

6° Supplemento al numero 25 2010 di Monitor

Trimestrale dell'Agencia nazionale per i servizi sanitari regionali

Poste Italiane SpA
Spedizione in Abbonamento Postale 70% - Roma

I QUADERNI DI

monitor

→ Elementi di analisi e osservazione del sistema salute



IL SISTEMA SANITARIO
E L'EMPOWERMENT

I QUADERNI DI

monitor

Elementi di analisi e osservazione del sistema salute

IL SISTEMA SANITARIO E L'EMPOWERMENT

Quaderno di Monitor n. 6

**Elementi di analisi
e osservazione
del sistema salute**

Trimestrale dell'Agencia nazionale
per i servizi sanitari regionali

Anno IX Numero 25 2010

Direttore

Fulvio Moirano

Direttore responsabile

Chiara Micali Baratelli

Comitato scientifico

Coordinatore: Gianfranco Gensini
Componenti: Aldo Ancona, Anna Banchoero,
Antonio Battista, Norberto Cau,
Francesco Di Stanislao, Nerina Dirindin,
Gianluca Fiorentini, Elena Granaglia,
Roberto Grilli, Elio Guzzanti, Carlo Liva,
Sabina Nuti, Francesco Ripa di Meana,
Federico Spandonaro, Francesco Taroni

Editore

Agencia nazionale
per i servizi sanitari regionali
Via Puglie, 23 - 00187 ROMA
Tel. 06.427491
www.agenas.it

**Progetto grafico, editing
e impaginazione**



Health Communication srl
Edizioni e servizi di interesse sanitario

Via V. Carpaccio, 18
00147 Roma

Stampa

Cecom
Bracigliano (Sa)

Registrazione
presso il Tribunale di Roma
n. 560 del 15.10.2002

Finito di stampare
nel mese di luglio 2010



agenas | AGENZIA NAZIONALE PER
I SERVIZI SANITARI REGIONALI

L'Agencia Nazionale per i servizi sanitari regionali è un ente con personalità giuridica di diritto pubblico che svolge un ruolo di collegamento e di supporto decisionale per il Ministero della Salute e le Regioni sulle strategie di sviluppo del Servizio sanitario nazionale. Questa funzione si articola nelle seguenti specifiche attività: la valutazione di efficacia dei livelli essenziali di assistenza; la rilevazione e l'analisi dei costi; la formulazione di proposte per l'organizzazione dei servizi sanitari; l'analisi delle innovazioni di sistema, della qualità e dei costi dell'assistenza; lo sviluppo e la diffusione di sistemi per la sicurezza delle cure; il monitoraggio dei tempi di attesa; la gestione delle procedure per l'educazione continua in medicina.

L'Agencia oggi | Presidente Renato Balduzzi

Direttore Fulvio Moirano

Consiglio di amministrazione Carlo Lucchina, Pier Natale Mengozzi, Filippo Palumbo, Giuseppe Zuccatelli

Collegio dei revisori dei conti Emanuele Carabotta (Presidente), Nicola Begini, Bruno De Cristofaro

I settori di attività dell'Agencia | Monitoraggio della spesa sanitaria • Livelli di assistenza • Organizzazione dei servizi sanitari • Qualità e accreditamento • Innovazione, sperimentazione e sviluppo • Formazione - Sistema nazionale di Educazione Continua in Medicina ECM • Documentazione, informazione e comunicazione • Affari generali e personale • Ragioneria ed economato

www.agenas.it

Sul sito dell'Agencia sono disponibili tutti i numeri di 

IL SISTEMA SANITARIO E L'EMPOWERMENT

PRESENTAZIONE	
<i>R. Balduzzi</i>	4
INTRODUZIONE - Il ruolo dell'Agendas nelle strategie di sviluppo dell'empowerment	
<i>F. Moirano</i>	7
I RISULTATI DELLA RICERCA AGENAS - Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze significative di empowerment in sanità	
<i>G. Caracci, S. Carzaniga</i>	10
LE VOCI DELLE REGIONI E PROVINCE AUTONOME	
I percorsi sviluppati nell'ambito della ricerca	
L'ESPERIENZA DELLA REGIONE CAMPANIA	
<i>G. Franco</i>	20
REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA - Presentazione del percorso sviluppato a livello regionale	
<i>S. Gagliardi, G. Simon</i>	24
PERSONA, CITTADINO, PAZIENTE - Il programma di empowerment nella Regione Piemonte	
<i>M. Viale, O. Bertetto</i>	28
REGIONE UMBRIA - Il cittadino competente e attivo nel sistema salute	
<i>A. Perelli</i>	34
REGIONE VENETO - Il miglioramento continuo tra partecipazione e corresponsabilizzazione	
<i>P. De Polli, M.G. Cavazzin</i>	41
FOCUS SU DUE ESPERIENZE SPECIFICHE	
PROVINCIA AUTONOMA DI BOLZANO - La certificazione delle imprese come occasione per la promozione della salute e l'empowerment	
<i>F. Plöner</i>	48
PROVINCIA AUTONOMA DI TRENTO - Cartella clinica del cittadino-TreC: uno strumento per l'empowerment	
<i>L. Pontalti, D. Conforti, E. Piras, S. Forti</i>	55
POLITICHE E STRATEGIE REGIONALI	
REGIONE ABRUZZO - Lo stile comportamentale degli operatori del sistema sanitario per favorire l'empowerment dei cittadini	
<i>L. Tobia, F. Forgione</i>	66
EMPOWERMENT DI COMUNITÀ - Gli orientamenti in Regione Emilia Romagna	
<i>M.A. Nicoli, M. Biocca, A. Brambilla, S. Capizzi, B.M. Carozzo, A. Marcon, F. Terri</i>	68
REGIONE LOMBARDIA - Empowerment e sussidiarietà	
<i>F. Milani</i>	74
DIRITTI E PARTECIPAZIONE NELLE POLITICHE DELLA REGIONE TOSCANA	
<i>M. Menchini, R. Bottai</i>	81
EMPOWERMENT E VALUTAZIONE: PROSPETTIVE E METODI A CONFRONTO	
EMPOWERMENT - Misurare cosa capita e perché	
<i>P. Lemma, N. De Piccoli, M. Di Pilato, C. Tortone, A. D'Alfonso</i>	90
LA VALUTAZIONE DELL'EMPOWERMENT - Prospettive	
<i>P. Poletti</i>	95
EMPOWERMENT EVALUATION - Valutare in promozione della salute per produrre salute	
<i>G. Pocetta</i>	102
EMPOWERMENT E VALUTAZIONE	
<i>A. Marcon, M.A. Nicoli</i>	111
I CITTADINI, L'EMPOWERMENT E LA VALUTAZIONE	
FARE EMPOWERMENT CON LE ASSOCIAZIONI DI CITTADINI E PAZIENTI	
L'esperienza di Partecipasalute	
<i>P. Mosconi, C. Colombo, A. Liberati, R. Satolli</i>	124
L'AUDIT CIVICO	
<i>A. Terzi</i>	131

PRESENTAZIONE

4

I QUADERNI DI **monitor**

di **Renato Balduzzi**

Presidente Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

Il presente *Quaderno di Monitor* è dedicato all'empowerment del cittadino, un termine inglese che risulta ancora impossibile, a causa della sua complessità semantica, tradurre con una sola parola in italiano e con il quale in questo testo ci si riferisce alla partecipazione consapevole del cittadino e della comunità alla gestione della sanità e della salute.

Rispetto a tale tema, che negli ultimi decenni ha assunto un ruolo di crescente rilevanza nell'ambito dei servizi sanitari, l'Agenas ha ricevuto dalla Conferenza Unificata del 20 settembre 2007 un preciso mandato, in virtù del quale "l'Agenzia favorisce e supporta la pianificazione, la gestione e la valutazione di strategie, ricerche e percorsi formativi finalizzati all'empowerment degli amministratori locali, delle comunità ed allo sviluppo delle competenze del personale dipendente degli enti locali coinvolto nelle attività di integrazione socio-sanitaria, in linea con gli indirizzi internazionali, nazionali e delle Regioni in tema di sviluppo di competenze"¹. Con tale deliberazione, la Conferenza Unificata ha inteso recepire una serie di indicazioni provenienti dal contesto internazionale e nazionale.

A livello internazionale, l'Organizzazione Mon-

diale della Sanità, sin dal 1978, attraverso le diverse Conferenze Internazionali sulla promozione della salute, chiede agli Stati membri l'impegno ad assumersi responsabilità precise sul tema della partecipazione dei cittadini. Nella Dichiarazione di Alma Ata (1978)² si sottolinea che l'equità e la partecipazione sono obiettivi della promozione della salute; nella Carta di Ottawa (1986)³ e nella Dichiarazione di Jakarta (1998)⁴ si riconoscono nell'azione della comunità e nell'empowerment due pre-requisiti per il raggiungimento degli obiettivi di salute; nella Carta di Bangkok (2005)⁵ si evidenzia il ruolo dell'empowerment nella problematica della sostenibilità dei sistemi sanitari. Nell'ultima Conferenza globale sulla promozione della salute, tenutasi a Nairobi nell'ottobre del 2009, l'empowerment individuale e della comunità sono considerati strategie fondamentali per implementare concretamente ed efficacemente la promozione della salute.

L'istanza internazionale di occuparsi di empowerment, tuttavia, non proviene esclusivamente dalla sanità pubblica, ma si affianca alla richiesta degli stessi cittadini, avanzata attraverso le loro associazioni di rappresentanza. A tal proposito, risultano esemplari il Manifesto dei pazienti per il

1 Deliberazione Conferenza Unificata del 20-09-2007 Rep. Atto n.73/CU.

2 WHO (1978), *Declaration of Alma Ata*, Geneva, World Health Organization.

3 WHO (1986), *Ottawa Charter for Health Promotion*, Geneva, World Health Organization.

4 WHO (1998), *The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century*, Geneva, World Health Organization.

5 WHO (2005), *The Bangkok Charter for Health Promotion in a Globalized World*, Geneva, World Health Organization.

Parlamento e la Commissione Europea *150 Milioni di ragioni per agire*⁶, con il quale lo European Patients' Forum richiama i governi europei ad impegnarsi in tre fondamentali aree di azione al fine di migliorare la qualità dell'assistenza. Delle tre aree, due riguardano "Migliore informazione e risorse affinché i pazienti siano partner nel determinare le proprie cure" e "Una voce dei pazienti che sia ascoltata a Bruxelles e attraverso tutta l'Unione Europea". L'International Alliance of Patients' Organizations, nella *Dichiarazione sull'assistenza sanitaria centrata sul paziente*⁷, invita i decisori politici, i professionisti sanitari, i provider e le industrie impiegate nel campo della sanità, a mettere al centro delle loro politiche e pratiche cinque principi, tra i quali "Scelta ed empowerment" e "Coinvolgimento del paziente nelle politiche per la salute". La stessa Commissione delle Comunità Europee, infine, nell'ambito dell'*Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013*⁸, individua nella partecipazione dei cittadini uno dei principi fondamentali che debbono guidare l'azione comunitaria nel settore della salute.

A livello nazionale, *il principio della centralità della persona costituisce uno dei cardini dell'ordinamento costituzionale italiano, ed il diritto alla salute, nei suoi vari risvolti, ne realizza un elemento caratterizzante*⁹. La partecipazione del cittadino è stata riconosciuta quale principio fondante del nostro Servizio sanitario nazionale sin dalla sua istituzione (legge 23 dicembre 1978 n. 833), ed ha assunto definizioni sempre più specifiche attraverso testi normativi successivamente emanati. Tra questi, due risultano di particolare rilevanza: il decreto legislativo 30 dicembre 1992 n. 502 ed il decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 19 maggio 1995. Il d.lgs 502/1992 dispone la previ-

sione di forme di partecipazione dei cittadini e degli utilizzatori dei servizi alla verifica dell'attività svolta e alla formulazione di proposte rispetto all'accessibilità dei servizi offerti, nonché l'adozione e l'utilizzazione sistematica della carta dei servizi per la comunicazione ai cittadini. Il Dpcm 19 maggio 1995 definisce lo schema generale di riferimento per l'adozione della Carta dei servizi pubblici sanitari intesa come strumento volto "alla tutela dei diritti degli utenti: non si tratta di una tutela intesa come mero riconoscimento formale di garanzie al cittadino, ma di attribuzione allo stesso di un potere di controllo diretto sulla qualità dei servizi".

Nell'ultimo Piano sanitario nazionale (Psn 2006-2008) si sottolinea la necessità di rivedere la strutturazione dell'offerta a causa dell'evolversi dei bisogni di salute, legati all'innalzamento dell'età media della popolazione ed alla necessità di maggiori risorse. Per garantire questo adeguamento una delle leve sulle quali si chiede di puntare è la "razionalizzazione delle risorse e la loro rifinalizzazione più appropriata, coinvolgendo i cittadini e le reti di cittadinanza in operazioni di governance creativa nelle quali cittadino, associazioni di tutela e reti di cittadinanza divengano sponsor e attori del sistema sanitario nazionale garantendo la partecipazione consapevole". Il Psn 2006-2008 segna, inoltre, il passaggio dalle modalità "storiche" di partecipazione del cittadino (umanizzazione delle cure, qualità percepita, carta dei servizi, consenso informato) a processi più ampi e complessi di empowerment, riconosciuti quali strumenti utili per favorire l'erogazione di *cure efficaci ed appropriate sotto il profilo clinico ed etico e, nel contempo, garantire il massimo livello possibile di equità nell'uso delle risorse*.

6 European Patients' Forum (2009), *150 Million reasons to act. EPF's Patients' Manifesto for the European Parliament and Commission* (http://www.eu-patient.eu/Documents/Events/Manifesto/epf_manifesto.pdf, accessed May 2009).

7 International Alliance of Patients' Organizations (2006), *Declaration on Patient-Centred Healthcare*. (<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/12/420/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20-%20Colour.pdf>, accessed May 2009).

8 *Libro Bianco. Un impegno comune per la salute. Approccio strategico dell'UE per il periodo 2008-2013*, Commissione delle Comunità Europee, Bruxelles, 23.10.2007 [COM(2007) 630 definitivo].

9 Ministero della Salute (2008), *Libro bianco sui principi fondamentali del Servizio sanitario nazionale*.

Alla luce del quadro internazionale e nazionale sopra delineato, l'empowerment si conferma uno degli elementi strategici per la gestione del Ssn: considerando che la maturazione delle capacità di partecipazione, della responsabilità e del senso di appartenenza dei cittadini e degli operatori favoriscono la sostenibilità del sistema, si può affermare che l'empowerment rappresenta uno strumento tecnico fondamentale. In questa ottica ed in virtù del mandato attribuitole, l'Agenas nel 2007 ha avviato in questo campo un percorso in

stretta collaborazione con il Ministero della salute, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano.

Il frutto di questo lavoro di ricerca (finanziata dal Ministero della salute, nell'ambito dei programmi di Ricerca Corrente 2007, ex art. 12 del d.lgs 502/92 e successive modificazioni) è raccolto nel presente *Quaderno di Monitor*, che auspichiamo possa favorire la diffusione sia di una cultura condivisa dell'empowerment, sia di esperienze concrete realizzate dalle diverse Regioni italiane.

INTRODUZIONE

IL RUOLO DELL'AGENAS NELLE STRATEGIE DI SVILUPPO DELL'EMPOWERMENT

di **Fulvio Moirano**

Direttore Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

L'Agenas, nel corso degli ultimi tre anni, si è impegnata a promuovere nelle Regioni la pianificazione, gestione e valutazione dei processi di empowerment, un ambito di lavoro individuato come prioritario tra i nuovi indirizzi di attività dell'Agenzia (Conferenza Unificata Stato-Regioni del 20 settembre 2007). Per realizzare tale funzione è stato utilizzato un approccio fondato su due principali elementi strategici:

- collaborazione e consenso tra gli attori;
- diffusione e trasferimento di esperienze esemplari.

Il primo elemento strategico rispecchia un metodo di lavoro consolidato in Agenzia, volto a stimolare il dibattito e le sinergie tra i sistemi sanitari regionali. Con questo spirito l'Agenas ha invitato tutte le Regioni a costituire un Gruppo di lavoro ad hoc, impegnato a promuovere un confronto interregionale permanente per lo sviluppo dell'empowerment del cittadino in Italia.

Dal primo incontro tra gli esperti regionali, avvenuto sul finire del 2007, si è evidenziata una spiccata disomogeneità rispetto al significato attribuito al termine empowerment, alle iniziative che vengono ricondotte a tale tematica e al livello di sviluppo di questi processi nei diversi contesti locali. Si è ritenuto, quindi, opportuno pro-

muovere la creazione di un *knowledge network*, inteso come una rete di conoscenze che collega persone e istituzioni, per offrire “strumenti, luoghi, tempi e incoraggiamento per l'interagire di saperi e la possibilità di azione”¹.

Una rete che, quindi, non è da intendere in senso organizzativo, bensì come luogo di scambio continuo di conoscenze tra professionisti ed istituzioni, fondamentalmente orientato ad ampliare le possibilità di azione. Il gruppo di lavoro interregionale e l'Agenas, in questi anni, hanno operato per tessere le prime “maglie della rete” e per facilitare l'implementazione e l'ampliamento del *knowledge network*. Gli obiettivi fondamentali del lavoro sono stati i seguenti:

1. individuare modelli di analisi e strumenti di rilevazione condivisi;
2. rilevare esperienze regionali significative di empowerment e facilitarne la diffusione a livello nazionale;
3. promuovere una rete volta a favorire la realizzazione di iniziative a livello regionale.

Per attuare gli obiettivi sopra elencati, l'Agenas, in collaborazione con il gruppo di lavoro interregionale, ha promosso, all'interno del Programma di Ricerca Corrente anno 2007, la ricerca “Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle de-

1 Nonaka I. and Takeuchi H. (1995), *The knowledge-creating company: how Japanese companies create the dynamics of innovation*, New York, Oxford University Press.

cisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari” nel corso della quale sono stati realizzati i documenti metodologici, gli strumenti operativi e le azioni che sono raccolte in questa pubblicazione. Il metodo di lavoro utilizzato è stato improntato alla condivisione di tutte le fasi operative, al supporto reciproco ed al coinvolgimento più ampio possibile. Delle 14 Regioni e P.A. che attualmente costituiscono il Gruppo di lavoro sull'empowerment, 10 hanno partecipato quali Unità Operative alla Ricerca Corrente 2007, finanziata dal Ministero della salute, ex art. 12 del D.lgs. 502/92 e modificazioni.

Nel corso della ricerca si è, tuttavia, stabilito di raccogliere suggerimenti e di informare costantemente tutte le Regioni rispetto alle attività in corso di realizzazione.

Il secondo elemento strategico sul quale ha puntato l'Agenas è stata l'individuazione e la diffusione di iniziative esemplari di empowerment. Ci è sembrato opportuno, infatti, riconoscere e valorizzare il patrimonio di esperienze che i professionisti ed i sistemi sanitari hanno “accumulato” negli anni, poter condividere questa ricchezza e costruire su quanto è stato già attuato dalle Regioni. D'altro canto, scambiare le conoscenze e le migliori prassi relative alle problematiche sanitarie è una delle azioni raccomandate dalla Commissione e dal Consiglio Europeo nel *Secondo programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013)*². Tale raccomandazione è stata pienamente recepita dall'Agenas che l'ha applicata con successo anche nel campo delle buone pratiche per la sicurezza del paziente.

A questo riguardo, mi preme sottolineare che la diffusione delle pratiche esemplari non mira esclusivamente allo scambio di conoscenze, ma è volta a stimolarne e facilitarne il trasferimento.

Per questi motivi, il lavoro del gruppo interregionale si è caratterizzato per la sua duplice valenza, di ricerca e di azione: oltre alla raccolta di

71 iniziative segnalate dalla Regioni come significative, sono stati organizzati una serie di eventi di diffusione locale su quanto realizzato e condiviso a livello nazionale. Tali eventi (convegni, workshop, seminari, ecc.), ai quali hanno partecipato più di 800 professionisti, hanno fornito occasioni di incontro, di riflessione e di progettazione all'interno e tra le Regioni.

Nel campo dell'empowerment, infatti, i due livelli della ricerca e dell'azione sono da considerarsi di pari importanza e non possono essere slegati l'uno dall'altro. La ricerca risulta particolarmente pregnante poiché l'empowerment, essendo un costruito sviluppato in diversi campi di studio (dalla pedagogia, alla psicologia di comunità, alla ricerca sui servizi sanitari) ed applicato in diversi ambiti (politico, medico, manageriale, ecc.), pone un problema di integrazione di saperi. Questa sua natura e la caratteristica di essere un processo che assume forme differenti in relazione alla cultura, alla società e alla popolazione specifica all'interno della quale si sviluppa, rende conto della diversità delle iniziative realizzate a livello nazionale. Proprio la caratteristica di eterogeneità dei percorsi regionali ha comportato un grosso impegno da parte del gruppo di lavoro per condividere modelli di analisi e strumenti di rilevazione comuni.

Per tale motivo, è con soddisfazione che desidero presentare questo numero dei *Quaderni di Monitor*, nel quale sono raccolti i contributi delle Regioni che hanno partecipato, seppure con gradi differenti, al percorso sull'empowerment sopra descritto.

Gli articoli pubblicati nel *Quaderno* presentano punti di vista differenti sul tema: alcuni rivisitano il percorso che hanno sviluppato all'interno del progetto di ricerca (Regioni Campania, Friuli Venezia Giulia, Piemonte, Umbria e Veneto), altri descrivono specifiche iniziative di empowerment (Provincia Autonoma di Bolzano e Provincia Au-

² Secondo programma d'azione comunitaria in materia di salute (2008-2013), Decisione n. 1350/2007/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 23 ottobre 2007 (Gazzetta ufficiale dell'Unione europea, L 301/ del 20/11/2007).

tonoma di Trento), altri ancora presentano una riflessione sulle politiche e le strategie della propria Regione in questo settore (Regioni Abruzzo, Emilia Romagna, Lombardia e Toscana). Dalle diverse prospettive riportate emerge l'attuale quadro nazionale sul costruito in esame.

La parte finale del *Quaderno* è dedicata ad una tematica che, nell'arco di questi tre anni di lavoro, il gruppo interregionale ha riconosciuto come particolarmente rilevante e critica: **empowerment e valutazione**.

Sul tema della valutazione, sono stati invitati a contribuire alcuni colleghi di Fondazioni, Università, Centri di Ricerca con un'accreditata esperienza nel campo, per arrivare ad una necessaria integrazione di saperi su un elemento così pregnante come la valutazione.

La tematica risulta di particolare rilievo, anche al fine di rendicontare quanto possano impattare i processi di empowerment sull'efficacia e l'efficienza del sistema. La sostenibilità dei servizi sanitari è la sfida che ci troviamo ad affrontare oggi in un sistema universalistico che si rivolge a cittadini con una sempre maggiore aspettativa di

vita, una crescente cronicità, bisogni di salute sempre più complessi.

In questo articolato panorama, dove il rapporto tra medico-paziente sta evolvendo verso una modalità basata sulla pariteticità, si possono già apprezzare alcuni sviluppi concreti dell'empowerment nell'ambito di nuovi modelli assistenziali come, ad esempio, il *Chronic Care Model*.

L'Agenas continuerà a sostenere iniziative di ricerca e intervento fondate su strategie condivise, con un particolare focus sulla valutazione dell'empowerment, sullo sviluppo di competenze degli operatori sanitari e delle comunità, che sono stati indicati dal gruppo di lavoro interregionale quali necessari campi di studio.

I contenuti del presente *Quaderno di Monitor* rappresentano, quindi, i risultati di un percorso di approfondimento specifico sull'empowerment, sviluppato per la prima volta a livello nazionale, che oltre ad aver promosso la condivisione e diffusione di modelli di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze esemplari, ha delineato una serie di azioni future da intraprendere nel campo della ricerca e degli interventi.

I RISULTATI DELLA RICERCA AGENAS

Definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione ed esperienze significative di empowerment in sanità

di **Giovanni Caracci, Sara Carzaniga**

Sezione Qualità e Accreditamento - Agenas - Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali

10

i Quaderni di **MORFIO**

“Prendendo sul serio l’empowerment, non saremo a lungo capaci di vedere le persone esclusivamente come bambini bisognosi o solo come cittadini con dei diritti, ma piuttosto come esseri umani completi che hanno sia diritti che bisogni”¹

“La responsabilità verso l’altro non ha tanto la funzione di determinare, quanto quella di rendere possibile”²

Un progetto di ricerca richiede che venga, in primo luogo, definito l’oggetto di studio per poi esplicitare gli obiettivi, i metodi, gli strumenti e i risultati. Nel caso dell’empowerment il primo *step* risulta particolarmente rilevante sia per chiarire il significato del termine inglese, sia per la difficoltà di rintracciare in letteratura una definizione univoca. Come oramai noto, la parola empowerment non trova un corrispettivo in italiano che possa rendere la complessità semantica: non esiste ancora un’alternativa alla traduzione classica “favorire acquisizione di poter, rendere in grado di”. Ciò accade perché la parola empower-

ment negli ultimi cinquanta anni è stata utilizzata per dare un nome ad elementi e fenomeni di natura diversa a seconda del campo di applicazione in cui è stato utilizzato tale concetto.

Secondo Piccardo (1995)³ il costrutto dell’empowerment appare in letteratura alla fine degli anni Sessanta, per essere ampiamente adottato con una molteplicità di significati nel pieno degli anni Ottanta. Gli ambiti in cui tale concetto è stato particolarmente sviluppato sono quattro: politico, medico-psicoterapeutico, pedagogico e organizzativo. Nell’ambito politico ha rappresentato l’obiettivo dei movimenti per i diritti civili delle minoranze, dei programmi di sviluppo dei “pae-

1 Rappaport J. (1981), *In Praise of Paradox: A Social Policy of Empowerment Over Prevention*, in *American Journal of Community Psychology*, 9: p.15.

2 Jonas H. (1990), *Il principio di responsabilità: Un’etica per la civiltà tecnologica*, curato da P.P. Portinaro, Einaudi, Torino.

3 Piccardo C. (1995), *Empowerment. Strategie di sviluppo organizzativo centrate sulla persona*, Raffaello Cortina Editore, Milano.

si svantaggiati” e dei movimenti per l’emancipazione femminile. Nell’ambito medico e psicoterapeutico è stato utilizzato per favorire processi riabilitativi brevi, promuovendo capacità di auto-diagnosi e gestione della propria salute, fondati sul presupposto di emancipare il paziente dalla dipendenza dalla figura medica. In campo pedagogico l’empowerment ha costituito uno dei valori fondamentali per lo sviluppo della pedagogia degli adulti, nella quale l’apprendimento è concepito come un processo che dura tutta la vita, di cui ogni persona è responsabile e al quale partecipa attivamente in un rapporto di reciprocità con il “formatore”. In questo campo, inoltre, molto si deve all’opera rivoluzionaria di Paulo Freire⁴, promotore della “Pedagogia degli oppressi”, il quale ha sviluppato un metodo di alfabetizzazione basato sul dialogo e l’azione, che mira all’emancipazione delle fasce più povere della società attraverso la presa di coscienza e la responsabilità. Il quarto ambito di sviluppo, quello organizzativo, a seguito della globalizzazione e flessibilità dei mercati ha ricevuto un forte impulso verso la ricerca di nuovi assetti organizzativi orientati alla valorizzazione delle risorse umane. Attraverso l’empowerment è stata promossa una maggiore partecipazione, autonomia ed impegno da parte dei lavoratori, dando vita ad organizzazioni più orizzontali in cui è stato particolarmente sottolineato il valore del lavoro di gruppo e la leadership partecipativa.

Nonostante le diverse connotazioni date al costrutto dell’empowerment, sembrerebbe evidenziarsi un “fil rouge” che lega i diversi ambiti e che è costituito da parole come, ad esempio, emancipazione, responsabilità, partecipazione e reciprocità. Permane, tuttavia, la difficoltà ad elaborare una definizione univoca del concetto che, d’altronde, affonda le sue radici in numerose discipline: dalla

psicologia di comunità, all’educazione e promozione della salute, dallo sviluppo rurale e di comunità, alla ricerca sui servizi sanitari. Vi è, infine, da interrogarsi su quale significato possa assumere un termine così ricco e multidisciplinare nell’ambito della sanità pubblica e su quale ruolo possa rivestire nella *governance* dei servizi sanitari.

Il **gruppo di lavoro interregionale sull’empowerment**, promosso dall’Agenas, ha avviato il primo confronto nazionale su tali quesiti riuscendo, come primo risultato, a concordare un significato comune nel campo della sanità pubblica. Ciò è stato possibile grazie al report sull’evidenza dell’efficacia dell’empowerment nel migliorare la salute che l’*Health Evidence Network* (Hen) dell’Ufficio Regionale Europeo dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (*Who Regional Office for Europe*) ha commissionato nel 2006 a Nina Wallerstein – Professore e Direttore del Master in *Public Health Program* dell’Università del New Mexico (Usa). Nel documento è riportata la seguente definizione di empowerment, assunta a **definizione condivisa** a livello nazionale dal gruppo di lavoro interregionale:

L’empowerment è un processo dell’azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l’equità e la qualità di vita⁵.

L’empowerment così definito discende dalle elaborazioni teoriche dei due principali studiosi della materia: Julian Rappaport e Marc A. Zimmerman. A Rappaport dobbiamo la prima definizione nell’ambito della psicologia di comunità, secondo la quale l’empowerment è un *meccanismo che permette a persone, organizzazioni e comunità di accrescere la capacità di controllare la propria vita*⁶. Questo autore sottolinea sin dal principio

4 Freire P. (1971), *La pedagogia degli oppressi*, Mondadori, Milano.

5 Wallerstein N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, Who Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>, December 2007).

6 Rappaport J. (1981), *In praise of paradox. A social policy of empowerment over prevention*, in *American Journal of Community Psychology*, 1, pp. 1-25.
Rappaport J., (1984), *Studies in empowerment: Introduction to the issue*, in *Prevention in Human Services*; 3: 1-7.

che l'empowerment è un processo che riguarda non solo i singoli individui, ma anche organizzazioni e comunità: l'empowerment viene definito “**costrutto multilivello**” proprio per la caratteristica di potersi sviluppare a tre diversi livelli. Ovviamente è impossibile tracciare una netta distinzione tra i livelli, poiché essi fanno parte di un continuum, sono strettamente interdipendenti e sono allo stesso tempo causa e conseguenza l'uno dell'altro. Altro rilievo importante, che lo stesso Rappaport ha sostenuto, è che la capacità di controllo è una condizione necessaria ma non sufficiente per lo sviluppo dell'empowerment. Le altre capacità che concorrono alla definizione del costrutto sono state indicate da Zimmerman⁷, a cui si deve la strutturazione del corpo teorico dell'empowerment. Nei suoi scritti⁸, in continuità con quanto delineato da Rappaport, definisce con grande concretezza le **tre componenti** fondamentali dell'empowerment, cioè quelle competenze da sviluppare affinché le persone possano padroneggiare le proprie vite: il controllo, la consapevolezza critica e la partecipazione. Il “controllo” si riferisce alla *capacità, percepita o attuale, di influenzare le decisioni che riguardano la propria esistenza*. La “consapevolezza critica” consiste nella *comprensione del funzionamento delle strutture di potere e dei processi decisionali, di come i fattori in gioco vengono influenzati e le risorse mobilitate*. La “partecipazione” attiene all'*operare insieme agli altri per ottenere risultati desiderati e condivisi*. Lo sviluppo del controllo, della consapevolezza critica e della partecipazione può essere osservato a livello individuale, organizzativo e di comunità, laddove ciascuna componente assume caratteristiche distintive a seconda del livello. Con i suoi lavori Zimmerman giunge, quindi, a definire un preciso modello di analisi dei processi di empowerment, che permette di chiarire in ma-

niera decisiva che tale processo non si esaurisce nella mera capacità di controllo o nella sola partecipazione: l'empowerment comprende in maniera imprescindibile sia il controllo, sia l'azione collettiva, che la consapevolezza critica quale capacità di identificare, ottenere e gestire le risorse (personali e del contesto). Quanto appena descritto, costituisce **il modello di analisi dei processi di empowerment condiviso** a livello nazionale dal gruppo di lavoro interregionale.

Ci sembra opportuno richiamare alcune caratteristiche che Zimmerman⁹ ha considerato basilari nella definizione della teoria dell'empowerment. In primo luogo, con empowerment si può indicare sia un processo che un risultato¹⁰. I processi *empowering* sono quelli nei quali è fondamentale il tentativo di acquisire controllo, ottenere le risorse di cui si ha bisogno e comprendere criticamente il proprio ambiente sociale. Il processo è *empowering* se aiuta le persone a sviluppare competenze tali per cui possano diventare indipendenti nella risoluzione dei problemi e nella presa di decisioni. Alcune attività, opportunità o strutture possono essere intese come *empowering* e l'esito di tali processi consiste nel fatto che i soggetti siano in qualche misura *empowered*. L'empowerment come risultato si può riferire, quindi, alle conseguenze dei tentativi dei cittadini di avere un maggior controllo nella comunità o agli effetti degli interventi progettati per promuovere l'empowerment dei partecipanti. La riflessione sulla differenza tra processi ed esiti ha rappresentato uno snodo importante nel percorso del gruppo interregionale che ha deciso di considerare l'empowerment come processo ai fini della costruzione dello strumento di rilevazione delle esperienze regionali.

L'empowerment non va visto come una variabile dicotomica (presente o assente), ma come una

7 Zimmerman M.A. (2000), *Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis*, in Rappaport J., Seidman E., eds, *Handbook of community psychology*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers: 43-63.

8 Zimmerman M. (1999), *Empowerment e partecipazione della comunità*, in *Animazione Sociale*, n°2, anno XXIX, Febbraio: 10-24.

9 Zimmerman M.A. (2000), op. cit.

10 Swift C., Levine G. (1987), *Empowerment an emerging mental health technology*, in *Journal of Primary Prevention*, 8: 71-94.

variabile continua, ovvero presente in diversi gradi e livelli nelle persone, organizzazioni e comunità. Tutte le persone hanno competenze relative al controllo, alla partecipazione e alla consapevolezza critica che possono presentarsi con diversi gradi di sviluppo. Promuovere empowerment non significa, dunque, dare “potere” a chi non ne ha, ma favorire il pieno sviluppo delle competenze e delle risorse che sono presenti nelle persone e nei contesti. L’empowerment, inoltre, è una variabile che può cambiare al variare del tempo e delle situazioni, poiché si realizza attraverso una interazione dinamica tra l’acquisizione di maggiori competenze interne e il superamento degli ostacoli esterni per accedere alle risorse¹¹; in questo senso costituisce una buona mediazione tra dimensioni individuali e socio-politiche.

L’empowerment, infine, si specifica in relazione al contesto ed alla popolazione, assumendo forme differenti per persone diverse (età, fascia sociale, bisogni ecc.), in contesti diversi (differenze

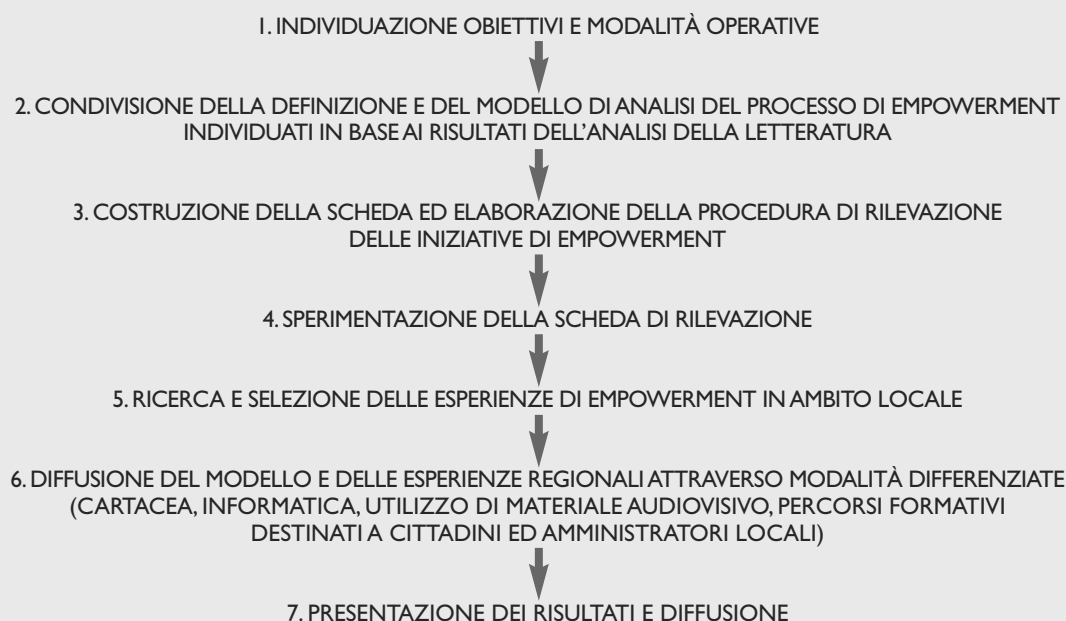
culturali, confini nazionali ecc.)¹². Per tale motivo, le azioni di promozione dell’empowerment non possono essere “calate dall’alto” o essere replicate con modalità standardizzate, ma devono partire da una attenta analisi del contesto, dei vincoli e delle risorse disponibili ed essere costruite insieme alla persona/organizzazione/comunità a cui sono rivolte. Tale specificità rende conto della diversità delle esperienze rilevate nei diversi contesti regionali.

Sulla base della definizione e del modello di analisi condiviso, il gruppo di lavoro interregionale – nell’ambito del percorso operativo previsto dal progetto di Ricerca Corrente “Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari” (Riquadro 1) – ha messo a punto una scheda di rilevazione delle iniziative di empowerment, che sin dal principio è stata indirizzata alla raccolta delle esperienze ritenute significative.

La scheda di rilevazione non è stata concepita ai fi-

¹¹ Speer P.W., Hughey J. (1995), *Community organizing: an ecological route to empowerment and power*, in *American Journal of Community Psychology*, 23(5): 729-748.
¹² Francescato D., Tomai M. (2005), *Psicologia di comunità e mondi del lavoro. Sanità, pubblica amministrazione, azienda e privato sociale*, Carocci Editore, Roma.

RIQUADRO 1 - Percorso operativo della Ricerca Corrente



ni di un puntuale censimento ma come strumento utile ad avviare una riflessione nei contesti regionali. La scheda, scaricabile dal sito dell'Agenas (http://www.agenas.it/database_empowerment.htm), è composta da una guida alla compilazione, dalla sezione "A" – in cui sono rappresentate le informazioni identificative dell'iniziativa – e dalla sezione "B" – in cui sono richiesti gli elementi informativi tipici per la rappresentazione di un'esperienza progettuale (contesto; problematica; obiettivi; destinatari; percorso operativo; risultati; diffusione ed esperienze di trasferimento; costi e benefici; riflessioni sull'iniziativa: punti di forza e punti di debolezza; allegati). Per ciascun campo della sezione "B" sono riportate alcune domande guida alla compilazione ed è prevista la possibilità di allegare documenti. Si rimanda al numero 24 di *Monitor* (http://www.agenas.it/agenas_pdf/monitor_24.pdf) per una descrizione più puntuale delle modalità di sperimentazione della struttura della scheda e delle procedure di rilevazione (Figura 1). La rilevazione delle iniziative di empowerment, ad oggi, ha portato alla raccolta di 71 esperienze esem-

plari, segnalate da 14 Regioni e Province Autonome attraverso la scheda di rilevazione (Tabella 1). Tutte le schede sono state classificate secondo il modello di analisi condiviso e pubblicate sul sito dell'Agenas (http://www.agenas.it/database_empowerment.htm), dove saranno inserite le ulteriori esperienze che le Regioni segnaleranno.

La maggior parte delle iniziative attiene al livello individuale (40 schede), poi organizzativo (21) ed infine di comunità (10). Le esperienze esemplari segnalate dalle Regioni rappresentano iniziative rivolte agli "attori" del sistema (dai cittadini ai professionisti, dall'organizzazione alla comunità) e sono state ricondotte per ciascun livello (individuale, organizzativo e di comunità) ad una serie di ambiti specifici, grazie al fondamentale contributo metodologico offerto dalla Regione Emilia Romagna a tutto il gruppo di lavoro.

