessi e dei loro caregiver, nella definizione del percorso terapeutico.
- La frattura di comunicazione che si registra tra curanti e pazienti è un fattore determinante nel mancato coinvolgimento.
- Secondo l'indagine di Cittadinanzattiva, condotta sui pazienti con patologia cardiovascolare nel 2021 a livello nazionale, solo il 30% dei pazienti ritiene che il medico (specialista o MMG) abbia dedicato il giusto tempo alla spiegazione del percorso terapeutico e all'importanza della adesione sistematica e costante allo stesso (a fronte del 70% dei medici che dichiara di aver dedicato il giusto tempo e la giusta attenzione alla spiegazione dello stesso).

Il punto di vista del medico

- Tra le principali cause addotte dai clinici come fattori limitanti la corretta presa in carico dei pazienti sono particolarmente evidenti:
- l'eccessivo carico burocratico dichiarato
- la diffusa impossibilità di una comunicazione diretta tra specialisti e medici di medicina generale che limita, di fatto, una piena conoscenza della storia clinica del paziente, generando anche incongruenze nel percorso di cura, se non sovrapposizioni nell'utilizzo dei farmaci e la possibilità di aumentare le reazioni avverse dovute alla associazione incongrua degli stessi.



3. IL TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO

NON è UN TRIBUNALE

- MA È UN LUOGO DI ASCOLTO

- Tribunale per i diritti del malato (nato nel 1980) e Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (nato nel 1996) tutelano i diritti dei cittadini nell'ambito della salute, fornendo informazioni e aiuto su leggi; monitoraggi sulla qualità dei servizi; indagini sulle esperienze di cura dei pazienti.
- Grazie alla capillare presenza territoriale, le circa 250 sedi del TDM tutelano ogni anno oltre 25.000 persone
- Ogni anno inoltre, sulla base delle segnalazioni dei cittadini e di approfondite ricerche, tre rapporti (Rapporto PiT Salute, Relazione dell'Osservatorio sul federalismo sanitario, Rapporto CnAMC) fotografano la sanità dal punto di vista dei cittadini con proposte per superarle, divenute in alcuni casi anche leggi dello Stato.
- Nel 2001 medaglia d'oro al merito della sanità pubblica.

Cittadinanzattiva in Valle d'Aosta

Incontra regolarmente cittadini sul territorio che spesso chiedono aiuto o fanno presenti le loro istanze.

Le richieste dei cittadini, considerando il periodo che va dal 13.12.2016, giorno apertura Emporio solidale/Casa cittadini, al 19.6.2025, possono essere così sintetizzate:

- Area servizi socio-assistenziali e di volontariato: 4125 persone
- Area bisogni alimentari: 1889 persone
- Area cure sanitarie: 1367 persone
- Area rapporto servizi pubblici: 3273 persone
- Area minori: 1411 persone
- Area anziani: 2945
- Area immigrazione: 619 persone
- Area generale diritti/doveri: 8691 persone

Cosa chiedono i cittadini valdostani al Tribunale per i diritti del malato?

- AIUTO PER ORIENTARSI NELLA RETE DEI SERVIZI SANITARI
- AIUTO PER PRENDERE DECISIONI NEI PERCORSI DI CURA
- AIUTO PER VALUTARE SE SI SONO SUBITE INGIUSTIZIE
- ASCOLTO E QUALCUNO A CUI RACCONTARE LA PROPRIA STORIA DI CURA

Centralità dell'ascolto

- LA MAGGIOR PARTE DELLE RICHIESTE RIVOLTE AL *TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO* SI RISOLVONO IN OCCASIONI DI ASCOLTO, DEDICATO E PERSONALE, CHE VIENE RISERVATO AL CITTADINO.
- NE ABBIAMO DEDOTTO UNA CONSEGUENZA PROBABILEMTE SCONTATA:
- SENTIRSI PIÙ ASCOLTATI FA SENTIRE PIÙ CURATI



L'ascolto come strumento di alleanza:
cosa abbiamo imparato nel Tribunale
per i diritti del malato

L'ascolto come strumento di alleanza

- Perché l'ascolto si traduca in un'autentica alleanza terapeutica, il curante deve integrare quelle che in una prospettiva psicoanalitica, sono considerate due funzioni fondamentali dell'alleanza:
- 1. **Funzione materna - "Il dimandar precorre"** È la capacità di prendersi cura anticipando i bisogni: le persone si sentono davvero alleate quando percepiscono che il sistema si ricorda di loro, le cerca, le considera. > I percorsi di cura e in particolare l'assistenza domiciliare, non possono basarsi solo sulla risposta alla chiamata: serve un'attiva ricerca del paziente.
- 2. **Funzione paterna - Asimmetria responsabile** Il curante riconosce e accetta il proprio ruolo asimmetrico: ha maggiori doveri, mentre al paziente spettano più diritti.
-  *Tra i molti aspetti coinvolti, ne emerge uno essenziale:* la responsabilità della qualità della comunicazione ricade sul curante.

la responsabilità della qualità della comunicazione ricade sul curante

- 1. Direzione clinica e contenimento dell'incertezza: Il curante si assume la responsabilità della decisione clinica consapevole, anche nei contesti di incertezza o ambiguità. Il paziente trova sicurezza nel sapere che c'è una figura che "tiene la rotta" nei momenti critici.
- 2. Cura della cornice: regole, tempi, confini: Impostare un contenitore chiaro - orari, modalità della presa in carico, canali comunicativi - non è burocrazia, ma un gesto di responsabilità che genera sicurezza e fiducia.
- 3. Mediazione nei conflitti: al curante spetta anche il compito di mettere ordine nei momenti di rottura, conflitto o confusione, aiutando il paziente a rimanere nella relazione anche quando emergono difficoltà.
- 4. Protezione dei diritti attraverso il ruolo: Riconoscere l'asimmetria significa mettersi al servizio del diritto del paziente a essere informato, compreso, rispettato - anche quando questo implica contenere la domanda per proteggerne la vulnerabilità.
- 5. Promozione dell'autonomia responsabile: il curante non schiaccia, ma accompagna verso l'autonomia, aiutando il paziente a prendere decisioni consapevoli e a riappropriarsi del proprio ruolo attivo

Si immagina, dunque, un'alleanza dialogica

- CHE RICORDA CHE:
- Il discorso parte dall'altro: sarà probabilmente disordinato, confuso, magari sbagliato, ma è il suo ➔ a noi curanti spetterà il compito di aiutare a mettere ordine, a ritrovare un orientamento...
- Il momento dell'ascolto non può esaurirsi nell'espletamento dell'obbligo del consenso informato...
- Se così fosse, saremmo di fronte ad un'aberrazione dell'idea di verità che si vuole trasmettere.
- Parliamo forse di una verità da "estrarre", da comunicare frettolosamente per alleggerire il nostro stesso disagio emotivo?
- Oppure possiamo ispirarci a quella che Sabino Chialà definisce una "verità viva"-una verità che si offre con rispetto, che non schiaccia né ferisce, ma che nutre la fiducia e rafforza l'alleanza terapeutica?
- Spesso, invece, presi dal dovere di informare, rischiamo di 'scaricare' la verità sul paziente, più per placare la nostra ansia che per ascoltare il suo bisogno reale.
- A questa vorremmo opporre una verità viva, relazionale, che si offre con rispetto, *capace di accogliere, anziché aggredire* e che, soprattutto, si prende cura dell'Altro, prima ancora che dei fatti.

Grazie per
l'attenzione