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di **empowerment individuale** sono:

1. acquisire stili di vita e comportamenti più corretti: ad esempio, movimenti/campagne infor-

segue a pag. 16 ►

FIGURA 1 - Procedura di rilevazione e criteri di selezione delle esperienze di empowerment



TABELLA 1 - Le iniziative di empowerment rilevate

SCHEDE DI RILEVAZIONE DELLE INIZIATIVE DI EMPOWERMENT INDIVIDUALE

Sviluppare la "cultura" della prevenzione	Abruzzo
Percorso Salute	Abruzzo
Figli dell'immigrazione: la sfida dell'integrazione	Emilia-Romagna
Meeting Giovani - Le mie domande non solo mie	Emilia-Romagna
Teatro-Forum sulla prevenzione dell'alcol	Emilia-Romagna
Dei delitti delle pene	Emilia-Romagna
Gruppo Auto Mutuo Aiuto "Al di là delle voci" (di uditori di voci)	Emilia-Romagna
Informazione E Consenso	Emilia-Romagna
Il cuore oltre l'ostacolo- Incontro di saperi tra donne operate al seno e percorsi di cura: dall'auto mutuo aiuto al "fare insieme"	Emilia-Romagna
Genitori più	Friuli Venezia Giulia
Progetto "Diamo peso al benessere"	Friuli Venezia Giulia
L'adulto diabetico insulinottrattato: Corso di educazione terapeutica strutturata nel paziente diabetico tipo 2 insulinottrattato	Friuli Venezia Giulia
Centro Clinico Nemo	Lombardia
Progetto Moli-Sani	Molise
Formazione Piani Dimissione	Piemonte
Paziente Esperto	Toscana
Non Sei Solo	Toscana
Assistenza domiciliare del paziente "fragile" con scompenso cardiaco cronico	Toscana
Formazione alla gestione domiciliare del paziente affetto da malattia metabolica ereditaria	Toscana
Applicazione degli indirizzi indicati dalla Dgrt 402/04 e successive integrazioni, per la valutazione multidimensionale, redazione dei piani personalizzati di assistenza ed attivazione dei servizi per l'assistenza territoriale alla persona non autosufficiente	Toscana
Educazione dei pazienti cronici complessi	Toscana
Riguardiamoci il cuore	Toscana
Ampliamento dell'attività di counseling nutrizionale per pazienti cardiologici e con patologia reumatica	Toscana
Auto-Aiuto e diabete	Toscana
Progetto per le persone migranti che hanno sviluppato dipendenza da alcol e sostanze stupefacenti	P.A. di Trento
Persone Immigrate Extracomunitarie - La salute degli immigrati e delle persone in situazione di emarginazione	P.A. di Trento
Cartella clinica del cittadino -Trec	P.A. di Trento
Promozione e sviluppo della partecipazione	Umbria
Numero Unico Per La Salute	Umbria
Contact Center per tessera sanitaria on-line	Umbria
Come orientarsi nel mondo degli ausili	Umbria
Mediazione culturale nei servizi sanitari	Umbria
Integrazione del servizio accoglienza e mediazione interculturale presso l'ospedale di Spoleto	Umbria
Continuità assistenziale tra ospedale e territorio	Umbria
Star meglio in ospedale	Umbria
"Verso Un Ospedale Senza Dolore"	Umbria
Progetto Accoglienza	Umbria
Progetto Accoglienza Utenti Migranti (Paum)	Veneto
Nutrilandia (alimentazione e stili di vita)	Veneto
I processi di empowerment in azienda ospedaliera: un processo decisionale inclusivo per l'implementazione della carta dei servizi	Veneto

SCHEDE DI RILEVAZIONE DELLE INIZIATIVE DI EMPOWERMENT ORGANIZZATIVO

Audit Civico	Abruzzo
Collaboratori sani in imprese sane	P.A. di Bolzano
Gruppo Di Traverso - Progetto d'intervento psicologico	Calabria
Il Mio Ospedale	Campania
Mediazione dei conflitti nelle aziende sanitarie	Emilia-Romagna
Servizio di mediazione linguistico culturale	Emilia-Romagna
Realizzazione di un'esperienza di Audit Civico nelle strutture ospedaliere e territoriali del distretto di Scandiano	Emilia-Romagna
Laboratorio dei cittadini per la salute	Emilia-Romagna
Laboratorio Cittadino Competente	Emilia-Romagna
Progetto "L'accoglienza nell'emergenza" Gaps	Emilia-Romagna
L'esperienza di Audit Civico all'arcispedale S. Maria Nuova di Reggio Emilia	Emilia-Romagna
Insieme per la salute mentale: Infermieri a confronto	Friuli Venezia Giulia
"Con gli occhi del cittadino" Programma regionale di Audit Civico	Friuli Venezia Giulia
Difendiamo la salute - Progetto intersettoriale per la difesa del diritto alla salute, individuale e di comunità	Lazio
Empowerment dell'anziano	Toscana
U.F.E (Utenti Familiari Esperti)	P.A. di Trento
Il controllo condiviso dei processi assistenziali e tecnico amministrativi - Uvm e Adi	P.A. di Trento
Formazione amministratori locali per la costruzione dei piani locali della salute	P.A. di Trento
Definizione linee guida regionali per bilancio sociale e applicazione sperimentale	Umbria
Mediazione linguistica e culturale nella Asl 4 di Terni	Umbria
L'accoglienza in Ospedale	Veneto

SEGUERE

SEGUE TABELLA I - Le iniziative di empowerment rilevate

SCHEDE DI RILEVAZIONE DELLE INIZIATIVE DI EMPOWERMENT DI COMUNITÀ	
La promozione della salute e gli standard Hph, accreditamento regionale e obiettivi del piano regionale di prevenzione: proposte per uno sviluppo integrato nelle aziende sanitarie dell'Emilia-Romagna	Emilia-Romagna
"Studenti & Cittadini": tre percorsi di partecipazione rivolti dall'assemblea legislativa della Regione Emilia-Romagna al mondo della scuola e dell'università	Emilia-Romagna
Salute e benessere nella provincia di Ferrara – Profilo di comunità	Emilia-Romagna
Salute Partecipata	Emilia-Romagna
Gruppi di Auto Mutuo Aiuto	Emilia-Romagna
Ospedale Interculturale	Toscana
Partecipazione attiva al percorso di cura in collaborazione con alcune associazioni di tutela dei malati	Toscana
Forum dei Cittadini	Toscana
Il coraggio di Milga	Toscana
Health Promoting Hospitals and Health Services (Hph): implementazione del programma degli ospedali e dei servizi sanitari per la promozione della salute	P.A. di Trento

► segue da pag. 14

native per la prevenzione/educazione a stili di vita sani.

2. Gestire e prendere in carico la propria malattia-cronicità: ad esempio, gruppi di auto-aiuto in ambito sanitario e socio-sanitario.
3. Accedere all'organizzazione dei servizi: ad esempio, servizi come l'URP, gestione reclami e numero verde, "Carta dei Servizi".
4. Accedere al processo decisionale di cura: ad esempio, il consenso informato, la cartella clinica integrata.

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di **empowerment organizzativo** sono:

1. condividere il processo decisionale di cura: ad esempio mediazione dei conflitti, mediazione culturale nel rapporto medico-paziente;
2. condividere la pianificazione dei servizi: progetti e/o contesti che coinvolgono i cittadini nell'analisi, progettazione, valutazione dei bisogni come, ad esempio, l'Audit civico, i Laboratori del cittadino;
3. condividere la gestione dei servizi: per esempio l'inserimento dei caregivers e dei volontari nella gestione di alcuni aspetti dell'organizzazione nell'accoglienza e guida.

Gli ambiti entro i quali si possono ritrovare esperienze di **empowerment di comunità** sono:

1. fare ascoltare la propria voce: ad esempio i movimenti di difesa, pressione e stimolo dei diritti del malato verso le istituzioni sanitarie, le reti di ospedali che cooperano per realizzare e

implementare pratiche di umanizzazione dell'assistenza;

2. contribuire al governo locale della comunità: processi/strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le organizzazioni nelle scelte in merito a problemi, bisogni, domande come, ad esempio, i Patti di solidarietà o i Forum dei cittadini, gli strumenti di programmazione strategica.

La definizione degli ambiti sopra elencati non solo ha permesso di organizzare l'eterogeneità delle esperienze pervenute, ma ha fornito anche una concreta esemplificazione di come un costruito complesso come l'empowerment possa essere tradotto in azioni specifiche all'interno dei servizi sanitari. Il lavoro svolto dal gruppo interregionale, caratterizzato da una costante attenzione a tradurre la teoria nella pratica, ha fornito una prima risposta agli interrogativi rispetto a cosa significhi promuovere empowerment nell'ambito della sanità pubblica. Il percorso del gruppo interregionale non si è limitato ad un mero esercizio di conoscenza ma si è sviluppato anche come occasione di scambio e diffusione a livello nazionale, internazionale e regionale.

A livello nazionale, nel corso della ricerca è stato organizzato un seminario di approfondimento che ha coinvolto 60 professionisti segnalati da 18 Regioni (Roma, 2 aprile 2009): i partecipanti sono stati invitati a conoscere e condividere i materiali elaborati dal gruppo e discutere tre specifiche esperienze di empowerment (individua-

RIQUADRO 2 - Le iniziative di diffusione locale realizzate dalle Regioni e Province Autonome

- *febbraio-aprile 2009*: Ciclo di incontri con i referenti della Comunicazione Istituzionale delle Asl della regione Abruzzo.
- *marzo-aprile 2009*: Ciclo di incontri *Promuovere la co-responsabilità nella comunicazione*, Trento.
- *marzo-settembre 2009*: Ciclo di incontri *Promuovere la co-responsabilità nella valutazione delle forme associative in medicina generale nella Provincia Autonoma di Trento*.
- *21 maggio 2009*: Seminario *Promuovere contesti relazionali empowering nelle organizzazioni sanitarie*, Zanhotel Europa, Bologna.
- *26 maggio 2009*: Workshop *Teatro dell'Oppresso*, Zanhotel Europa, Bologna.
- *29 maggio 2009*: Seminario *Gli strumenti che aiutano a difendere la salute*, Palazzo Cgil, Viterbo.
- *15 giugno 2009*: Workshop *Open Space Technology*, Zanhotel Europa, Bologna.
- *16 giugno 2009*: Convegno *L'empowerment del cittadino*, Villa la Quiete, Firenze.
- *23 giugno 2009*: Laboratorio *Progettazione partecipata per la valutazione e il miglioramento dei servizi*, Zanhotel Europa, Bologna (rivolto a chi ha partecipato al progetto Audit Civico regionale).
- *23 giugno 2009*: Seminario *Le domande che aiutano a guarire*, Centro Anziani, Latina.
- *29 giugno 2009*: Giornata dell'Empowerment, *Il CITTADINO competente e attivo nel sistema SALUTE*, Chiesa di San Bevignate, Perugia.
- *19 settembre 2009*: Convegno *Empowerment del cittadino per la tutela della salute. Una nuova cultura per facilitare le scelte di tutela della salute*, Termoli.
- *23 settembre 2009*: 1° Seminario regionale *Cittadini attivi nel governo della salute: volontariato, enti locali e aziende socio-sanitarie a confronto*, Villa Contarini, Piazzola Sul Brenta (Padova).
- *23 settembre 2009*: *Empowerment del cittadino*, Auditorium Palazzo della Regione, Udine.
- *settembre-novembre 2009*: Laboratorio *Analisi dei casi di empowerment individuale, organizzativo e di comunità*, Bologna (rivolto a quanti hanno messo in campo azioni di empowerment nei servizi sanitari e socio-sanitari regionali).

le, organizzativo e di comunità). I risultati finali della ricerca sono stati successivamente diffusi in occasione del Convegno nazionale *Empowerment del cittadino in sanità* (Roma 28 e 29 settembre 2009) e a livello internazionale presso la XXVI Conferenza della Società Internazionale per la Qualità dell'Assistenza (ISQua, Dublino, 14 ottobre 2009).

A livello regionale, sono state organizzate 15 iniziative di informazione/formazione, finalizzate alla diffusione del modello e delle esperienze rilevate, che hanno coinvolto più di 800 professionisti (Riquadro 2). Le iniziative locali (convegni, workshop, seminari, laboratori, corsi di formazione per professionisti sanitari, cittadini, associazioni di pazienti, amministratori locali) hanno promosso il confronto all'interno delle Regioni e hanno fornito l'occasione per ampliare il *knowledge network* che era stato promosso localmente nella fase di rilevazione delle iniziative.

Attraverso gli eventi locali ed il convegno nazionale si sono attivati una serie di scambi con Istituzioni, Fondazioni, Università, Centri di Ricerca e Associazioni, impegnati nel campo della promozione della salute e della formazione. Nella convinzione che l'integrazione tra i saperi e la multidisciplinarietà non siano solo un'opportunità ma anche una necessità, il gruppo di lavoro interregionale e l'Agenas hanno ritenuto utile favorire una sinergia tra esperti, per affrontare un tema particolarmente complesso e pregnante: la valutazione. Tale tematica è divenuta sempre più rilevante nel corso di questi anni e pone numerosi interrogativi riguardo ai principi ispiratori, agli scopi, ai modelli ed ai possibili strumenti.

In questo *Quaderno di Monitor* sono, quindi, raccolti i contributi di alcuni esperti a cui abbiamo richiesto indicazioni rispetto a tali interrogativi. I contributi spaziano dalle raccomandazioni emer-

se nell'ultima Conferenza Internazionale sulla Promozione della Salute (Nairobi, 2009), ai cinque principi guida ritenuti dal WHO di riferimento per la valutazione degli interventi di promozione della salute (partecipazione, multidisciplinarietà, empowerment, equità, appropriatezza, sostenibilità); dallo scopo della valutazione dell'empowerment – *accountability* e miglioramento continuo della qualità – all'esemplificazione di un possibile percorso metodologico volto alla valutazione dei processi di empowerment; dagli approcci dell'*Empowerment Evaluation* di Fetterman e dei domini operativi di Laverack, ad una dettagliata rassegna degli strumenti di misurazione dell'empowerment, riconducibili a tre diversi ambiti: medico, organizzativo e di comunità. Crediamo che la pubblicazione di questi contributi possa costituire la premessa per un dibattito che in futuro potrà portare ad individuare alcuni elementi condivisi a livello nazionale.

Nel *Quaderno* vengono, inoltre, descritte due interessanti esperienze che hanno come protagonisti i cittadini. L'una riguarda un progetto formativo rivolto ai cittadini e finalizzato all'acquisizione di competenze che permettano di parteci-

pare alla pari, con conoscenza e consapevolezza critica, al dibattito con le istituzioni e la comunità scientifica sulle scelte di politica sanitaria e di ricerca. L'altra riguarda una importante esperienza di valutazione civica, della quale viene descritta dettagliatamente la storia e la struttura, in cui i cittadini sempre più competenti, in collaborazione con gli operatori sanitari, promuovono il miglioramento continuo dei servizi sanitari.

Il lavoro del gruppo interregionale sin qui descritto ha rappresentato il primo percorso di riflessione e condivisione sui temi dell'empowerment a livello nazionale. Attraverso il dibattito di questi anni, sono stati identificati elementi comuni (definizione, modello di analisi, strumenti di rilevazione), individuate e diffuse esperienze esemplari, creati gruppi di lavoro locali ad hoc, allacciate collaborazioni all'interno e tra i sistemi regionali, aperti nuovi campi di studio e approfondimento.

Desideriamo ringraziare tutti coloro che con il loro contributo hanno permesso la realizzazione di questo lavoro ed i referenti regionali che hanno reso il percorso di ricerca un processo "generatore"¹³.

13 Nicoli M.A., *La metodologia della ricerca*, Convegno nazionale *Empowerment del cittadino in sanità*, 28 settembre 2009, Sala Auditorium Ministero della salute, Roma.

LE VOCI DELLE REGIONI E PROVINCE AUTONOME

I percorsi sviluppati nell'ambito della ricerca

La ricerca "Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari" è stata realizzata con il finanziamento del Ministero della salute - Dipartimento dell'innovazione - Direzione Generale della Ricerca scientifica e tecnologica, nell'ambito dei progetti di ricerca corrente 2007, ex art. 12 del d.lgs 502/92 e successive modificazioni.

L'ESPERIENZA DELLA REGIONE CAMPANIA

20

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Gina Franco**

Settore Assistenza Sanitaria - Assessorato alla Sanità, Regione Campania

La partecipazione al progetto “Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari” è stata, per la Regione Campania, un momento positivo per l’approfondimento cognitivo sul tema dell’empowerment. Il confronto/discussione con il gruppo interregionale è stato fondamentale nella definizione dei criteri di riferimento da adottare per addivenire all’individuazione degli ambiti e delle esperienze di empowerment. La necessità di uno strumento di lavoro unico e condiviso nel suo contenuto e nella terminologia ha portato alla formulazione di una scheda di rilevazione delle esperienze di empowerment a livello individuale, organizzativo e di comunità.

Tale strumento di lavoro è stato sperimentato nella sua attuazione pratica con la partecipazione delle Aziende Sanitarie e Aziende Ospedaliere della Regione. Sono state coinvolte nella rilevazione, con nota circolare dell’AGC Assistenza Sanitaria dell’Assessorato, tutte le Asl, le AO e le Aziende Universitarie.

Si è ritenuto necessario organizzare un Gruppo di Lavoro Locale (Gll) costituito dai referenti locali, coordinato dal referente regionale, per meglio analizzare i contenuti della scheda di rilevazione del processo di empowerment e sperimentare l’applicazione a livello locale. Nel corso del 2008 sono state organizzate varie riunioni del Gll

per la condivisione degli strumenti di rilevazione e l’analisi delle criticità. Ogni referente, nell’ambito della propria realtà, ha svolto un attento lavoro di ricerca e selezione delle esperienze di empowerment. Sono state, infatti, selezionate esperienze di empowerment nell’ambito delle Asl (CE/1, NA/1, CE/2, NA/5, Azienda Ospedaliera San Sebastiano di CE, AV/2, BN).

Nella maggior parte dei casi sono state riferite esperienze generiche di partecipazione del cittadino in materia sanitaria quali ad esempio: Ufficio URP; attivazione del numero verde per i reclami, comunicazione ed informazione ai cittadini; stesura di protocolli d’intesa che regolano il rapporto tra Associazioni di volontariato e Aziende. Tutte iniziative meritevoli, che privilegiano momenti di ascolto e di incontro con il cittadino, allo scopo di favorirne la partecipazione consapevole ed informata alla vita dell’azienda.

Tra le iniziative rilevate sul territorio regionale, una è stata ritenuta particolarmente significativa ed è stata segnalata all’Agenas attraverso la scheda di rilevazione condivisa. Le esperienze più significative selezionate sono state diffuse e messe a disposizione di tutti gli operatori del gruppo locale utilizzando sia la posta elettronica che materiale cartaceo.

È stata, inoltre, vagliata la possibilità di un approfondimento tematico attraverso l’organizzazione di seminari regionali programmati: tali seminari necessiteranno di una nuova programmazione

poiché, a seguito dell'accorpamento territoriale delle Asl, si è determinato il cambio dei referenti inizialmente individuati per il Gll.

Le attività realizzate, anche nella loro esiguità, hanno consentito di fornire alle strutture locali, attraverso i referenti, un valido strumento di analisi e lavoro che consentirà in seguito un maggiore approfondimento del processo di empowerment grazie all'informazione e formazione realizzata attraverso diversi incontri, a cui hanno partecipato i referenti locali.

Come accennato sopra, un'esperienza è stata ritenuta di particolare interesse ed è stata segnalata all'Agenas attraverso la scheda di rilevazione. Si tratta dell'iniziativa *Il Mio Ospedale*, realizzata dall'Unità Operativa Relazioni con il Pubblico, Distr. San. 13 (ex Distr. San. 26/27) e del Presidio Ospedaliero Maddaloni – Azienda Sanitaria Locale Caserta 1.

Il progetto *Il Mio Ospedale* nasce dalla considerazione che andare in ospedale significa, per adulti e bambini, sperimentare sia sofferenza fisica che *vacatio* forzata della vita quotidiana e dei legami con ciò che è fuori. L'analisi dei reclami segnalati all'Urp del Presidio Ospedaliero, inoltre, rivela sfiducia dei cittadini verso le prestazioni sanitarie. L'ospedale viene percepito come 'altro' rispetto alla vita e al territorio, il comfort alberghiero non è sempre soddisfacente e gli operatori, a volte, non vengono vissuti come persone disponibili. Emerge quindi la necessità di intervenire, individuando all'interno strategie di monitoraggio e tutela dei percorsi erogati e all'esterno azioni di informazione e promozione mirate al coinvolgimento degli stakeholder, della rete degli enti, delle OdV, onlus e agenzie informative territoriali.

In base a tali considerazioni, l'Unità Operativa Relazioni con il Pubblico (Uorp) del PO Maddaloni ha progettato un intervento finalizzato a ridurre il gap tra le prestazioni adeguate, percepite come eccellenze, e i pregiudizi generalizzati sulla "malasanità", a migliorare il servizio offerto, ad elaborare buone pratiche condivise con gli sta-

keholder, favorendo la partecipazione dei cittadini ai processi di erogazione dei servizi e promuovendo la presa in carico dell'ospedale percepito come risorsa e bene pubblico.

Il progetto *Il Mio Ospedale* è rivolto ad una pluralità di soggetti:

- fasce di popolazione residente in età evolutiva (tutti gli alunni di una scuola elementare della città di Maddaloni);
- genitori degli scolari;
- insegnanti;
- tutti i cittadini-utenti;
- gli operatori sanitari.

L'intervento si caratterizza per un approccio intersettoriale che prevede il coinvolgimento di partner diversi. Partecipano, infatti, all'attuazione del progetto gli Enti Locali (Comune di Maddaloni), le Istituzioni scolastiche (Scuola Elementare "Luigi Settembrini" Maddaloni) le Organizzazioni di Volontariato (Casa dei Diritti Sociali "Perché no" Caserta – Gruppo AMA Auto Mutuo Aiuto Maddaloni), le Associazioni Culturali (Polis Maddaloni – Libertà è partecipazione), le Associazioni professionali (Associazione Campana Educatori Professionali) e i mass media (Tempo Reale Channel – Steaming tv).

Tutti gli stakeholder hanno condiviso sull'obiettivo di promuovere l'integrazione socio-sanitaria e la cultura della cittadinanza attiva favorendo l'empowerment nella condivisione della "res pubblica". È stato individuato come obiettivo parallelo quello di intervenire sulle rappresentazioni sociali collettive, attivando processi di cambiamento. Per il raggiungimento degli obiettivi condivisi è stato articolato un piano operativo che prevede le seguenti azioni:

- riunioni operative tra soggetto promotore e partners;
- incontri di sensibilizzazione erogati ai destinatari da formatori e facilitatori dell'ente promotore e delle agenzie partner presso la scuola;
- focus-group;
- visite guidate con i tre gruppi di destinatari presso la struttura ospedaliera:

- “Voliamo nel nido” (i bambini visitano il nido dell’ospedale);
- “Giocare? Si può!” (i bambini giocano nella ludoteca dell’ospedale);
- “Condividiamo i percorsi” (i genitori, già informati sui percorsi di facilitazione all’utenza attivati dall’Azienda, visitano la struttura ospedaliera per contribuire con i loro suggerimenti).

- “Insegniamo imparando” (i docenti vengono informati sul Regolamento Aziendale di Pubblica Tutela ed arricchiscono il loro contributo formativo-informativo agli alunni);
- azioni e buone pratiche (adozione delle aree verdi dell’ospedale: i bambini, con il Comune, contribuiscono al miglioramento degli spazi verdi);
- attivazione di indagini di gradimento con somministrazione schede agli utenti;
- elaborazione delle informazioni e distribuzione del materiale prodotto dal Sarpm CE/1-Uorp PO – Distr.San.26/27;
- convegno conclusivo organizzato da stakeholders, ASL e agenzie partner;
- produzione e diffusione sul sito aziendale e streaming-tv delle azioni e delle buone pratiche prodotte.

Tutte le azioni previste rientrano nell’ottica della tutela dei diritti del cittadino-utente (Regolamento Asl CE1 di Partecipazione e Pubblica Tutela), nelle finalità operative del Servizio aziendale RP/Marketing e delle Unità Operative Relazioni con il Pubblico dell’Asl CE/1, nonché nelle linee guida Oms e di integrazione socio-sanitaria nazionali e regionali.

Tutti gli Enti pubblici e le Organizzazioni partner, nelle proprie mission, promuovono il miglioramento della qualità di vita delle persone, la partecipazione attiva dei cittadini ed interventi formativi di crescita civile.

L’utilizzazione di interventi formativo-informativi, partendo dalle fasce di soggetti in età evolutiva, si estende alla rete degli insegnanti e dei genitori per arrivare, come proposizione ed applicazione di buone pratiche, a tutti i cittadini e agli

stessi operatori della sanità. Tale utilizzo dei processi formativi evidenzia il carattere innovativo del progetto che, attraverso la collaborazione delle Organizzazioni di Volontariato, dell’Ente Comune, della scuola e di altre Agenzie, amplifica la diffusione dell’esperienza e ne favorisce la riproducibilità.

La partecipazione degli *stakeholders* caratterizza tutte le fasi dell’intervento dalla definizione dell’idea progettuale, alla sua realizzazione e alla divulgazione dei risultati. Per quanto riguarda, infine, la valutazione dei risultati, i soggetti coinvolti saranno la Commissione Mista Partecipativa Asl CE1, il Direttivo Nazionale della OdV CDS Focus e il Provveditorato agli Studi di Caserta. Ad un anno dalla realizzazione del progetto, inoltre, i cittadini saranno coinvolti direttamente nella valutazione attraverso un’indagine di soddisfazione sui percorsi di facilitazione condivisi e realizzati con gli *stakeholders*.

La ricaduta del progetto è attesa su due livelli:

- il primo relativo all’informazione (sia come pubblicizzazione della qualità dei servizi sanitari offerti, che come divulgazione della praticabilità di interventi di cittadinanza attiva);
- il secondo relativo alla formazione di una cultura partecipativa nelle fasce più giovani della popolazione che, intervenendo positivamente sul vissuto della malattia, influisca sulla percezione dell’istituzione ospedaliera come risorsa per la salute.

L’iniziativa del Presidio Ospedaliero di Maddaloni è stata selezionata dalla Regione Campania per essere segnalata all’Agenas poiché rappresenta un esempio di promozione di empowerment organizzativo, attraverso il quale gli utenti del presidio ospedaliero condividono la pianificazione dei servizi.

Le azioni programmate sono state realizzate per gli step previsti, allo stato è in itinere l’ultima fase divulgativa e la consegna per la messa a dimora delle piantine nell’area verde del Presidio Ospedaliero da parte dell’Ente Comune.

Le buone prassi realizzate sono attualmente oggetto di studio per il Direttivo Nazionale di Casa dei Diritti Sociali Focus-Roma e della Direzione Sanitaria del PO di Maddaloni, con l'obiettivo di riproporle ad altre realtà della rete di organizzazioni di volontariato e ospedali.

La collaborazione tra i diversi partner, inoltre, ha favorito l'ampliamento del numero di attori co-

involti nel progetto (associazioni medici di famiglia; di promozione; per la tutela dei diversamente abili e migranti; di cittadinanza attiva, ecc.). La rete si è consolidata attraverso molteplici azioni tra cui la presentazione di nuovi progetti di empowerment (aree comunicazione, promozione, formazione) presentati al Centro Servizi Volontariato di Caserta e Napoli per *Bandi d'idee 2008/09*.

REGIONE FRIULI VENEZIA GIULIA: PRESENTAZIONE DEL PERCORSO SVILUPPATO A LIVELLO REGIONALE

24

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Simonetta Gagliardi, Giorgio Simon**

Direzione Centrale salute, integrazione sociosanitaria e protezione sociale – Regione Friuli Venezia Giulia

La Regione Friuli Venezia Giulia (Fvg) ha avuto un ruolo attivo, negli anni 2008-2009, al tavolo interregionale sull'*Empowerment del cittadino*, sviluppando tale tematica nell'ambito del progetto di Ricerca Corrente 2007 *Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari*.

Il Gruppo di lavoro interregionale, che si è riunito periodicamente presso la sede dell'Agenas a Roma, ha intrapreso un percorso metodologico rigoroso che, partendo dall'analisi della letteratura, potesse individuare una definizione univoca di empowerment e criteri di classificazione comune, sulla base dei quali costruire uno strumento di rilevazione (scheda di rilevazione) capace di identificare le esperienze significative di empowerment, al fine di favorirne la diffusione e promuoverne il trasferimento.

A tal fine, nel secondo semestre 2008, il gruppo di lavoro locale del Fvg, attivato presso l'Agenzia Regionale della Sanità di Udine – soppressa dalla Legge regionale n. 12/2009 con attribuzione delle competenze alla Direzione Centrale della salute, integrazione sociosanitaria e protezione sociale – ha avviato una fase di rilevazione delle iniziative di empowerment che ha portato alla raccolta di 4 esperienze significative presentate al Convegno sul tema dell'*Empowerment del cittadino*, tenutosi a Udine il 23 settembre 2009 e al

Convegno nazionale sull'*Empowerment del cittadino in sanità*, tenutosi a Roma dal 28 al 29 settembre 2009.

Per giungere alla selezione delle esperienze locali più significative, è stato necessario un percorso caratterizzato dalle seguenti fasi:

- recupero dei progetti regionali e aziendali di empowerment;
- contatto coi referenti dei progetti ritenuti maggiormente rilevanti a livello regionale;
- ricognizione e valutazione dei progetti sul tema coordinati dall'Agenzia Regionale della Sanità;
- coinvolgimento dei referenti dei progetti;
- condivisione delle esperienze raccolte;
- diffusione attraverso il convegno del 23 settembre 2009.

TARGET E OBIETTIVI DELL'EVENTO REGIONALE SULL'EMPOWERMENT

All'evento locale (primo vero appuntamento per la condivisione della metodologia, degli strumenti e della buona pratica di empowerment nella regione) hanno partecipato i rappresentanti dei Dipartimenti di Prevenzione, dei Dipartimenti di Salute Mentale, degli Urp una rappresentanza dei mmg, del Gruppo dell'Audit Civico, dei servizi sociali, delle Associazioni di volontariato e dei consumatori, oltre ai referenti aziendali e ai coordinatori dei progetti di empowerment.

Gli obiettivi dell'evento sono stati:

- diffondere la conoscenza sui processi di empo-

werment, per far crescere una cultura che valorizzi, sostenga, accresca le capacità dei cittadini nel prendere parte attiva ai processi di cura, al miglioramento dei servizi e ai processi di costruzione di comunità competenti;

- offrire un'occasione di discussione e riflessione interprofessionale sul tema dell'empowerment nelle organizzazioni sanitarie;
- promuovere un confronto tra gli operatori e rappresentanti dei cittadini, favorendo lo scambio e la partecipazione, a partire dalle esperienze maturate nel contesto regionale.

Le esperienze locali presentate durante l'evento e descritte di seguito sono state:

- Diamo peso al benessere;
- Audit civico;
- Il ruolo del Medico di medicina generale;
- Genitori più.

DIAMO PESO AL BENESSERE

(Referenti: Anita Cacitti e Liliana Zuliani)

Oltre al calo ponderale, la finalità di questa iniziativa è quella di far crescere nelle persone in sovrappeso/obese, una capacità progettuale che, attraverso una nuova consapevolezza di sé, permetta loro di cambiare il proprio modo di vivere e il rapporto con gli altri.

L'iniziativa ha un sistema teorico che concepisce:

- la persona come valore;
- il comportamento come conseguenza della percezione personale di successo o insuccesso;
- l'empowerment personale come metro del cambiamento e del potere personale su se stessi e sulla comunità;
- il gruppo/comunità come spazio nel quale attivare questi processi a livello consapevole.

Gli strumenti utilizzati a questi scopi vanno dal contatto terapeutico, al diario di viaggio, alle riunioni settimanali di gruppo, al *brainstorming*, alla lettera personale, alla collaborazione coi familiari, fino ad arrivare al lavoro sul corpo. Il programma fornisce agli utenti un percorso terapeutico che parte dall'inserimento nel grup-

po e continua con il processo di *self-empowerment* per concludersi con la valorizzazione e consolidamento delle esperienze di successo e la valorizzazione dei punti di forza di ciascun partecipante.

La valutazione del cambiamento riguarda diversi aspetti:

- 1) la percezione personale misurata con un questionario pre e post trattamento;
- 2) il cambiamento comportamentale raccontato dall'utente tramite lettera;
- 3) la modifica del clima familiare che emerge dai vari colloqui con le persone più significative.

I risultati del progetto *Diamo peso al benessere* sono molto incoraggianti; ad oggi sono stati coinvolti circa 400 partecipanti che dichiarano di aver ottenuto un notevole miglioramento della qualità della loro vita.

AUDIT CIVICO

(Referenti: Giorgio Simon, Monica Masutti e Giorgio Volpe)

L'iniziativa consiste nella valutazione, da parte dei cittadini in forma associata, dell'aderenza delle strutture e delle organizzazioni sanitarie regionali agli standard di qualità, attraverso il reperimento di dati oggettivi come le evidenze documentali e le visite sul campo.

L'Audit Civico nasce nel 2000 per iniziativa di Cittadinanzattiva, sulla base dell'esperienza del Tribunale dei diritti del malato e nel 2009 ha ottenuto il patrocinio del Ministero del Lavoro, della Salute e Politiche Sociali.

Le basi normative dell'Audit Civico a livello nazionale sono:

- l'art.118 della Costituzione: *Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli o associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio di sussidiarietà;*
- i diritti definiti dalla Carta Europea (diritto alla prevenzione, all'informazione, al consenso, al rispetto di standard di qualità, alla sicurezza, al reclamo, ecc.).

Questi principi sono stati recepiti nel Piano Sanitario e Sociosanitario Regionale che, tra gli obiettivi indicati come prioritari, prevede che tutte le strutture regionali siano valutate, in accordo con le associazioni dei cittadini, secondo la metodologia dell'Audit Civico.

Le Linee per la gestione del Ssr del 2007, 2008 e 2009 contengono poi le indicazioni per l'introduzione e il consolidamento delle attività dell'Audit Civico in tutte le Aziende sanitarie regionali, le quali partecipano alla fase di progettazione operativa e applicano lo strumento ai servizi e alle strutture di propria competenza.

Sulla base di queste indicazioni normative regionali, a partire dal 2008 sono stati indagati i seguenti aspetti:

- l'orientamento verso i cittadini;
- l'impegno delle Aziende Sanitarie nel promuovere alcune politiche di particolare rilievo sociale e sanitario;
- il coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali;
- la capacità delle Aziende di dare risposta ad un problema concreto vissuto come urgente dalla comunità locale.

Lo strumento principale di raccolta di informazioni sono state le interviste strutturate ai responsabili aziendali. Dall'analisi di questi dati sono emerse le aree critiche e i punti di forza delle realtà indagate che sono state descritte nei rapporti locali confluiti poi in un unico Rapporto Regionale.

Per creare un maggior coinvolgimento tra le parti interessate è stato creato un tavolo tecnico costituito da Cittadinanzattiva, MoVi e Agenzia Regionale della Sanità ed è stato creato il coordinamento regionale, costituito dai referenti aziendali e di parte civica unitamente al tavolo tecnico.

L'effettuazione delle attività previste dal programma di Audit Civico ha costituito in Fvg uno degli obiettivi incentivanti dei Direttori Generali delle Aziende sanitarie e ha rappresentato uno strumento di empowerment del cittadino quale

mezzo di conoscenza dei servizi e di miglioramento delle organizzazioni sanitarie.

GENITORI PIÙ

(Referenti: Giorgio Simon,
Monica Masutti e Barbara Lavia)

GenitoriPiù è una campagna di comunicazione avviata su iniziativa del Ministero della Salute a cui ha aderito anche la regione Fvg. Il programma, che ha integrato e potenziato le iniziative regionali già in atto, è nato per orientare i genitori verso scelte di salute consapevoli e praticabili e per sensibilizzare la popolazione e gli operatori sanitari sui determinanti di salute ritenuti prioritari in ambito perinatale e infantile, in accordo con quanto raccomandato dalla letteratura scientifica:

1. assunzione di acido folico nel periodo preconcezionale;
2. astensione dal fumo in gravidanza e nei luoghi frequentati dal bambino;
3. allattamento al seno esclusivo nei primi sei mesi di vita;
4. posizione supina nel sonno;
5. utilizzo di appropriati mezzi di protezione in auto;
6. vaccinazioni;
7. lettura precoce ad alta voce.

Per diffondere in maniera capillare la conoscenza di questi importanti determinanti di salute, la campagna ha previsto le seguenti fasi:

- *informazione* della popolazione e degli operatori sanitari tramite quotidiani locali e nazionali, contatto diretto coi professionisti e distribuzione di materiale informativo;
- *formazione* degli operatori del percorso nascita e dei distretti sanitari;
- *valutazione* delle conoscenze e dei comportamenti dei neogenitori e degli operatori.

La campagna si è conclusa con un recall telefonico agli operatori dopo 6 mesi dalla conclusione della stessa (eseguito dalle regioni Fvg e Puglia) che ha dimostrato un notevole aumento di conoscenze e competenze.

IL RUOLO DEL MEDICO GENERALE

(Referenti: Alberto Gianmarini Barsanti e Luigi Canciani)

L'accordo collettivo nazionale della Medicina Generale, reso ufficiale nel luglio 2009, all'art. 13 bis recita: il mmg espleta le seguenti funzioni:

- assume il governo del processo assistenziale relativo a ciascun paziente in carico;
- si fa parte attiva della comunità dell'assistenza per i propri assistiti;
- persegue gli obiettivi di salute dei cittadini con il miglior impiego possibile delle risorse.

Il contesto legislativo, ossia il riconoscimento formale che lo Stato dà alla figura professionale del medico di famiglia, si basa sul principio che il rapporto tra mmg e cittadino/paziente si fonda sulla fiducia e l'empowerment (condivisione e partecipazione al percorso di cura da parte del paziente) è imprescindibile da questo rapporto fiduciario.

Il Mmg è, pertanto, coinvolto nel processo di empowerment per tre fondamentali ragioni:

- 1) nella stragrande maggioranza dei casi, è il primo professionista della salute che viene consultato dal cittadino;
 - 2) è stato calcolato che ogni mmg incontra, nel corso della sua attività professionale, in media circa 8 volte in un anno, ognuno dei suoi assistiti;
 - 3) in ognuna di queste occasioni, anche inconsapevolmente, viene svolta attività di *counselling*.
- È chiaro quindi che l'obiettivo a cui deve puntare il mmg è la salute del cittadino e per raggiungere questo scopo deve:

- poter contare su un insieme di servizi (organizzazioni sanitarie) che consentono di raggiungere o avvicinarsi il più possibile a questo scopo;
- poter attingere a queste risorse per non "restare soli" a confrontarsi con problematiche sempre più complesse.

La Società Italiana di Medicina Generale (Simg), attraverso i suoi iscritti, si dichiara pronta a sostenere l'onere e l'onore di recitare un ruolo di primo piano negli interventi di educazione sanitaria attraverso tre grandi canali:

- mass media (articoli o diffusione di programmi);
- incontri coi cittadini a livello di singoli distretti o realtà locali;
- incontri periodici con i propri pazienti riuniti in gruppi di ascolto.

Per concludere, grazie alla filosofia dell'empowerment, siamo in grado di dire che i mmg vogliono aiutare i cittadini di questo Paese a prendersi cura della propria salute.

CONCLUSIONI

Come si può ricavare dalle esperienze raccolte a livello regionale, l'*empowerment del cittadino* è auspicabile in tutte le organizzazioni sanitarie e sociali. Il convegno locale che è stato realizzato si è rivolto a coloro che, a vario titolo, hanno promosso e sostengono strategie e progetti che mettono al centro la persona e i suoi bisogni. L'incontro ha dato un primo impulso alla diffusione della cultura dell'empowerment e ha gettato le basi per una serie di iniziative future che la Regione continuerà a sostenere.

PERSONA, CITTADINO, PAZIENTE: IL PROGRAMMA DI EMPOWERMENT IN PIEMONTE

28

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Monica Viale, Oscar Bertetto**

AReS.S - Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari, Piemonte

Empowerment è una parola oggi di moda, di cui non si è ancora trovata la giusta traduzione in italiano. Tutte le volte che questo succede è segno di un immaturo approfondimento culturale nel nostro Paese del reale significato del termine in questione. Per questo motivo, l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari del Piemonte (AReSS), nel momento in cui è stata delegata dalla Regione ad affrontare il tema dell'empowerment, ha ritenuto opportuno aderire alla rete interregionale promossa dall'Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali e ha partecipato al seminario di approfondimento sul tema, organizzato a Roma dall'Agenas, in occasione del quale sono state illustrate le esperienze regionali più significative e sono stati condivisi i tre livelli in cui si articola l'empowerment: individuale, organizzativo e di comunità.

A livello piemontese si è deciso di iniziare l'attività con una riunione a cui fossero chiamate le persone che più avevano approfondito il concetto di empowerment a livello regionale, per favorire una discussione collettiva che meglio potesse definirne il significato, nelle stesse tre accezioni individuate dal tavolo di lavoro interregionale promosso da Agenas.

Si è partiti da una lettura critica delle parti del Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2010 che trattano l'argomento. Nella premessa del Piano stesso dal titolo *Una nuova politica per la salute so-*

no indicate "la centralità delle cittadine e dei cittadini che, in quanto persone singole o gruppi sociali radicati in un territorio, sono titolari originari del diritto alla salute che va tutelato attraverso una vigile, assidua, e per certi versi radicale partecipazione democratica. Attiene a questa concezione l'attenta considerazione per l'applicazione dei criteri di dignità, di umanizzazione e di giustizia, che si concretizzano anche in un'accoglienza che ne tuteli i diritti, faciliti l'accesso e rispetti il tempo delle cittadine e dei cittadini" e "un deciso e responsabile coinvolgimento degli enti locali i quali, attraverso le loro espressioni di democrazia delegata, deliberativa e partecipata, pianificano e programmano azioni di tutela e promozione della salute ed esercitano anche la valutazione della qualità dei servizi nonché della loro efficacia nel rispondere ai bisogni della popolazione".

È però soprattutto nel capitolo intitolato *La persona/il cittadino/il paziente* che si affronta più a fondo l'argomento. Se ne riportano le parti ritenute più significative:

■ *"il singolo individuo nel rapporto e nel contesto dei sistemi sanitario e sociale assume rilevanza e ruoli differenti:*

- è **persona** in quanto è portatore di dignità, rispetto, valori, cultura, conoscenze;
- è **cittadino** in quanto portatore di diritti esigibili inerenti la tutela della salute, la disponibilità di servizi e l'accesso agli stessi e, nel contempo, porta con sé i doveri derivanti dall'essere parte della comunità;
- è **paziente** nel momento in cui è direttamente coin-

volto nei processi assistenziali”;

■ “nel contesto specifico del percorso assistenziale l’individuo deve essere partecipe e consapevole delle cure, poiché è lui stesso attore della buona riuscita delle scelte assistenziali. Non siamo di fronte a processi di cura oggettivi da imporre ai cittadini, ma a percorsi di cura da tradurre nel contesto culturale e sociale in cui vive la persona”;

■ “la stessa evoluzione della medicina rispecchia nella trasformazione del rapporto medico/paziente questo effetto che attribuisce maggior peso al paziente (empowerment). Dal paternalismo direttivo che in passato connotava questo rapporto, attraverso la fase del consenso informato quale trasmissione di informazioni e assunzione di responsabilità del soggetto, si deve arrivare alla fase della negoziazione tra un cittadino protagonista che possiede le proprie informazioni ed è consapevole dei propri bisogni e il professionista che, non rinunciando agli aspetti di specifica responsabilità in merito alle proprie competenze tecniche, si propone come consulente fiduciario al fianco del cittadino. L’oggetto della loro relazione non è più la malattia in sé, ma è la soggettività del paziente stesso rispetto alla condizione di malattia, che vive la sua autonomia nella scelta dei percorsi di cura più corrispondenti alla propria individualità. Le decisioni del percorso assistenziale non sono uniformemente applicabili ma sono il risultato del rispetto della soggettività, dell’autonomia conseguente alla consapevolezza della condizione di malattia che vive l’individuo”;

■ “in questo contesto di relazioni tra cittadino e sistema dei servizi deve essere esaltata la differenza di genere, che va contestualizzata, in particolare, nei momenti di analisi del bisogno, di valutazione dei fattori di rischio, di individuazione dei percorsi assistenziali e di prevenzione e delle scelte operative”.

La riunione è stata condotta con il metodo del brainstorming ed ognuno dei numerosi partecipanti ha liberamente espresso le proprie opinioni, portato la propria esperienza, sottolineato aspetti particolari del problema. Al termine della discussione si è raggiunto un accordo su che cosa intendere per empowerment a livello regionale e

quindi quali iniziative andare a “fotografare” nelle esperienze delle varie Aziende sanitarie.

Sin da questa prima discussione si è particolarmente sottolineata l’importanza di prendere in considerazione gli indicatori con cui valutare le esperienze promosse ai diversi livelli aziendali. Soprattutto attraverso questi, infatti, si può individuare se l’iniziativa risponda all’effettivo “empowerment” e non ad attività che, pur organizzate con ampia partecipazione e volontà da parte dei proponenti, sono riconducibili ad altri aspetti.

Proprio per questo motivo si è ritenuto opportuno che la scheda di rilevazione proposta da Agenas e a cui l’Agenzia ha deciso di aderire, dovesse essere somministrata con precise modalità e da personale appositamente preparato (a cura di professionisti delle Facoltà di Psicologia e Medicina e Chirurgia dell’Università di Torino) e non semplicemente inviata per la sua compilazione alle Aziende.

È importante, infatti, che gli operatori siano coinvolti in tutto il progetto per meglio definire con il loro contributo le esperienze realmente significative. Occorre individuare le persone di riferimento da intervistare a livello aziendale affinché siano in grado di fornire informazioni esauritive su tutte le iniziative e capaci di individuare le segnalazioni utili. L’obiettivo non è tanto di arrivare ad un completo censimento di tutte le esperienze, pur necessario come corretta fonte di conoscenza, ma di individuare quelle pratiche che abbiano la caratteristica di essere “buone”, tanto da poter essere segnalate alle Aziende regionali per una loro diffusione.

Si tratta quindi, contemporaneamente, di provvedere all’elaborazione dei dati provenienti dalla scheda di rilevazione, e forniti ad Agenas, e di individuare anche i criteri con cui valutare la qualità delle esperienze censite.

Delle esperienze qualitativamente migliori occorre capire se siano peculiari del luogo ove si sono sviluppate e quindi non riproducibili in altro contesto, oppure siano trasferibili a tutta la Regione. Nel secondo caso, si intende predisporre

tutte le indicazioni utili a consentire il trasferimento dell'esperienza.

Inoltre, dall'analisi dei dati raccolti e dall'approfondimento da parte di un gruppo di esperti della letteratura elaborata sull'argomento a livello nazionale e internazionale, si intende predisporre delle raccomandazioni a cui le Aziende debbano far riferimento per la futura elaborazione dei loro progetti di empowerment.

Per realizzare questi obiettivi è stata organizzata una giornata di formazione articolata in un momento collettivo in cui si è discussa la definizione di empowerment elaborata: *“Processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita”* e si è condivisa la mappa concettuale. Il lavoro si è poi sviluppato in sottogruppi per approfondire concetti quali *“consapevolezza critica”, “partecipazione”, “diversità e interconnessione tra le tre componenti dell'empowerment”*. L'incontro è terminato con la restituzione e condivisione dei lavori dei sottogruppi in seduta plenaria e la validazione di una scheda da inviare ai referenti aziendali per la segnalazione sino ad un massimo di 4 iniziative di empowerment ritenute rilevanti e significative in base ai criteri adottati nella giornata. Sulla base di tali indicazioni verranno organizzate le interviste tutorate presso le Aziende con l'utilizzo della scheda di rilevazione Agenas.

Il coinvolgimento delle Aziende è avvenuto attraverso un organismo centrale di governance di tutte le iniziative partecipative portate avanti in Piemonte, che ha visto la sua nascita presso l'Agenzia in occasione dello sviluppo di un progetto di Audit Civico che si è esteso a tutte le Asr con la collaborazione di Cittadinanzattiva. Tale organo centrale di governance è costituito per ogni Azienda da un referente per l'Audit proveniente prevalentemente dagli uffici per le Relazioni con il pubblico o dagli uffici Qualità e dal referente per la promozione ed educazione alla

salute (Repes). In tale sede sono assunte collegialmente, dopo ampie discussioni che coinvolgono tutti i referenti aziendali, le decisioni dell'Agenzia relative alle iniziative di partecipazione ed empowerment e allo stesso modo saranno discussi i futuri progetti in merito.

Ad oggi con questo organismo, oltre alle decisioni relative all'Audit Civico, sono state avviate le seguenti iniziative: il progetto di democrazia partecipata relativo all'Ospedale pediatrico ed ostetrico-ginecologico di Torino; la raccolta unificata delle segnalazioni dei cittadini agli Urp; l'istituzione del Parco per la salute e alimentazione; l'istituzione su un apposito portale *“Osiris”* di uno spazio dedicato alla raccolta di tutti i regolamenti istitutivi delle conferenze di partecipazione previsti per ogni Azienda e i verbali delle loro deliberazioni; la partecipazione dei pazienti al processo di accreditamento (percorso per la protesi d'anca), la valutazione della qualità percepita dai cittadini in merito ai servizi forniti dagli sportelli unici per i servizi sanitari e socio assistenziali realizzati a livello dei distretti territoriali e alle prestazioni dei gruppi di cure primarie/casa della salute recentemente attivati.

L'Audit Civico è stato condotto presso tutte le Aziende sanitarie del Piemonte, con il coinvolgimento di oltre 400 cittadini che hanno risposto ad un bando elaborato e diffuso in collaborazione con Cittadinanzattiva e hanno partecipato ad un corso di formazione con valutazione finale della loro idoneità ad essere intervistatori e *“visitatori critici”* delle strutture sanitarie. Il questionario somministrato nelle interviste è stato quello concordato con il Ministero della Salute, con alcune modifiche necessarie per adattarlo alla realtà piemontese. Si sono analizzati non soltanto gli ospedali ma, per la prima volta, in modo sistematico anche i distretti territoriali di tutte le Aziende. Le principali criticità evidenziate nel rapporto finale sono state analizzate con i rappresentanti delle Direzioni delle singole Aziende e sottoposte alla discussione delle conferenze di partecipazione. Oltre a tale analisi a livello locale

è in corso l'elaborazione complessiva regionale per consentire un benchmarking tra le diverse aziende. Il progetto sarà concluso con l'elaborazione di un rapporto in cui saranno indicate le specifiche azioni correttive che si riterrà opportuno adottare per superare le criticità, con una prevista rivalutazione dell'efficacia delle soluzioni prospettate a distanza di un anno.

Il *progetto di Democrazia partecipata* è nato dalla necessità di dare una risposta attraverso un vasto dibattito pubblico ad un problema peculiare della sanità torinese. Nella città di Torino, infatti, vi sono due presidi ospedalieri, l'uno con funzioni pediatriche, l'altro con funzioni ostetrico-ginecologiche costituenti un'unica Azienda sanitaria, che è anche sede delle attività didattiche e di ricerca universitarie in tali discipline. I servizi offerti dai suddetti presidi presentano dunque, per buona parte della popolazione, un forte valore anche simbolico riguardante la cura dei bambini, la maternità, la salute delle donne. Dovendosi assumere decisioni relative ai due presidi, riguardanti anche un loro eventuale trasferimento presso altra sede, si è ritenuto opportuno affrontare tale importante decisione con il confronto e il coinvolgimento ampio dei principali stakeholders: utenti, volontari, associazioni, personale infermieristico, ostetrico, tecnico, amministrativo, medici. Il progetto ha previsto l'attivazione di una cabina di regia presso l'Agenzia, una ricognizione organizzativa per produrre una mappa delle strutture dei due presidi, un'attenta analisi documentale (carta dei servizi, funzionigrammi, verbali ecc.), l'attivazione di un sito internet apposito con i materiali di diffusione e di informazione, un'attività di ascolto e di indagine.

L'attività ha comportato 50 interviste in profondità condotte con i responsabili delle strutture e gli opinion leader, l'analisi di 122 schede di rilevazione qualitativa relative al personale medico, sanitario e amministrativo somministrate durante una settimana dedicata all'ascolto dei dipendenti, 354 questionari compilati dagli utenti (174

del presidio ostetrico-ginecologico, 180 del presidio pediatrico), due focus group con i volontari ospedalieri. Al termine di questa prima fase è stata predisposta una mostra riassuntiva dei diversi scenari e delle diverse opinioni emerse con l'allestimento di un *open house event* in diversi locali dei presidi. Sono quindi previsti 6 incontri con la partecipazione di 50 operatori ciascuno che lavoreranno in sottogruppi facilitati da un conduttore per permettere un confronto approfondito sui principali quesiti emersi e raccogliere indicazioni strategiche sulle posizioni maggiormente condivise. A conclusione dei lavori è programmata una seduta plenaria per la fase finale deliberativa. Ulteriore compito dell'Agenzia è la valutazione complessiva della validità di tale progetto di democrazia partecipata per una sua eventuale estensione ad altre decisioni sanitarie di rilievo.

Per la *raccolta unificata delle segnalazioni dei cittadini agli Urp* si sono riuniti i responsabili aziendali per decidere le modalità comuni con cui catalogare le diverse segnalazioni pervenute. L'applicativo informatico adottato è stato quello denominato "Segnalazioni in sanità", attualmente utilizzato dall'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale dell'Emilia Romagna, per il quale si è richiesto e ottenuto il diritto al "riuso". È prevista, insieme ai dati statistici che si raccoglieranno con tale software – per rendere meno noiosa e impersonale la loro lettura – la pubblicazione di storie ed esperienze che siano rappresentative dei problemi e delle soluzioni pratiche adottate che stanno dietro a quei numeri e a quelle percentuali.

Il *Parco della Salute alimentare* è nato nel 2009 con la collaborazione tra l'Agenzia Regionale per i Servizi Sanitari e l'Asl CN2 di Alba/Bra. Il suo intento è sviluppare i temi del rapporto tra alimentazione e salute e promuovere studi, ricerche e sperimentazione di nuovi modelli in questo settore. L'attività si articola in 6 forum dedicati a promuovere una nuova cultura alimentare, consapevole della ricaduta delle scelte nutrizionali

sullo stato di salute; sviluppare le necessarie azioni di sensibilizzazione ai nuovi stili alimentari presso le comunità, nelle istituzioni pubbliche e private anche con un approccio culturale, socio ambientale ed economico, gastronomico territoriale, in grado di determinare alleanze in ambiti extrasanitari quale il mondo della scuola e l'Università degli Studi di Scienze Gastronomiche di Pollenzo (CN). In alcune di queste iniziative è prevista la collaborazione di Cittadinanzattiva, in particolare per l'analisi e la revisione critica degli aspetti gastronomico culturali e logistico organizzativi della ristorazione ospedaliera e nelle Residenze Socio Assistenziali per anziani. Si tratta di un settore dove le iniziative di empowerment hanno una ricaduta non soltanto in ambito sanitario, ma coinvolgono un diverso approccio in difesa dell'ambiente, in favore di una agricoltura che tuteli la biodiversità di varietà e razze, di una distribuzione del cibo e delle tecniche della sua trasformazione più sicure e pulite.

Il *Portale Osiris* consente a tutti i cittadini di conoscere la composizione, il regolamento, le attività e le decisioni assunte dalle conferenze di partecipazione dell'Azienda sanitaria a cui si riferiscono. Tali organismi sono stati costituiti presso ciascuna Azienda in seguito ad una deliberazione di Giunta Regionale che definisce le modalità di individuazione dei componenti (organismi di rappresentanza degli utenti, rappresentanti del terzo settore e dell'imprenditorialità sociale, rappresentanti delle componenti aziendali impegnate nella programmazione e nella garanzia della qualità dei servizi), le funzioni e l'organizzazione dei lavori. La delibera ribadisce la centralità del cittadino, titolare del diritto alla salute, da tutelare anche attraverso la partecipazione democratica; il rapporto privilegiato con le associazioni degli utenti, gli organismi del volontariato, della promozione sociale e del privato sociale; la promozione del confronto a livello aziendale e distrettuale con le organizzazioni dei cittadini per migliorare l'appropriatezza della domanda, l'accesso ai servizi e lo sviluppo di servizi di accoglien-

za, ascolto e accompagnamento dei pazienti nei percorsi di diagnosi e cura.

Il *processo di accreditamento* in Piemonte avviene attraverso la valutazione di percorsi diagnostico terapeutico assistenziali. Tra i percorsi inizialmente analizzati vi è stato quello relativo alla protesi d'anca dove si è sperimentato il coinvolgimento attivo del paziente con tre obiettivi principali: 1) migliorare le prestazioni fornite, 2) migliorare la comunicazione tra struttura e paziente, 3) migliorare la qualità percepita. Il primo obiettivo si è ottenuto fornendo al paziente un questionario quale strumento per tenere sotto controllo i punti critici del percorso definito e il mantenimento dei precisi standard di qualità concordati; il secondo obiettivo si è raggiunto attraverso un'articolata e strutturata informazione iniziale compiuta dal personale medico e infermieristico non limitata solo ad una comunicazione orale, ma anche mediante supporti cartacei e audiovisivi; il terzo obiettivo è stato realizzato mediante l'attiva partecipazione al monitoraggio del paziente che, edotto in merito al rationale dei diversi momenti del percorso, ne verifica i passaggi e ne percepisce concretamente la qualità. Si costituisce quindi una vera e propria alleanza terapeutica con la sottoscrizione di un contratto tra la struttura e il cittadino, dove la struttura si impegna a rispettare standard definiti di qualità – accertati durante il processo di accreditamento – e il cittadino a partecipare al percorso e a rispettare le regole della struttura che lo ospita.

Nella Regione Piemonte sono stati istituiti sperimentalmente, dopo una deliberazione congiunta degli Assessorati alla Salute e al Welfare, gli *sportelli unici di ingresso per i servizi sanitari e socio assistenziali*. I destinatari del servizio sono i cittadini residenti nell'ambito territoriale di pertinenza con particolare riferimento alla condizione di non autosufficienza. Le attività dello sportello riguardano l'accoglienza, l'ascolto e la presa in carico con risposte integrate socio sanitarie, l'orientamento del cittadino nella rete dei servizi, l'attivazione delle procedure per l'accesso alle prestazioni, la faci-

litazione dell'accesso ai servizi per le persone e famiglie in condizioni di fragilità con particolare attenzione ai residenti in zone svantaggiate (aree montane e collinari, periferie urbane). L'Agenzia è stata incaricata di monitorare l'attività degli sportelli (sono attualmente attivati in Regione 58 sportelli di cui 10 nella città di Torino), concorrere alla formazione del personale, organizzare i sistemi informativi e valutare la qualità percepita dai cittadini: a questo proposito si è deciso di aderire al progetto nazionale denominato *Mettiamoci la faccia*. Tale progetto prevede una modalità semplice di valutazione del grado di soddisfazione/insoddisfazione immediatamente dopo l'accesso ai servizi degli sportelli, gestibile via web. La valutazione del gradimento sui servizi offerti agli utenti dei *gruppi di cure primarie/case della salute* è avvenuta con la somministrazione di un questionario, all'uscita dei pazienti dagli ambulatori, a cura di intervistatori di Cittadinanzattiva appositamente formati. I gruppi di cure primarie

attive in Regione sono 23 e si prevede di intervistare, per ottenere un campione statisticamente significativo, almeno 2000 cittadini. Il questionario tende a valutare il grado di conoscenza da parte degli utenti dei servizi offerti dalla nuova modalità organizzativa, la soddisfazione relativa all'orario complessivo di apertura degli ambulatori, al confort ambientale, alla comprensibilità delle informazioni fornite, alla riservatezza da parte del personale, alla sua cordialità, alla accessibilità e ai tempi di attesa.

Contemporaneamente a queste iniziative si ritiene utile tener vivo anche un dibattito culturale continuativo sull'empowerment con diverse modalità quali: l'organizzazione di convegni in collaborazione con il Centro regionale di documentazione per la promozione della salute (Dors); l'apertura di un'area dedicata sul sito istituzionale dell'Agenzia, una apposita pubblicazione monografica e la richiesta ad ogni Azienda di dedicare un incontro seminariale su queste tematiche.

REGIONE UMBRIA IL CITTADINO COMPETENTE E ATTIVO NEL SISTEMA SALUTE

34

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Antonio Perelli**

Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali, Regione Umbria

La Regione Umbria ha aderito al Progetto “Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi e alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari” individuando in prima battuta le esperienze delle Aziende sanitarie pubbliche che potevano essere ricomprese nell’ambito di un percorso di empowerment. Dalla ricognizione effettuata all’interno delle Aziende sanitarie pubbliche territoriali e ospedaliere è emersa una serie di progetti classificabili in contesti di empowerment individuale e di empowerment organizzativo.

ESPERIENZE DI EMPOWERMENT INDIVIDUALE

Promozione e sviluppo della partecipazione (Azienda Usl n. 1)

Progetto finalizzato a migliorare l’accesso ai servizi ospedalieri attivando la funzione di accoglienza ed accompagnamento del cittadino/utente e a favorire l’ascolto e la partecipazione. Tale iniziativa ha come obiettivo anche quello di realizzare le seguenti azioni:

- la revisione partecipata del regolamento di pubblica tutela;
- l’individuazione condivisa dei diritti e doveri dei pazienti;
- l’istituzione della Commissione Mista Conciliativa;
- l’individuazione e destinazione di spazi per at-

tività socio culturali e di educazione alla salute, da utilizzare congiuntamente o disgiuntamente con le associazioni di volontariato;

- la preparazione di materiali per l’attivazione di un sistema di valutazione della qualità percepita dagli utenti;
- la formazione del personale del front-office in materia di comunicazione interpersonale e conseguente attribuzione di funzione di accompagnamento dei cittadini anche con l’ausilio di volontari;
- l’aggiornamento delle informazioni per la revisione del sito web aziendale e per la carta dei servizi.

Mediazione culturale nei servizi sanitari (Azienda Usl n. 2)

Il progetto è partito dalla constatazione della consistenza della popolazione straniera in Umbria. Premessa dell’iniziativa è stata un’attività sperimentale, promossa dall’Assessorato regionale alla Sanità, che aveva fornito da una parte elementi di conoscenza delle problematiche sanitarie relative soprattutto alle donne e all’infanzia, dall’altra indicazioni per una sistematizzazione dell’intervento di mediazione culturale nei servizi sanitari. Il Progetto si propone, quindi, di rimuovere gli ostacoli culturali che ostacolano e/o impediscono la comunicazione tra i servizi socio sanitari e l’utenza straniera, al fine di promuovere un migliore utilizzo dei servizi da parte del target ed una maggiore efficacia di intervento degli stessi. Tutto ciò

nel rispetto e per la valorizzazione delle specificità culturali, promuovendo al contempo la consapevolezza dei comportamenti favorevoli alla salute, soprattutto in un'ottica preventiva e di corretto utilizzo dei servizi.

Numero unico per la salute (Azienda Usl n. 2)

Il progetto prende le mosse dalla riscontrata criticità da parte dell'Azienda sanitaria interessata (con un potenziale di utenza di 347.870 persone, residenti in 24 Comuni su una superficie di 2.494 kmq, suddivisa in 4 aree territoriali e 5 ospedali e con più di 100 sedi di erogazione di servizi) di erogare un'informazione puntuale e omogenea. Obiettivo principale del progetto è quello di garantire equità ed efficienza informativa, offrendo un supporto alla capacità del cittadino di orientarsi nell'offerta dei servizi sociosanitari, attraverso un servizio aggiornato, con ampio orario, di facile consultazione, che informi sui servizi e sulle offerte attive per la salute.

La novità è rappresentata dalla previsione di un numero unico per le informazioni, con un numero di utenti destinato ad aumentare nel corso degli anni.

A tal fine è stato stipulato un accordo con il Comune di Perugia, la Gesenu e l'APM per la realizzazione di un contact-center unico, per la predisposizione di una banca dati e per la formazione degli operatori.

Contact center per tessera sanitaria on line (Azienda Usl n. 2)

L'applicazione della Tessera sanitaria nazionale attivata in Umbria dal 2005 ha determinato numerosi casi di disservizio, dovuti a cattiva informazione e disguidi nel recapito delle tessere stesse.

Si è ravvisata quindi l'opportunità/necessità di sostenere l'applicazione corretta e rapida del progetto Tessera sanitaria, rispondendo alle richieste di informazione, risolvendo casi di mancata o errata trasmissione della Tessera sanitaria e orientando il cittadino verso i servizi in grado di risolvere il suo problema. Tale progetto prevede le seguenti attività:

- supporto al cittadino e agli operatori sanitari per

prevenire e gestire situazioni di difficoltà;

- disponibilità di uno strumento semplice (il telefono) per ricevere informazioni e servizi;
- riduzione della necessità di doversi recare di persona presso gli sportelli sia dell'Agenzia delle Entrate che della Asl stessa.

Come orientarsi nel mondo degli ausili (Azienda Usl n. 2)

Il progetto è rivolto ad un target specifico di utenti (chi ha bisogno di ausili) in modo che la richiesta degli ausili stessi possa avvenire in tempi rapidi e in maniera corretta, così da rendere il cittadino consapevole dei propri diritti e opportunità, rispetto ad un mondo complesso per le numerose regole e procedure.

Si è scelto di informare attraverso la predisposizione di una "linea guida" su supporto cartaceo, che pur presentando il limite dell'impossibilità di provvedere ad un aggiornamento dei dati (con conseguente scelta di rimandare informazioni dettagliate ai servizi), presenta il pregio della semplicità del mezzo informativo e della possibilità di raggiungere persone che non usano internet.

Integrazione del servizio accoglienza e mediazione interculturale presso l'ospedale di Spoleto (Azienda Usl n. 3)

La crescente presenza di immigrati e di utenti stranieri, che accedono in ospedale a vario titolo, con i problemi di comunicazione connessi alla lingua, hanno indotto la direzione dell'Ospedale di Spoleto a creare uno spazio per l'accoglienza e l'ascolto all'interno dell'ospedale, promuovendo la conoscenza dei servizi sanitari a disposizione, le modalità di accesso e il loro utilizzo, con la finalità di consentire l'integrazione della popolazione immigrata tramite l'ottimizzazione dell'accesso e della fruibilità alle prestazioni del Servizio sanitario nazionale e di erogare un'informazione efficace e pertinente sui servizi sanitari ospedalieri e territoriali inerenti le modalità di accesso e il loro utilizzo. Nello specifico sono state previste le seguenti attività:

- adozione della convenzione con l'associazione "Mappamondo" che opera nella città di Spoleto

- to in favore delle popolazioni immigrate;
- progettazione di una scheda di rilevazione dei dati per monitoraggio delle attività di informazione e accoglienza;
- elaborazione e diffusione di un bollettino multilingue, tradotto in varie lingue, come guida all'ospedale e nel quale vengono illustrate le norme generali per accedere all'assistenza sanitaria in Italia;
- monitoraggio dei bisogni socio-sanitari.

Progetto accoglienza (Azienda ospedaliera di Perugia)

La struttura del nuovo Polo Ospedaliero Universitario di Perugia ha reso difficile per gli stessi addetti ai lavori ed, a maggior ragione per gli assistiti, districarsi in una molteplicità di flussi e di percorsi, di ambulatori e multi professionalità, di tecnologie avanzate, conciliando la complessità e la tecnologia della “macchina ospedale” con aspetti quali la dimensione umana, la fiducia, l'accoglienza, in una parola l'umanizzazione dello stesso.

Il progetto punta proprio agli aspetti relazionali di comunicazione e informazione e all'organizzazione del front office come punto cruciale di incontro tra il cittadino e l'ospedale e si pone come obiettivo principale quello di garantire ai cittadini:

- disponibilità all'ascolto e privacy;
- informazioni chiare ed uniformi;
- orientamento nell'utilizzo dei percorsi interni anche con l'accompagnamento della persona nei vari servizi sanitari;
- superamento delle barriere architettoniche, mettendo a disposizione ausili per soggetti portatori di handicap.

Il progetto, che ha contemplato il passaggio attraverso diverse fasi (fase organizzativa logistica, fase formativa e fase attuativa), è stato ulteriormente sviluppato in coincidenza della riapertura del nuovo ingresso a seguito del restyling con l'attivazione del sistema integrato di orientamento – SIO del cittadino all'interno della struttura ospedaliera. SIO è un software che permette la ricerca e la visualizzazione del percorso suggerito per raggiungere il reparto o il professionista richiesto con la possibilità (versione

online) di indicare l'ingresso più comodo a seconda della provenienza e stampare il percorso suggerito all'interno dell'ospedale. La versione online sarà ospitata nel sito dell'Azienda Ospedaliera di Perugia, mentre la versione offline è installata all'ingresso principale dell'ospedale e aiuta gli utenti a trovare medici e reparti partendo dal punto in cui si trovano.

Continuità assistenziale tra ospedale e territorio (Azienda ospedaliera di Terni)

Il progetto mira alla definizione di percorsi protetti di assistenza a garanzia della continuità e della completezza degli interventi assistenziali per i pazienti anziani o fragili con patologie croniche, per creare una rete a supporto dei reparti ospedalieri e dei servizi territoriali per la creazione di un modello assistenziale di continuità delle cure che garantisca e fornisca risposte appropriate, concrete, sicure ed efficaci ai bisogni assistenziali.

Obiettivi misurabili previsti sono costituiti dalla riduzione dei tempi di degenza ospedaliera, dalla riduzione dei ricoveri ripetuti per stessa patologia, dall'attivazione di una valutazione multidimensionale, dalla definizione del piano di dimissione protetta e presa in carico territoriale e dalla formazione del personale coinvolto.

L'iniziativa consta delle seguenti fasi/attività:

- creazione del centro interaziendale tra ospedale e Azienda territoriale;
- definizione del processo di continuità assistenziale con valutazione multidimensionale dei pazienti ricoverati;
- definizione del piano di attività assistenziale alla dimissione;
- presa in carico dei pazienti dopo la dimissione;
- formazione del personale;
- valutazione degli indicatori per il monitoraggio ed il controllo delle dimissioni protette.

Star meglio in ospedale (Azienda ospedaliera di Terni)

Il progetto parte dalla constatazione che, in base alle evidenze scientifiche disponibili, agli scenari epidemiologici e ai cambiamenti socio-culturali, la soggettività, gli atteggiamenti e i comportamenti svolgono un ruolo significativo, collocando la dimen-

sione psicologica individuale e relazionale tra le determinanti della salute e della malattia, insieme con quella biochimica e ambientale. Di qui la necessità di migliorare la partecipazione dell'utente alle cure, le modalità di gestione della malattia, le conoscenze e le abilità degli operatori su questi aspetti. Le attività progettuali mirano a:

- fornire abilità agli utenti e ai caregiver per affrontare al meglio le cure e la gestione della malattia;
- fornire conoscenze agli operatori sugli aspetti soggettivi che incidono sulla malattia e sul processo di cura;
- prevenire il burnout.

Verso un ospedale senza dolore (Azienda ospedaliera di Terni)

Partendo dalla rilevazione delle criticità del problema dolore in ospedale e nel territorio (il dolore è tenuto "nascosto" in quanto non viene misurato e documentato dal personale sanitario, il personale medico prescrive farmaci e tecniche analgesiche in misura inadeguata alle necessità, il paziente sofferente e i familiari non sono consapevoli delle possibilità terapeutiche del controllo del dolore), l'iniziativa mira a trovare una soluzione alla sofferenza del paziente con dolore cronico oncologico/non oncologico e del paziente con dolore acuto postoperatorio. Con la finalità di accrescere la consapevolezza dei singoli pazienti, familiari, operatori socio sanitari e amministratori, il progetto, attraverso lo sviluppo di un Centro di Riferimento per l'ascolto e il sollievo dei malati, persegue l'obiettivo primario di assicurare al paziente sofferente una condizione sostenibile di benessere, così definita dallo stesso, con l'impegno e lo sforzo del personale sanitario e dei familiari supportati dai servizi sociali e dal volontariato.

PROGETTI

DI EMPOWERMENT ORGANIZZATIVO

Definizione linee guida regionali per il bilancio sociale e applicazione sperimentale (Azienda Usl n. 2)

Il forte orientamento al governo clinico assunto

dalla programmazione regionale nel triennio 2004-2006 ha indotto l'Assessorato regionale Sanità ad istituire il Centro Interaziendale per la realizzazione del Bilancio Sociale nelle Aziende Sanitarie.

La rendicontazione sociale è finalizzata ad aumentare consapevolezza critica (delle Aziende Sanitarie verso la propria attività – "rendersi conto per rendere conto" – e dei cittadini) ed aumentare la capacità dei cittadini di partecipare alle scelte della programmazione socio-sanitaria. Le attività previste dal progetto sono state articolate nelle fasi di seguito riportate:

- Fase I attivazione del Coordinamento regionale, individuazione del tavolo interaziendale;
- Fase II attivazione del percorso di "formazione-lavoro";
- Fase III redazione delle Linee Guida regionali;
- Fase IV sperimentazione nella Usl capofila, con la redazione e pubblicazione del Bilancio Sociale.

Mediazione linguistica e culturale nella Asl 4 di Terni (Azienda Usl n. 4):

Fa da sfondo al progetto una ricerca sul fenomeno immigrazione in provincia di Terni, con puntuale rilevazione delle comunità presenti, incontri con i leader religiosi e civili delle comunità, a seguito della necessità rappresentata dai servizi sanitari territoriali di predisporre un servizio di mediazione linguistica e culturale.

Prendendo le mosse dal forte legame esistente tra fede e salute, necessario per capire e conoscere le migliori scelte per l'offerta del servizio sanitario ai cittadini immigrati, le attività previste dal progetto sono state:

- ricerca preliminare sul fenomeno immigrazione in provincia di Terni;
- rilevazione delle comunità presenti;
- incontro con i leader religiosi e civili delle comunità, costituzione della consulta;
- rilevazione dei bisogni di mediazione linguistica dei vari servizi sanitari territoriali;
- formazione di 12 mediatori linguistico culturali;
- costituzione del servizio di mediazione.

Con il Psr 2009–2011 e il relativo Documento Annuale di Programmazione la Regione Umbria ha posto l'accento sul tema della promozione della salute, sia dal punto di vista della sostenibilità economica e dell'appropriatezza prescrittiva, che attraverso una ridefinizione delle attività volte ad una politica di prevenzione e ad una valutazione della qualità fornita e percepita, mantenendo l'orientamento verso il principio della sicurezza del paziente.

A tal fine, e sempre nell'ambito del *progetto empowerment*, è stata quindi pensata e programmata un'iniziativa regionale, che si è svolta nel giugno 2009, con l'obiettivo di coniugare tematiche strettamente connesse fra loro quali l'empowerment del cittadino nel sistema salute, l'Audit civico, la qualità del servizio sanitario e i sistemi di accreditamento istituzionale attraverso il confronto con le esperienze di altre Regioni italiane e con i principali *stakeholders* coinvolti.

Il 29 giugno 2009, l'Assessorato alla Sanità della Regione Umbria ha organizzato a Perugia, presso la Chiesa di San Bevignate, un convegno dal titolo *Giornata dell'Empowerment – Il Cittadino competente e attivo nel sistema salute*. Al convegno hanno partecipato in qualità di relatori, oltre al Direttore Regionale alla Sanità e Servizi sociali, Ing. Paolo Di Loreto, il Dr. Giovanni Caracci, Dirigente Sezione Qualità e Accreditamento dell'Agenas, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Dr.ssa Sara Carzaniga, Sezione Qualità e Accreditamento dell'Agenas, Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali, la Dr.ssa Daniela Gabellini, Product Manager Settore Sanità, Istruzione e PA della Società di Certificazione Cermet, il Dr. Marco Menchini, Dirigente Settore Equità e Accesso, Regione Toscana, la Dr.ssa Paola Mosconi, Responsabile Progetto PartecipaSalute dell'Istituto Mario Negri di Milano, il Dr. Alessio Terzi, Presidente di CittadinanzAttiva e il Dr. Antonio Perelli, Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali.

A conclusione del convegno di San Bevignate, è emerso come il concetto di empowerment abbia la peculiarità di concentrare l'interesse sui livelli di potere, o di recare con sé l'aspetto del "dare potere", ossia mettere i cittadini, sia come singoli, che come associazioni che li rappresentano, nella condizione di appropriarsi di quegli strumenti metodologici indispensabili per poter par-

tecipare in maniera attiva e consapevole alla "costruzione" del proprio benessere e di conseguenza a quello dell'intera comunità di appartenenza.

Contestualmente, la Regione Umbria ha approvato e dato seguito al progetto *Audit civico* (o *Audit del cittadino*) che consiste in un'analisi critica e sistematica delle attività delle Aziende Usl e Ospedaliere, con l'obiettivo di migliorare la qualità dei servizi sanitari attraverso la partecipazione attiva dei cittadini.

L'Audit civico è promosso da Cittadinanzattiva sulla base delle esperienze del Tribunale per i Diritti del Malato e approvato dal Ministero della Salute. La Regione Umbria, con il Piano Sanitario Regionale 2009–2011, ha stabilito di renderlo operativo in Umbria presso tutte le Aziende Sanitarie Regionali nel periodo di vigenza del Piano sanitario stesso.

Il programma si ispira all'Art. 118 della Costituzione che impegna le istituzioni a "*favorire l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli ed associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale sulla base dei principi di sussidiarietà*" ed ha lo scopo di dare concretezza al punto di vista del cittadino e quindi di rendere visibile il modo in cui il Servizio sanitario si presenta a coloro che lo utilizzano.

Operativamente, l'Audit civico consiste in una raccolta di dati e informazioni sulla qualità e la sicurezza delle strutture, effettuata da equipe locali composte da cittadini volontari e operatori sanitari attraverso una procedura di valutazione prestabilita, a cui segue la redazione e pubblicazione, da parte di Cittadinanzattiva, di un rapporto regionale e un rapporto nazionale sui risultati.

L'Audit civico si ispira a quattro aspetti fondamentali delle esperienze del cittadino sui servizi sanitari, così come descritti nella tab. 1.

La decisione di dotare le organizzazioni dei cittadini di uno strumento di valutazione delle azioni delle Aziende sanitarie è stata assunta per rispondere ad una serie di problematiche rilevate dal Tribunale dei Diritti del Malato, quali:

TABELLA I - Gli ambiti di attenzione dell'Audit civico

Aspetto	Domanda	Azione
Il cittadino inteso come utente dei servizi, coinvolto in un processo di prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione	“Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?”	Analizzare le attività delle aziende sanitarie per garantire una buona informazione dei servizi, per rispettare i diritti dei malati, per rendere confortevoli e accoglienti le strutture, per sostenere le famiglie dei malati gravi, ecc.
Il cittadino inteso come soggetto malato, affetto da patologie gravi o croniche	“Quale priorità assumono nell'azione delle aziende sanitarie alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come la gestione del rischio e del dolore, nel sostegno ai malati cronici?”	Analizzare gli interventi messi in atto dalle Aziende sanitarie sulla sicurezza delle strutture, i provvedimenti relativi alla prevenzione degli eventi avversi, le misure per la gestione del dolore e l'attività volta a facilitare l'utilizzazione dei servizi da parte dei malati cronici e terminali.
Il cittadino e i suoi diritti	“La partecipazione dei cittadini è considerata dalle aziende sanitarie una risorsa essenziale per il miglioramento dei servizi sanitari o viene promossa (quando lo è) solo come un adempimento burocratico previsto da alcune leggi?”	Verificare lo stato di attuazione delle disposizioni legislative finalizzate alla partecipazione dei cittadini, la volontà di cercare nuove modalità di confronto con le comunità locali e, infine, la capacità di dare uno spessore strategico ai rapporti cittadino/azienda.
Il cittadino e la comunità in cui vive	“Quali risposte ha fornito l'azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?”	Articolare un processo di confronto interattivo fra i vari attori (amministrazione, personale medico, infermieristico, cittadini, ecc.) da concludersi con una iniziativa pubblica.

- dare una forma concreta alla “centralità del punto di vista del cittadino” nell'organizzazione dei servizi sanitari;
- rendere trasparente e verificabile l'azione delle Aziende sanitarie;
- creare un contesto che renda possibile la collaborazione attiva fra cittadini e Aziende sanitarie;
- acquisire informazioni non attingibili per altra via;
- far emergere aree critiche proponendo azioni correttive.

In sostanza, con l'Audit civico si vuole:

- migliorare i servizi sanitari sul territorio;
- umanizzare gli ospedali;
- coinvolgere le organizzazioni di tutela dei cittadini nelle politiche aziendali;
- risolvere i problemi che impediscono di mettere a disposizione dei cittadini servizi accessibili, sicuri e di buona qualità.

Allo stato attuale sono state costituite le équipe locali con la presenza di rappresentanti delle Aziende sanitarie, di Cittadinanzattiva, della Regione Umbria e dei cittadini volontari che sono stati reclutati tramite un apposito bando pubblico e un idoneo stage formativo.

Nel mese di aprile 2010 si è tenuto a Perugia, nell'ambito del Progetto di ricerca finalizzata “Valutazione dell'impatto sulla salute nei programmi dell'Umbria” (che vede la partecipazione della Regione Umbria, dell'Università degli Studi di Perugia, del Comune di Perugia, dell'Aur e dell'Arpa Umbria), un seminario dal titolo “Presupposti scientifici e istituzionali dell'empowerment nei programmi della salute pubblica” avente come scopo quello di promuovere lo sviluppo della partecipazione dei cittadini alla costruzione e gestione delle mappe territoriali del rischio, attraverso una sostanziale rilettura del concetto di partecipazione della comunità alla costruzione di un nuovo modello di tutela della salute.

In tale ottica l'empowerment dovrebbe presupporre un dialogo a tre voci:

- la voce della scienza, per fare chiarezza su ciò che serve alla tutela della salute, distinguendolo da ciò che è solo frutto delle convenienze del mercato;
- la voce della comunità, come titolari di diritti che non vanno solo reclamati ma anche esercitati e lasciati esercitare;
- la voce delle istituzioni locali, sollecitate a rispondere alle sfide dell'egemonia del mercato me-

dianche politiche ispirate alla supremazia dell'interesse pubblico.

Il seminario pertanto verterà sullo sviluppo del concetto di empowerment sui seguenti tre principali argomenti di discussione:

- lo stato dell'arte della ricerca *evidence-based* al fine di valutare quanto i dati epidemiologici possono sostenere la politica della salute (empowerment scientifico);
- le problematiche a sostegno di nuove politiche nel campo della partecipazione come base di coinvolgimento dei cittadini, delle associazioni dei consumatori, dei network sociali (empowerment democratico);
- le responsabilità degli attori responsabili degli interventi sul territorio nei vari livelli decisionali politici e tecnici (empowerment istituzionale).

REGIONE VENETO IL MIGLIORAMENTO CONTINUO TRA PARTECIPAZIONE E CORRESPONSABILIZZAZIONE

di Paola De Polli, Maria Grazia Cavazzin
Direzione Servizi Sanitari - Regione Veneto

Il bilanciamento tra l'esigenza di garantire egualmente a tutti i cittadini il diritto fondamentale alla salute e di rendere compatibile la spesa sanitaria con la limitatezza delle risorse disponibili, è la sfida e la contraddizione apparente che oggi caratterizza il sistema sanitario pubblico. Le fonti internazionali, in materia di salute pubblica, riportano il cittadino al centro del sistema sanitario e fanno emergere come il rispetto dei principi di responsabilità, autonomia decisionale e sussidiarietà sia connesso alla partecipazione informata dei cittadini alle scelte del sistema sanitario medesimo.

Nella gestione del sistema sanitario regionale, mai come oggi è in primo piano l'obiettivo di valorizzare tutte le risorse disponibili, anche attraverso una maggiore partecipazione informata dei cittadini. Quest'ultima è stata ritenuta fondamentale strumento di efficienza del sistema e di corresponsabilizzazione nel difficile compito di governo della sanità¹.

La questione va vista nel quadro della programmazione generale degli interventi aventi come obiettivo la qualità dell'assistenza socio sanitaria, nel rispetto dell'equilibrio economico finanziario. Approfondire tale contesto è stato utile, co-

me si vedrà, anche per ipotizzare linee di orientamento delle politiche regionali, connotate dalla recente accresciuta sfera di autonomia.

LA PARTECIPAZIONE DEL VENETO AL PROGETTO DI RICERCA SULL'EMPOWERMENT IN SANITÀ CONDOTTO DA AGENAS

Nell'ultimo biennio, il Veneto è stato coinvolto in un progetto nazionale volto ad individuare strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla governance sanitaria. La Regione Veneto ha aderito al progetto di ricerca corrente condotto da Agenas "Metodi e strumenti per la partecipazione attiva dei cittadini alla valutazione dei servizi ed alle decisioni locali in materia di organizzazione dei servizi sanitari". In tale ambito ha intrapreso un cammino volto da un lato a sensibilizzare le strutture territoriali e i referenti locali del mondo del volontariato vicino al sistema sanitario, dall'altro ad avviare percorsi comuni di sensibilizzazione destinati a personale sanitario, cittadini e amministratori locali.

La rilevazione della presenza associazionistica nel sistema sanitario veneto

In particolare, nel partecipare al gruppo di lavo-

¹ Rapporto CEIS - Sanità 2007.

ro attivato da Agenas nel corso del 2008 e 2009, il Veneto ha offerto un contributo al seminario nazionale organizzato nel mese di aprile 2009. Inoltre, ha scelto di condurre, presso tutte le direzioni generali delle Aziende socio sanitarie locali, una rilevazione volta a fotografare le caratteristiche del rapporto tra le strutture sanitarie pubbliche e l'associazionismo locale, presentandone gli esiti ad una prima iniziativa seminariale². Il mondo del volontariato è risultato luogo di elezione della partecipazione consapevole e strumento di sussidiarietà, espressione tipica di empowerment. Infatti, dalla fotografia dei rapporti tra strutture sanitarie pubbliche e mondo del no profit, sono emersi alcuni dati interessanti:

- **numerosità e presenza capillare:** almeno 855 associazioni risultano in contatto con le strutture sanitarie pubbliche del Veneto;
- **consapevolezza:** tutte le Aziende sanitarie dichiarano di conoscere l'attività svolta dalle associazioni locali e forniscono informazioni sulle medesime (attraverso gli operatori, gli Urp, pubblicazioni, ecc.);
- **strutturazione (delle relazioni e della logistica):** i canali di collaborazione sono nella quasi totalità derivanti da accordi scritti e la maggior parte delle strutture sanitarie pubbliche mette a disposizione dei locali per le associazioni;
- **efficacia ed efficienza:** la quasi totalità delle strutture sanitarie dichiara di disporre di strumenti di raccordo con le associazioni per la presa in carico del paziente.

Possibili evoluzioni del ruolo regionale in tema di empowerment del sistema sanitario

Alla luce dei dati e delle riflessioni emerse sembra interessante ipotizzare, nel dibattito inter istituzionale, anche i possibili nuovi ruoli che la Regione potrebbe assumere in questo contesto. I livelli di analisi sono numerosi, su tutti paiono emergere quelli riguardanti:

- **il profilo organizzativo:** la Regione potrebbe diventare facilitatore di una rete interistituzionale, con il compito di far dialogare i diversi livelli di governo del sistema sanitario regionale con la voce del volontariato;
- **il profilo giuridico amministrativo:** la Regione potrebbe rendere disponibili strumenti standard di regolazione dei rapporti delle strutture sanitarie con il terzo settore, anche individuando requisiti e percorsi, analogamente a quanto già è previsto (come si vedrà) per l'accreditamento delle strutture sanitarie;
- **il profilo informativo:** la Regione potrebbe diventare luogo ideale di attivazione e animazione di strumenti informativi (sito, forum permanente, ecc.), con il coinvolgimento della rete delle strutture sanitarie e delle associazioni;
- **il profilo scientifico:** la Regione, con gli istituti di ricerca e le Università, potrebbe attivare progetti per lo studio e la formulazione di proposte volte a facilitare la diffusione delle iniziative di partecipazione dei cittadini al sistema di governo della sanità anche attraverso il mondo del volontariato.

IL MIGLIORAMENTO CONTINUO ATTIVATO CON I PROCEDIMENTI DI CONFERMA DELL'AUTORIZZAZIONE ALL'ESERCIZIO DELLE STRUTTURE SANITARIE DEL VENETO

Accanto a tale specifico ambito, volto a veicolare la consapevolezza delle risorse provenienti dal mondo del no profit, il Veneto si è reso protagonista di una specifica esperienza, di un vero e proprio percorso di empowerment, che ha coinvolto tutte le strutture sanitarie pubbliche e private attive nell'erogazione di prestazioni sanitarie nell'ambito del sistema sanitario regionale. Il sistema sanitario veneto è contraddistinto da una stretta interconnessione tra la dimensione del livello di governo regionale e le strutture sanitarie che a livello territoriale erogano il servizio sanitario pubblico e quelle private che lo erogano con oneri a

2. Primo seminario regionale *Cittadini attivi nel governo della salute: volontariato, enti locali e aziende socio-sanitarie a confronto*, Piazzola sul Brenta 23 settembre 2009.

carico del SSR. Tale connessione è assai stretta non solo perché gli indirizzi e le scelte programmatiche coinvolgono tutte le strutture, ma anche perché gli standard di erogazione del servizio sono stati uniformati.

Infatti, in attuazione della riforma del sistema sanitario introdotta dal D.Lgs. 502/92, il Veneto sta portando a compimento il complesso iter che dal sistema di regolazione pubblico privato fondato sull'esistenza di convenzioni³, introduce la disciplina dell'autorizzazione all'esercizio e dell'accreditamento istituzionale quale presupposto per l'erogazione di prestazioni in nome, per conto e con oneri a carico del sistema sanitario regionale, sia per le strutture pubbliche che per quelle private⁴.

Il passaggio da un sistema all'altro è stato regolato da provvedimenti legislativi nazionali e regionali, i quali hanno delineato un percorso per adeguare la situazione di fatto dei soggetti ex "convenzionati" alla nuova realtà normativa, disciplinando alcuni snodi cruciali. A partire dalla l. 724 del 1994⁵, che ha stabilito la cessazione dei rapporti convenzionali in atto e l'entrata in vigore dei nuovi rapporti fondati sull'accreditamento, sulla remunerazione delle prestazioni e sulla verifica della qualità e ha previsto una fase temporanea in cui i soggetti privati "già convenzionati" sono stati, in maniera automatica, transitoriamente accreditati⁶.

Successivamente, la legge finanziaria per l'anno 2007⁷ è intervenuta disponendo che le Regioni adottassero provvedimenti finalizzati a garantire che dal 1° gennaio 2010⁸ cessino gli accreditamenti provvisori delle strutture private, non confermati dagli accreditamenti definitivi⁹.

Il percorso di conferma dell'autorizzazione all'esercizio delle strutture sanitarie venete

In tale quadro normativo, il Veneto ha scelto di utilizzare quest'occasione per offrire un segnale effettivo di attenzione alla qualità. Dopo essersi dotato di una legge regionale ad hoc¹⁰, ha dato anzitutto avvio al percorso per la conferma delle autorizzazioni all'esercizio delle strutture sanitarie definendo i requisiti per l'esercizio di attività sanitarie e socio-sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private. Tale disciplina ha disegnato un processo nel quale sono stati coinvolti i molteplici portatori di interesse:

- le strutture sanitarie, chiamate a fotografare responsabilmente le proprie caratteristiche e a rimuovere le carenze emerse;
- le strutture tecniche, deputate alla verifica dell'adeguatezza delle strutture ai requisiti prescritti (in primo luogo l'Agenzia regionale socio sanitaria¹¹);
- i Comuni (per le strutture ambulatoriali) e la Regione (per le strutture di ricovero), competenti a rilasciare l'autorizzazione all'esercizio anche attraverso la definizione di prescrizioni alle quali le strutture sono tenute ad adempiere.

L'autorizzazione all'esercizio delle strutture di trasporto e soccorso e soccorso

Trait d'union del percorso avviato con il progetto di ricerca corrente e con la revisione del sistema di autorizzazione all'esercizio è stata la disciplina specificamente prevista dal Veneto per le strutture private di trasporto e trasporto e soccorso con ambulanza. Con tale disciplina, nel-

3 Previsto dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833, istitutiva del Servizio Sanitario nazionale.

4 D. Lgs. 502/92 artt. 8 bis, 8 ter, 8 quater, 8 quinquies.

5 Si veda l'art. 6, comma 6 della l. 724 del 1994 "Misure di razionalizzazione della finanza pubblica".

6 A condizione che venisse accettato il nuovo sistema di remunerazione a prestazione, in attesa della regolamentazione a regime dell'istituto dell'accreditamento.

7 Legge 27 dicembre 2006, n. 296.

8 Termine prorogato di un anno, dalla legge 191/09, pertanto gli accreditamenti provvisori non confermati da accreditamenti definitivi cesseranno a far data dal 1° gennaio 2011.

9 Di cui all'art. 8 quater, comma 1 del decreto legislativo n. 502/1992.

10 La legge regionale del Veneto n. 22 del 2002 "Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali". Il comma 6 dell'art. 22 della LR 22/2002, che disciplina per l'appunto l'accreditamento a livello regionale, ha stabilito, secondo la tecnica del rinvio, che - nelle more dell'applicazione del provvedimento di accreditamento istituzionale previsto dall'art. 15 della legge stessa - sono provvisoriamente accreditate le strutture private che risultano transitoriamente accreditate ai sensi dell'art. 6, comma 6, della legge 26 dicembre 1994, n. 724. Tali erogatori privati sono stati, fin dall'anno 1996, comunemente indicati con il termine di "pre-accreditati" appunto perché non accreditati in via definitiva.

11 Istituita con legge regionale del Veneto n. 32 del 2001.

l'ambito della ridefinizione del sistema di emergenza ed urgenza, sono stati delineati dei requisiti specifici ritenuti necessari a rispondere agli standard di sicurezza ormai divenuti patrimonio scientifico condiviso. In tale contesto sono più di un centinaio le strutture, tutte appartenenti alla categoria del privato "no profit", divenute partecipi del percorso previsto per il rilascio dell'autorizzazione all'esercizio dell'attività di trasporto e soccorso. Le stesse, una volta presentata domanda, sono infatti coinvolte nella verifica in loco svolta da esperti che riportano gli esiti alla Regione, competente al rilascio dell'autorizzazione all'esercizio.

L'empowerment "diffuso" nel sistema regionale veneto.

Primi risultati e prospettive future

In tale quadro giuridico, amministrativo, organizzativo, se, come si è detto nell'ambito del progetto di ricerca menzionato, per empowerment si intende un processo dell'azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita, non c'è dubbio che le iniziative descritte abbiano dato avvio allo sviluppo diffuso di competenze in una dimensione che va ben oltre la singola struttura sanitaria o la singola amministrazione competente ad adottare il provvedimento autorizzativo. In tal senso va sottolineato come sia stato coinvolto l'intero sistema sanitario veneto, con una modalità che si potrebbe dire interseca la dimensione dell'empowerment organizzativo e di comunità. Infatti, se si indaga la portata del fenomeno e ci si addentra nell'analisi del processo autorizzativo, si comprende come ogni passaggio del percorso che ha portato alla conferma dell'autorizzazione all'esercizio delle strutture sanitarie abbia offerto l'occasione per accrescere tutte le componenti dell'empowerment.

Infatti, sotto il profilo della partecipazione, il si-

stema ha reso protagonisti tutti i portatori di interesse:

- la Regione e i Comuni sotto il profilo della capacità di comprendere il livello delle strutture e presidiare non solo la dimensione formale rappresentata dal potere autoritativo che esse esprimono in materia di autorizzazione all'esercizio, ma anche e soprattutto quella dell'efficacia degli interventi programmatori (sia nell'individuare le strutture strategiche, sia nel destinare le risorse);
- le strutture sanitarie pubbliche, che per la prima volta si sono dotate di una mappatura consapevole delle caratteristiche e degli interventi necessari ad adeguare le stesse agli standard regionali;
- le strutture sanitarie private, coinvolte nel funzionamento del sistema sanitario regionale, che sotto il profilo dell'analisi dell'adeguatezza degli standard sono state poste su un piano di effettiva pariteticità con le strutture pubbliche;
- gli organismi di verifica (in particolare l'Agenzia socio sanitaria regionale) che hanno individuato e formato una comunità di esperti nella valutazione multidisciplinare delle strutture sanitarie.

Tale complessa azione di coinvolgimento ha dato origine alla diffusione di una consapevolezza critica che ha consentito alle strutture sanitarie di presentare progetti per portare a buon fine gli adeguamenti necessari a rispondere agli standard prescritti dalla disciplina regionale e, in definitiva, ad attivare una metodologia per il miglioramento continuo.

Grazie a tale consapevolezza, anche la dimensione del controllo, componente fondamentale dell'empowerment, ha consentito a tutti i soggetti coinvolti di influenzare efficacemente le decisioni in materia di autorizzazione, consentendo l'identificazione degli adeguamenti necessari.

La condivisione delle responsabilità sostanziali, l'incoraggiamento alla partecipazione, la mobilitazione efficace di risorse, la valorizzazione di momenti decisionali e la definizione di obiettivi con-

divisi, ha messo in luce le capacità, le interdipendenze del sistema e le aree di miglioramento sulle quali intervenire.

Il passo successivo sarà la conclusione dei procedimenti di conferma degli accreditamenti e la conclusione del passaggio tra il precedente regime dei c.d. convenzionamenti e l'attuale disciplina¹², che dispone che "l'esercizio di attività sanitarie", "l'esercizio di attività sanitarie per conto del Servizio sanitario nazionale" e "l'esercizio di attività sanitarie a carico del Servizio sanitario nazionale" sono subordinate, rispettivamente, al ri-

lascio dell'autorizzazione all'esercizio, al rilascio dell'accREDITAMENTO istituzionale e alla stipula di precisi accordi contrattuali.

In attesa del definitivo compimento di questo iter, la conclusione del percorso per la conferma dell'autorizzazione all'esercizio delle strutture sanitarie ha coinvolto tutti i portatori di interesse in un impegno che lungi dal risolversi in un adempimento formale, ha portato ad un risultato assai significativo, e cioè alla raggiunta consapevolezza che il miglioramento continuo del sistema sanitario è non solo doveroso, ma possibile.

¹² Di cui al comma 3 dell'art. 8 bis del D.Lgs. 502/92 citato.

FOCUS SU DUE ESPERIENZE SPECIFICHE

P.A. BOLZANO

La certificazione delle imprese come occasione per la promozione della salute e l'empowerment

48

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Franz Plöner**

Direttore Fondazione Vital, Provincia Autonoma di Bolzano

Poter controllare in maniera autonoma la propria vita e poterla modellare – da soli ma anche assieme ad altri – è un requisito essenziale per la salute.

Nella **Carta di Ottawa**, documento fondamentale per la promozione della salute, non si trova la parola empowerment, ma si trova la seguente frase: *“Per raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere capace di identificare e realizzare le proprie aspirazioni, di soddisfare i propri bisogni, di cambiare l'ambiente circostante o di farvi fronte.”*

Ed anche nella **Dichiarazione di Jakarta**, un altro documento molto importante in questo ambito, nel capitolo “Le priorità per la promozione della salute nel 21° secolo” si legge: *“Per migliorare la capacità delle comunità di promuovere la salute sono necessari un'istruzione pratica, un addestramento ad assumere un ruolo di guida e l'accesso alle risorse. L'attribuzione di maggiori poteri agli individui necessita di un accesso più affidabile e costante al processo decisionale, e richiede le abilità e le conoscenze di base per determinare il cambiamento”*.

Parlando di empowerment, si possono sottolineare due presupposti che appaiono particolarmente importanti. Il primo si potrebbe definire “**competenze**”: essere sani non è solo una questione di volontà, ma è strettamente legato alle possibilità contingenti. Solo se le persone dispongono di informazioni e competenze sufficienti per tradurre in fatti le loro conoscenze in tema di salute, pos-

sono scegliere una vita sana. Proprio per questo, la Fondazione Vital (www.fondazionevital.it) intende rafforzare le competenze in materia di salute, in particolare tra le fasce di popolazione socialmente disagiate, che per tale motivo godono di minori opportunità.

Il secondo presupposto potrebbe essere individuato nella “**partecipazione**”. La partecipazione attiva della popolazione o dei direttamente interessati è fondamentale. Le persone interessate devono diventare protagoniste della realizzazione collettiva dei processi sociali, sia nella fase di pianificazione che nella concretizzazione dei progetti.

Empowerment significa che persone, gruppi o organizzazioni (Lenz, A., Stark, W., 2002):

- dispongono di maggiori competenze riguardo alla propria salute;
- hanno la capacità di prendere decisioni in maniera autonoma;
- hanno accesso ad informazioni e risorse;
- trovano diverse alternative d'azione e possibilità di scelta;
- hanno la sensazione di poter smuovere qualcosa, in quanto individui o gruppi;
- hanno la facoltà sia di individuare aree problematiche che di formulare strategie risolutive;
- hanno anche la facoltà di attuare tali strategie;
- hanno la sensazione di non essere soli, ma di essere parte di un gruppo o di una rete sociale;
- hanno la capacità di valutare cambiamenti nel-

la propria vita e nel proprio contesto sociale;

- hanno la capacità di apprendere nuove competenze ritenute importanti per sé.

Sulla base di quanto esposto sopra, si potrebbe affermare che i professionisti della promozione della salute debbano intervenire su tre livelli:

- rafforzare, a livello individuale, l'attitudine al dialogo e la capacità di prendere decisioni assieme ad altri;
- creare, all'interno delle organizzazioni, le condizioni per rendere partecipi le persone singole;
- creare delle condizioni generali in senso giuridico, politico e culturale.

Ma quali sono le condizioni fondamentali affinché l'empowerment, inteso come "processo che conduce dal senso di impotenza alla competenza e alla partecipazione attiva" (www.gesundheitliche-chancengleichheit.de) possa aver successo?

Si possono individuare le seguenti fasi evolutive (Lenz, A., Stark, W., 2002):

- **mobilitazione:** si infrange un atteggiamento abituale di disinteresse, indolenza, devozione verso l'autorità e un'immagine di sé come "perdente". Si scoprono le proprie potenzialità e le proprie risorse;
- **impegno e promozione:** esaurito l'entusiasmo iniziale si sviluppa un impegno più stabile;
- **integrazione e routine:** le attività rientrano in parte in una routine e sono integrate nella vita quotidiana;
- **convinzione e continuità:** si raggiunge una sicurezza nell'applicazione delle competenze partecipative e si matura una capacità organizzativa e di soluzione dei conflitti. Resta invariata la convinzione che è possibile apportare dei cambiamenti.

Uno dei più grandi ricercatori della promozione della salute, Aaron Antonovsky, ha usato il fiume come metafora per la vita. Noi tutti non passeggiamo semplicemente sulla riva del fiume, ma nuotiamo in queste acque, che qualche volta sono inquinate, qualche volta sono in piena. Il quesito che ci poniamo è quindi sempre "quali sono

i fattori che agevolano il nuoto in queste acque?"

Seguendo questa simbologia l'empowerment significa imparare a nuotare (insieme).

Il termine "empowerment" descrive un processo durante il quale si superano delle condizioni di vita discriminanti attraverso il sostegno reciproco e le azioni sociali. "L'empowerment mira a trasmettere alle persone le capacità necessarie per gestire la salute e la malattia aiutandoli a conquistare la forza e l'autostima per riuscire ad adottare in prima persona le decisioni giuste relative alla loro salute" (Naidoo, J., Wills, J., 2003).

All'interno di questo quadro risulta interessante soffermarsi su un termine che recentemente è stato oggetto di discussione nell'area germanofona e anglofona, ovvero il termine di *health literacy*. Il termine non è nuovo, viene utilizzato sin dagli anni '70 nell'ambito dell'educazione sanitaria nelle scuole. Da alcuni anni *health literacy* viene però utilizzato anche per indicare l'obiettivo della promozione della salute e può essere inteso come una competenza fondata sulla conoscenza finalizzata alla conduzione di una vita all'insegna della promozione della salute. "Questa conoscenza si manifesta, in prima linea, in un sapere pratico per la gestione della salute e della malattia, del proprio corpo e delle condizioni di vita sociali che influenzano lo stato di salute" (BZgA, 2006).

- Nella sua **forma funzionale** riguarda le competenze di base di lettura e scrittura;
- nella sua **forma interattiva** riguarda, ad esempio, la capacità di ottenere e scambiare delle informazioni;
- nella sua **forma critica**, si manifesta nella capacità di analizzare in maniera critica le informazioni, impiegandole poi nella vita quotidiana (Nutbeam, 2000).

I concetti di *health literacy* ed empowerment non si escludono a vicenda, al contrario si integrano: mentre il concetto di *health literacy* sottolinea maggiormente le capacità cognitive del capire e del comprendere, l'empowerment mette in pri-

mo piano la capacità sociale di assumere il controllo della propria vita, organizzandola con responsabilità. La promozione della salute che punta al successo tiene conto di entrambi questi concetti: consente un miglior accesso alle informazioni relative alla salute, sostiene le persone nell'interazione critica con queste informazioni e lancia dei processi per far sì che le persone possano risolvere in autonomia i loro problemi.

La difficoltà di integrare la prospettiva dell'empowerment nel lavoro dei professionisti della promozione della salute consiste in primo luogo nel fatto che i processi di empowerment possono essere attivati da questi, ma il processo vero e proprio si svolge – per definizione – senza il loro apporto. L'empowerment non può quindi essere paragonato ad altre modalità d'intervento più dirette, tipiche dell'ambito psicosociale come il co-unselling, l'assistenza o la terapia.

L'empowerment come atteggiamento professionale significa creare occasioni in cui sviluppare competenze, rendere situazioni malleabili, gettando così le basi per processi aperti, non predefiniti. In questo senso l'empowerment è una sorta di "autorizzazione" a prendersi le proprie responsabilità. La partecipazione va letta come il coinvolgimento attivo dei diretti interessati non solo nella rilevazione del bisogno ma anche nella pianificazione, nell'attuazione e nella valutazione degli interventi attuati a loro favore. L'obiettivo è perseguire autonomamente i propri interessi. In questo senso la partecipazione è sia un presupposto dell'empowerment – infatti è necessario aver sviluppato precise competenze per poter agire attivamente – ma anche una sua conseguenza. Le abilità acquisite vengono messe a frutto nei processi partecipativi.

La Provincia Autonoma di Bolzano, con la Legge Provinciale nr. 10 del 18 novembre 2005, ha istituito la Fondazione Vital la cui missione consiste nello stimolare, pianificare e realizzare concetti e iniziative finalizzate al mantenimento e alla promozione della salute. Tra i suoi compiti principali rientrano anche l'informazione e la sensi-

bilizzazione dei cittadini sulle malattie croniche e sui fattori che possono influenzare il loro benessere.

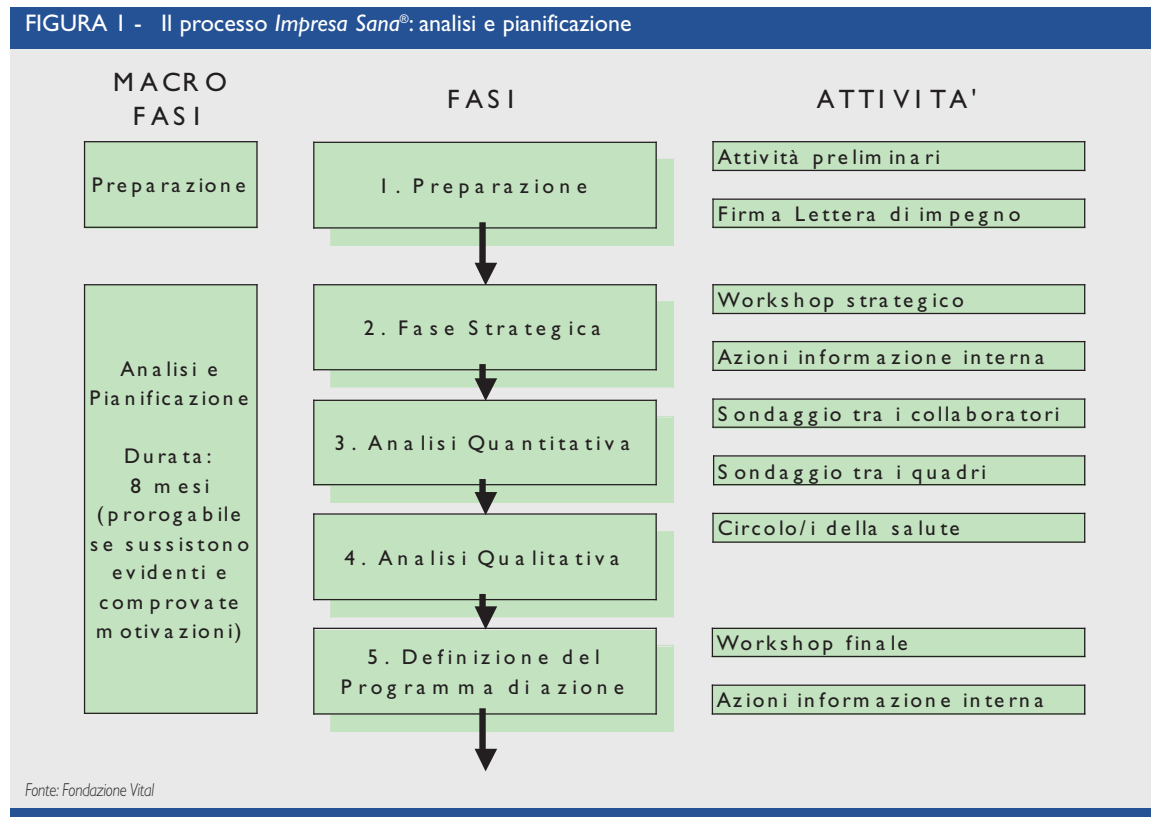
La Fondazione Vital ha fatto una scelta strategica nel senso che realizza progetti in diversi ambiti: scuole, ospedali, Comuni, Aziende. In particolare ha avviato e realizzato il programma "Impresa Sana[®]" che, rispetto ai temi della partecipazione e dell'empowerment, risulta di notevole interesse soprattutto per due specifici elementi del programma. Il primo elemento riguarda il **sondaggio** tra i collaboratori e le collaboratrici, il secondo elemento sono i cosiddetti **circoli della salute**.

Il sondaggio e i circoli della salute, che nelle pagine successive vengono descritti con maggior dettaglio, costituiscono due elementi chiave del Programma *Impresa Sana[®]* che è stato realizzato con successo non solo in aziende del settore socio-sanitario, ma anche in aziende del settore produttivo e dei servizi (vedi fig. 1).

Le domande del sondaggio – che in tutto sono 48 – riguardano:

- il carico fisico e le condizioni di lavoro;
- i compiti e le esigenze al lavoro;
- gli orari di lavoro e lo svago;
- le prestazioni dell'azienda;
- la politica d'informazione e la partecipazione dei dipendenti;
- la soddisfazione in merito allo stile di direzione del superiore;
- l'ambiente di lavoro;
- l'identificazione dei singoli con l'azienda;
- i disturbi fisici;
- gli stati emozionali;
- le attività come per esempio misure ergonomiche, prevenzione abuso alcool, tabacco e via dicendo.

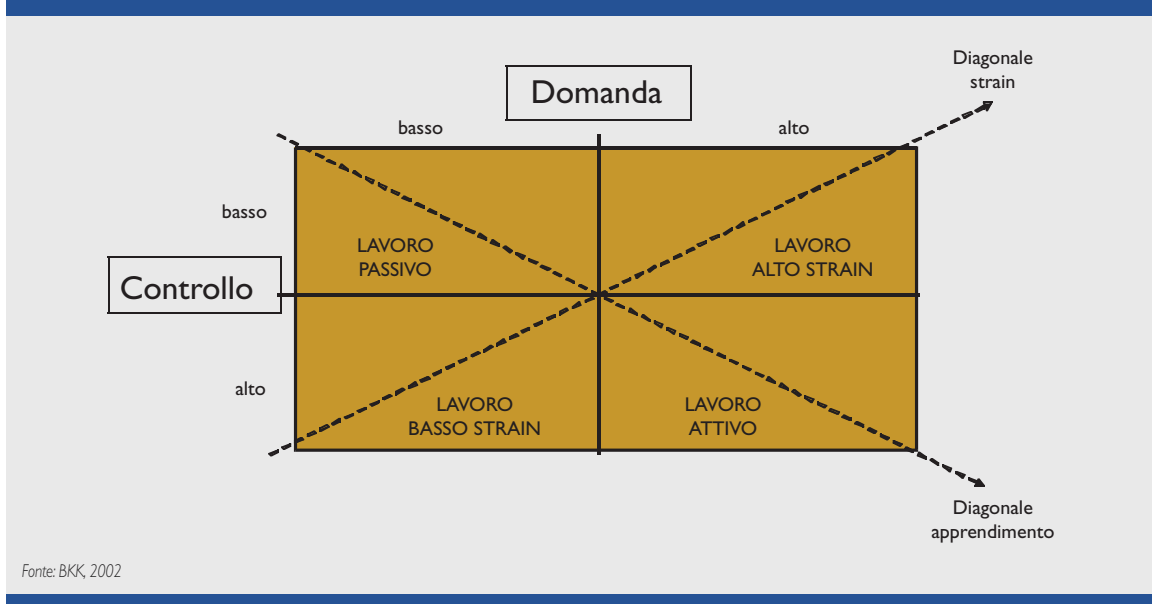
La costruzione del sondaggio è stata ispirata anche a quanto suggerito nel modello di *job strain* del sociologo americano Robert Karasek, le cui ipotesi sono state ampiamente confermate da studi epidemiologici (Karasek & Theorell, 1990). Questo modello suggerisce che la relazione tra



elevata domanda lavorativa e bassa libertà decisionale definisce una condizione di *job strain* o stress lavorativo percepito, in grado di spiegare i livelli di stress cronico e l'incremento del rischio cardiovascolare che aumenta il doppio rispetto a persone che lavorano in condizioni meno pesanti. Questo potrebbe voler dire che persone che svolgono mansioni caratterizzate da scarsi livelli di autonomia ed elevato carico di lavoro sono esposte ad un maggior rischio di ammalarsi; significa anche che queste persone saranno meno interessate ad attivarsi per questioni di promozione della salute e che vanno quindi – in primo luogo – create le condizioni organizzative affinché sia resa possibile la partecipazione del personale a processi di promozione della salute (vedi fig. 2). Il fulcro del programma *Impresa Sana*[®] sono i circoli della salute. Nel circolo della salute si identificano i fattori di carico e di sollecitazione eccessiva connessi al lavoro, nonché – aspetto molto importante anche dal punto di vista salutogenetico – le risorse di cui si dispone per gestirli. Sulla base del proprio bagaglio di conoscenze ed

esperienze, i partecipanti elaborano delle proposte risolutive concrete che permettono di promuovere le risorse e di ridurre i carichi. Ne risulta un elenco di misure che sarà presentato alla Direzione. Il circolo della salute nella prima fase del progetto si riunisce 5 o 6 volte. Ogni incontro dura circa 2 ore. Vi partecipano al massimo 10-12 persone, provenienti da tutti i reparti dell'azienda se questo è possibile. È importante che gli uomini e le donne siano rappresentati in modo equilibrato, vale a dire in funzione della loro percentuale sulla totalità dell'effettivo. Va precisato che vi sono diversi modelli: esiste il cosiddetto “modello di Berlino” e il “modello di Düsseldorf”. Il modello di Berlino è stato sviluppato da un gruppo di ricercatori dell'Università Tecnica di Berlino ed è stato applicato negli stabilimenti di Volkswagen. Il gruppo target di questo circolo della salute era costituito da dei capo operai, dato che la figura di interfaccia tra dipendenti e management appare particolarmente esposta allo stress psico-sociale. Un criterio distintivo importante rispetto al modello di Düs-

FIGURA 2 - Il modello domanda-controllo



seldorf è dato dal fatto che secondo il modello di Berlino i partecipanti ai circoli della salute sono reclutati dallo stesso livello gerarchico, mentre il modello di Düsseldorf, sviluppato dall'Istituto di sociologia medica dell'Università di Düsseldorf, recluta soggetti appartenenti a livelli gerarchici diversi, in maniera tale che nel circolo della salute siano rappresentati allo stesso modo sia i dipendenti del livello gerarchico più basso che i direttori di reparto, il medico aziendale o la proprietà dell'azienda.

IL CIRCOLO DELLA SALUTE: ELABORARE PROPOSTE

La Fondazione Vital ha deciso di adottare il modello di Berlino partendo dalla considerazione che il circolo della salute deve essere uno spazio in cui i dipendenti si possono esprimere liberamente, in tutta sincerità, senza soggezione anche rispetto alle abilità di leadership del proprio superiore, dato che questa è una variabile predittiva fondamentale per il benessere fisico delle persone in un'organizzazione. Per evitare che la presenza di un superiore possa essere percepita come limitante, la Fondazione Vital ha adottato il modello "egualitario", dato che tra i compiti principali del circolo della salute vi è anche il "riuscire

ad esprimersi", ovvero dare alle persone che nell'attività quotidiana non vengono quasi percepite uno spazio protetto in cui possono esprimere le loro impressioni, i loro desideri e le loro aspettative.

In altre parole: l'obiettivo del circolo della salute è quello di dare uno spazio alle persone interessate che in questo modo diventano persone coinvolte. I lavoratori e le lavoratrici hanno la possibilità d'influenzare le decisioni che determinano le loro condizioni e la loro realtà concreta di lavoro, dando il loro contributo, eventualmente attraverso un loro coinvolgimento diretto nel processo decisionale. Un aspetto fondamentale è che i circoli della salute non sono costretti a trattare soltanto di tematiche predefinite, ma hanno la possibilità di parlare di aspetti che riguardano tutta l'azienda.

Una premessa da non sottovalutare è che i circoli della salute devono essere condotti da persone qualificate in materia. Un altro punto fondamentale è che la direzione dell'azienda deve essere favorevole alla promozione della salute nell'azienda stessa, altrimenti è meglio non iniziare il processo perché non si arriva da nessuna parte. L'Azienda, inoltre, deve permettere ai collaboratori di partecipare ai circoli della salute durante l'ora-

rio di lavoro e riprendere le proposte nate dal circolo della salute per metterle in pratica, così si dà un segnale forte di apprezzamento e anche di stimolo, facendo capire di prendere sul serio ciò che pensano i collaboratori.

IL CIRCOLO DELLA SALUTE: MOMENTO CENTRALE DELLA PARTECIPAZIONE

Esistono alcune difficoltà nell'attuazione di un processo di questo tipo (www.kmu-vital.ch), per esempio:

- le risorse sono già esaurite dalle attività di ordinaria amministrazione;
- esistono delle concomitanze con altre offerte interne;
- il lavoro part-time, la turnazione, il lavoro notturno o l'attività in sedi esterne limitano la disponibilità a partecipare;
- processi paralleli come ristrutturazione, processi di controllo e gestione della qualità possono creare delle difficoltà;
- la cultura organizzativa nella gestione dei conflitti interaziendali.

Visto che l'impegno non è da poco, quali risultati possiamo aspettarci? Detto in termini economici: ricerche scientifiche hanno dimostrato che la promozione della salute in azienda può dare un return on investment (ROI) di uno a tre (Sokoll et al., 2008). In alcune ricerche si parla addirittura di uno a cinque e uno a otto. Altri indicatori per misurare gli effetti di un circolo della salute sono: la soddisfazione dei collaboratori tramite il sondaggio, il tasso di assenteismo ovvero di fluttuazione, il grado di partecipazione attiva ai vari progetti ecc.

Questo significa che l'efficacia del processo è misurata mediante l'utilizzo di diversi indicatori. La nostra metodologia prevede da un lato delle interviste ai collaboratori che vengono eseguite in maniera anonima all'inizio e alla fine del processo e, dall'altro, la valutazione della qualità degli interventi determinati dai dipendenti durante l'analisi quantitativa e qualitativa: sulla base di questi dati si elabora un piano di interventi con la di-

rezione da realizzarsi in maniera vincolante entro un tempo predeterminato. A questo proposito appare particolarmente interessante la questione relativa alla tipologia di interventi decisi: possono essere soltanto degli interventi che riguardano più o meno il livello comportamentale e che pertanto lasciano ipotizzare una persistenza inferiore nel tempo, oppure possono essere delle misure strutturali (orari di lavoro, organizzazione del lavoro, ergonomia, informazione e comunicazione) che producono degli effetti anche a lungo termine.

Per quanto riguarda l'empowerment, la questione rilevante è quella relativa al ruolo che i dipendenti hanno assunto nella programmazione e nella realizzazione concreta degli interventi. È importante vedere se svolgono un ruolo proprio e contribuiscono in maniera attiva al processo oppure se continuano a reagire perlopiù in maniera passiva. L'esperienza della Fondazione Vital ha dimostrato che la qualità dei processi dipende moltissimo dalla "cultura" delle aziende. In termini generali si può dire che nelle aziende in cui incontriamo una cultura aziendale orientata ai dipendenti, dove si dà valore alla stima reciproca e che presenta un elevato capitale sociale, la promozione della salute riesce a sviluppare delle dinamiche diverse rispetto a quelle che si ottengono nelle aziende in cui è già un successo ottenere l'applicazione delle norme di sicurezza previste dalla legge e il pagamento regolare dei salari. Il compito degli health professionals consiste nell'individuare già in "fase strategica" la tipologia di azienda con la quale si troveranno ad interagire. Questo è un modo per evitare le delusioni e le frustrazioni legate a delle aspettative errate.

Non si deve, inoltre, dimenticare che la promozione della salute orientata al setting non si pone soltanto l'obiettivo della partecipazione e dell'empowerment delle persone che studiano, lavorano o giocano in quel contesto, ma si tratta sempre e soprattutto di ottenere la partecipazione e l'empowerment dei soggetti che vi adotta-

no le decisioni, indipendentemente che si tratti di direttori scolastici, titolari di aziende o primari di un reparto ospedaliero. La promozione della salute orientata al setting è sempre un processo che va sviluppato e realizzato sia bottom-up che top-down. La promozione della salute non è una strada a senso unico.

Preme sottolineare che si corre il rischio di ottenere uno scarso risultato se chi deve adottare le decisioni non capisce gli obiettivi e la metodologia di lavoro, in quanto i ruoli chiave e i modelli di base per un'organizzazione che promuova la salute restano invariati. A cosa serve un circolo della salute, se il superiore non riesce a parlare con

il dipendente allo stesso livello, se non si crea un clima di fiducia reciproca, se in azienda si vive soltanto la contrapposizione e non la collaborazione? Se vengono formulate soltanto delle aspettative e non viene resa alcuna controprestazione, se la comunicazione è soltanto unilaterale (monologhi) e non bilaterale (dialogo)?

È, quindi, fondamentale che chi è deputato a prendere delle decisioni, sia consapevole che il benessere fisico non è soltanto una questione privata del dipendente, e anche coloro che adottano le decisioni possono contribuire in maniera fondamentale a realizzare, modificare e migliorare il benessere attraverso le condizioni di lavoro.

Fondazione Vital

La Fondazione Vital è nata con apposita legge provinciale nel 2005 ed è un'istituzione della Provincia Autonoma di Bolzano. La Fondazione Vital segue un approccio salutogenetico, ovvero ci si domanda quali siano i criteri o le condizioni di vita e di lavoro per stare sani. Detto in altri termini: l'orientamento patogenetico della medicina e della prevenzione non fa parte della nostra *mission*. Anche dal punto di vista organizzativo non facciamo parte dell'azienda sanitaria, ma siamo un ente strumentale della Provincia con una certa autonomia.

Attualmente in Alto Adige stiamo realizzando il processo di promozione della salute in diciassette aziende private e pubbliche con un totale di circa 5.700 dipendenti. Entro la fine dell'anno partiranno altre 5 o 6 aziende. Purtroppo abbiamo anche dovuto notare che la crisi economica e finanziaria ha frenato in qualche maniera la dinamica messa in atto due anni fa.

BIBLIOGRAFIA

- Albert Lenz & Wolfgang Stark [Hrsg.] (2002), *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation. Fortschritte der Gemeindepsychologie und Gesundheitsförderung*, Band 10. Tübingen: DGVT-Verlag.
- BZgA (2006) BZgA, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung*. Schwabenheim
- Karasek R., & Theorell T. (1990), *Healthy work: stress, productivity, and the reconstruction of working life*, New York, NY: Basic Books, pp. 89-103, zit. nach: BKK Bundesverband (2002), *Psychische Belastungen am Arbeitsplatz sind einfach zu ermitteln*, Essen.
- Lenz A., Stark W. (Hrsg.) (2002), *Empowerment. Neue Perspektiven für psychosoziale Praxis und Organisation*, dgvt-Verlag, Tübingen.
- Naidoo J., Wills J. (2003), *Lehrbuch der Gesundheitsförderung*, Köln.
- Nutbeam D., (2000), *Health literacy as a public health goal*, Health Promotion International, 125, 259-267.
- Sockoll I., Kramer I., Bödeker W., Iga-Report 13, *Wirksamkeit und Nutzen betrieblicher Gesundheitsförderung und Prävention*, Essen 2008.

P.A. TRENTO

Cartella Clinica del Cittadino-TreC: uno strumento per l'empowerment

di Luciano Pontalti*, Diego Conforti*, Enrico Piras**, Stefano Forti**

*Servizio Organizzazione e Qualità delle Attività Sanitarie, Assessorato alla Salute e Politiche Sociali, Provincia Autonoma di Trento

**Fondazione Bruno Kessler (FBK) - Povo (TN)

Nel corso degli ultimi anni i paesi industrializzati si sono trovati a dover affrontare delle sfide in ambito sanitario legate a diversi cambiamenti, tra cui l'invecchiamento della popolazione e il conseguente aumento delle malattie croniche, l'aumento dei costi dei servizi sanitari a fronte della richiesta sempre maggiore di prestazioni sanitarie di elevata qualità, nonché la crescente richiesta da parte dei cittadini di un maggiore coinvolgimento e di un ruolo più attivo nella gestione della propria cura e salute.

Per affrontare queste sfide occorre, quindi, implementare nuovi modelli per l'erogazione di servizi sanitari riguardanti sia la dimensione della cura (soprattutto la cura rivolta ad anziani e malati cronici) che la dimensione della prevenzione (es. stili di vita, alimentazione, attività fisica, ecc.) in un paradigma di sanità personalizzata.

L'implementazione di questi nuovi modelli deve tenere conto di una condizione necessaria: il coinvolgimento del cittadino nella gestione della propria salute (*patient empowerment*) e la delega di un ruolo attivo nel processo di cura (*self-care*).

Le applicazioni di Sanità elettronica (*eHealth*) possono supportare tale paradigma, mettendo a disposizione del cittadino strumenti tecnologici che lo aiutino e lo accompagnino nella gestione del-

la propria salute nella vita di tutti i giorni, con facilità, attraverso vari dispositivi (computer, smartphone, televisione, ecc.), ovunque esso si trovi (casa, lavoro, ferie) e nel momento del bisogno (pervasive e-care).

L'importanza di Internet e delle applicazioni di sanità elettronica per implementare le policies di *patient empowerment* è stata recentemente oggetto di uno studio in ambito europeo¹. L'utilizzo sempre più massiccio di Internet ha aperto nuovi scenari nei quali il cittadino/utente assume una nuova centralità rispetto all'accesso e alla gestione delle proprie informazioni sanitarie disponibili in formato elettronico. Uno dei più interessanti riguarda l'utilizzo di una piattaforma di servizi costruiti esplicitamente per gli obiettivi del cittadino/paziente, comunemente chiamati Personal Health Records (PHR) e fondati sulla tecnologia Web-based².

Un sistema PHR (Personal Health Record) si distingue in primo luogo dai precedenti sistemi informativi sanitari (es. EMR: Electronic Medical Record) per il capovolgimento dei termini della relazione paziente/cittadino-sistema sanitario nel suo complesso. In un certo senso la prospettiva PHR mette in luce le potenzialità che i cittadini/pazienti possono rappresentare per la costruzione di un sistema sanitario sempre più efficiente ed efficace.

1 Patient Empowerment. Report on Priority Topic Cluster 2. Towards the Establishment of a European Research Area, March 31, 2007.

2 Connecting Americans to their Healthcare. Final Report, July 2004, Markle Foundation (www.connectingforhealth.org/resources/wg_eis_final_report_0704.pdf).

Uno dei concetti chiave della PHR è che i cittadini/pazienti possono non solo dotarsi di strumenti che, sfruttando le potenzialità di Internet, consentono loro di avere accesso continuo ai propri dati sanitari, ma anche di divenire essi stessi 'produttori' di informazioni e/o di integrazioni tra dati sanitari diversi.

Infatti, l'utilizzo crescente di dispositivi per l'auto misurazione in ambito domestico ha contribuito considerevolmente all'aumento di informazioni sanitarie prodotte dai cittadini stessi. Fino a poco tempo fa, il termometro era l'unico strumento medico posseduto dai cittadini. Oggi, nelle case, si possono incontrare sempre più frequentemente misuratori di pressione, glucometri, spirometri (per fare solo qualche esempio), ausili per la gestione di patologie croniche o per il monitoraggio di parametri vitali che richiedono particolare attenzione. Accanto a questi, poi, sono divenuti sempre più accessibili strumenti utilizzati nelle attività del tempo libero come i cardiofrequenzimetri, pedometri oppure strumenti per il controllo del proprio equilibrio biologico come le bilance automatizzate, tutti strumenti che permettono di tenere traccia e di intervenire sugli stili di vita e anzi che prevedono la realizzazione di veri e propri diari personali di salute.

Queste potenzialità offerte dalle nuove tecnologie sono in linea con i più recenti orientamenti delle istituzioni sanitarie del mondo occidentale che considerano fondamentale l'educazione e l'empowerment del cittadino per il mantenimento e la gestione della propria salute e benessere.

IL PROGETTO CARTELLA CLINICA DEL CITTADINO-TreC

La Provincia autonoma di Trento, nell'ambito delle proprie politiche di sviluppo del sistema sanitario ed in un'ottica di valorizzazione della centralità del cittadino, sta promuovendo un modello integrato di innovazione attraverso l'imple-

mentazione e lo sviluppo di una serie di iniziative e azioni di eHealth.

In particolare, ha avviato un progetto per l'introduzione della Cartella Clinica del Cittadino (TreC), che si propone di fornire ai cittadini una piattaforma di servizi online per accedere, consultare, condividere e aggiornare i propri documenti sanitari tramite l'uso di un portale internet. Offrire ai cittadini uno strumento semplice che consenta loro di "raccolgere e generare informazioni" sulla propria salute e cura e di entrare in "connessione" sia con gli operatori dei servizi sanitari che con gli altri cittadini, è un obiettivo fondamentale per favorire un coinvolgimento più attivo del paziente nella gestione della propria cura.

TreC vuole rappresentare un'opportunità per migliorare la qualità della cura dei cittadini trentini e nel contempo per accelerare l'uso delle tecnologie dell'informazione e comunicazione in un contesto di "e-society" e "e-inclusion" in cui il cittadino è posto al centro del processo di innovazione dei servizi basati su tecnologie dell'informazione e della comunicazione (Fig. 1)

TreC rappresenta quindi il sistema informativo del cittadino integrato con i sistemi informativi sanitari degli operatori coinvolti nell'erogazione di servizi sanitari (Fig. 2).

In una prospettiva di lungo termine, questo sistema assume la filosofia dell'empowerment del cittadino, cioè vuole contribuire alla crescita dell'autonomia e della consapevolezza delle persone, al fine di poter presidiare tutto il processo di gestione della cura e della salute. Questa è la sfida ultima del progetto TreC: divenire un sistema informativo capace di far maturare le persone sul piano della corresponsabilità per ciò che riguarda i propri destini di salute.

L'attività del cittadino/paziente nel processo di cura può essere ricondotta a cinque macro-ambiti:

- la gestione delle informazioni sanitarie personali;
- la gestione condivisa della salute e cura con la

- propria famiglia;
- la gestione condivisa della salute e cura con gli operatori sanitari;
- la gestione della propria salute con altri gruppi di cittadini;
- il contributo alla salute pubblica.

Nel dettaglio si possono identificare almeno tre dimensioni rilevanti:

■ **TreC come Libretto sanitario elettronico.**

Il sistema garantirà l'accesso alla documentazione clinica prodotta dalle strutture sanitarie provinciali. Referti, esami di laboratorio, lettere di

FIGURA 1 - Pagina principale del sistema TreC

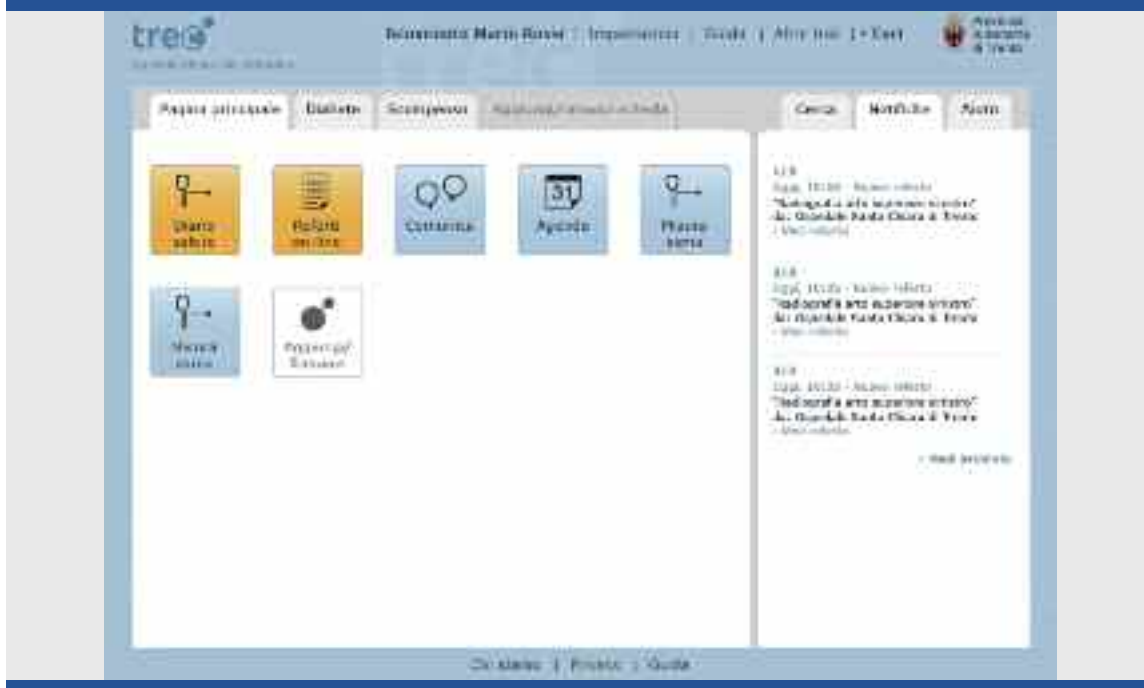
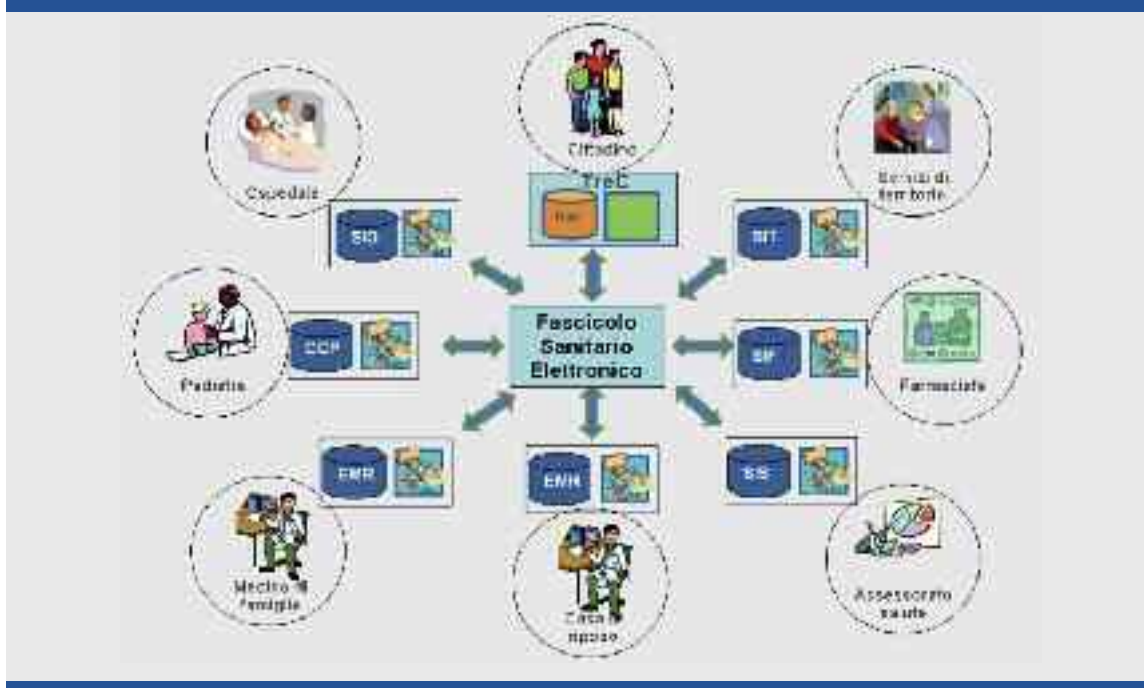


FIGURA 2 - TreC Sistema informativo integrato del cittadino



dimissione, ecc., attualmente disponibili al cittadino in formato cartaceo, tramite TreC potranno essere sempre disponibili attraverso internet ed eventualmente scaricabili su una memoria portatile (es. una chiavetta USB).

■ **TreC come Diario della Salute.** Tramite il portale i cittadini potranno inserire dati relativi alla propria condizione di salute, per tenere traccia dell'evolvere di una patologia (es. una malattia cronica) o di una condizione di interesse (es. attività fisica e dieta) o, più semplicemente, per avere una lista sempre aggiornata dei medicinali assunti. Questi dati potranno, a discrezione del cittadino, essere condivisi con i propri medici.

■ **TreC come nuovo canale di comunicazione con i medici e le istituzioni sanitarie.** Il sistema permetterà ai cittadini di interfacciarsi elettronicamente con gli operatori sanitari. A seconda delle esigenze TreC potrà essere, ad esempio, la piattaforma di comunicazione in tempo reale di parametri vitali per un monitoraggio remoto, un sistema di messaggistica protetta con i propri medici o un canale per ricevere informazioni personalizzate da parte delle istituzioni sanitarie.

I destinatari di TreC

I principali destinatari del progetto TreC sono tutti i cittadini del territorio della provincia di Trento. Il sistema prevede tuttavia il coinvolgimento degli operatori delle istituzioni sanitarie dell'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari e successivamente anche degli operatori delle strutture sanitarie private. L'adesione a TreC da parte dei singoli sarà assolutamente libera e volontaria.

Il progetto si inserisce in una visione di e-inclusion ed ha quindi l'obiettivo di creare le condizioni affinché il sistema sia accessibile ad ogni cittadino, indipendentemente dal proprio livello di età, sesso, istruzione e dalle proprie competenze informatiche. Questo obiettivo richiede una particolare attenzione per gli aspetti di accessibilità e usabilità attraverso l'utilizzo di interfacce uten-

te molto semplici, tecnologie touch screen, e di ogni altro dispositivo che possa facilitare la più ampia accessibilità del sistema. Sul piano tecnologico il sistema TreC dovrà essere multiplatforma e cioè raggiungibile via Internet, telefono cellulare, TV digitale, ecc.

Un progetto di sistema

La gestione del progetto è condivisa tra Provincia Autonoma di Trento, Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento, Fondazione Bruno Kessler – FBK.

TreC è un progetto di ricerca e innovazione inter-disciplinare e inter-istituzionale che prevede il diretto coinvolgimento dei cittadini e delle Associazioni e Comitati dei Cittadini anche nella fase di progettazione e sviluppo del sistema (approccio user-centered). Prevede inoltre la partecipazione della Pubblica Amministrazione, degli Ordini delle professioni sanitarie, delle Istituzioni di ricerca, del mondo delle imprese private.

DESCRIZIONE

DI POSSIBILI SCENARI

DI UTILIZZO DI TreC

Claudia, giovane mamma del piccolo Luca

Un figlio ti cambia la vita. Se ripenso a quello che è successo da quando sono rimasta incinta, la cosa che mi stupisce di più è la quantità di tempo da dedicare alla salute. Sono sempre stata molto attiva, sport fin da bambina, corsa, nuoto e mai un problema e pochissime medicine. Per me il medico non esisteva. Da quando aspettavo Luca, invece, ho scoperto un mondo. Ecografie, analisi, telefonate anche solo per un consiglio. E poi l'ospedale, il parto, la scelta di un pediatra, i bilanci di crescita, le piccole/grandi malattie dei bimbi. Insomma, davvero un mondo sconosciuto. Impari a capire quanto sia importante. Però poi ti rendi conto di quanto tempo ci voglia per stare dietro a tutto.

Da quando ho attivato TreC per me e per il mio Luca alcune cose sono diventate più semplici e veloci. Ad esempio, è molto comodo ricevere direttamente sul computer i risultati delle mie analisi invece di andare a ri-

tirarli in clinica. E poi sono tutti lì sul computer, non occupano più spazio in casa. E per me che sono abituata a passare ore davanti al Pc è molto più rapido risistemarli. Nel tempo, poi, sono diventata più attenta a tenere sott'occhio alcuni parametri ed è molto educativo fare dei grafici e delle tabelle sull'andamento del colesterolo, come mi ha consigliato il medico. Ti dà la sensazione di avere le cose sotto controllo.

Poi, quello che ti fa apprezzare TreC è che ti segue nelle attività quotidiane. Ad esempio, la settimana scorsa ho fissato la visita annuale di controllo dalla ginecologa con il Cup e immediatamente l'appuntamento è apparso sul calendario della mia TreC e automaticamente anche sulla mia agenda. Così vedo tutti i miei impegni, da casa, dal lavoro o anche sul cellulare ho dei promemoria che mi ricordano le scadenze importanti.

Però è soprattutto per Luca che TreC mi è davvero indispensabile. Da quando io e mio marito Stefano abbiamo scoperto che il bimbo ha un'allergia ai pollini, siamo diventati molto più attenti a molte cose. Ogni primavera è una stagione a rischio e solo con la prevenzione siamo sicuri che Luca potrà stare sereno e

non avere attacchi d'asma. In caso di emergenza sappiamo come usare il ventolino ma fortunatamente nell'ultimo periodo non ne abbiamo avuto bisogno. Quando sta per arrivare la stagione della fioritura dei pollini, iniziamo a misurare il picco di flusso di Luca e segnaliamo i valori sulla TreC di Luca (Fig. 3). Ogni settimana, poi, si tratta solo di compilare dei brevi questionari; segniamo se Luca ha difficoltà a respirare, se riposa bene e tutte quelle piccole informazioni che possono aiutare il pediatra a scegliere il dosaggio del farmaco e quando iniziare la terapia preventiva. Sono poche informazioni ma è sorprendente vedere che Luca sta meglio di prima anche se prende meno farmaci e per meno tempo!

Certo, è bello avere tutti i dati di Luca sempre a disposizione. Ma quello che ci rassicura è sapere che il pediatra può leggere giorno per giorno i dati di Luca e vedere se qualcosa non va. Perché una cosa siamo noi, con le nostre conoscenze, una cosa è il medico che conosce Luca fin da quando è nato e lo segue da sempre. Ecco, sapere che in ogni momento il suo sistema lo può avvisare di un valore fuori posto è molto importante, anche solo per andare alla visita qualche gior-

FIGURA 3 - Diario dell'asma



no prima dell'appuntamento. Ti senti come se non fossi sola.

TreC è il nostro punto di partenza per capire meglio il problema di Luca. Dopo la diagnosi abbiamo sentito amici, letto libri e cercato su Internet. E non sempre sai se puoi fidarti di quello che ti dicono e che leggi. Oggi, con i link selezionati dal medico, sappiamo dove andare a cercare informazioni sicure. Tra l'altro TreC ti permette di avere anche informazioni aggiornate su quello che ti può servire e a cui non avresti pensato. Ad esempio, nella pagina di Luca c'è sempre l'indicazione del livello dei pollini e un allarme personalizzato, così sappiamo quando metterci in moto per iniziare la prevenzione o quali zone è meglio evitare per una gita. Ma la cosa più importante per noi è vedere che anche Luca inizia ad usare la sua pagina dei giochi su TreC. Come si fa a spiegare ad un bambino della sua età che cosa è l'asma? Eppure è un problema che non puoi trascurare perché le allergie te le porti dietro per tutta la vita e devi imparare prima possibile a farci i conti. Certo non può mettersi a leggere. A me non piacciono tanto i giochi per computer e all'inizio è stato strano aiutarlo a gioca-

re... ma i giochi sono molto simpatici e vedo che inizia a capire.

E poi, vuoi mettere? Prima si portava con sé la tessera sanitaria e il libretto pediatrico di Luca. Adesso puoi partire per una vacanza e avere sempre con te i tuoi dati sanitari, dovunque vai (Fig. 4). Basta una chiavetta o il cellulare ed è tutto lì, dovunque tu sia. Una bella comodità. Certo, speri sempre che non ti servano mai ma, in caso di emergenza, sempre meglio avere dietro qualcosa.

Claudia, donna di 40 anni

A quarant'anni le cose cambiano. Tutta una serie di cose a cui non avevi dato importanza diventano... come dire... da tenere sotto osservazione. Mia madre ha avuto dei problemi di noduli al seno, quando aveva circa quest'età, e con il mio medico abbiamo deciso di fare dei controlli ogni due anni, per sicurezza. La vicenda di Luca, poi, mi ha insegnato quanto sia importante saper gestire da soli alcune misurazioni e soprattutto tenere traccia dei farmaci che si assumono. Usare TreC è diventata un'abitudine. Tutto quello che prima mi segnavo su un quadernetto per par-

FIGURA 4 - Dati di emergenza



larne col medico, oggi lo scrivo lì (Fig. 5). Non sempre, eh? Solo quando penso che possa essere importante. Un periodo mi ero fissata che volevo dimagrire e mi segnavo tutto quello che mangiavo, poi c'è stato il trip dello sport e mettevo dentro quante vasche facevo in un'ora di nuoto... sono quelle cose che fai per te stessa, non le condividi con il medico, ma sono importanti per me.

E comunque, ormai, tutti i medici usano il computer e hanno una cartella clinica digitale: scrivono le ricette, ricevono gli esami, si segnano le loro note. In fondo, come serve a loro per tenere traccia di quello che fanno con i pazienti, così TreC serve a me per aiutare a ricostruire quello che mi è successo. Anche perché, ogni medico ha solo una parte della tua storia; se lo cambi, quando vai in ospedale o da uno specialista questi hanno solo piccoli pezzi di tutto quello che hai fatto.

La cosa che mi piace di più, comunque, è che con TreC ti tieni in contatto, risparmi tempo e sei sempre informata sulle cose che sono importanti per te. Come nel caso dei noduli al seno: quando ne ho parlato con il mio medico, lui mi ha inserito nel programma di scree-

ning. Ora non devo fare nulla, sono loro che si preoccupano di avvisarmi quando devo fare la visita. E gli avvisi arrivano solo a chi devono arrivare...

A quel punto devi solo confermare la prenotazione con il Cup. E oramai faccio tutto via internet. Così, quando sono a casa posso vedere un calendario sempre aggiornato dei miei appuntamenti. E sul mio cellulare ho sempre degli avvisi che mi ricordano le scadenze e come prepararmi prima degli esami.

Io e il mio medico riceviamo assieme il referto. Io lo leggo da me e per adesso non ci sono mai stati problemi... poi però aspetto che sia lui a dirmi che va tutto bene. Io gli ho concesso l'accesso ai dati sulla mia storia familiare. Così ha un elemento in più per fare i suoi ragionamenti. Di solito entro pochi giorni ricevo la sua mail. Sono solo due righe... ma prima per sapere cosa pensava dovevo prendere un appuntamento, uscire dal lavoro prima e prendere un permesso... Molto meglio così, no?

Claudia, donna di 50 anni si prende cura, con i fratelli, del padre anziano

Papà è sempre stato una persona che tiene molto alla

FIGURA 5 - Osservazioni personali



propria indipendenza. Quando è rimasto solo, si è rimboccato le maniche ed è andato avanti senza problemi per anni. Negli ultimi tempi, però, la sua salute non è più quella di una volta e noi figli abbiamo iniziato ad organizzarci per aiutarlo. Non che non sia autonomo, ma le medicine le deve prendere e la sua memoria non è più quella di un ragazzino.

Prima teneva sulla credenza un foglietto con il dosaggio del medicinale e qualche volta non ricordava se lo avesse preso o no. Allora gli abbiamo messo in cucina una "scatoletta intelligente". C'è un cassetto per ogni giorno e, dentro ogni cassetto, c'è solo la quantità di medicine che deve prendere. Ogni domenica c'è uno di noi che gli prepara quello che gli serve per la settimana e lo registra sulla sua TreC. La sua è davvero molto semplice. A dire la verità, è una cornicetta elettronica che si attiva al tocco.

Quando arriva il momento di prendere il farmaco, papà viene avvisato da un BIP e da una lucina che si accende sulla scatoletta, prende la pillola e tocca lo schermo... in questo modo non si dimentica più delle sue medicine. E se le dimentica, può controllare facilmente sullo schermo... E anche noi, da casa o con

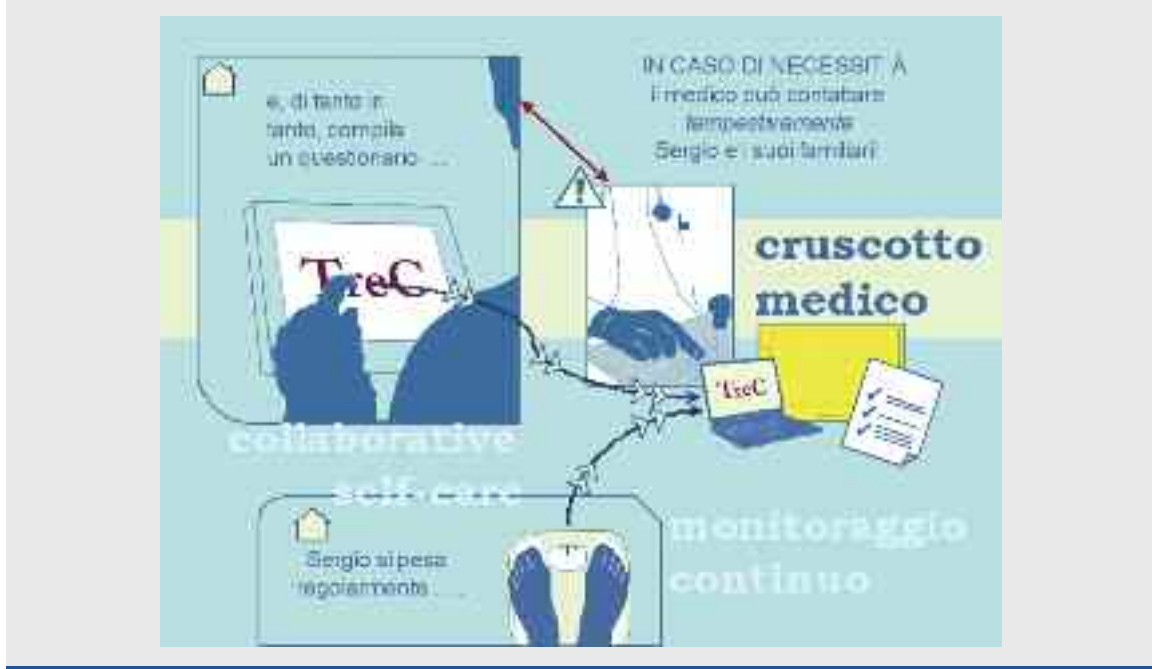
il cellulare, possiamo controllare che non si dimentichi la pillola. Così lui è più autonomo e noi siamo più sereni (Fig. 6).

Ormai capita poche volte... ma quando si dimentica delle sue medicine, riceviamo un sms che ce lo segnala. A quel punto basta una telefonata e... il gioco è fatto! Con la sua malattia non si scherza... basta che si dimentichi per qualche giorno e potrebbe essere necessario il ricovero.

La cosa che ci rende più tranquilli, però, è vedere come TreC abbia cambiato il modo in cui papà affronta la malattia. Prima, al massimo prendeva le medicine. Adesso, dopo che dall'ospedale l'hanno inserito in un programma di monitoraggio a distanza, è diventato molto più attento. Innanzitutto si pesa tutte le mattine. Poi, ogni tanto gli mandano un piccolo questionario di autovalutazione. Questi dati arrivano al medico dell'ospedale, che ha accesso a tutte le informazioni su papà. In caso di qualche problema, con tutti i dati davanti, è facile per loro capire se si tratti di qualcosa di importante e contattare subito sia lui che noi.

E poi è una bella comodità, per noi, essere avvisati

FIGURA 6 - Cruscotto medico



delle cose da fare per la salute di papà. Ad esempio, quando arriva la stagione brutta, ti ricordano del vaccino anti-influenzale: alla sua età è meglio farlo, per evitare complicazioni. Il nostro medico ha segnalato sulla TreC di papà quali sono i suoi problemi e così veniamo avvisati solo per quelle campagne di prevenzione che lo riguardano da vicino. E da poco ha scoperto, sempre su segnalazione del nostro medico, un piccolo modo per contribuire. Quando ha avuto la feb-

bre il medico gli ha mostrato come segnalarlo alla sua TreC, che ti mostra subito una mappa della regione nella quale vedi dove sono attivi i focolai di influenza (Fig. 7).

Sergio fa regolarmente le visite con il suo medico; i dati sanitari raccolti sono tanti e sempre aggiornati; in questo modo la sua malattia è ben gestita. Sergio è sereno, i suoi figli sono tranquilli e il suo medico è soddisfatto.

FIGURA 7 - Vigilanza epidemiologica



POLITICHE E STRATEGIE REGIONALI

REGIONE ABRUZZO

Lo stile comportamentale degli operatori del sistema sanitario per favorire l'empowerment dei cittadini

66

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Loretta Tobia***, **Fabio Forgione****

*Dirigente della Direzione Regionale Politiche della Salute, Referente della Comunicazione Istituzionale - Regione Abruzzo

**Agenzia Sanitaria Regionale ASR Abruzzo - Referente Comunicazione Istituzionale/Audit civico

Clinical governance è l'espressione che sintetizza nel Sistema sanitario nazionale regionale e locale l'unione delle tre fondamentali dimensioni della qualità: *qualità professionale*, *qualità percepita* (che può differenziarsi fortemente dalla prestazione ricevuta), *qualità gestionale-organizzativa*.

L'obiettivo principale della Clinical governance è costituire un ambiente che favorisca l'eccellenza professionale, basato sulla comunicazione efficace, sulla fiducia reciproca fra professionisti dell'organizzazione orientati al lavoro di gruppo e alla multiprofessionalità.

Clinical governance sottolinea pertanto la valenza della dimensione professionale più che di quella monetaria che pone attenzione esclusivamente al controllo della spesa.

Il raggiungimento di migliori livelli di qualità dipende, pertanto, da una visione sistemica della qualità, data dalla combinazione di tre ambiti di sviluppo riguardanti:

- il paziente/utente/cliente/cittadino attraverso l'empowerment;
- il comportamento degli operatori socio-sanitari valorizzando le performance professionali;
- l'organizzazione del sistema attraverso l'elaborazione di strategie aziendali per il nuovo assetto dei servizi, tramite la Formazione permanente, la Ricerca e Progetti di innovazione.

Il processo di empowerment assume la centralità

dei cittadini nel sistema favorendone l'acquisizione di conoscenze, la crescita di capacità di partecipazione attiva, per conseguire risultati che ne migliorino l'esistenza.

Lo stile comportamentale degli Operatori favorisce l'empowerment dei cittadini.

L'*accoglienza* delle persone nei Servizi socio-sanitari è il primo grande momento di comunicazione e di rispetto; rassicura sulla risposta al bisogno di salute evitando l'insorgenza di meccanismi di difesa.

Il *colloquio professionale*, pertanto, deve creare un'atmosfera di sostegno collaborativo basato sulla centralità della persona. L'interazione fra Aziende sanitarie e cittadini deve essere un presupposto codificato nell'Atto aziendale di ciascuna Asl.

Per tale finalità gli operatori devono essere preparati all'*autodiagnosi* delle proprie capacità emozionali espresse e delle resistenze che creano riserve mentali, analizzando la propria posizione, che può essere conservatrice o temporeggiatrice o anticipatrice ovvero esprimere un atteggiamento di equilibrio fra le tre attitudini. Valorizzando le proprie qualità individuali, gli operatori modificano anche il potenziale gruppale dei comportamenti evitando di essere prigionieri di situazioni conflittuali e di dinamiche di sopraffazione.

La consapevolezza che il clima gruppale lavorativo è determinato da una *leadership democratica* più

che da quella autoritaria e/o *laissez faire*, favorisce l'empowerment del cittadino, target protagonista dell'intervento professionale quotidiano.

Si evidenzia la necessità che le competenze scaturiscano dall'interazione coerente fra l'identità personale e l'identità professionale degli operatori che, come è noto, sono figure storiche e/o figure nuove dell'organizzazione sanitaria quali, Medici – Infermieri – Tecnici Sanitari, Tecnici della Riabilitazione e della Prevenzione – Educatori – Operatori Socio-Assistenziali – Amministrativi.

Il metodo del counseling/nursing nel colloquio con i pazienti/utenti indica agli operatori di evitare la presunzione, il linguaggio estremamente tecnico, il falso ottimismo, il pessimismo colpevolizzante, l'escalation della difensiva, la totale dipendenza lamentosa, di considerare le caratteristiche della persona come accessorie al-

la cura, di causare frustrazioni, di utilizzare soluzioni comunicative preconfezionate.

Rinforzando nel contempo l'autostima professionale e personale degli operatori si praticano regole comportamentali contro lo stress e la *burn out syndrome* che minano l'organizzazione dei servizi dalle fondamenta.

Investire in professionalità, implementando un efficace metodo di responsabilizzazione, costituisce la più alta forma di Clinical governance per la razionalizzazione delle risorse a disposizione del Sistema Socio-Sanitario per dare risposte di salute psico-fisica ai cittadini resi protagonisti consapevoli di quanto hanno a disposizione (Legge quadro dello Stato italiano a partire dalla Legge di Riforma Sanitaria n. 833/1978, dal D.Lgs. n.502/1992 e dal D.Lgs n.229/1999 e loro modificazioni ed integrazioni).

EMPOWERMENT DI COMUNITÀ: GLI ORIENTAMENTI IN REGIONE EMILIA ROMAGNA

68

i Quaderni di **MORJIOR**

di *Maria Augusta Nicoli**, *Marco Biocca**, *Antonio Brambilla***, *Sara Capizzi**, *Bianca Maria Carlozzo**, *Anna Marcon****, *Francesca Terri**

*Agenzia sanitaria e sociale regionale Regione Emilia Romagna

**Servizio Assistenza distrettuale, medicina generale, pianificazione e sviluppo dei servizi sanitari, Direzione Sanità e Politiche Sociali

***Dottore di ricerca in psicologia sociale

A livello comunitario si parla di empowerment quando si fa riferimento all'attivazione dei cittadini in relazione alle strutture sociopolitiche e allo sviluppo delle loro capacità di incidere sulle trasformazioni sociali (Perkins & Zimmerman, 1995) (cfr. Dallago, 2006).

La prospettiva che qui assumiamo è pertanto quella della comunità locale, soffermandoci sulle modalità che questa ha a disposizione per prendersi cura dei problemi che la coinvolgono.

Detto in altri termini, il compito o, se si preferisce, la sfida è quella di realizzare una "comunità competente" (Nicoli e Zani, 1998).

Una comunità è definita competente quando le persone e i gruppi che la compongono:

- a) possiedono le conoscenze adeguate sui problemi e su come e dove reperire le risorse per affrontarli;
- b) sono motivati ad agire e hanno fiducia nelle proprie capacità (autostima);
- c) hanno potere, inteso come repertorio di possibilità e di alternative considerate valide per intervenire.

Le strategie di sviluppo di comunità assumono che la comunità abbia in sé le conoscenze, le risorse e il potenziale organizzativo e di leadership per realizzare un cambiamento costruttivo a livello comunitario. Gli obiettivi di tali strategie

sono perciò indirizzati a:

- creare un senso di coesione sociale;
- sensibilizzare i cittadini sulle problematiche più rilevanti della comunità e a proporre mete comuni di azione;
- utilizzare le competenze dei professionisti ed esperti per sostenere ed incrementare la partecipazione, la cooperazione, le esperienze di auto mutuo aiuto;
- promuovere le capacità dei responsabili locali e dei leader informali;
- contribuire al coordinamento tra i servizi, i movimenti di opinione e i gruppi sociali.

Interessanti sono le definizioni date dagli autori che più di altri costituiscono punto di riferimento nella letteratura di questo settore.

Tra i primi figurano Iscoe e Harrison (1984), che identificano tre fattori alla base di comunità da loro definiti competenti:

- a) il potere di generare opportunità ed alternative;
- b) la coscienza di come ottenere risorse di vario genere, cioè la presenza di strumenti necessari per risolvere un problema;
- c) l'autostima che si evidenzia in termini di orgoglio, ottimismo e motivazione.

Zimmerman (2000) evidenzia che *una comunità è empowered* se prevede spazi adeguati affinché i singoli possano esprimere le loro competenze, eser-

citare le diverse forme di controllo e accedere liberamente alle risorse esistenti (dimensione del controllo). In aggiunta, dovrebbe essere capace di riflettere sui problemi sociali e politici esistenti, di identificare le necessità, stabilire gli obiettivi e identificare le strategie per raggiungerli (dimensione della consapevolezza critica). Ciò è possibile solo in presenza di una struttura di governo partecipativa, che accetta e rispetta le diversità, favorisce lo scambio e il confronto tra i cittadini e lo sviluppo di coalizioni e reti tra le diverse organizzazioni e agenzie del territorio (dimensione partecipativa).

Una comunità può divenire empowered grazie ad interventi che attraverso forme diverse, come l'educazione civica, favoriscano la partecipazione dei cittadini all'analisi dei problemi esistenti, ai processi di problem solving e alle conseguenti iniziative intraprese per garantire il rispetto della democrazia e dei diritti civili. Attraverso queste diverse azioni si auspica che una comunità acquisisca maggior controllo, maggior comprensione critica e partecipazione effettiva.

Da tale concettualizzazione diversi sociologi hanno preso una certa distanza (cfr Laverack, 2001) in quanto ritengono che sia difficile renderla operativa. Come risposta, hanno proposto 9 domini operativi: partecipazione, leadership, strutture organizzative, valutazione dei bisogni e dei problemi, mobilitazione delle risorse, chiedersi il perché, legami con persone e organizzazioni, agenti esterni, gestione dei progetti.

Tali domini possono essere definiti come aree di influenza che portano gli individui o i gruppi ad organizzarsi e mobilitarsi verso dei cambiamenti sociali e politici (Jackson, Mitchell, & Wright, 1989; Labonte, 1990; Laverack, 2001, 2006). Essi forniscono una guida per gli operatori definendo delle aree specifiche sulle quali agire per promuovere l'empowerment di comunità.

È solo agendo su questi nove domini operativi che secondo Laverack si agisce nell'ottica della promozione dell'empowerment della comunità. Un aspetto significativo che è stato ripreso più

recentemente si riferisce agli interventi volti ad incrementare il senso di comunità, intendendo con ciò un dato soggettivo basato sulla percezione della qualità delle relazioni interpersonali all'interno di un contesto specifico, sul riconoscimento della interdipendenza con gli altri, sulla disponibilità a mantenere questa interdipendenza offrendo o facendo per gli altri ciò che ci si aspetta da loro. Accrescere il senso di comunità porta i membri a saper affrontare eventi importanti, sviluppando solidarietà di fronte ai pericoli e alle difficoltà, in alcuni casi incrementando anche forme di controllo sociale alternative a quelle tradizionali.

In questa ottica i problemi sociali, variamente connotati (svantaggio culturale, disagio psichico, emarginazione) non sono più considerati di pertinenza esclusiva dei professionisti/tecnici, ma vengono ridefiniti come responsabilità dell'intera comunità.

GLI ORIENTAMENTI REGIONALI: LA COMUNITÀ "AL CENTRO"

Nel Piano sociale e sanitario 2008-2010 il richiamo alla comunità come punto di riferimento delle policy è costantemente presente. Tale richiamo può essere ricondotto a due necessità di fondo.

In primo luogo c'è la necessità di ricomporre la contrapposizione di processi che vedono da una parte il sistema sanitario che rafforza i criteri di selettività e quindi di contenimento dell'azione di cura/assistenza, dall'altra il sistema informale di cura che è fortemente compromesso dalle trasformazioni socio-economiche in atto e dall'affievolirsi delle reti sociali che fungevano da sostegno sociale comunitario. Paradossalmente in un'epoca di maggiore "bisogno" (si sta andando verso un incremento delle patologie croniche) il sistema formale delle cure "restringe ed affina" i propri ambiti di intervento e il sistema informale è sempre più carente di risorse proprie per far fronte alle nuove emergenze di cura e di assistenza (Nicoli, 2003). Come rileva in un recen-

te articolo Hunter D.J. (2008) “*Health needs more than health care*”, ovvero la consueta lettura in chiave individuale dei bisogni di salute va oggi rivista e soprattutto si dovrebbe aprire un dialogo serrato nella comunità, per ri-negoziare le forme della cura e promuovere nuove forme di presa in carico, a partire dalle specificità e complessità della contemporaneità. A questo proposito, come sostenuto in un precedente contributo (Nicoli, Cinotti, 2008), le diverse forme che un’organizzazione sanitaria mette in campo per ascoltare i cittadini sono fondamentali se costituiscono momento di apprendimento per la stessa organizzazione, se rappresentano percorsi per “imparare a pensare nell’organizzazione” (Fabri, 1998).

In definitiva, attivare percorsi di partecipazione, di coinvolgimento e di ascolto dell’altro, in questo caso del cittadino rispetto all’organizzazione, diventa vitale per le sfide che ci attendono: in generale rispetto alla definizione delle politiche (quali dovrebbero essere i nuovi patti di solidarietà, di integrazione tra sistemi formali ed informali ecc.) ed, in particolare, alla programmazione dei servizi.

Per poter comunque attivare tali percorsi occorre aver chiaro che si tratta di processi in cui è bene attrezzarsi per reggere il conflitto, la discussione aperta con l’altro, per creare le condizioni o meglio gli spazi in cui il rapporto di fiducia reciproco può consentire il dialogo e il confronto. In secondo luogo vi è la necessità di superare il carattere di occasionalità che ha caratterizzato l’e-

sperienza in questi anni, andando verso l’identificazione di luoghi-forme dell’interazione tra istituzioni e cittadini, a carattere permanente (Pellegrino, 2009). La sfida è quella di ideare tali “forme e luoghi”, per collocare (e integrare, sostituendoli) tutti i micro progetti di ‘comunicazione’, di ‘ascolto’, di ‘co-progettazione’ tra istituzioni e cittadini che oggi stanno prendendo spazio crescente nelle scuole e nei servizi (una vera e propria moda) conservando però un *carattere di “spot”*, senza incrementare davvero il capitale sociale della comunità, la sua capacità di vedersi nell’insieme e di definirsi come ‘interazione tra parti-gruppi’.

In altre parole, gli indirizzi progettuali dovrebbero con forza virare da una impostazione che considera la comunità come “bacino di utenza” ad una visione della comunità come “attore sociale”.

In questa ottica, sono state prese in considerazione, all’interno del progetto promosso da Agenas, iniziative che avessero più di altre le caratteristiche riportate in tabella 1.

In particolare, le azioni identificate e realizzate a livello regionale in ambito sanitario sono riconducibili a due tipologie di azione:

■ *azioni di advocacy*: fare ascoltare la propria voce in contesti di condivisione che presuppongono partecipazione attiva di cittadini, professionisti, al fine di realizzare un progetto o una mission, come ad esempio i movimenti di difesa, pressione e stimolo dei diritti del malato verso le istituzioni sanitarie, oppure le reti di ospedali che cooperano per realizzare e im-

TABELLA 1 - Elementi che caratterizzano un orientamento di comunità come “bacino di utenza” versus un orientamento di comunità come “attore sociale”

comunità come bacino di utenza	vs	comunità come attore sociale
• Bisogno/problema		• Risorsa/capacità
• riceve/consuma		• agisce/partecipa
• popolazione come utenza		• popolazione come insieme di cittadini attivi
• il centro è il servizio		• il centro è la comunità
• potere come potere d’acquisto		• potere come potere di produzione
• dipendenza/passività		• autonomia/autodetermina
• non responsabilità		• responsabilità
• identità eterodefinita		• identità autodefinita

plementare pratiche di umanizzazione dell'assistenza;

- *partecipazione al governo locale della comunità*: creazione di spazi pubblici di prossimità che, attraverso processi/strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le organizzazioni, partecipino alle scelte in merito a problemi, bisogni, domande di salute, come ad esempio i Patti di solidarietà o Forum di cittadini, o a specifiche fasi di programmazione, come ad esempio i Piani per la Salute.

EMPOWERMENT “DI COMUNITÀ”

Nel rapporto curato dall'Oms¹ *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* si evince che le iniziative di empowerment possono accrescere gli esiti in termini di salute e che l'empowerment costituisce una strategia fondamentale per un sistema di sanità pubblica.

Storicamente, la Regione Emilia Romagna ha fortemente sostenuto azioni e buone pratiche improntate all'empowerment e, nella fase attuale, gli organismi regionali stanno compiendo un notevole sforzo nella direzione di portare a sistema l'esperienza acquisita affinando anche gli strumenti di valutazione e monitoraggio, ponendosi il problema e l'ambizione dell'esportabilità di un modello di programmazione partecipativa che ha l'obiettivo di sviluppare competenze nei cittadini. Nella programmazione regionale l'empowerment costituisce uno strumento e al tempo stesso un fine della promozione della salute.

I processi partecipativi sono sicuramente alla base dell'empowerment di comunità, ma la partecipazione da sola è insufficiente se le strategie che si utilizzano non riescono a promuovere quelle capacità che permettono alle comunità, alle organizzazioni e agli individui di prendere decisio-

ni sulle questioni che li riguardano. In particolare, negli ultimi anni, le politiche regionali di governo in ambito sociale e sanitario si sono, quindi, sviluppate secondo criteri che promuovono e sostengono ambiti decisionali e di programmazione condivisi tra decisori/operatori e rappresentanti delle parti sociali/cittadini, nella convinzione che tali ambiti, opportunamente gestiti dagli operatori/dirigenti coinvolti, costituiscano il momento in cui le capacità critiche e decisionali delle comunità possano adeguatamente svilupparsi.

Tale percorso, sostenuto da specifici organismi di rappresentanza e specifici momenti di confronto su tematiche sociali e sanitarie, tende a sviluppare le competenze necessarie per lo sviluppo di un empowerment di comunità.

In questa prospettiva, risultano particolarmente rilevanti gli orientamenti sanitari che pongono in primo piano la necessità di passare da una programmazione centrata sulle “prestazioni” ad una basata su obiettivi di salute da raggiungere.

Si amplia, pertanto, il fronte di coinvolgimento ai programmi di politica sanitaria, anche ai non professionisti del settore, ma soprattutto si condividono e si perseguono obiettivi di salute che ogni attore sociale contribuisce a realizzare. Esempio rispetto alle forme innovative di coinvolgimento dei cittadini² è l'esperienza maturata attraverso i Piani per la Salute³ (o anche nei Piani di Zona). L'idea che li caratterizza e che viene qui mutuata dai recenti studi sull'economia solidale è quella di individuare strategie di intervento a partire dalla creazione di “luoghi pubblici di prossimità” (Laville, 1998) quali spazi per la discussione e la condivisione delle soluzioni dei problemi che quello specifico territorio presenta.

Si sono attivati, di fatto, laboratori dove è possibile sperimentare la capacità di integrare un'a-

1 Wallerstein N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>, December 2007).

2 Nelle esperienze maturate in questi anni sia a livello internazionale sia a livello locale si assiste ad una oscillazione di forme che sono rappresentate dalla seguente polarità: forme tradizionali di ascolto basate sulla rilevazione di opinioni, preferenze; forme innovative nella tradizione della democrazia deliberativa.

3 L'esperienza dei Piani per la salute è stata dettagliatamente descritta in “Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute. I Piani per la salute in Emilia-Romagna 2000-2004” a cura di M. Biocca, Franco Angeli, 2006.

zione sociale ampia con l'azione specifica delle agenzie preposte alla risposta sanitaria. I diversi attori sociali sono impegnati a ridefinire un nuovo equilibrio negoziale e relazionale, dove dovranno essere esplicitate, in un'ottica di partecipazione, le azioni tese alla promozione della salute (Capizzi e Nicoli, 2006; Nicoli, Capizzi, Perino, Cipolla, 2006).

Un piano per la salute (Pps) è infatti definito come “un piano poliennale di azione elaborato e realizzato da una pluralità di attori, coordinati dal governo locale, che impegnano risorse umane e materiali allo scopo di migliorare la salute della popolazione anche attraverso il miglioramento dell'assistenza sanitaria”. Esso richiede quindi il coinvolgimento più vasto possibile, il rafforzamento delle alleanze esistenti e la creazione di nuove. Il Pps costituisce il Patto locale di solidarietà per la salute.

L'esperienza maturata attraverso i Piani per la salute ha messo in luce⁴ la necessità di rendere più forte quei “domini” di “infrastruttura”, secondo la concettualizzazione di Laverack, che possono sostenere i processi di partecipazione comunitaria. I “domini infrastrutturali” che la Regione Emilia Romagna si è data per lo sviluppo dell'empowerment della comunità dei cittadini rientrano nella *nuova programmazione integrata* derivante dal Piano Sociale e Sanitario 2008-2010, che vede i diversi attori del sistema contribuire alla definizione e monitoraggio degli obiettivi di salute individuati nelle singole province e distretti. Nel Pps, per il conseguimento del benessere dei cittadini della regione, si promuovono interventi capaci di coinvolgere e mobilitare risorse diverse (pubbliche, del terzo settore, della solidarietà spontanea e non organizzata, private ecc.) ricercando l'integrazione delle politiche sociali con le politiche sanitarie e, allo stesso tempo, di queste con le politiche ambientali, urbanistiche, abitative, for-

mative, occupazionali e culturali.

È evidente che tali indirizzi necessitano di un forte e complesso coinvolgimento di tutti gli operatori e i cittadini nelle forme delle loro rappresentanze nei diversi livelli istituzionali (Eell, Ctts, Comitati di Distretto) e nelle differenti rappresentanze delle parti sociali.

NON È SOLO UNA QUESTIONE DI STRUMENTI, MA...

Nonostante non manchino le condizioni per un avvio dei processi di empowerment di comunità si rileva una difficoltà legata ad un permanere di distanza tra le istituzioni e la collettività, allontanando sempre più il riconoscimento reciproco e il senso di appartenenza alla comunità locale di riferimento. Elementi che sono essenziali per una responsabilità sociale e per una effettiva presa in carico comunitaria delle questioni che caratterizzano uno specifico territorio.

Con questa consapevolezza, l'indicazione da assumere è quella di orientare gli interventi verso forme di “capitalizzazione comunitaria” imperniate sulle capacità di elaborare domande che possano riattivare un pensiero collettivo. Solo agendo verso obiettivi generatori di forme identitarie caratterizzate dal senso di appartenenza che evoca il “noi”, si riducono le derive di appartenenze identitarie individuali.

Su questa base si stanno promuovendo in diversi contesti territoriali regionali⁵ iniziative tese a ricollocare alcune domande, solitamente poste come espressione di una comunità vista come bacino di utenza (bisogni/problema) anziché vista come attore sociale (risorse/capacità). Ad esempio il tema della nascita o del dolore può essere declinato diversamente, a seconda di quale delle due prospettive si assume.

Si è inoltre innescato, a livello locale, un processo di “tutoraggio” delle iniziative promosse al fi-

4 Si veda l'analisi condotta sui processi partecipativi all'interno dell'esperienza dei Piani per la salute in Capizzi e Nicoli, 2006; Nicoli, Capizzi, Perino, Cipolla, 2006.

5 Nel Documento curato da Ervet nel 2009 sono raccolte le diverse iniziative realizzate in Regione Emilia Romagna per contribuire a realizzare un Osservatorio Regionale sulla Partecipazione. Tra queste figurano quelle censite all'interno del progetto curato dall'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale come sviluppo locale del progetto nazionale coordinato da Agenas (ERVET Rappresentanza e Partecipazione, Bologna, Rapporto Dicembre 2009).

ne di costituire competenze in grado di gestire i processi e prendersi cura anche dei “beni relazionali prodotti”.

Una riflessione va fatta inoltre sugli strumenti o tecniche. Queste non costituiscono di per sé il successo di una iniziativa partecipativa. Paradossalmente alcuni di questi strumenti amplificano un *modus operandi* che ancora sempre più le scelse alle decisioni individuali.

L'idea di fondo è quindi quella di utilizzare strumenti/tecniche orientate all'acquisizione di capacità nell'elaborare e decidere collettivamente, favorendo la consapevolezza che il problema che si è posto ha senso e può essere affrontato solo in una ottica di presa in carico comunitaria.

In particolare sono in corso alcuni interventi comunitari in cui vengono utilizzati alcuni strumenti quali l'Open Space Technology e il Teatro dell'Oppresso in relazione ad interrogativi collegati alla nascita, al dolore, al lutto e al dono. Tali interrogativi sono collocati nella quotidianità dei

percorsi biografici delle persone e dei molteplici scenari di cura delineati all'interno dei processi sociali di una comunità.

Per vari motivi, il valore che possono avere i processi decisionali collettivi discende dal legame che creano tra gli individui e dall'espressione che ciascuno riceve di contare agli occhi di tutti sin dal momento in cui partecipa. Le persone hanno in effetti bisogno di sapere di prender parte alle cose, sapere che le cose dipendono dalla loro energia e abilità.

Come riportato da Moscovici e Doise (1992), Lévi-Bruhl osserva:

“Non si danno prima gli uomini e poi la loro partecipazione. Perché possano essere dati, perché possano esistere, c'è già bisogno di partecipazione. Una partecipazione non è soltanto una fusione, misteriosa e inesplicabile, di esseri che al tempo stesso perdono e conservano la propria identità. Essa entra nella costituzione stessa di questi esseri: senza partecipazione, non sarebbero dati nella loro esperienza, non esisterebbero”.

BIBLIOGRAFIA

- Capizzi S., Nicoli M.A. (2006), *La partecipazione come costruzione sociale: incontri con i protagonisti*, in Biocca M. (a cura di), *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*, Franco Angeli, Milano, pp.98-117.
- Dallago L. (2006), *Che cos'è l'empowerment*, Carocci, Roma.
- Fabbri D. (1998), *Imparare a pensare nelle organizzazioni*, in Demetrio D., Fabbri D., Gherardi S., *Apprendere nelle organizzazioni*, Carocci, Roma.
- Iscoe I., Harris L.C. (1984), *Social and community interventions*, in *Annu Rev Psychol.*, 35: 333-60.
- Hunter D.J. (2008), *Health needs more than health care: the need for a new paradigm*, in *The European Journal of Public Health*, 18 (3), 217-219.
- Jackson T., Mitchell S., Wright M. (1989), *The community development continuum*, in *Community Health Studies*, 8, 66-73.
- Labonte R. (1990), *Empowerment: Notes on professional and community dimensions*, in *Canadian Review of Social Policy*, 26, 64-75.
- Laverack G. (2001), *An identification and interpretation of the organizational aspects of community empowerment*, in *Community Development Journal*, 36, 40-52.
- Laverack G. (2006), *Using a “domains” approach to build community empowerment*, in *Community Development Journal*, 4, 4-12.
- Moscovici S., Doise W. (1991), *Dissensi e Consensi*, Il Mulino, Bologna.
- Nicoli M.A. (2003), *I cittadini tra i processi di selettività delle cure e coinvolgimento delle comunità: problemi e prospettive*, in *Animazione Sociale*, 8/9, pp.22-30.
- Nicoli M.A., Capizzi S., Perino A., Cipolla C., *Sulle tracce di una metodologia sociale appresa collettivamente*, in Biocca M. (a cura di), *Cittadini competenti costruiscono azioni per la salute*, FrancoAngeli, Milano, pp.118-151.
- Nicoli M.A., Cinotti R. (2008), *Lo studio della qualità percepita come momento di ascolto*, in *Studi Zancan*, anno IX, 1, 41-54.
- Nicoli M.A., Zani B. (1998), *Mal di psiche. La percezione sociale del disagio mentale*, Carrocci, Roma.
- Pellegrino V. (2009), *Progettazione partecipata per la valutazione e il miglioramento dei servizi*, intervento al Laboratorio Empowerment dei cittadini e delle comunità, Bologna, 23 giugno 2009.
- Wallerstein N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, Who Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf> , December 2007).
- Zimmerman M.A. (2000), *Empowerment theory: psychological, organizational and community levels of analysis*, in Rappaport J., Seidman E., eds, *Handbook of community psychology*, New York, Kluwer Academic/Plenum Publishers: 43-63.

REGIONE LOMBARDIA: EMPOWERMENT E SUSSIDIARIETÀ

74

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Franco Milani**

Direzione Generale Sanità - Regione Lombardia

Il termine inglese *empowerment* deriva dal verbo *to empower*, che significa “acquisire potere, competenza”.

Con tale termine si individua un processo, che fa leva sulle risorse già presenti, finalizzato all'ampliamento delle possibilità di un soggetto (persona fisica, comunità, gruppo, persona giuridica) in modo da aumentarne la capacità di raggiungere propri obiettivi di miglioramento.

Tale definizione si regge su alcuni presupposti:

- 1) si tratta di un processo, quindi di una realtà dinamica, in evoluzione continua;
- 2) agisce per rendere possibili azioni e comportamenti virtuosi e non ancora in opera;
- 3) interessa ogni componente della società, ad ogni livello di aggregazione, dal singolo individuo-persona, all'aggregazione di persone giuridiche di varia natura;
- 4) smuove risorse già presenti ma non ancora attive (per così dire “dormienti”), permettendo loro di immettersi nel sistema.

L'empowerment è quindi uno stato organizzativo in cui le persone e le organizzazioni minori sono in coordinamento con gli orientamenti strategici ed hanno sviluppato un proprio ruolo sociale per cui sono consapevoli:

- della propria autodeterminazione (libertà di assumersi responsabilità relative alla propria condizione);

- della propria competenza;
- della propria importanza per il sistema.

LA PECULIARITÀ DEL CASO LOMBARDIA

La premessa di cui sopra è necessaria come punto di sintesi del significato dell'empowerment per procedere nel percorso che in Regione Lombardia si è pensato ed attuato.

Dalle considerazioni in premessa, infatti, si desume che non si tratta quindi di un processo garantito da un potere centrale, ma piuttosto di una mentalità relativa al modo di interpretare il proprio ruolo all'interno del sistema.

In sostanza il concetto di empowerment acquista un proprio senso compiuto quando inserito in un contesto favorevole ad accogliere l'iniziativa del singolo, sia esso inteso come persona fisica che come persona giuridica. In altre parole, ciò di cui stiamo parlando si riassume con la centralità del paziente all'interno del sistema.

Estrapolare l'empowerment da un tale contesto significa relegarlo nell'ambito dei processi delegati dal centro di potere, ovvero ridurre la potenzialità fino al livello del mero completamento di fattori non determinanti del sistema, al sostegno di ambiti di nicchia, con impatto concentrato più sulle componenti psicologiche e motivazionali dell'individuo che sui metodi e le tecniche di funzionamento del sistema. Viceversa il sistema deve rendersi dis-

ponibile al cambiamento, quando proposto secondo le regole generali che il sistema si è posto. Un sistema è tanto più creativo nel trovare soluzioni efficaci e mirate per la domanda emergente di servizi quanto più permette che ogni singolo punto della rete che lo costituisce possa non solo avere idee sul miglioramento della propria condizione, ma sia messo in grado di attuarle utilizzando anche parte delle risorse che il sistema utilizza per il suo funzionamento. Un processo di empowerment che agisca solo su porzioni marginali del sistema, o produca solo un incremento di partecipazione, non sviluppa quindi tutte le potenzialità che la società nel suo complesso ha a disposizione.

In Regione Lombardia ciò che si è realizzato negli scorsi anni in materia di sanità rispecchia questo percorso dall'Istituzione, intesa come centro di potere unico, alla governance di un sistema policentrico e multilivello, dove il paziente è attore protagonista.

Anche se il termine empowerment in Regione Lombardia non è molto diffuso, ciò nondimeno il processo cui tale definizione sottende è sul territorio lombardo particolarmente attivo, anche se assume di volta in volta definizioni differenti.

Infatti, come spesso capita alle definizioni teoriche, esse sono un modello per descrivere, dipingere la realtà che può essere adottata o meno, senza che i fatti cambino.

In definitiva per quanto accennato in precedenza pare chiaro che il processo che va sotto la definizione di empowerment si realizza tanto compiutamente quanto più in un determinato territorio è attuato il concetto di sussidiarietà.

Nelle righe seguenti si descrivono più dettagliatamente alcune caratteristiche dell'empowerment per mostrarne gli stretti collegamenti con la sussidiarietà.

LE CONDIZIONI DI BASE PER L'EMPOWERMENT

Il carattere della leadership e del processo decisionale

Per fare ciò che il processo di empowerment sot-

tende, è necessaria una leadership evolutiva, in grado di governare, promuovere e realizzare il cambiamento "continuo" in ottica evolutiva, utilizzando un metodo decisionale non autoritario né tantomeno privo di regole, ma con caratteristiche di "processo diffuso" ovvero di governance.

In sintesi è auspicabile che il processo decisionale faccia riferimento ad un sistema a rete, più che ad un sistema gerarchico piramidale.

Ciò è esattamente quanto è avvenuto negli scorsi anni in Regione Lombardia, dove in tutti gli ambiti dell'azione istituzionale si è proceduto all'innesto di una modalità di governo meno centralistica e burocratica di quanto accadeva in precedenza, sostituendo ad essa modalità diffuse, partecipate, a tratti caratterizzate da "geometrie variabili" (tenendo conto delle differenze del territorio).

I riferimenti valoriali del sistema

La cultura che supporta i processi precedentemente descritti considera la persona in quanto tale, e non come risorsa-uomo (se lavoratore) o paziente/utente.

Sembrirebbe una fine definizione puramente filosofica, con debole influenza sulla concreta attuazione delle strategie istituzionali. Pur tuttavia è necessario sottolineare che la chiara definizione dei riferimenti valoriali nella fase iniziale del processo decisionale assume un carattere fondante sia dal punto di vista dell'azione che ne consegue, sia per la concreta attuazione delle strategie, sia infine dal punto di vista motivazionale degli attori coinvolti.

A mero titolo di esempio si ricorda qui lo slogan "il paziente al centro del sistema sanitario" (che riassume molto della mission di chi opera nel sistema con responsabilità a vario livello), evidenziando come sia conoscenza comune il fatto che affinché questa dizione non resti lettera morta è necessario considerare il paziente quale elemento attivo del sistema, riconoscendogli capacità di agire nel e per il sistema, e ciò contribuisce inol-

tre ad un uso più efficiente delle risorse immesse nel sistema.

La cultura dell'ascolto

Parrebbe inutile sottolineare la necessità di tale predisposizione come fondamentale per il processo di empowerment, se non fosse evidente all'esperienza di ciascuno la difficoltà dell'istituzione a concepirsi in dialogo perpetuo con il cittadino.

Pertanto, lo sforzo di chi è preposto al governo della cosa pubblica, in particolare nel sistema sanitario, deve essere sempre indirizzato alla costruzione di relazioni dirette con gli stakeholders, inserendo nelle proprie regole di sistema meccanismi e metodi con i quali l'istituzione si auto-obblighi a determinati comportamenti di ascolto.

Particolarmente chiaro in quest'ottica è il Piano Socio-Sanitario vigente in Regione Lombardia, dove si legge:

“Particolare attenzione deve essere rivolta all'implementazione di una nuova strategia di confronto e di ricerca di sinergie, che possa essere applicata a molti degli interventi previsti dal Piano socio-sanitario regionale ed in particolare a quelli che sono in diretta relazione con il cittadino. In questo senso: attivazione di un 'Tavolo del Terzo settore Sanitario'.

Questa articolazione organizzativa, espressione forte di 'sussidiarietà orizzontale', consentirà interventi efficaci nei percorsi dell'accoglienza (accessibilità, tempi di attesa, ecc.) dei cittadini, oltre che nelle attività di 'educazione' e 'prevenzione', individuando eventualmente fonti di finanziamento per poter sostenere il settore del volontariato in sanità.

Le associazioni di pazienti o parenti sono molto attive sia nella informazione sulla malattia sia nel supporto pratico ai potenziali nuovi utenti. Inoltre, tali associazioni giocano un ruolo strategico nella sinergia dei progetti di promozione della salute e sono attente lettrici del bisogno dei pazienti, per cui, in un'ottica di sussidiarietà spinta, possono sicuramente offrire significativi contributi a politiche sanitarie sempre più efficaci.

(...) Si intende consolidare ed innovare il sistema del partnerariato quale modello di governance istituzionale che, nel riconoscimento dell'importanza reciproca dei diversi livelli di governo e dei differenti ruoli, favorisce il coinvolgimento di tutti gli attori della società civile nel processo di progettazione e attuazione delle politiche di sviluppo sociale”.

LA SUSSIDIARIETÀ

In tale contesto viene utile il collegamento con il concetto di sussidiarietà, la cui definizione sistematica si deve all'enciclica di Pio XI *Quadragesimo anno* del 1931 (che affonda le sue radici filosofiche in Aristotele, Tommaso d'Acquino, Johannes Althusius, Alexis de Tocqueville e John Stuart): *“A ogni livello della convivenza umana i soggetti o le comunità maggiori non devono sostituirsi a quelli minori nell'esercizio delle loro funzioni, ma piuttosto aiutarli in tale svolgimento”.*

In tal senso il concetto guida è che la società ha una priorità originale e una precedenza funzionale rispetto allo Stato; anzi, la ragion d'essere dello Stato (in qualunque sua articolazione) è aiutare la creatività della persona e dei corpi sociali.

Il principio di sussidiarietà ha poi trovato spazio anche in sede europea con la sua introduzione nel trattato di Maastricht. La conseguenza è duplice, nel senso che nessuna funzione deve essere attribuita a istituzioni superiori se una inferiore o locale è in grado di adempiervi adeguatamente e le istituzioni superiori hanno il compito di aiutare quelle inferiori se – e fintanto che – esse non siano in grado di svolgere determinate funzioni più adeguatamente.

Empowerment e sussidiarietà hanno in sanità un effetto fortemente positivo. In questo senso Regione Lombardia ha consolidato negli anni un intenso rapporto con enti e associazioni del terzo settore.

LE SOLUZIONI NORMATIVE IN REGIONE LOMBARDIA

Con la legge 31/97 la Regione Lombardia ha po-

sto in essere un sistema integrato pubblico-privato di fornitura di servizi sanitari al cittadino, che fa leva sul concetto di sussidiarietà, lasciando libero spazio all'organizzazione e fornitura delle prestazioni sanitarie all'iniziativa privata di singoli, associazioni o imprese, svolgendo nel contempo un'approfondita azione di controllo perché ciò avvenga all'interno dei vincoli normativi nazionali e regionali.

Tale normativa ha quindi permesso lo sviluppo di un sistema di quasi-mercato, dove il cittadino/paziente non solo può liberamente trovare risposta alla sua domanda di salute presso operatori sia pubblici che privati (che vengono sottoposti alle stesse categorie di vincoli e controlli) in regime di Servizio Sanitario Regionale, ma è considerato come il significato stesso del sistema (in tale ottica ad esempio vanno letti anche gli interventi per l'informatizzazione dei dati sanitari del cittadino, con l'esito che ogni residente ha a disposizione il proprio fascicolo sanitario consultabile in ogni momento via web tramite la propria carta dei servizi sanitari).

Per completare il quadro del sistema appena descritto, è necessario aggiungere che la Regione Lombardia ha voluto sviluppare anche la possibilità prevista dall'articolo 9-bis del D.Lgs n.502/92 e s.m.i che disciplina le sperimentazioni gestionali attivabili dalle aziende sanitarie pubbliche in collaborazione con soggetti privati, con particolare riguardo alle modifiche a tale articolo derivanti dall'art. 3, comma 7 della l. 405/01, il quale sancisce che l'art. 9-bis sia modificato prevedendo il passaggio della competenza autorizzatoria delle sperimentazioni gestionali dalla Conferenza Stato-Regioni alle Regioni.

Infatti già nel 1999 con la Delibera di Giunta Regionale n.VI/42718 del 29 aprile *Criteri in ordine al reperimento di nuove risorse per il settore sanità della Regione Lombardia*, a seguito della riforma normativa in materia di sanità effettuata con l'introduzione della legge regionale 31/97,

la Lombardia aveva sancito un modello di interazione pubblico-privato che andava oltre le consuete categorie di contrapposizione e concorrenza, affermando che *“L'attuale assetto del sistema sanitario regionale richiede la individuazione di nuove forme gestionali che consentano alle aziende sanitarie una maggiore flessibilità operativa e gestionale, funzionale sia al processo di aziendalizzazione sia alla corrispondenza tra i bisogni espressi dai cittadini e il loro soddisfacimento. Si ritiene che la collaborazione tra strutture pubbliche e private, oltre ad essere uno stimolo utile alla realizzazione del modello aziendale, possa contribuire a colmare il divario tra l'affermazione dei bisogni collettivi e la capacità del pubblico a farvi fronte finanziariamente basandosi esclusivamente sui consueti canali di entrate pubbliche”*.

UN ESEMPIO DI INIZIATIVA

Tra i vari esempi dell'inscindibile rapporto tra sussidiarietà ed empowerment, quello forse più significativo in ordine all'ambito sanità è quello generato dal rapporto con l'associazione Aisla (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica).

Infatti nel 2007 in Regione Lombardia è stato costituito un gruppo di lavoro interassessorile in collaborazione con Aisla con lo scopo di individuare le modalità più opportune per l'affronto di problemi specifici quali ad esempio:

- semplificazione delle procedure amministrative affrontate dai malati e da chi li assiste;
- sostegno all'assistenza domiciliare;
- rapporto attivo con il volontariato.

Quindi, sulla base dei rapporti intercorsi, si è giunti alla elaborazione di un progetto di cui sono stati condivisi scopi e metodi (Progetto Nemo – Realizzazione di un Centro Clinico integrato dedicato alla ricerca, diagnosi e cura nel campo delle distrofie muscolari e patologie correlate).

Con istanza del 15 settembre 2006 l'Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Cà Granda si è proposta quale ambito per la realizzazione di ta-

le progetto, finalizzato a strutturare, realizzare e coordinare i servizi di:

- attività clinica diagnostica e riabilitativa in regime di degenza e Day Hospital;
- ambulatorio dedicato alla Distrofia Muscolare e malattie correlate;
- consulenza e diagnosi genetica;
- accompagnamento all'accesso a centri di eccellenza presenti nel proprio territorio di origine e Sportello nazionale per la segnalazione di strutture sanitarie;
- sportello informativo rivolto al pubblico sulle malattie neuromuscolari;
- sportello Consulenza Ausili;

nonché effettuare convegni e momenti di formazione specifici.

Anche lo strumento per la gestione del progetto è stato identificato avendo come obiettivo la migliore applicazione del concetto di sanità sussidiaria.

Infatti, con atto notarile del 20.10.2005, l'Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare (Uildm), Telethon e Ospedale Niguarda Cà Granda hanno costituito la "Fondazione Serena", fondazione non a scopo di lucro finalizzata all'assistenza alle persone affette da patologie neuromuscolari, ricerca clinica e attività terapeutica su patologie neuromuscolari. Tale Fondazione è stata quindi identificata quale soggetto gestore del Centro Nemo.

Nell'ottica quindi di un efficiente utilizzo delle risorse a disposizione, l'atto costitutivo della Fondazione Serena prevede che l'azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Cà Granda conceda, a titolo di comodato in uso gratuito, una parte di immobile per lo svolgimento delle attività della Fondazione stessa.

La dotazione di posti letto prevista dal progetto è stata definita all'interno dell'assetto organizzativo accreditato dell'Azienda Ospedaliera, per un totale di 20 posti letto di degenza riabilitativa e 4 posti letto di Day Hospital, e l'ambulatorio polispecialistico attivato prevede le branche di Cardiologia, Neurologia, Pneumologia, Psichiatria,

medicina fisica e riabilitazione.

Si deve però sottolineare che punto fondamentale di questo progetto è l'attivazione di una collaborazione tra soggetti privati che rappresentano le istanze dei pazienti ed una struttura pubblica che ha fornito gli spazi e le specifiche competenze tecnico-professionali al fine di rendere possibile un miglioramento dell'assistenza ai pazienti affetti da distrofia muscolare, creando un ambiente confortevole per i pazienti e le loro famiglie, realizzando un punto di eccellenza per l'adozione di soluzioni innovative e nel contempo garantire sinergie con gruppi di ricerca nazionali/internazionali sulla patologia, garantendo standard di assistenza di alta qualità e la creazione di un centro di formazione e ricerca per le professioni in ambito sanitario e socio-assistenziale.

Ovviamente la creazione del Centro non ha influito sull'organizzazione dell'ospedale, essendo costituito quale unità operativa (punto di erogazione) indipendente dall'assetto organizzativo dell'Ospedale Niguarda, dal quale può però acquisire in convenzione tutti i servizi essenziali.

All'Ospedale è stato quindi assegnato il ruolo di indirizzo e governo del progetto; per quanto riguarda poi la dotazione di personale, il Centro ha autonomamente provveduto al reperimento di esso senza alcuna ricaduta sul Sistema Sanitario Regionale, e nel rispetto dei vincoli normativi e di accreditamento in materia.

Gli introiti del Centro Nemo sono garantiti dall'erogazione dei servizi sanitari in regime di Servizio Sanitario Regionale, con le seguenti precisazioni:

- gli eventuali utili saranno interamente reinvestiti nell'attività del Centro Clinico;
- la copertura di eventuali perdite è garantita dai soggetti fondatori, e non potrà gravare a nessun titolo sul Sistema Sanitario Regionale;
- nell'ambito della Fondazione, il rischio imprenditoriale è sostenuto dal partner privato;
- l'A.O. contribuisce unicamente con la conces-

sione di spazi a titolo gratuito e la fornitura di servizi in convenzione;

- l'A.O. provvede alla certificazione dei risultati conseguiti in termini di efficacia ed efficienza gestionale, mix di servizi attivati, tempi di realizzazione, criticità riscontrate, gradimento degli utenti e del personale coinvolto.

IL PROGETTO

La motivazione principale da cui prende l'avvio il progetto Nemo non sta tanto nella mancanza di centri di cura o di erogazione di servizi sanitari ad hoc per malati di distrofia muscolare, quanto invece nel fatto che i pazienti lamentano che il servizio offerto risulta spesso inadeguato per l'assenza di un approccio polispecialistico ed omnicomprensivo alla malattia ed alle sue ricadute per la qualità della vita della persona.

Da ciò è nato il principale elemento innovativo del progetto, che si qualifica in quello che nel contesto di questo testo si definisce "Empowerment", e che consiste nel fatto che un'associazione di pazienti propone, organizza e finanzia la realizzazione di un nuovo servizio quale fattore di sviluppo del Servizio Sanitario Regionale nell'ambito di una grande Azienda Ospedaliera, assumendosi il rischio imprenditoriale della gestione e mantenimento dell'opera realizzata.

Il valore di tale iniziativa è quindi sintetizzabile con quanto si diceva nella premessa, ovvero che il concetto di priorità originale della società civile si attua in un contesto dove l'Istituzione si pone in ascolto delle istanze del cittadino in tutte le sue associazioni, il quale è messo in grado (anche finanziariamente e/o logisticamente) di provvedere alla gestione di servizi al pubblico, assumendosi di conseguenza le responsabilità che da ciò derivano.

Peculiare poi il fatto che il cuore del progetto consista nell'approccio multidisciplinare disponibile attorno al letto del paziente, ovvero nella realizzazione anche pratica dell'ideale del paziente come centro di attenzione.

Quindi, in tale contesto, il paziente non necessita di trasferimenti presso diversi erogatori per differenti prestazioni o consulenze, ma la gestione completa del paziente avviene all'interno dell'Unità Operativa, tramite un piano personalizzato di cura affidato dal punto di vista organizzativo ad un "case-manager". Inoltre il personale dedicato agisce con modalità di team, superando le rigidità poste da ruoli/competenze, grazie a momenti periodici di condivisione di informazioni e prospettive sulle attività in corso, alla condivisione delle risorse, e al fatto che ricercatori e clinici lavorano a stretto contatto e condividono i risultati del loro lavoro.

Inoltre, il progetto, che prevede tutti i livelli di assistenza (degenza ordinaria, Day Hospital, attività ambulatoriale, counselling, assistenza domiciliare) fornisce una modalità particolarmente efficace per assicurare la continuità delle cure tra l'ospedale e il territorio (fino alla realizzazione di un ambulatorio mobile – muscle bus – in grado di portare al domicilio del paziente, in caso di necessità, servizi diagnostici e terapeutici di supporto).

Dalla sua attivazione a tutto il 2009 il Centro Nemo ha ricoverato in regime di Day Hospital una media di circa 20 pazienti/mese, mentre in regime di degenza ordinaria più dell'80% dei casi trattati ha prodotto un Drg relativo a malattie neurologiche o correlate (Drg 12 o 35).

CONCLUSIONI

Ciò che si è tentato di descrivere con questo testo non è in definitiva il frutto di un'azione, per quanto intelligente ed efficace, che scaturisce dall'istituzione e vede come unico attore sempre l'istituzione che agisce quale "sovrano illuminato" nei confronti della società civile, le cui relazioni con cittadini e altre realtà sociali possono essere ricomprese nell'ambito del rapporto burocratico classico, o ancora come supporto alla motivazione, o al limite come coinvolgimento tramite informazione in relazione ai processi programmati dell'istituzione stessa (che, sia ben inteso, so-

no comunque azioni positive, necessarie e meritorie in alcuni ambiti e situazioni).

Diverso e più importante è però un processo come quello descritto che, a fronte di un ampio percorso comune di reciproco ascolto e approfondimento delle istanze e dei vincoli normativi, tratta della riconsegna del potere di agire ad una porzione di società civile costituita da un'associazione di malati, dai quali è nata una esigenza particolare che difficilmente sarebbe stata colta diversamente dai referenti istituzionali, e ciò non tan-

to nel senso che l'Istituzione preposta ha unilateralmente deciso di delegare a qualcuno una porzione del suo potere centrale, ma della reale presa d'atto del ruolo del cittadino/paziente quale punto fondante dell'intero sistema, con il conseguente semplice riconoscimento del suo potere di agire.

Si è così concretizzato un percorso di empowerment, sostenuto e amplificato nel pieno del suo significato, dal riferimento costante al concetto di sussidiarietà nel sistema sanitario.

DIRITTI E PARTECIPAZIONE NELLE POLITICHE DELLA REGIONE TOSCANA

di **Marco Menchini***, **Roberta Bottai****

*Responsabile Settore Qualità, diritti e partecipazione, Direzione Generale Diritto alla Salute e politiche di solidarietà, Regione Toscana

**Promozione processi di partecipazione e tutela dei diritti degli utenti, Direzione Generale Diritto alla Salute e politiche di solidarietà, Regione Toscana

A partire dagli anni '90 un profondo cambiamento culturale ha interessato la Pubblica Amministrazione. Anche le Aziende sanitarie sono state coinvolte da questa trasformazione che ha rinnovato il tradizionale rapporto tra ente e cittadino. Partecipazione, accesso, informazione, trasparenza, tutela sono diventati i principi ispiratori del rapporto della Pubblica Amministrazione con il cittadino, sempre più protagonista consapevole dei propri diritti di cittadinanza.

La centralità del cittadino viene sancita anche con l'obbligo di attivare gli Uffici relazioni con il pubblico e di adottare la Carta dei servizi, strumenti di una nuova visione nell'ottica di un più ampio processo di interazione e di comunicazione.

La Carta dei servizi pubblici, che nasce con la Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994 e diventa vincolante per gli enti erogatori di servizi pubblici con la legge 273/95, si configura come "patto" tra il soggetto erogatore del servizio e il cittadino, è uno strumento di formalizzazione dei diritti dei cittadini e degli impegni assunti dai soggetti gestori dei servizi.

Nella direttiva viene affermato per la prima volta il principio in base al quale "le aziende si impegnano nei confronti del cittadino-utente a fornire determinati livelli di servizio ed a garantire precise forme di

tutela" ed "i soggetti erogatori danno immediato riscontro all'utente circa le segnalazioni e le proposte da esso formulate".

La carta dei servizi è composta da quattro sezioni: 1) la presentazione dell'azienda, 2) la guida ai servizi sanitari con le modalità di accesso e fruizione, 3) gli impegni che l'azienda sanitaria ha assunto per garantire la qualità dei servizi, 4) le procedure di tutela. È spesso presentata come un insieme di opuscoli o un'unica guida, maneggevole e di facile lettura, a disposizione di tutti negli Uffici per le relazioni con il pubblico.

Se per i cittadini deve essere in primo luogo uno strumento di informazione sull'attività offerta, sui livelli di qualità garantiti e sui meccanismi di tutela, dal punto di vista interno dell'azienda la Carta deve essere vista come una significativa occasione di miglioramento del servizio. Richiede infatti che le strutture sanitarie siano dotate di efficaci meccanismi di misurazione della qualità dei servizi e di controllo del raggiungimento degli obiettivi.

LO SVILUPPO DEL SISTEMA CARTA DEI SERVIZI SANITARI IN TOSCANA

Le politiche regionali (Legge Regionale 40/2005, vari Piani Sanitari Regionali) puntano da sempre alla soddisfazione e alla partecipazione del cittadino e pongono al centro dell'azione la persona con i suoi diritti.

La Giunta Regionale già nel 1995 ha dato le prime direttive alle aziende sanitarie sull'attuazione della Carta dei servizi con l'individuazione di tempi perentori per la definizione dei fattori di qualità e degli standard di riferimento degli stessi.

L'obiettivo di una maggiore appropriatezza nell'erogazione delle prestazioni richiede cittadini sempre più informati e consapevoli dei propri diritti e doveri.

Questo processo trae sostegno da una strategia di informazione/comunicazione nella quale svolgono un ruolo essenziale l'Ufficio relazioni con il pubblico e la Carta dei servizi sanitari.

La Legge Regionale 40/2005, all'articolo 16 "Tutela dei diritti dell'utenza" ribadisce che la Carta dei Servizi è lo strumento attraverso il quale le aziende sanitarie orientano ed adeguano le proprie attività alla soddisfazione dei bisogni degli utenti. Nella Carta sono definiti gli obiettivi, gli impegni assunti per il raggiungimento di questi ultimi, gli standard di riferimento, le modalità per misurare i risultati e il livello di soddisfazione dell'utente.

In particolare, la Regione Toscana, a partire dal 1996, ha messo in atto una serie di iniziative sia organizzative sia metodologiche tese a integrare e rendere sinergici due strumenti strategici per la qualità: la Carta dei servizi e l'accreditamento, nella consapevolezza che qualsiasi tentativo di miglioramento del sistema è efficace solo se inserito in un contesto organizzativo dove sono definite con precisione le regole per elevare e mantenere determinati standard qualitativi. In questo contesto si è sviluppato il sistema carta dei servizi con l'osservatorio dei reclami, le indagini sulla qualità, il sistema di tutela.

L'OSSERVATORIO REGIONALE CARTA DEI SERVIZI SANITARI: UNO STRUMENTO DI MONITORAGGIO

La misurabilità degli obiettivi, dei risultati e degli effetti è una condizione imprescindibile per un modello ispirato alla credibilità e alla traspa-

renza dell'azione pubblica. Il D.Lgs. 502/92 ha introdotto l'adozione sistematica del metodo di verifica e revisione della qualità delle prestazioni sanitarie con riferimento non solo a parametri di efficienza (indicatori art.10) ma anche a indicatori di qualità orientata all'utente (art.14).

Sono stati definiti come indicatori per la valutazione della qualità del servizio aspetti quali l'umanizzazione dei servizi, il diritto all'informazione e la partecipazione dei cittadini.

La Regione Toscana, nel corso del 1997, aveva aderito alla sperimentazione attivata a livello nazionale relativa agli indicatori di qualità orientata all'utente (art.14 del d.lgs 502/92). In esito a questa iniziativa, sempre nel 1997, ha istituito l'Osservatorio regionale carta dei servizi sanitari: un efficace strumento di monitoraggio del sistema, unico nel suo genere a livello nazionale.

Si tratta di un flusso informatizzato che annualmente raccoglie informazioni dalle aziende sugli aspetti che riguardano l'accessibilità, la cosiddetta umanizzazione dell'assistenza, la tutela dei cittadini. L'accesso al flusso Osservatorio da parte delle aziende sanitarie e la trasmissione dei dati alla Regione avviene tramite Internet, utilizzando la rete telematica regionale. Il flusso Osservatorio è infatti rintracciabile nel sito della Regione Toscana, ciascuna azienda sanitaria ha la propria password di accesso e inserisce ogni anno le informazioni richieste organizzate nei seguenti capitoli: Sistema carta dei servizi, Tutela (gestione reclamo e casistica dettagliata dei reclami), Informazione ed accessibilità, Prestazioni alberghiere, Prevenzione (Sup).

I dati raccolti permettono di avere un insieme di indicatori utili alla valutazione della qualità dei servizi per la componente più orientata verso l'utente. I risultati dell'osservatorio sono elementi importanti per focalizzare le criticità e orientare gli interventi di miglioramento, in particolare quelli finanziati dalla Regione.

La Carta dei servizi può svilupparsi solo se i principali processi che la supportano costituiscono parte integrante del sistema qualità aziendale, cioè

gli impegni dichiarati sulla carta devono essere la risultante di scelte strategiche aziendali e verificabili. Per questo motivo nel 2003 la Giunta regionale ha approvato un repertorio di 32 impegni, comuni per tutte le aziende sanitarie, con relativi indicatori e standard. Tra questi impegni si ricordano: il numero telefonico unico per l'informazione ai cittadini sull'accesso ai servizi; l'ampliamento delle fasce orarie di visita nei presidi di ricovero; la mediazione culturale per gli utenti stranieri.

Il repertorio regionale degli impegni viene monitorato attraverso l'osservatorio e da alcuni anni è diventato un elemento di valutazione delle performance aziendali, nell'ambito del bersaglio MeS.

GLI IMPEGNI DELLA CARTA DEI SERVIZI COME STRUMENTO DI VALUTAZIONE NEL BERSAGLIO MES

Il bersaglio MeS ("Laboratorio Management e Sanità" svolge attività di formazione manageriale, ricerca e valutazione per il Sistema sanitario toscano) è un importante strumento di governo ed è collegato al sistema di incentivazione per la direzione aziendale.

Per rappresentare adeguatamente i risultati riportati da ogni azienda sono state individuate sei dimensioni di sintesi, capaci di evidenziare gli aspetti fondamentali della performance in un sistema complesso quale quello sanitario: stato di salute della popolazione, capacità di perseguire le strategie del sistema regionale, valutazione socio sanitaria, valutazione esterna, valutazione interna, valutazione dell'efficienza operativa e della performance economico-finanziaria.

I risultati del sistema di valutazione vengono presentati con una simbologia semplice e chiara: il *bersaglio* è suddiviso nei sei settori identificativi delle dimensioni e in cinque colori che indicano le fasce di valutazione in cui ogni indicatore andrà a posizionarsi, rendendo immediatamente evidente i punti di forza o di debolezza nella performance dell'azienda analizzata.

A partire dal 2008, dopo una prima sperimentazione nel 2007, è stato inserito nel "Bersaglio MeS" (nella dimensione *Capacità di perseguire le strategie del sistema regionale*) un nuovo indicatore: il "rapporto col cittadino". Questo macro-biettivo si basa su tre componenti principali: 1) il sistema *Carta dei servizi*, ovvero i processi aziendali per garantire un sistema orientato al cittadino, alla difesa dei suoi diritti, 2) il *Front-Office telefonico*, la capacità dell'azienda nel gestire l'informazione telefonica, 3) l'*informazione ai cittadini*, l'informazione sui servizi sanitari fornita dall'azienda, percepita e giudicata dai cittadini stessi. La prima componente tiene conto dei 32 impegni del repertorio regionale, in elaborazione con un altro parametro che riguarda la presenza o meno di un comitato di partecipazione. La seconda componente è il *Front-Office telefonico* che si basa su un pacchetto di parametri: numero verde, orario del servizio telefonico, possibilità di essere richiamati, test sul tempo di attesa telefonica. La terza componente è il giudizio dei cittadini sul servizio telefonico, sull'informazione ricevuta.

I dati relativi a queste tre componenti vengono rilevati mediante il flusso dell'Osservatorio Carta dei Servizi, mentre il giudizio dei cittadini viene raccolto con una indagine campionaria telefonica rivolta ai cittadini toscani.

IL SISTEMA DI TUTELA

Per quanto riguarda la tutela dei diritti dei cittadini, è stato definito un *percorso del reclamo* chiaro e univoco per il cittadino che coinvolge più soggetti, interni ed esterni all'azienda: la direzione sanitaria, l'Urp, la Commissione Mista Conciliativa e il Difensore civico regionale.

Il cittadino, qualora non ritenga soddisfacente la risposta dell'azienda, può ricorrere, per un riesame del caso, alla Commissione Mista Conciliativa, composta da sette membri: tre rappresentanti delle associazioni di volontariato e tutela, tre dipendenti dell'azienda ed un presidente designato dal Difensore civico del Comune dove ha

sede la Direzione generale dell'azienda, d'intesa con le associazioni di volontariato e tutela.

Per i reclami nei quali è ipotizzabile la responsabilità professionale di operatori sanitari, la pratica è trattata in primo luogo dalla Direzione sanitaria dell'azienda, che valuta gli eventuali provvedimenti da adottare.

Se l'utente non si ritiene soddisfatto della risposta aziendale, la pratica viene trasmessa al Difensore civico regionale, il quale, senza alcun costo per il cittadino, esamina il caso e fornisce all'interessato indicazioni in merito all'opportunità o meno di ricorrere alle vie giudiziarie.

Visto che le questioni più di frequente poste all'attenzione degli Urp delle Commissioni miste conciliative e del Difensore civico regionale da parte dei cittadini riguardano i temi della qualità dell'informazione e dell'umanizzazione dell'assistenza, la Regione ha finanziato, nel corso degli anni, progetti aziendali che promuovessero questi aspetti.

Per venire incontro alle Aziende, a loro volta impegnate nell'adeguare il regolamento aziendale di tutela in coerenza con gli indirizzi regionali, è stato realizzato un applicativo software, interamente finanziato dalla Regione Toscana, per la raccolta dei reclami e per la registrazione dei vari tipi di contatto col cittadino (segnalazioni, proposte, elogi, prese in carico...). Questo consentirà di uniformare il procedimento tra le varie Aziende.

Successivamente, i dati raccolti a livello aziendale andranno ad alimentare un vero e proprio flusso regionale dei reclami e degli elogi, da allineare con l'Osservatorio regionale carta dei servizi sanitari e l'Osservatorio dei sinistri.

È inoltre oggetto di sperimentazione la costituzione, presso due aziende sanitarie, di una *Camera di conciliazione* per lo svolgimento di controversie in materia di responsabilità sanitaria. Questo strumento è finalizzato ad un contenimento dei tempi di risoluzione e dei costi complessivi, giudiziali e assicurativi, sia per le aziende che per le persone coinvolte.

È basato sulla figura del conciliatore: non un giu-

dice che attribuisce colpe o responsabilità, ma una persona esperta che favorisce l'incontro e la conciliazione bonaria tra il danneggiato e l'azienda. È una procedura volontaria, molto rapida, e se le parti trovano l'accordo il cittadino viene risarcito in tempi molto brevi; opera fino a 50.000 euro per fatti riguardanti ad es. l'errata terapia, la ritardata diagnosi, lo smarrimento protesi, le cadute accidentali ecc. Tale strumento comunque dovrà essere revisionato nei prossimi mesi in base ai risultati che sta fornendo la sperimentazione e alla luce del Decreto legislativo in attuazione dell'art. 60 della legge 19 giugno 2009, n. 69 recante delega al Governo in materia di mediazione e di conciliazione delle controversie civili e commerciali – 26 febbraio 2010.

“LA GUIDA DELLA SALUTE” INVIATA A TUTTE LE FAMIGLIE TOSCANE

La diffusione dei contenuti della Carta dei servizi presso la cittadinanza può incidere in modo significativo sulla effettività dei diritti degli utenti in ambito sanitario e su un accesso più consapevole ed appropriato alle prestazioni.

Per questo motivo nel settembre 2009 è stata inviata nelle case delle famiglie toscane “La guida della salute – 2009”. Si tratta della Carta dei servizi sanitari della Toscana, realizzata dalla Regione insieme alle aziende sanitarie, che punta, grazie a un'ampia distribuzione, a diffondere una maggiore conoscenza fra i cittadini sulla molteplicità dei servizi sanitari offerti.

Si tratta di un provvedimento rilevante perché in questi anni le singole aziende hanno realizzato ciascuna la propria Carta dei servizi con la sola distribuzione presso gli sportelli aziendali, la quale non ha consentito fino a oggi una reale conoscenza di questo strumento tra i cittadini. Questa operazione quindi è stata condotta in modo da razionalizzare e ottimizzare le risorse in campo e in maniera tale da garantire una percezione organica del sistema sanitario e al tempo stesso salvaguardare le specificità delle singole realtà.

La Carta è strutturata con un format comune per

tutta la regione ed una parte specifica aziendale, sono state realizzate 12 edizioni secondo il territorio di riferimento.

Nella guida un capitolo è dedicato ai rapporti con il medico di famiglia e pediatra, primo riferimento per la nostra salute, e un altro ai percorsi assistenziali più consolidati: la nascita, la non autosufficienza, il malato oncologico, il malato di diabete. Inoltre, per rendere la guida quanto più possibile semplice e comprensibile per il cittadino, il testo è stato revisionato con i rappresentanti del Forum per la Sanità, composto dai rappresentanti delle associazioni di tutela dei cittadini.

IL FORUM REGIONALE DELLE ASSOCIAZIONI DEI CITTADINI

A livello regionale, già da diversi anni, opera il “Forum permanente per l’esercizio del diritto alla salute”, composto da undici associazioni di tutela dei consumatori/utenti, con il quale si hanno momenti di confronto, consultazione e proposta su tutte le materie attinenti al diritto alla salute.

In questi ultimi anni il Forum ha acquistato sempre più autorevolezza, recentemente è stato inserito in atti regionali strategici, per funzioni consultive e di monitoraggio, quali il progetto per la sanità di iniziativa (*chronic care model*) e il programma di accreditamento (LR 51/2009).

A livello locale, in alcune delle Ausl, già da anni sono presenti i *Comitati di partecipazione*, che riuniscono rappresentanti dei cittadini e categorie di malati. Tali comitati svolgono attività di consulenza sui processi organizzativi aziendali di rilevanza socio-sanitaria e di proposizione di azioni di miglioramento riguardanti i percorsi assistenziali e il rapporto con i cittadini.

Il Forum dovrà svolgere sempre di più un’attività di coordinamento nei confronti di questi organismi locali.

SEMPRE DI PIÙ VERSO L’EMPOWERMENT

La concezione di salute sta rapidamente evolvendo nel contesto nazionale e internazionale verso

nuovi significati e prospettive.

Nel passaggio dal concetto di sanità a quello di salute vanno implementate le azioni che determinano la promozione della salute dell’individuo e della comunità, con il coinvolgimento di cittadini sempre più competenti e partecipi.

In questo contesto si inserisce il *gruppo di lavoro interregionale sull’empowerment*, costituito nel 2007 dall’Agenas, che ha avviato un processo di riflessione e autovalutazione delle Regioni su questo tema e sta promuovendo una cultura condivisa.

Con il termine “empowerment” si intende “un processo dell’azione sociale attraverso il quale le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono competenza sulle proprie vite, al fine di cambiare il proprio ambiente sociale e politico per migliorare l’equità e la qualità di vita” (Wallerstein 2006).

L’attività del gruppo ha permesso in primo luogo la condivisione di un modello di analisi del processo di empowerment e successivamente la ricerca e selezione delle esperienze più significative in ambito locale. Gli strumenti di analisi e di metodo messi a punto ci possono guidare nell’approntare nuovi interventi di empowerment secondo caratteristiche e percorsi condivisi.

Per individuare le esperienze più significative di empowerment nell’ambito del nostro contesto locale, siamo partiti da un censimento regionale delle iniziative aziendali di umanizzazione già in corso, con il quale abbiamo raccolto più di 300 progetti secondo queste tipologie di argomento: accoglienza/orientamento, diversità/fragilità/interculturalità, partecipazione attiva al percorso di cura, valutazione partecipata, lotta al dolore, percorso oncologico, *chronic care model*, cartella del paziente, attenzione al dipendente.

Contestualmente al censimento è stata individuata una rete di referenti aziendali per le iniziative di umanizzazione, in diverse aziende questi operatori sono anche referenti aziendali HPH.

Sempre nell’ambito delle iniziative promosse dal gruppo di lavoro è stato organizzato un conve-

gno sul tema *Empowerment del cittadino: esperienze e strumenti a confronto* (16 giugno 2009, Firenze), per offrire un momento di approfondimento e confronto su un tema importante ed innovativo quale quello dell'empowerment nelle organizzazioni sanitarie. In questa occasione sono state illustrate esperienze di livello regionale, nazionale e internazionale, spaziando dall'esperienza clinica, alla medicina di base con il chronic care model, al punto di vista dei cittadini.

La politica per la salute si deve sviluppare in modo organico sia con le strategie sociali, economiche e ambientali, sia con il coinvolgimento di cittadini sempre più competenti e partecipi.

È necessario favorire l'autonomia decisionale degli utenti, sviluppare nei cittadini una capacità individuale e collettiva di autotutela della salute.

Una modalità di operare in questo senso sono, in Toscana, i Piani integrati di salute, programmi di azioni elaborati e redatti da una pluralità di soggetti, istituzionali e non, che impegnano risorse umane e materiali allo scopo di migliorare la salute della popolazione intervenendo sui determinanti che la condizionano.

Sempre in questo ambito rientrano le iniziative del *Chronic Care Model*: questo modello si basa infatti su una forte interazione tra i pazienti (malati cronici), che devono essere resi esperti della propria malattia, le loro famiglie e i diversi operatori.

NUOVI STRUMENTI E NUOVI PERCORSI DI PARTECIPAZIONE: DAL TOWN MEETING ALL'ACCADEMIA DEL CITTADINO

Nel 2007 l'Assessorato alla salute della Regione ha realizzato un momento di confronto diretto con i cittadini/utenti tramite uno strumento di democrazia partecipata come il *Town Meeting* (TM).

Il TM ha coinvolto un pubblico di circa 300 cittadini estratti a sorte da un campione causale di 15 mila toscani e ha avuto luogo in nove sedi diverse (circa 150 cittadini raccolti nello spazio di Carrara Fiere e gli altri suddivisi in altre otto sedi distribuite nella Regione); questi cittadini si

sono confrontati sul tema della compartecipazione alla spesa sanitaria.

È stato scelto questo tema sia per la rilevanza che esso assume nell'ambito delle politiche sanitarie regionali, sia per l'impatto che ha nella percezione dei cittadini, chiamati a discutere di un argomento che li tocca direttamente. I partecipanti sono giunti a questo evento preparati, infatti hanno ricevuto a casa circa quindici giorni prima dell'evento una guida con le informazioni fondamentali sul tema oggetto della discussione.

I partecipanti hanno discusso in gruppi di 10-15 persone, riuniti attorno a tavoli rotondi insieme ad un facilitatore, che ha avuto il compito di sorvegliare la discussione e garantire che si svolgesse in maniera fluida e democratica. I momenti di discussione si sono alternati a momenti di incontro con degli esperti. Infine i partecipanti, dotati di un telecomando individuale, hanno espresso le proprie preferenze attraverso il televoto.

L'Assessorato ha voluto coinvolgere sia gli addetti ai lavori e gli esperti, sia tutti i soggetti tradizionalmente deputati alla rappresentanza di gruppi di interesse, nella costruzione dei diversi punti di vista che sono stati messi a confronto. Sono stati coinvolti 112 soggetti attraverso lo svolgimento di interviste e di incontri di lavoro, con la metodologia dei focus group tematici.

I risultati del TM hanno mostrato che la maggior parte dei cittadini non mette in discussione la compartecipazione, ma solleva critiche rispetto alle modalità con cui il sistema è organizzato (chi paga, come paga, come si usano le risorse che ne derivano). Il percorso di analisi dell'Assessorato e le iniziative legate al potenziamento dei controlli sono strettamente legate a quanto emerso dal TM. Dopo questa prima esperienza positiva lo strumento del Town meeting è stato recentemente utilizzato per affrontare un dibattito sul testamento biologico.

La Legge Regionale 69/2007 sulla partecipazione promuove sul territorio anche altre forme di partecipazione democratica, mettendo a disposizione finanziamenti ad hoc per progetti locali ed

un supporto metodologico.

Queste iniziative di “democrazia partecipativa” comprendono forme di coinvolgimento diretto della popolazione nei processi decisionali; l’intervento diretto della popolazione avviene attraverso assemblee e tavoli di lavoro aperti ai semplici cittadini (giurie di cittadini, open space technology, focus group, ecc.). In questa maniera la società civile e le istituzioni si impegnano insieme per migliorare lo stato delle amministrazioni pubbliche e la loro rispondenza alle capacità e alle esigenze crescenti dei cittadini.

Fino ad oggi queste iniziative hanno riguardato politiche del territorio legate essenzialmente all’urbanistica; è intenzione però della Regione andare a sperimentare queste nuove modalità di coinvolgimento diretto dei cittadini anche su problematiche sanitarie.

L’“accademia del cittadino” è una recente iniziativa regionale che nasce con la finalità di formare sui temi della salute e della sanità i rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti.

Si tratta di un’iniziativa di formazione ispirata al progetto formativo *Partecipasalute*, che si propone di costruire un’alleanza strategica tra associazioni di pazienti e cittadini con la comunità medico scientifica (l’Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri di Milano). L’iniziativa è finalizzata proprio ad abilitare rappresentanti di associazioni di cittadini e pazienti ad un dialogo paritario e ad una collaborazione attiva con il mondo dei professionisti sanitari non solo per fare scelte consapevoli ma anche per partecipare al miglioramento.

In particolare questa attività formativa si è posta gli obiettivi di condividere le conoscenze di base relative alla ricerca clinica ed epidemiologica e di rendere maggiormente competenti i parte-

cipanti nella conoscenza delle problematiche della salute e nella valutazione e promozione della qualità e sicurezza.

Come indicano infatti le ricerche pubblicate in letteratura, la presenza di non professionisti nelle sedi in cui si discute di salute e sanità porta una visione nuova e diversa dei problemi, spesso trascurata da operatori sanitari e decisori politici.

Il sistema della partecipazione nella sanità toscana si sta sempre di più ampliando: oltre ai comitati di partecipazione aziendale, le consulte del terzo settore, le associazioni dei malati, ci sono i nuovi comitati di partecipazione delle “Società della salute”. Le Società della Salute (SDS) sono consorzi pubblici tra i Comuni e le Aziende sanitarie territoriali. Con questa nuova modalità organizzativa si intende ricomporre un governo del territorio finalizzato all’integrazione dei servizi socio-sanitari e ad un maggior raccordo tra le politiche per la salute e quelle per l’ambiente. Tutte le SDS stanno dedicando particolare attenzione a sviluppare ampi processi partecipativi, attraverso il coinvolgimento delle comunità locali e dei propri organismi di partecipazione, volendo assumere un ruolo di rappresentanza del bisogno della cittadinanza.

A questo punto diventa necessario da un lato coordinare i vari organismi di partecipazione che operano sul territorio in modo da rendere sinergici i loro interventi, dall’altro vedere di utilizzare al meglio anche i nuovi strumenti di partecipazione diretta dei cittadini in una visione di sistema.

In questo contesto così ampio e complesso il gruppo interregionale sull’empowerment rappresenta un’occasione di approfondimento e dibattito molto importante per orientare le azioni future.

EMPOWERMENT
E VALUTAZIONE:
PROSPETTIVE E METODI
A CONFRONTO

EMPOWERMENT: MISURARE COSA CAPITA E PERCHÉ

90

i Quaderni di **MORJIOR**

di **Patrizia Lemma***, **Norma De Piccoli****, **Mariella Di Pilato*****, **Claudio Tortone*****, **Alessandra D'Alfonso******

*Dipartimento di Sanità Pubblica Università di Torino

**Dipartimento di Psicologia Università di Torino

***Do.R.S. Regione Piemonte Centro di Documentazione per la Promozione della Salute

****Asl Torino 2

In un recente documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute (Oms: Lavervack, 2009) un gruppo di esperti, individuato tra i partecipanti alla settima Conferenza Internazionale di promozione della salute di Nairobi, definisce i cinque punti che devono essere sviluppati in ciascun piano che si proponga di implementare azioni di promozione della salute: il quinto punto recita "misurare cosa capita e perché" ed è accompagnato dalla domanda proposta nel titolo. L'obiettivo che ci proponiamo, con questo breve scritto, è di declinare le caratteristiche che dovrebbe avere lo sviluppo di questo punto quando applicato ai progetti di empowerment: nella conclusione verrà illustrata una ipotesi di ricerca coerente con i principi enunciati.

COSA MISURARE

L'empowerment è proposto nella letteratura sotto due punti di vista, diversi ma sempre più integrati: come strumento e come obiettivo. Lo sviluppo dell'empowerment, visto come *strumento* per raggiungere gli obiettivi di salute individuati da coloro che progettano l'intervento, viene perseguito perché ritenuto necessario per ottenere nella comunità i cambiamenti desiderati. Quando invece l'empowerment diventa l'*obiettivo* dell'intervento, la tensione di coloro che sono coinvolti nella progettazione è per lo più rivolta

alla costruzione e mobilitazione, attraverso processi partecipati, delle risorse interne ed esterne, che sono necessarie perché i soggetti della comunità possano mettere in atto scelte autonome e responsabili: partecipazione e controllo sugli eventi della propria vita rappresentano infatti gli elementi costitutivi della definizione di promozione della salute proposta dall'Oms (Oms 1998). Coerentemente con l'impostazione seguita nei due approcci, per verificare l'impatto degli interventi, diversi saranno gli elementi che verranno osservati e "misurati". Nel primo caso verrà perlopiù verificato il solo raggiungimento degli obiettivi di salute mentre le valutazioni di processo renderanno le azioni condotte (riunioni effettuate, collaborazioni attivate, ecc.) e, al più, si darà ragione delle informazioni acquisite o della soddisfazione dei partecipanti agli interventi. Meno diffuse le esperienze di valutazione nel secondo approccio e, quello che segue, sono i suggerimenti emersi dal documento prodotto dagli esperti della Conferenza di Nairobi e dalla letteratura del settore.

Visto che il processo per raggiungere gli obiettivi di salute e quello per incrementare l'empowerment sono due sentieri che variamente si intrecciano, la prima indicazione che appare utile accogliere è quella di individuare costantemente, nella progettazione e nella valutazione, elementi

osservabili che segnalino il progredire lungo i due percorsi (Oms: Laverack 2009; Wallerstein 2006); solo così sarà infatti possibile cumulare conoscenza sul ruolo svolto dallo sviluppo dell'empowerment nel raggiungimento degli obiettivi di salute. Per quanto riguarda poi le indicazioni su quali possano essere gli elementi osservabili da monitorare, la letteratura internazionale ha, negli ultimi anni, dedicato uno spazio crescente all'individuazione di quegli elementi di capitale sociale e di quelle capacità che possono operativamente aiutare a delineare lo sviluppo dell'empowerment di una comunità. Tra le esperienze più interessanti si possono citare quella inglese (Morgan and Swann, 2004) e quella australiana (Laverack, 2007). Nel primo caso alcune aree (rete sociale, supporto sociale, coesione, partecipazione e impegno civico, fiducia, controllo e auto-efficacia, percezione del livello di capitale sociale della comunità) vengono esplorate attraverso sia un questionario individuale, sia indicatori ricavabili dai sistemi informativi correnti. Nel secondo, alcuni domini (partecipazione comunitaria, capacità di analisi dei problemi, capacità di 'chiedersi perché', gestione dei programmi, leadership locali, capacità di ricerca e gestione delle risorse, collaborazioni con altri, relazioni con consulenti esterni, strutture organizzative) divengono, attraverso griglie di osservazione, oggetto di valutazione partecipata da parte dei diversi attori sociali coinvolti negli interventi. In entrambi i casi gli elementi in osservazione derivano da ampie revisioni bibliografiche che hanno individuato gli elementi di capitale sociale, nel primo caso, e di capacità nel secondo, più utilizzati per costruire interventi di comunità tesi allo sviluppo di empowerment, e che vanno quindi valutati nello svilupparsi del progetto.

MISURARE COSA CAPITA E PERCHÉ CAPITA

Affermare che un insieme di azioni condotte con una comunità siano state in grado di sviluppare empowerment richiede di poter descrivere "che cosa sia accaduto", in termini di effetti previsti o

non previsti, desiderabili o meno, in seguito alla realizzazione degli interventi predisposti per ottenere un cambiamento dei livelli di "salute" nella comunità in osservazione. In questo approccio manca un elemento che è tradizionalmente presente quando si affronta la valutazione all'interno dei processi decisionali: il confronto rispetto agli effetti attesi. Quelli che si confrontano sono infatti i presupposti stessi su cui si basa la valutazione delle azioni avviate: da una parte il programma viene considerato come la risposta razionale a un problema adeguatamente investigato e compreso, e la valutazione è lo strumento per ricondurlo alle attese; dall'altra esso rappresenta invece il "suggerimento" prescelto, perché considerato il più adeguato per sviluppare le potenzialità presenti nell'insieme dato dalle persone e dal contesto, e la valutazione diviene allora lo strumento sia per cogliere dove e perché tale suggerimento è stato raccolto, sia per sostenere le scelte che si faranno nel tempo (Pawson e Tilley, 1997).

Accogliere questa impostazione richiederà quindi l'ammettere che, nel campo delle azioni di comunità, per valutare l'efficacia degli interventi condotti sia necessario descrivere non solo ciò che si sta introducendo nel sistema, quindi l'insieme delle azioni condotte, ma anche quanto accade nell'interazione tra le differenti azioni messe in campo e i diversi elementi interni. Occorrerà cioè descrivere il continuo mutare dell'equilibrio interno del sistema e le condizioni in cui cause esterne e interne hanno agito. Aprire la "scatola nera" dell'intervento vorrà allora dire sì indagare sui nessi causali che sostengono l'ipotesi di cambiamento, ma nella convinzione che in ogni situazione si debba scoprire il modo particolare in cui un determinato programma può funzionare. Questo richiederà anche accettare che, in ogni situazione, il legame tra un input (il programma di intervento) e un risultato (lo sviluppo dell'empowerment) può essere ottenuto attraverso strade diverse, e quindi anche non ottenuto, in relazione al modo con cui gli attori reagiranno al programma e come lo interpreteranno (Pawson e Tilley, 1997).

Per rilevare causalità bisognerà allora concentrare l'attenzione sul processo d'incontro tra il programma di intervento, i diversi gruppi di persone e i differenti contesti, per cercare di identificare i meccanismi che tra questi elementi si vengono a creare. L'obiettivo non sarà quindi più quello di confermare, una volta per tutte, l'efficacia di una determinata azione nel produrre il risultato atteso, attraverso un definito meccanismo, ma ci si dovrà invece sforzare di capire perché, con un determinato gruppo di persone e in un determinato contesto, in presenza di quell'input si sia ottenuto un certo risultato. L'attenzione sarà tutta centrata sul processo, alla ricerca dei meccanismi che hanno prodotto quel risultato.

PERCHÉ MONITORARE

Va da sé che la complessità del "sistema empowerment" trovi una naturale conseguenza in una complessità metodologica che permetta di monitorare e valutare, coerentemente con quanto affermato, sia i risultati ottenuti, sia i processi che hanno permesso il raggiungimento o meno dei risultati. Incidenza e prevalenza non costituiscono infatti, a questo proposito, dei parametri sufficienti e, tra l'altro, potrebbero non essere identificabili e misurabili nel breve periodo.

Il monitoraggio, così come il processo di valutazione, non può, e non deve, basarsi solo su indicatori oggettivamente reperibili e quantificabili, ma è altresì imprescindibile rilevare la percezione dei risultati ottenuti e la valutazione che gli attori coinvolti danno dello stesso processo. Ricerca qualitativa e ricerca quantitativa, dati/indicatori oggettivi e dati/indicatori soggettivi costituiscono allora gli "ingredienti" a disposizione di un sistema di valutazione *il più possibile* partecipato, che permetta di registrare i processi, i risultati ottenuti, le criticità rilevate, al fine di poter riprogettare e rilanciare nuove iniziative facendo tesoro dell'esperienza.

Si tratta, in sintesi, di operare una valutazione partecipata. Questo non significa prescindere dall'utilizzo di strumenti e metodi qualificanti, ma è

necessario che questi siano anche funzionali a reperire i risultati così come sono percepiti e a restituire la dinamicità del processo.

Perché questo approccio? Proviamo a formulare alcune risposte riprese da una recente letteratura:

- perché riduce la resistenza alla valutazione (Bowers Andrews, 2004);
- perché può soddisfare le esigenze dei diversi attori sociali direttamente o indirettamente coinvolti, interessati a conoscere certi dati e non altri (chi è stato coinvolto? Quante persone? Quali gli effetti in termini di qualità della vita? Quali gli effetti in termini di sviluppo della partecipazione nella comunità? Quali effetti, ad esempio, in termini di ricaduta indiretta per i servizi socio-sanitari?) (Bowers Andrews, op. cit.);
- perché aiuta a creare una cultura della valutazione all'interno di una organizzazione o di una comunità (Fetterman, 2002) contribuendo a sviluppare una maggiore capacità analitica a comprendere, generare e utilizzare l'evidenza (Carr, Lhussier, Wilkinson, Gleadhill, 2008).

Infine, prendendo spunto dalle riflessioni sviluppate da Fetterman (2002), Weaver e Cousins (2004), Carr, Lhussier, Wilkinson e Gleadhill (2008), le ragioni per assumere una valutazione dell'empowerment hanno una triplice valenza:

- **pratica**, nel senso che si basa sugli aspetti pragmatici dei professionisti coinvolti;
- **politica**, nel senso che si prefigge anche di offrire un mezzo ai politici e ai funzionari preposti alla promozione della salute nella comunità di partecipare al dibattito locale strategico;
- **epistemologica**, poiché pone un focus particolare sulla conoscenza relativa al contesto della valutazione.

In sintesi, rilevano gli autori, la valutazione partecipata racchiude in sé elementi sia pragmatici sia trasformativi, con l'obiettivo, tra gli altri, di dare pieni poteri ai professionisti di comprendere e produrre evidenza.

Inoltre, in aggiunta alle considerazioni sin qui riprese, si deve considerare che le iniziative di em-

powerment sono intrinsecamente situate e contestualizzate. La valutazione di un processo di empowerment deve quindi obbligatoriamente essere una valutazione situata, che consideri anche le caratteristiche contestuali. Deve inoltre rintracciare le basi di un'epistemologia della ricerca scientifica che non si propone né la possibilità di una generalizzazione dei dati, né di una loro applicabilità secondo un riduzionismo causa-effetto. L'obiettivo non è quello di postulare forze ed entità che esistono indipendentemente dal punto di vista degli investigatori. Bensì il valore della conoscenza su cui si basa questo tipo di indagine è nella sua ricchezza descrittiva, nell'utilità esplicativa e nella robustezza concettuale, piuttosto che nella sua indipendenza situazionale, nella sua abilità di dimostrare un fatto generale e nella sua generalizzabilità dei risultati: il tutto secondo una processualità partecipata. Poiché, parafrasando Habermas (1986), l'accesso

ai fatti è fornito dalla comprensione del significato, è pertanto necessario che tutte le fasi di empowerment, dalla sua attivazione ai cicli di valutazione (in itinere e finale), siano co-partecipate secondo una modalità dialogica:

“ogni processo conoscitivo è un impegno di trasformazione della realtà da parte dell'uomo. I significati che emergono nel corso di esso, cioè i concetti, delineano nuovi metodi di trasformazione e di operazione in vista di rendere la realtà più conforme agli scopi umani” (Dewey, 1961).

COME MONITORARE

A partire dall'impianto teorico prima delineato è possibile proporre un percorso metodologico, articolato in più fasi, che abbia come finalità la valutazione di processi di empowerment (vedi tabella 1). Individuato un insieme di progetti di prevenzione e promozione della salute, che dichiarino di perseguire obiettivi di salute adottando stra-

TABELLA 1 - Gli obiettivi di un possibile percorso metodologico

OBIETTIVO GENERALE

Valutare il modificarsi dell'empowerment di una comunità in seguito ad interventi di promozione della salute, condividendo e sistematizzando con gli operatori i risultati.

OBIETTIVO SPECIFICO 1

Mettere a punto, a partire dalle principali esperienze internazionali e nazionali, un set di strumenti utili all'osservazione dei cambiamenti dell'empowerment di una comunità.

Attività 1 - Individuare nella letteratura internazionale e nazionale le esperienze di osservazione dei cambiamenti di empowerment di una comunità con i relativi strumenti utilizzati.

Attività 2 - Definire, tenendo conto delle specificità del contesto sociale in studio, gli strumenti che verranno utilizzati.

Attività 3 - Sottoporre gli strumenti al giudizio di idoneità (al panel di esperti) e di appropriatezza e fruibilità (al panel di operatori e di cittadini).

OBIETTIVO SPECIFICO 2

Valutare nella comunità coinvolta nell'intervento il modificarsi del capitale sociale e il livello di capacità possedute.

Attività 1 - Definizione dei criteri di selezione e individuazione dei progetti che verranno sottoposti ad osservazione e per ciascun progetto.

Attività 2 - Raccolta delle informazioni necessarie all'analisi del contesto in cui si conducono gli interventi.

Attività 3 - Conduzione di interviste narrative, di focus group e somministrazione di questionari che permettano di ricostruire gli elementi di capitale sociale della comunità coinvolta nell'intervento.

Attività 4 - Conduzione di laboratori che coinvolgono responsabili e operatori del progetto, con opinion leader e rappresentanti dei cittadini della comunità per verificare il cambiamento in termini di sviluppo di capacità.

OBIETTIVO SPECIFICO 3

Produrre la documentazione descrittiva degli interventi effettuati e dei processi e risultati osservati sia in termini di sviluppo di empowerment sia in termini di impatto sulla salute

Attività 1 - Descrivere sinteticamente gli interventi effettuati, i processi e i risultati osservati.

Attività 2 - Proporre ipotesi sui possibili meccanismi che hanno sostenuto o ostacolato processi e risultati descritti.

Attività 3 - Sottoporre la documentazione descrittiva al giudizio di completezza (panel esperti) e di appropriatezza e fruibilità (panel di operatori e cittadini).

OBIETTIVO SPECIFICO 4

Costruire un sito web che permetta di condividere i risultati del progetto e di trasferire la metodologia utilizzata

Attività 1 - Progettazione della struttura e dei contenuti in base al target dei diversi fruitori (cittadini, operatori, decisori).

Attività 2 - Pubblicazione del sito web e studio e valutazione di fruibilità.

OBIETTIVO SPECIFICO 5

Costruire raccomandazioni e linee guida per l'osservazione e la valutazione dei processi di empowerment

Attività 1 - Redigere raccomandazioni con il coinvolgimento di tutti i principali soggetti.

Attività 2 - Sottoporre le raccomandazioni al giudizio di idoneità (al panel di esperti) e di appropriatezza e fruibilità (al panel di operatori e di cittadini).

Attività 3 - Redigere, condividere e diffondere con i decisori e gli operatori del settore il prodotto finale (pianificazione delle strategie di comunicazione).

ategie di sviluppo di “empowerment”, se ne osserverà e descriverà sia il processo che l'impatto. Per ciascun progetto selezionato si prevedono:

- a) momenti di confronto con i responsabili e gli operatori del progetto, con opinion leader e rappresentanti dei cittadini della comunità coinvolta nel progetto, per verificare il cambiamento in termini di sviluppo di capacità (attraverso griglie di riferimento) e di impatto sulla salute;
- b) interviste *narrative*, focus group e questionari per ricostruire gli elementi di capitale sociale della comunità coinvolta nell'intervento, accresciuti o modificati durante l'intervento;
- c) analisi del contesto attraverso le informazioni raccolte;
- d) produzione della documentazione descrittiva

degli interventi effettuati, dei processi e risultati osservati, sia in termini di sviluppo di empowerment sia di impatto sulla salute.

Questo nella convinzione che:

- l'avvio del processo di accumulo di conoscenze intorno alle azioni utili a sostenere lo sviluppo di empowerment delle comunità e alla loro valutazione, si debba sviluppare mettendo in comune “buone pratiche” che permettano il confronto fra i decisori, i professionisti e la comunità locale;
- la valutazione partecipata in un processo di empowerment è *conditio sine qua non* per sviluppare “buone pratiche”;
- l'interazione, riflessione e apprendimento favorisce lo sviluppo della partecipazione attiva (Freire, 1972).

BIBLIOGRAFIA

- Bowers Andrews A. (2004), *Start at the end: empowerment evaluation product planning*. *Evaluation and Program Planning*, 27, 275-285.
- Carr S.M., Lhussier M., Wilkinson J., Gleadhill S. (2008), *Empowerment evaluation applied to public health practice*, in *Critical Public Health*, 18, 2, 161-174.
- Dewey J. (1961), *Democrazia ed educazione*, Firenze, La Nuova Italia (ed. or. 1917).
- Fetterman D.M. (2002), *Empowerment Evaluation: Building Communities of Practice and a Culture of Learning*, in *American Journal of Community Psychology*, 30, 1, 89-102.
- Fetterman (2005), *Empowerment evaluation, principles in practice*, London: Guilford Press.
- Freire P. (1972), *Pedagogia degli oppressi*, Milano, Mondadori, (ed. or. 1970).
- Habermas J. (1986), *Teoria dell'agire comunicativo*, Bologna, Il Mulino (ed. or. 1981).
- Laverack (2007), *Building empowered communities*, London: Open University Press.
- Laverack G. (2009), *Community Empowerment Conference Working Document*, Nairobi 7th Global Conference on Health Promotion, Who (www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/documents/en/index.html).
- Morgan and Swann (2004), *Social capital for health: issues of definition, measurement and link for health*, London: Health Development Agency.
- Pawson e Tilley (1997), *Realistic evaluation*, London, Sage.
- Robson C. (2000), *Small-scale evaluation: Principles of practice*, London, Sage.
- Wallerstein N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, Copenhagen, Who Regional Office for Europe (Health Evidence Network report; <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>).
- Weaver L., Cousin J.B. (2004), *Unpacking the participatory process*. *Journal of multidisciplinary evaluation*, 1, 19-40.

LA VALUTAZIONE DELL'EMPOWERMENT: PROSPETTIVE

di **Piera Poletti**

Ceref - Padova

| *Guardare, ascoltare, riflettere, apprendere, cambiare per crescere... e poi ricominciare*

L'Organizzazione mondiale della sanità identifica l'azione nella comunità e l'empowerment come prerequisiti per la salute². L'empowerment dei cittadini in generale, ma anche relativamente alla salute, ha ricevuto crescente attenzione da parte delle istituzioni negli ultimi anni a livello internazionale, contribuendo a creare una nuova cultura che poggia sulla partecipazione, essenziale per conseguire i risultati migliori possibili. Molteplici fattori hanno stimolato tale sviluppo; per quanto riguarda la sanità particolarmente importante è stato il crescente impegno delle associazioni di volontariato e di tutela dei cittadini e dei pazienti.

Stanno progressivamente aumentando le opportunità di confronto tra le esperienze maturate, favorendo il reciproco apprendimento. Inoltre, la sistematizzazione delle conoscenze che vengono prodotte rispetto ad approcci, metodi e strumenti stimola la ricerca anche in questo ambito.

Come in tutti i processi, anche per quanto riguarda l'empowerment, per assicurare efficacia ed efficienza è necessario controllare e valutare al fine di rendere conto (*accountability* delle scelte e

delle azioni intraprese), identificare gli ambiti di miglioramento e le aree su cui effettuare ricerca. Nel presente contributo viene proposto un approccio alla valutazione dell'empowerment ed alcune indicazioni per lo sviluppo della stessa.

EMPOWERMENT

Per delineare un approccio valutativo va in primo luogo definito il fenomeno oggetto di valutazione. Il concetto di "empowerment" ha avuto molteplici definizioni, in relazione alla sua applicazione ed ai soggetti a cui è stato applicato, si citano le seguenti:

- a) un processo attraverso cui le persone, le organizzazioni e le comunità acquisiscono la capacità di gestire i loro affari³;
- b) un processo di azione sociale attraverso cui gli individui, le comunità e le organizzazioni padroneggiano le loro vite per cambiare il loro ambiente sociale e politico per migliorare l'equità e la qualità di vita⁴;
- c) il processo attraverso cui gli individui e i gruppi aumentano la loro capacità di fare scelte e trasformare tali scelte nelle azioni e nei risultati desiderati, costruendo le risorse delle perso-

1 Ceref - Centro Ricerca e Formazione- Padova, ESQH Office for Patient involvement; Membro del direttivo SIQuASVRQ, Membro dello Strategic Advisory Board dell'International Forum for Quality & Safety (IFI & BMJ).

2 Canadian Public Health Association, Health and Welfare Canada, World Health Organization. Ottawa Charter for Health Promotion. Adopted at an International Conference on Health Promotion, The Move Towards A New Public Health, Ottawa, 17-21 November, 1986; World Health Organization. The Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Fourth International Conference on Health Promotion. Jakarta.

3 Rappaport J., *Terms of empowerment/exemplars of prevention: toward a theory for community psychology*, in *American Journal of Community Psychology*, 1987, 15(2):121-148.

4 Wallerstein N., *Powerlessness, empowerment, and health: implications for health promotion programs*, in *American Journal of Health Promotion*, 1992, 6(3):197-205.

- ne e migliorando così l'efficienza del contesto in cui vengono usate tali potenzialità⁵;
- d) l'espansione delle possibilità delle persone povere di partecipare, negoziare, controllare e gestire le istituzioni che influenzano le loro vite⁶;
- e) l'empowerment viene esercitato in diversi domini, dal livello di singola persona ad azione politica e collettiva⁷.

Secondo Saltman & Figueras⁸, i cittadini *empowered* devono potersi esprimere rispetto alla scelta del proprio medico e dell'ospedale a cui rivolgersi; la propria cura (decisione clinica condivisa); la politica locale dei servizi per la salute. Per Strauss & Corbin⁹ si tratta di un concetto stratificato in corrispondenza ai diversi livelli della società: micro, meso, macro, che configurano i diversi livelli di rapporto: medico-paziente, utenti erogatori, comunità-scelte di politica sanitaria. L'empowerment è quindi un concetto di crescita della progettualità e del protagonismo individuale e collettivo profondamente radicato nella cultura di una società e pertanto deve essere stimolato e sostenuto nelle singole realtà con piena consapevolezza del contesto.

Con riferimento al singolo individuo, nella facilitazione del processo di empowerment va tenuto presente che la persona si rapporta con la sua salute in modo attivo o passivo, in relazione ad alcune caratteristiche della sua storia e della sua personalità, ed in particolare vanno considerati il suo locus of control, l'abilità nell'assumere decisioni – anche in relazione alla capacità di affrontare l'incertezza e il rischio per quanto riguarda l'integrità del sé, la sua percezione di auto efficacia¹⁰, il livello di comprensione linguistica. Speer & Hu-

ghey enfatizzano come l'empowerment sia un processo dinamico tra l'acquisizione di un controllo interno e l'abilità nel superare le barriere esterne nell'accesso alle risorse¹¹.

Per Funnell et al¹² i pazienti sono *empowered* quando hanno la conoscenza, le abilità, le attitudini e la consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento per migliorare la qualità della propria vita.

Un paziente "empowered"¹³ è una persona che comprende e sceglie, è in controllo dell'ambiente con cui interagisce e si rapporta produttivamente con tutti gli altri soggetti, pianifica per il futuro, è il proprio case manager, è un self caregiver, un manager dei propri stili di vita, protagonista attivo della propria vita e del proprio benessere, che interagisce in forma proattiva. Per conseguire tale risultato, i servizi debbono accertare le aspettative e le priorità dei pazienti; coinvolgere i pazienti nei propri piani di cura e assistenza ed utilizzare l'approccio della decisione condivisa, richiedere il loro feedback anche sui servizi ed avviare conseguenti processi di miglioramento.

Roberts¹⁴ sottolinea il fatto che per molti pazienti essere *empowered* significa solo essere più informati sulle proprie condizioni, mentre altri vogliono avere pieno controllo delle decisioni cliniche che li riguardano. Thompson¹⁵ propone una tassonomia che parte dal non coinvolgimento per arrivare alla piena autonomia. Lo stesso autore descrive le seguenti motivazioni per il coinvolgimento: a) diritto della persona basato su ragioni morali, politiche, sociali ed economiche; b) la conoscenza da parte della persona della propria si-

5 What is empowerment?, The World Bank, 2005, (<http://web.worldbank.org/> content accessed March 25, 2007).

6 Narayan D., *Empowerment and poverty reduction: a sourcebook*, Washington, World Bank, 2002.

7 Laverack G., *Health promotion practice: power and empowerment*, London, Sage Publications, 2004; Labonte R., *Health promotion and empowerment: reflections on professional practice*, in *Health Education Quarterly*, 1994, 21 (2):253-268.

8 Saltman R. B., Figueras J., *European Health Care Reform*, Who Europe, 1997.

9 Strauss, Corbin, *Basic of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*, Sage, Newbury Park (CA), 1990.

10 Bandura A., *Self-efficacy: the exercise of control*, New York, WH Freeman, 1997.

11 Speer PW, Hughey J., *Community organizing: an ecological route to empowerment and power*, in *American Journal of Community Psychology*, 1995, 23(5):729-748.

12 Funnell MM, Anderson RM, Arnold MS et al., *Empowerment: an idea whose time has come in Diabetes Education*, in *The Diabetes Educator*, 1991; 17: 37-41.

13 Poletti P., *Patient empowerment & the discrepancy between patients' rights and reality*, *European Health Forum Gastein* 2004; 245-252.

14 Roberts JFL, *Patient empowerment in the United States: a critical commentary*, in *Health Expectations* 1999; 2: 82-92.

15 Thompson A., *Motivated for Involvement? Citizen Participation in Health Care*. Research Briefing 2002; 1-4.

tuazione e la capacità quindi di concorrere alla propria cura; c) il desiderio di controllare il processo di cura. Non è una questione esclusivamente di un passaggio di potere¹⁶, ma una simbiosi, tesa a produrre un processo di cura più efficace, attraverso la reciprocità tra operatore ed utente.

Una disamina delle metodologie di partecipazione e della loro efficacia dimostrata è stata effettuata da Coulter e Ellins¹⁷ sulla scorta della revisione della letteratura, specialmente per quanto riguarda l'informazione e l'assunzione di decisioni da parte dei pazienti. Analizzando l'applicazione del concetto di empowerment, dalla revisione di Aujoulat et al¹⁸ emerge che gli obiettivi debbono riguardare lo sviluppo o il rinforzo di abilità psico-sociali, debbono essere definiti con il paziente e considerare la sua specifica situazione e priorità; le metodologie educative debbono essere esperienziali e la relazione tra operatore e paziente deve essere continua e coinvolgente da entrambe le parti.

La diversità delle persone può fornire un alibi a coloro i quali tutt'oggi ritengono che la persona non vada coinvolta, sostenendo che la maggior parte delle persone non vogliono esserlo (oltre a non essere competenti rispetto alle problematiche sanitarie) e preferiscono delegare agli esperti. Anderson e Funnell¹⁹ evidenziano come l'empowerment richieda ai professionisti un cambio del paradigma nell'operatività e nel rapporto con il paziente, molto difficile da effettuare.

In sintesi, la facilitazione dell'empowerment della singola persona assicura:

- l'efficacia, a cui concorrono cittadini e operatori. Il cittadino pertanto: i. assume comportamenti consapevoli, anche dei rischi; ii. segnala al personale sanitario situazioni e comportamenti che possono implicare rischi, in modo da favorire scelte terapeutiche appropriate; iii. pone domande in modo da assumere scelte idonee; iv.

avendo fiducia nella equipe con cui ha instaurato un rapporto di collaborazione, ascolta e segue le prescrizioni e segnala situazioni percepite come diverse e non conformi; v. assume la responsabilità delle proprie scelte, sviluppa autonomia decisionale;

- l'appropriatezza: la conoscenza del fruitore consente agli operatori di effettuare scelte idonee;
- l'efficienza: Scelte mirate ed idonee favoriscono l'utilizzo parsimonioso delle risorse, evitando ridondanze e sprechi.

L'empowerment implica responsabilità verso se stessi e corresponsabilità negli interventi per la propria salute e nell'uso delle risorse collettive (empowerment nella dimensione istituzionale e di politica sanitaria).

UN MODELLO PER LA VALUTAZIONE DELL'EMPOWERMENT

Prima di delineare un modello per la valutazione, è necessario chiarire lo scopo della valutazione dei processi di empowerment. Oltre che per rendere conto delle scelte, delle attività svolte e delle risorse investite, i risultati del processo valutativo devono indicare la strada per il miglioramento continuo della qualità e della sicurezza degli interventi e dei servizi sanitari.

Nella progettazione della valutazione dell'empowerment vanno considerate tutte le dimensioni del processo valutativo, in relazione alle diverse fasi: progettazione, applicazione (raccolta ed elaborazione dei dati), conclusione (interpretazione dei risultati) e formulazione del giudizio (ed eventuali inferenze). Nella progettazione vanno scelti: le variabili da valutare (il modello di empowerment), gli indicatori relativi, i metodi di rilevazione dei dati, le modalità di elaborazione dei dati e i criteri di valutazione, in relazione agli standard. Il processo di controllo va quindi declinato in base ai momenti in cui viene appli-

16 McKay B, Forbes JA, Bourner K., *Empowerment in general practice: the trilogies of caring*, in *Australian Family Physician*, 1990; 19: 513-520.

17 Coulter A, Ellins J, *Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients*, in *BMJ* 2007;335:24-27 (7 July).

18 Aujoulat I, d'Hoore VV, Deccache A, *Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony?*, in *Patient Education and Counseling*, 66, 1, 13-20.

19 Anderson R M, Funnell MM, *Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm*, in *Patient Education and Counseling*, 57 (2005) 153-157.

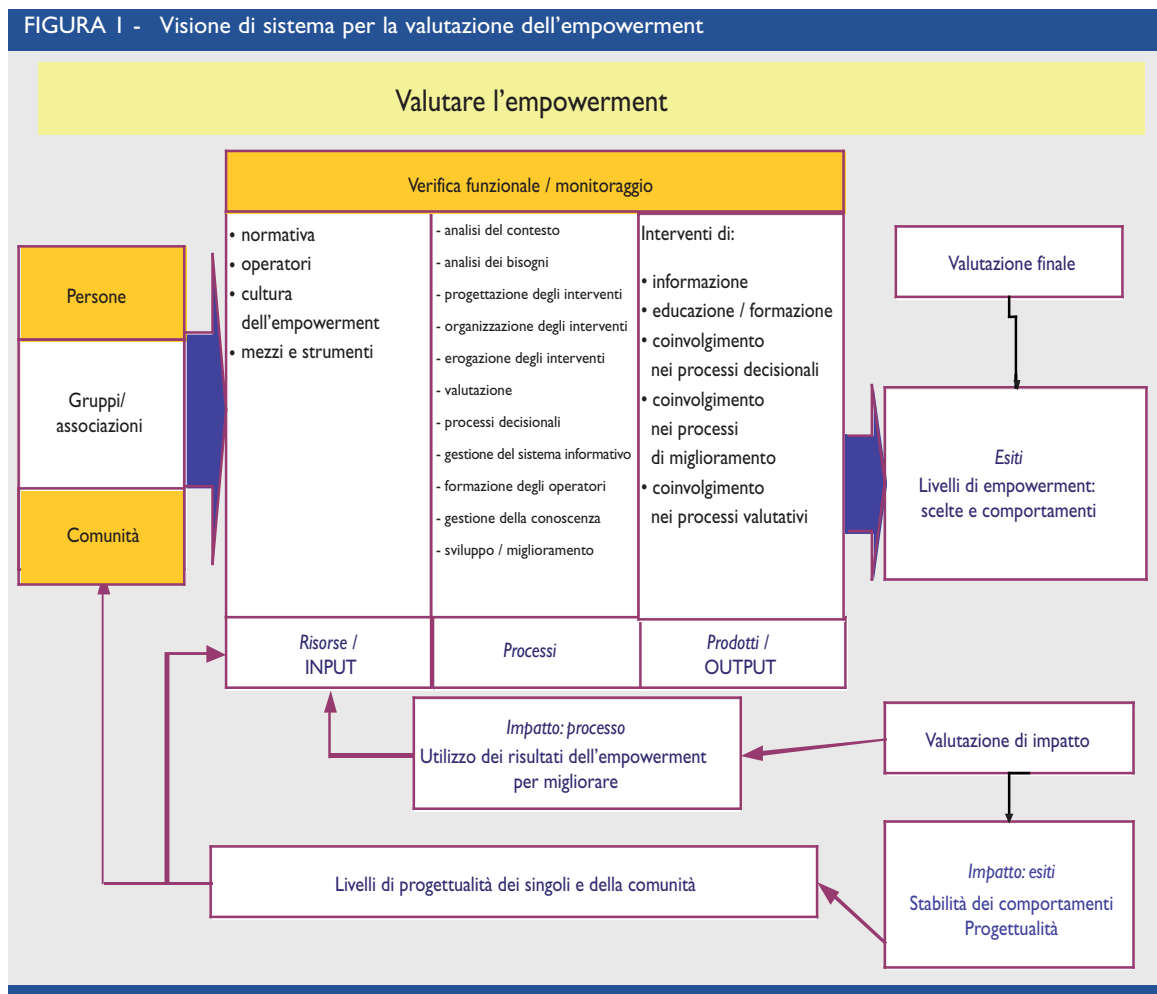
cato, e cioè: a) prima di implementare un'attività, un progetto: Valutazione prospettica; b) durante l'applicazione di un'attività, di un progetto: Verifica funzionale/monitoraggio; c) Valutazione finale ed inferenziale; d) Valutazione d'impatto.

In ogni fase vanno considerati gli scopi della valutazione, i soggetti coinvolti nel processo, i tempi e i metodi della raccolta dei dati. Per la valutazione è fondamentale la disponibilità di un pertinente, mirato e specifico sistema informativo, definito come l'insieme dei soggetti, delle strutture, degli strumenti e delle procedure aventi per scopo la rilevazione, l'elaborazione e la diffusione dei dati.

Il quadro che segue (Fig. 1) offre una visione generale del sistema, che dovrà essere declinata per ogni specifica situazione.

La valutazione deve tenere in considerazione se il processo di facilitazione dell'empowerment riguarda:

- a) la singola persona in un processo di prevenzione, diagnosi precoce, cura o riabilitazione e se ciò riguarda il coinvolgimento (informazione, scelta, educazione) oppure la partecipazione sociale, ossia il suo contributo al miglioramento dei servizi (valutazione dei servizi, partecipazione a progetti di miglioramento) o la partecipazione alle scelte generali di politica sanitaria (consultazioni, comitati, assemblee);
- b) un gruppo/associazione per la partecipazione ai processi di miglioramento a livello istituzionale o nella più ampia programmazione sanitaria;
- c) la popolazione, relativamente ai processi programmatori e di valutazione.



Il modello di valutazione dei processi di empowerment è multidimensionale, riguarda cioè i diversi assi.

1. Scopo

a. Singola persona

- Propria salute
 1. Promozione/educazione a stili di vita
 2. Adesione allo screening
 3. Cura/riabilitazione
 4. Autocura
 - a. Singolo episodio di cura/riabilitazione
 - b. Cronicità
- Partecipazione sociale
 1. Contributo al miglioramento dei servizi
 - a. Feedback (focus group, questionari)
 2. Partecipazione alla programmazione/valutazione delle politiche sanitarie
 - a. Comitati/gruppi di consultazione e sviluppo
 - b. Incontri per:
 - Programmazione
 - Valutazione - Bilancio sociale

b. Gruppo

- Partecipazione sociale
 1. Comitati/Gruppi di consultazione e sviluppo

c. Popolazione

- Partecipazione sociale
 1. Programmazione
 - a. Collaborazione alle scelte
 - b. Valutazione delle scelte programmatiche
 2. Valutazione della politica sanitaria

2. Processo

La valutazione deve accompagnare i processi di empowerment, sin dalla fase di progettazione degli interventi e considerare:

- risorse
- processi
- prestazioni

3. Risultati

Molto complessa è la valutazione degli esiti, soprattutto per quanto riguarda la loro stabilità nel tempo. I processi di empowerment dovrebbero portare infatti al protagonismo ed alla progettualità delle persone, alla responsabilizzazione rispetto a se stessi o ai processi sociali complessivi, che devono pertanto rimanere nel tempo.

a. Risultati/esiti.

b. Impiego dei risultati per il miglioramento e lo sviluppo. Nella valutazione va anche considerato come i risultati dei processi di valutazione vengano utilizzati nelle istituzioni per migliorare i processi di empowerment e, più in generale, le istituzioni stesse.

Va sottolineata l'importanza di utilizzare un approccio sistemico alla valutazione, perché per comprendere un aspetto è necessario inserirlo nel complesso degli elementi da cui è influenzato ed analizzare il sistema nel contesto più generale, con particolare attenzione alla cultura della partecipazione.

Indicatori e standard

In relazione alle variabili del modello di empowerment oggetto di valutazione è necessario identificare appropriati indicatori. Volendo valutare un'azienda sanitaria sarà utile identificare se l'empowerment fa parte della politica aziendale ed è quindi trasversale a tutte le unità operative oppure se dipende dalla buona volontà di qualche dirigente o coordinatore; se le azioni sono occasionali o parte integrante di tutti i processi, se riguardano solo le singole persone relativamente ai processi di cura o considerano anche la partecipazione sociale ai processi di miglioramento e sviluppo dei servizi, alle scelte di programmazione; se, infine, le azioni si rivolgono anche alle associazioni (la cui partecipazione è peraltro prevista dal decreto legislativo 229 del 1999) e più in generale alla comunità.

A livello esemplificativo si riportano i seguenti indicatori:

a) risorse

- n. medio di ore per operatore dedicate alla formazione per l'empowerment / n. medio delle ore per operatore dedicate alla formazione nell'anno
- n. operatori impegnati nell'empowerment/ n. operatori
- n. di riviste con contenuti relativi all'empowerment / totale riviste disponibili in abbonamento aziendale

b) *processo*

- n. di incontri pubblici finalizzati al coinvolgimento / totale interventi aperti al pubblico nell'anno
- n. medio equivalente di ore operatore dedicate all'empowerment / n. medio ore operatore lavorate nell'anno
- n. pazienti nella cui documentazione clinica figura la registrazione di attività finalizzate all'empowerment / totale pazienti dell'unità operativa nell'anno

c) *esito*

- n. di pazienti che sono in grado di gestire in autonomia la propria condizione alla dimissione / n. di pazienti con analoga condizione clinica nell'anno
- n. di richieste di follow-up informativo telefonico, con accesso diretto all'unità operativa da parte di pazienti dimessi (o loro familiari) / n. di pazienti dimessi nell'anno
- n. di pazienti che compilano i questionari proposti / n. di pazienti nell'anno

Il processo di valutazione si conclude con un giudizio che si dovrebbe basare sul confronto tra la situazione analizzata (dati raccolti con riferimento agli indicatori scelti) e gli standard di riferimento (come ci si aspettava dovesse essere la situazione). Si rende necessario, nel momento in cui si scelgono gli indicatori, stabilire anche i relativi standard che dovrebbero fare riferimento alla letteratura e considerare lo specifico contesto. Vanno, quindi, scelte le elaborazioni da effettuare sui dati e le relative modalità di rappresentazione, al fine di facilitare l'interpretazione e la formulazione dei giudizi.

Metodi e strumenti

Tra le metodologie, qualitative e quantitative, per la raccolta dei dati utili per la valutazione dell'empowerment, da scegliere in relazione agli obiettivi conoscitivi ed alla loro efficacia differenziale, ma anche alla fattibilità, si citano:

- a) *analisi di documentazione*: • Dati clinici, assistenziali, educativi, gestionali, amministrativi;
 - Fotografie, video
- b) *indagini*: • Interviste; •• Focus group; ••• Questionari; Delphi
- c) *osservazione*
- d) *studio di casi*

Elaborazione ed interpretazione dei dati

La tecnica statistica da utilizzare per l'elaborazione dei dati va accuratamente scelta in relazione al modello ed alle variabili, con riferimento agli scopi. Si intende qui sottolineare l'importanza ma soprattutto la strumentalità della tecnica, laddove talvolta vengono applicate tecniche sofisticate senza una effettiva scelta da parte di chi ha promosso ed effettuato la valutazione e che deve interpretare i risultati. Vanno identificate con cura anche le modalità di rappresentazione (diagrammi e tabelle), in relazione ai fini e ai destinatari dei risultati.

Soggetti valutatori

La valutazione è un processo complesso e con valore anche educativo e formativo, quindi è utile coinvolgere tutti i soggetti che concorrono (nel caso della verifica funzionale) o hanno preso parte al processo di empowerment, ma anche chi dirige e chi sceglie le politiche, sia per assicurare che tutti gli elementi vengano considerati, che per favorire il successivo utilizzo dei risultati per il miglioramento. È importante anche riconoscere le implicazioni e le difficoltà per chi facilita i processi di empowerment ed è necessario creare le condizioni migliori perché ciò avvenga; soltanto infatti se gli operatori sono a proprio agio nell'applicazione del processo lo stesso sarà efficace.

La formulazione dei giudizi

La formulazione dei giudizi non è soltanto l'esito di un confronto tra dati, ma richiede l'interpretazione degli stessi e l'identificazione dei fattori che hanno concorso ai risultati positivi e delle cause e fattori contribuenti delle situazioni critiche, al fine di poter identificare le leve per il miglioramento e nel contempo far crescere la cultura dell'empowerment e della sua valutazione.

Il sistema

Da non trascurare è la valutazione dell'impatto dei processi di empowerment sul sistema sanitario, considerando sia il rapporto costi-benefici (diretti e indiretti), sia lo sviluppo della cultura organizzativa ad essi associato e l'apprendimento condiviso.

CONCLUSIONI

La sensibilità per la valutazione dell'empowerment sta diffondendosi, come evidenziato anche dalle esperienze italiane presenti negli altri articoli pubblicati in questo numero dei *Quaderni di Monitor*.

A livello internazionale l'impegno per la valutazione sta acquisendo sempre maggiore attenzione, anche se le esperienze sono ancora limitate e si rivolgono, in particolare, alla valutazione dell'apprendimento per lo sviluppo delle capacità di

autocura da parte del singolo paziente, soprattutto per le patologie croniche. A tal proposito si citano, ad esempio, il lavoro di Alegría et al.²⁰, finalizzato ad incrementare l'adesione al trattamento e la permanenza nello stesso da parte di pazienti psichiatrici; sempre con la stessa tipologia di pazienti, Cortes et al.²¹ hanno sviluppato invece l'empowerment per le decisioni di cura.

È necessario investire nella valutazione delle esperienze e nella costruzione di una specifica "cultura della valutazione dell'empowerment", anche con il contributo della ricerca, per lo sviluppo di conoscenze relative sia al contenuto (cosa valutare?) che al metodo (chi, come, quando), mettendo in evidenza i fattori di contesto, di processo (considerando i costi dell'empowerment ma anche della valutazione dello stesso) e l'impatto. Va prestata attenzione costante ai fini dell'empowerment e della sua valutazione ed utilizzato un approccio sistemico, che consideri tutte le dimensioni nella triangolazione istituzioni, operatori, comunità (cittadini, pazienti, associazioni), nella consapevolezza della corresponsabilità e dell'importanza della collaborazione e della trasparenza.

*La pura e semplice verità
raramente è pura e mai semplice
(O. Wilde)*

20 Alegría M, Polo A, Gao S, Santana L, Rothstein D, Jimenez A, Hunter ML, Mendieta F, Odo V, Normand SL, Evaluation of a patient activation and empowerment intervention in mental health care, *Med Care*. 2008 Mar;46(3):247-56.

21 Cortes DE, Mulvaney-Day N, Fortuna L, Reinfeld S, Alegría M. Patient-provider communication: understanding the role of patient activation for Latinos in mental health treatment. *Health Educ Behav*. 2009 Feb;36(1):138-54.

EMPOWER(ING)MENT EVALUATION

Valutare in promozione della salute per produrre salute

102

i Quaderni di **MORJIOR**di **Giancarlo Pocetta***

Ricercatore sanità pubblica, Università di Perugia

Il tema di quest'articolo è il rapporto tra empowerment nella salute e valutazione degli interventi di promozione della salute. I due argomenti che si vuole far reagire rappresentano altrettanti punti critici nel settore della promozione della salute; il primo ne costituisce infatti il contenuto principale laddove si intenda la promozione della salute come l'insieme delle attività organizzate volte ad aumentare il controllo delle persone e delle comunità sui determinanti della propria salute al fine di proteggerla e migliorarla; il secondo tema, che ha a che fare essenzialmente con la possibilità di produrre una conoscenza valida ed attendibile sul cambiamento determinato dalle azioni di promozione della salute, ha al suo interno aspetti epistemologici e metodologici del tutto peculiari rispetto al modo in cui viene tradizionalmente concepita la valutazione nelle discipline biosanitarie. Lo svolgimento del tema verrà quindi affrontato fissando prima di tutto alcuni riferimenti sulla promozione della salute nel suo attuale sviluppo tematico e organizzativo, all'interno di questa parte si cercherà di offrire anche un quadro di riferimento concettuale al tema dell'empowerment per la salute. Successivamente si discuteranno gli elementi principali sui quali oggi si articola il dibattito scien-

tifico e culturale sulla valutazione in promozione della salute e che ne esplicitano la natura del tutto peculiare rispetto al resto della sanità pubblica. Queste due parti offriranno lo spunto per sperimentare, poi, gli esiti della "reazione" tra l'approccio valutativo in promozione della salute e il concetto di empowerment, individuando i due poli del problema nell'approccio costituito dai metodi partecipativi e da quello rappresentato dall'"Empowerment Evaluation".

PROMOZIONE DELLA SALUTE: QUADRO DI RIFERIMENTO CONCETTUALE ORGANIZZATIVO

La promozione della salute rappresenta ormai la filosofia guida e la strategia cardine delle azioni rivolte alla salute delle comunità. Ne fa fede l'ampissima produzione di letteratura scientifica e il consolidato orientamento dei principali atti di politica sanitaria, quali i recenti Piani Sanitari Nazionali e il documento strategico "Guadagnare in Salute"¹.

A partire dalla visione olistica della persona e da una visione della salute come equilibrio dinamico in perenne sviluppo (Fig. 1), essa fornisce i riferimenti strategici per le diverse condizioni che interessano la salute delle persone: "sane" o "ma-

* Ricercatore in Sanità Pubblica. Coordinatore del Master in promozione della salute ed educazione sanitaria presso l'Università di Perugia. È membro dello European Training Consortium in Health Promotion and Public Health. Si occupa di ricerca e formazione nel campo della progettazione e della valutazione dei processi educativi applicati alla salute.

late”²². Anche rimanendo all’interno del campo di lavoro più tradizionale della medicina biomedica, la malattia, è indicativo di questo l’affermarsi di iniziative che legano la promozione della salute e il contesto di cura: dalla nuova visione della *patient education* all’esperienza della “Rete degli ospedali promotori di salute”.

La promozione della salute è dunque considerata il paradigma di quella che viene chiamata, nel linguaggio della promozione della salute: “Nuova Sanità Pubblica”²³.

Oggi, la promozione della salute comincia a pervadere, a testimonianza della sua forza concettuale e operativa, anche gli altri settori della vita pubblica, oltre quello strettamente sanitario. A partire dal concetto di “determinante di salute”, gli altri settori, pubblici e privati, della società cominciano a collocare la salute e il benessere della persona come una delle “priorità” del proprio agire politico⁴. Ad iniziare dal settore scolastico, poi l’ambito del lavoro, il settore ambientale, ecc., nella consapevolezza che il punto di partenza è il

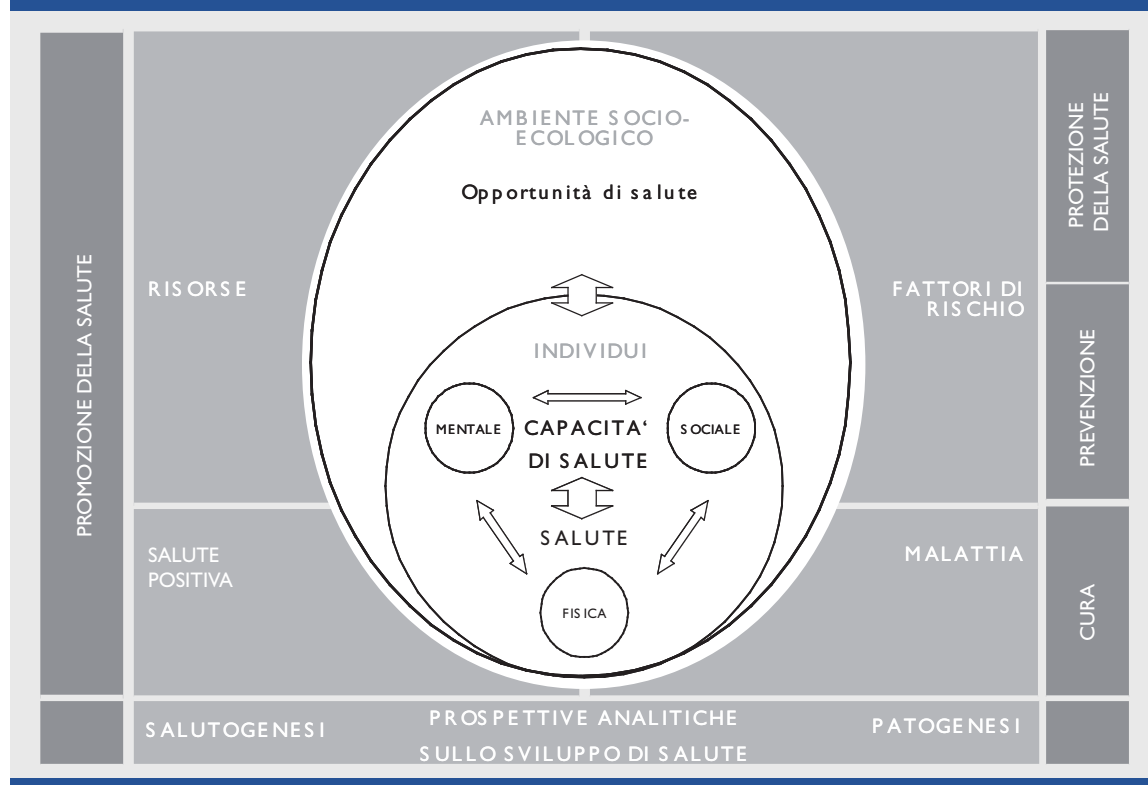
considerare la salute non un fine in sé ma un mezzo per raggiungere la felicità.

La visione promozionale della salute e del benessere ha anche riorientato le relazioni “tra” i settori della vita pubblica contribuendo a costruire un orizzonte concettuale per lo stabilirsi di modelli di progettazione integrata territoriale che, a partire dalla progettazione sociale, si estendono alle politiche per la salute, per l’ambiente, per la ridefinizione degli assetti di un territorio, ecc.

Ad una tale, poderosa influenza sulla vita pubblica e sui comportamenti di tanti attori sociali e professionali verso la salute, per paradosso, fa da contraltare una non ancora risolta definizione concettuale! In specie per quello che è il concetto chiave della promozione della salute, ovvero il concetto di empowerment. Quando una persona o una comunità sono in grado di dimostrarsi “empowered”? Ovvero, quando si può dire che essi esprimono “controllo sui determinanti di salute”?⁵

Il costrutto della “salutogenesi” elaborato da Aa-

FIGURA 1 - Il modello EUHPID (European Health Promotion Indicators Development) sullo sviluppo di salute



ron Antonovsky⁶ si interessa principalmente di ciò che crea salute, ovvero di tutto ciò che permette alle persone, anche in situazioni di forte avversità, di compiere scelte che si rivelano produttive di benessere. Le due dimensioni principali della salutogenesi sono: le *Risorse Generali di Resistenza* (GRRs) e il *Senso di Coerenza* (SOC)⁷. Le risorse sono di diverso tipo: interne (fattori biologici, caratteristiche di personalità) ed esterne (beni a disposizione nel proprio contesto, relazioni). Non ci si riferisce solo a ciò che c'è a disposizione ma a ciò che le persone sono in grado di utilizzare e riutilizzare; infatti, possono esercitare risorse a disposizione ma se le persone non le riconoscono o non vi hanno accesso, è come se non esistessero. Le Risorse di Resistenza agiscono a livello individuale, comunitario, sociale, organizzativo; con esse le persone possono costruirsi un bagaglio di esperienze in grado di aiutarle a ricostruire la trama della loro esistenza in situazioni di stress, a trovare un significato per dirigersi verso il polo positivo del proprio equilibrio di salute. Risorse sono ad esempio: denaro, conoscenze, esperienze, autostima, strategie di coping, legami, supporto sociale, impegno, cultura, intelligenza, tradizioni, ideologie, arte, religione. Tuttavia, come si è già affermato, più importante della disponibilità di risorse è l'abilità di utilizzarle; per fare questo le persone hanno bisogno di comprendere la situazione in cui si trovano, in quel momento e nel suo insieme, di riconoscere le risorse e di utilizzarle con successo. Il muoversi in direzione della salute è favorito da quello che Antonovsky definisce "Senso di Coerenza": *"un globale, ..., sentire che qualsiasi cosa accada nella vita essa può divenire comprensibile e può essere gestita. C'è anche uno scopo ed un significato legati ad ogni cosa" ... "che: gli stimoli che provengono dall'ambiente interno ed esterno nel corso della vita sono strutturati, predicibili e spiegabili, che sono disponibili le risorse per rispondere a questi stimoli, ed infine che questi stimoli rappresentano sfide degne di investimento ed impegno"*. Le componenti chiave del Senso di Coerenza vengono dunque

riassunte in: comprensibilità (*knowledgeability*), ovvero la componente cognitiva; gestibilità (*manageability*), ovvero la componente operativa e comportamentale; significatività (*meaningfulness*), ovvero la componente motivazionale.

Si possono, quindi, definire risorse utili quelle che contribuiscono al verificarsi di esperienze di vita che diano un senso, sia di tipo cognitivo che emotivo, al mondo di ognuno. Il Senso di Coerenza si correla positivamente agli esiti di salute, alla qualità di vita ed a misure psicologiche di benessere migliori. Esso stesso rappresenta una delle risorse interne per la salute. La profondità del Senso di Coerenza incide sulle capacità delle persone di utilizzare le risorse disponibili per conservare salute e benessere. Le persone con un marcato Senso di Coerenza reagiscono in maniera flessibile alle sollecitazioni e possono attivare risorse adeguate alla situazione.

Gli studi di Antonovski e dei suoi successori – i quali cercano di costituire un nesso tra modello salutogenico, promozione della salute e sanità pubblica^{8,9} – hanno, tutto sommato, solo recentemente contribuito a rispondere all'interrogativo "Che cosa promuove/produce salute?", fornendo sia gli elementi di una definizione concettuale di empowerment all'interno della teoria della promozione della salute, sia i primi strumenti di conoscenza empirica.

VALUTARE INTERVENTI DI PROMOZIONE DELLA SALUTE

Un aspetto rilevante per la promozione della salute è oggi rappresentato dal come valutare le azioni che si richiamano a questa filosofia e strategia di sanità pubblica. Vi sono diversi filoni che affrontano questo tema e che si confrontano sostanzialmente con il problema di come coniugare, nella valutazione della capacità della promozione della salute di impattare la salute delle persone, il rigore scientifico con la specificità della promozione della salute. Lo sguardo valutativo sulla promozione della salute ha generato molte problematiche e pochi punti di accordo finora,

che proviamo qui a riassumere affrontando la questione dal punto di vista più critico ma interessante, quello dell'efficacia delle azioni di promozione della salute.

All'interno del paradigma biosanitario, il punto di partenza per ritenere etiologicamente valido e attribuibile ad intervento un cambiamento (ad esempio, un vantaggio terapeutico indotto da un nuovo farmaco) è la possibilità di costruire un setting di valutazione che escluda (riduca al minimo accettabile) la possibilità che fattori esterni influenzino "l'esperimento". Questo è alla base dello Studio Clinico Randomizzato Controllato (SCRC) nelle sue varie versioni. Caratteristica fondamentale è lo svolgersi di questo processo all'interno di un solido e unitario paradigma scientifico condiviso. Il punto di partenza di un discorso su valutazione e promozione della salute, al contrario, non può che essere la considerazione della natura multidisciplinare e contestuale di tale settore, che lo distingue chiaramente dall'approccio biomedico tradizionale di stampo positivista. Questo impedisce la possibilità che la valutazione dell'efficacia si basi su un singolo approccio ritenuto lo standard di riferimento, come accade nella tradizione scientifica biomedica con lo SCRC. Il golden standard della valutazione in promozione della salute dovrebbe essere riassunto in questa frase: *“La costruzione della conoscenza valutativa nella promozione della salute non corrisponde né a un approccio di tipo positivista né a un approccio di tipo unicamente costruttivista; la conoscenza valutativa è piuttosto l'esito di un processo critico e multiplo da un punto di vista epistemologico e metodologico”*.

Rootman¹⁰ sottolinea come alla base di un approccio promozionale alla salute debbano esservi alcuni “principi guida” alla luce dei quali stabilire la coerenza di ogni successiva scelta metodologica, strumentale e organizzativa riguardo alla valutazione. Ciascuno di essi rappresenta contemporaneamente un elemento del “ciclo di vita” dell'intervento promozionale e un *endpoint* di esso, in un approccio di tipo ricorsivo:

■ **partecipazione**: in ogni sua fase, la valutazione deve coinvolgere tutti coloro che hanno un ruolo o un interesse nell'azione di promozione della salute e in particolare deve assicurare la partecipazione di coloro che sono interessati in prima persona al problema di salute affrontato; apprendere capacità di partecipare è un elemento dell'efficacia dell'intervento;

■ **multidisciplinarietà**: la valutazione utilizza diverse discipline e strategie operative nella raccolta e interpretazione dei dati, fondamentale integrando approcci metodologici di tipo qualitativo e di tipo quantitativo, in coerenza con la complessità dei fenomeni affrontati dagli interventi di promozione della salute;

■ **empowerment**: la valutazione deve contribuire a un processo di acquisizione di controllo da parte delle persone e delle comunità riguardo i determinanti di salute;

■ **equità**: la valutazione deve dimostrare, non solo come tensione etica ma come contenuti metodologici, la capacità del progetto di assicurare che tutti i portatori di un bisogno di salute siano nelle condizioni di soddisfarlo esplicitando gli elementi di disuguaglianza nella salute;

■ **appropriatezza**: il disegno di valutazione deve essere coerente con il modello di salute e di promozione della salute posto alla base delle azioni e deve tenere conto della possibilità di effetti che si manifestino a lungo termine;

■ **sostenibilità**: il processo valutativo deve considerare tra i suoi obiettivi conoscitivi la evidenziazione e la misura di ciò che rende sostenibile l'intervento di promozione della salute.

Ogni metodo dovrebbe essere adattato alla domanda alla quale si deve dare una risposta. Se la valutazione deve rispondere a molte domande non può adottare un unico e solo metodo.

I valutatori, in tal modo, sono visti come “metodologi eclettici” che adattano le loro pratiche ai bisogni che sono all'origine di una particolare iniziativa, così come formulati dai decisori, dagli operatori e dai partecipanti. Si può vedere in questo ultimo aspetto un punto di forte criticità: è

evidente, infatti, che le diverse discipline che concorrono al processo di promozione della salute affondano le proprie radici in diverse epistemologie che non possono essere facilmente messe insieme. E ancor meno possono essere messe insieme da un singolo valutatore.

È questo tuttavia il campo di lavoro valutativo che una visione aggiornata della promozione della salute oggi propone e con il quale, diremmo, “occorre fare i conti”.

Riassumendo sono tre le aree di criticità nella valutazione in promozione ed educazione alla salute:

1. gli interventi sono *context based*, multipli, implicano coinvolgimenti plurimi. Gli interventi di promozione della salute sono strettamente ancorati al contesto nel quale si svolgono. Di conseguenza i risultati degli interventi devono essere considerati a partire dal contesto e il trasferimento di un intervento in un contesto diverso deve essere attentamente gestito.
2. Il confronto con il paradigma razionalista dominante nella medicina. L'assunto su cui è basato il metodo del trial clinico controllato, ovvero di poter eliminare qualsiasi causa di confondimento nell'analisi degli effetti di una procedura sanitaria, non è praticamente applicabile alla promozione della salute i cui effetti sono dipendenti dal contesto in cui esso è applicato.
3. I valori ai quali è ancorata la promozione della salute (i “principi” di Rootman). La metodologia di valutazione di un intervento di promozione della salute deve essere coerente con i principi teorici che connotano la promozione della salute stessa.

Se, dunque, la valutazione è deputata a fornire la conoscenza necessaria a permettere di formulare un giudizio sul cambiamento che si è determinato a seguito dell'intervento nelle dimensioni definite dai modelli teorici che sono alla base dei contenuti specifici dell'intervento stesso, è determinante che coloro che hanno la responsabilità della valutazione del programma siano orientati tanto agli esiti finali del programma, quanto alla valutazione dei processi messi in atto. La valuta-

zione deve sapere osservare e ascoltare la comunità che agisce per poi trarre delle conclusioni valide. Vi sono alcune conseguenze in questa scelta. La più importante è che attivare processi partecipativi nella valutazione dei processi in atto, può voler dire in qualche caso aprire uno spazio per una ridefinizione, da parte degli attori in gioco in primo luogo i cittadini, degli obiettivi iniziali alla luce di un cambiamento in corso. La valutazione è quindi essa stessa una fonte di empowerment.

DALLA VALUTAZIONE PARTECIPATA DELL'EMPOWERMENT ALL'EMPOWERMENT EVALUATION

Cosa può succedere se si cerca di far “reagire” l'approccio valutativo alla promozione della salute con il concetto di empowerment? Qui il discorso può essere presentato attraverso due polarità rappresentate una da quel grande contenitore chiamato “valutazione partecipata”, l'altra dal più recente lavoro sull'*Empowerment Evaluation*.

Il tentativo di costituire un ponte tra valutazione ed empowerment è alla base di una molteplicità di ricerche, condotte generalmente sul modello dell'*action research*, nelle quali si è tentato di colmare il divario tra i due concetti, mettendo a punto disegni concettuali e operativi tesi a valorizzare la centralità degli utenti (“users”) della valutazione. Questi approcci, nella loro diversità, riconoscono un'origine comune nel concetto generale di “partecipazione”, come snodo teorico ed empirico in grado di caratterizzare un approccio coerente alla valutazione e alla promozione della salute.

Come esempio del primo versante si può citare il lavoro di Labonte e Laverack sull'empowerment di comunità¹¹. Essi rimodulano le fasi progettuali (definizione di priorità ed obiettivi, scelte strategiche, gestione/implementazione e valutazione) alla luce dell'orientamento all'empowerment. Per tutte le fasi dell'intervento, e in particolare per quella valutativa, essi individuano nell'approccio narrativo¹² in un setting partecipativo, l'o-

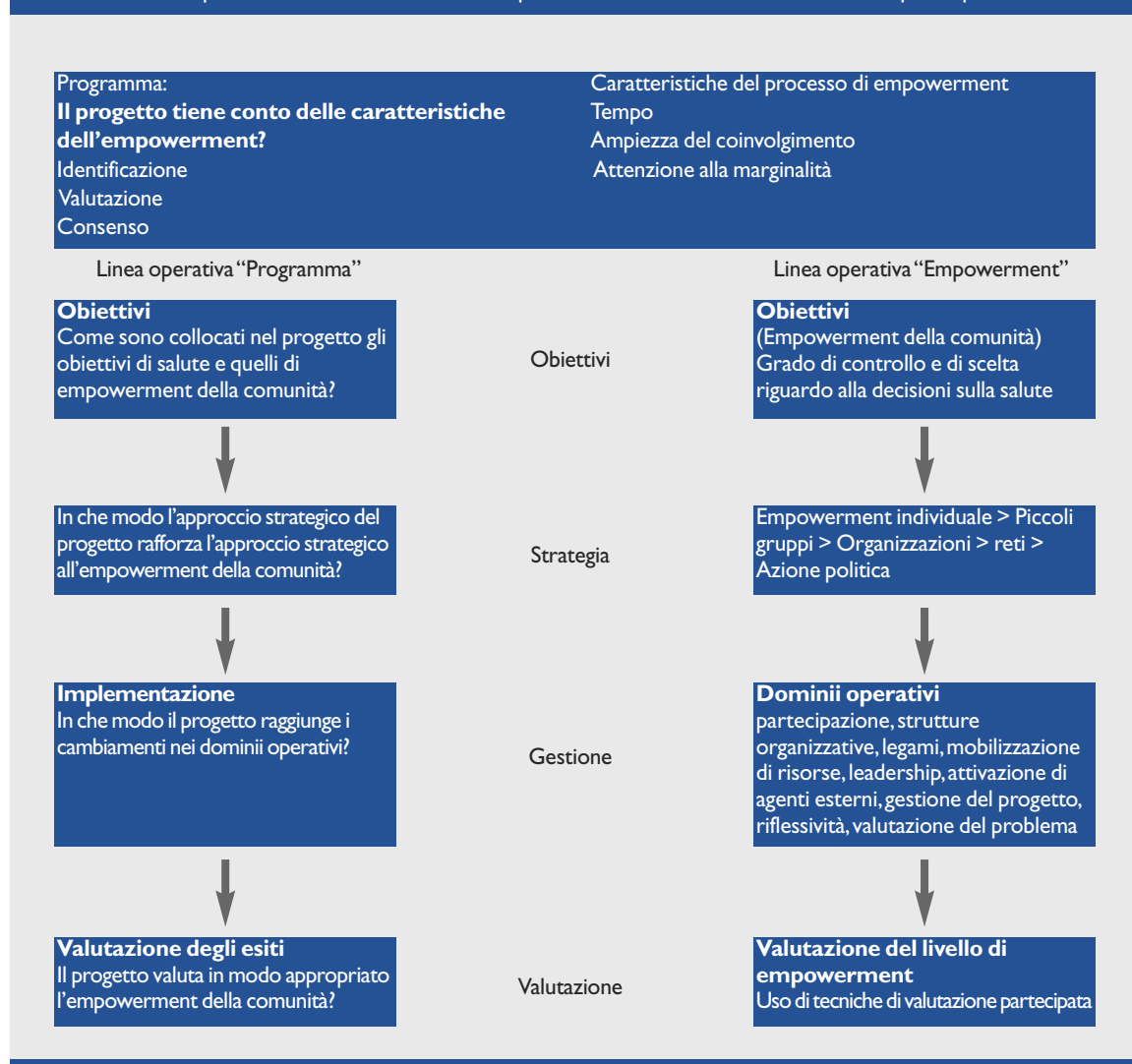
rientamento in grado di produrre una conoscenza situata sul cambiamento/apprendimento generato dall'azione di promozione della salute sulle dimensioni patogeniche, ma soprattutto salutogeniche, della salute delle persone e delle comunità (Fig. 2).

Si deve però al lavoro iniziato da David Fetterman il merito di aver cominciato a cercare un nesso concettuale diretto tra i due termini, valutazione ed empowerment, attraverso il suo approccio noto come *Empowerment Evaluation*.

Il fondamento teoretico dell'*Empowerment Evaluation* risiede nel concetto di autodeterminazione intesa come: "la capacità di tracciare la rotta

del proprio corso di vita"¹³. David M. Fetterman, introducendo il volume "Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for Self-assessment and Accountability", definisce questo approccio valutativo come: "l'uso dei concetti della valutazione e delle tecniche valutative per migliorare l'autodeterminazione delle persone". Guardare ai risultati di un intervento di promozione della salute dal punto di vista di empowerment, significa studiarne le conseguenze riguardo alla sua capacità di "aumentare il controllo della persona (e della comunità) sui determinanti della salute". Se prendiamo come esempio la dimensione comunitaria, l'empowerment evaluation si basa, in ge-

FIGURA 2 - L'empowerment della comunità nella promozione della salute: un framework per la pianificazione



nerale, su un processo di autoriflessione che i cittadini attuano rispetto all'intervento al quale hanno preso parte e nel quale gli operatori svolgono il compito di facilitatori piuttosto che di esperti e si costituiscono, essi stessi, come una risorsa a disposizione dei partecipanti al programma. L'empowerment evaluation contribuisce, quindi, all'esito finale di un'azione di promozione della salute, al cambiamento non solo individuale ma del contesto e la valutazione non è più il punto di arrivo ma un passaggio nel processo di miglioramento individuale e comunitario che si sviluppa per tutto il corso della vita. Parte integrante del processo valutativo orientato all'empowerment sono cinque aspetti che rappresentano le qualità del processo valutativo e in qualche modo anche i suoi stadi di sviluppo.

Training

Il valutatore guida i partecipanti a sviluppare autonome capacità per autovalutarsi nel corso ed al termine dell'intervento. Una ricaduta è quella di portare la valutazione e il ruolo del valutatore molto vicino ai soggetti del cambiamento, producendo un impatto non solo relativamente ai risultati ma di forte autoconsapevolezza e responsabilizzazione dei partecipanti come soggetti attivi del cambiamento. In questa fase, quindi, si avvia un processo autoriflessivo in cui per prima cosa ci si pronuncia su quali siano le parti dell'intervento da ritenere fondamentali (*core component*) e viene dato un giudizio sulle risorse disponibili nella comunità/setting e quelle da acquisire, sui ruoli e sui rapporti di potere.

Facilitazione

Questo aspetto richiama il ruolo del valutatore e della funzione valutativa all'interno del programma di promozione della salute. Nell'Empowerment evaluation il valutatore è il "gruppo" in cam-

biamento, non il singolo professionista o il manager di turno. Il contributo dell'operatore/professionista è quello di assicurare che la valutazione rimanga nelle mani del gruppo fornendo le informazioni necessarie (vedi nota**). Il compito dei professionisti è quello di guidare un processo di valutazione partecipata in cui si descrive il cambiamento desiderato, viene stabilito come documentare le fasi dell'intervento e come utilizzare i risultati della valutazione per migliorare interventi futuri.

Advocacy

In questa fase, ciò che deve essere assicurato è che i partecipanti siano in grado di determinare la direzione della valutazione, suggerendo possibili soluzioni, sostenendoli anche ad essere attivi nel processo di cambiamento sociale. Supportati dagli operatori, i partecipanti entrano nel processo di valutazione definendo i "propri" obiettivi valutativi, le forme della documentazione delle evidenze e come usare i risultati della valutazione.

Illuminazione

Una valutazione orientata a generare empowerment, tipicamente produce una ridefinizione della realtà attraverso la nuova comprensione dei ruoli, della struttura e delle dinamiche del programma. Questo sguardo nuovo può, ad esempio, riflettersi in spiegazioni non previste dei dati rilevati, oppure in una diversa visione di sé (ruolo, potere) da parte dei partecipanti al processo valutativo, oppure nella individuazione di nuove piste di azione o di nuovi stakeholder nella comunità.

Liberazione

In ultimo, la valutazione orientata all'empowerment determina una riscrittura dei ruoli degli stakeholder e dei partecipanti al programma, dei legami di potere tra essi e con le altre espressioni

** Fetterman, nel descrivere il ruolo del professionista al processo di empowerment evaluation, richiama esplicitamente la figura del Coach. Questa, tra le figure di facilitatore dell'apprendimento esperienziale (counselor, tutor, mentore, appunto, coach), racchiude due caratteristiche distinte. La prima è quella "motivazionale e di training (Zanini L., 2005) di allenatore all'autodeterminazione e all'autovalutazione. La seconda caratteristica è quella di essere un "soggetto significativo" nel contesto in cui si attua l'intervento. Questa caratteristica si adatta bene al ruolo e all'immagine degli operatori dei nostri servizi sociosanitari impegnati nell'assistenza di base.

della comunità/territorio in cui si attua l'intervento, sia individuandone di nuove sia liberandosi da visioni e aspettative tradizionali.

Queste qualità dell'Empowerment Evaluation possono essere lette anche come stadi successivi di sviluppo del percorso di acquisizione di empowerment di una comunità e dei suoi membri: da una fase di sviluppo di consapevolezza verso l'autodeterminazione rispetto agli esiti della partecipazione a un programma di cambiamento. Lo sforzo successivo di Fetterman è quello di collocare tutto ciò in un processo organizzato che guidi le persone nell'autovalutazione¹⁴.

Così presentato, seppure in modo sintetico, l'Empowerment Evaluation appare estremamente attraente per il lavoro di promozione della salute. Essa sembrerebbe fornire, per la prima volta, uno strumento concettuale altamente coerente alla valutazione in questo settore. Molto più degli approcci genericamente partecipativi, l'Empowerment Evaluation ha l'ambizione di connettere l'esigenza valutativa – formulazione rigorosamente scientifica di un giudizio sul programma/intervento di promozione della salute – con quella che ne è la dimensione concettuale portante. Tuttavia un'attenta analisi svela proprio nella non ancora chiara formulazione del concetto di empowerment da parte di Fetterman e dei suoi co-autori, il principale punto debole puntualmente rilevato dai suoi critici, secondo i quali l'Empowerment Evaluation non sarebbe in grado di definirsi autonomamente rispetto al più noto approccio partecipativo. La critica più forte viene mossa non a caso proprio da Scriven, autore di un modello di valutazione fortemente centrato sull'utente della valutazione "Utilization focused Evaluation", il quale obietta che Fetterman non propone tanto una nuova metodologia valutativa, quanto piuttosto un'originale ed efficace metodo di formazione dei valutatori. In questa sua osservazione da una parte Scriven coglie lo snodo essenziale dell'approccio di Fetterman, ovvero il ruolo di *coaching* del valutatore ma, allo

stesso tempo, distrugge la pretesa originalità e innovatività della proposta.

È utile partire da questa osservazione, la più radicale che conosciamo al lavoro di Fetterman, per cercare di sostenere, al contrario, il valore innovativo della sua proposta. L'Empowerment Evaluation è dunque solamente un modo accattivante di definire e gestire il ruolo del valutatore in un'ottica di valutazione partecipata? O, effettivamente, è in grado di contribuire al processo di sviluppo dell'empowerment di coloro ai quali un'azione di promozione della salute esplicitamente si rivolge?

Proponiamo due punti di partenza per affrontare questa discussione: la valutazione di processo e il ruolo del valutatore.

Si deve sottolineare l'importanza di considerare la valutazione di processo come un momento essenziale dello sviluppo di un programma di promozione della salute. Nell'accezione che ci interessa sottolineare qui essa non assume, come nella forma tradizionale, il compito di mero controllo del programma in funzione illuminante nei confronti dei risultati/impatti ottenuti, ma più fortemente mira a "incrementare la costruzione delle capacità e delle risorse della comunità ... in un processo continuo che documenta e crea realtà, un processo capace di emettere energia e speranza attraverso il dialogo e l'interazione"¹⁵.

Il secondo punto importante per comprendere l'originalità del pensiero di Fetterman è partire dal ruolo del valutatore che, nell'Empowerment Evaluation, assume il ruolo di coach del gruppo e lo guida a identificare i propri bisogni valutativi. Questo opera una distinzione rispetto al ruolo di facilitazione alla partecipazione alla valutazione: al centro, cioè, non c'è una sottolineatura sui "metodi" che devono essere partecipativi, ma sul "contenuto": l'autodeterminazione. Il valutatore quindi non si limita ad allestire un setting partecipativo nel quale far agire processi di rilevazione e analisi di dati partecipati da parte degli utenti. Invece, egli è colui che facilita ciò che Fetterman chiama "Illuminazione" ovvero: "la ca-

pacità di vedere le cose in modo nuovo”; “Liberazione” ovvero: “la capacità di trovare nuove opportunità, vedere le risorse esistenti in una nuova luce e ridefinire identità e futuri ruoli”; “Creazione di una Comunità di Apprendimento” (Community of Learners): “coloro che sono strettamente coinvolti nell’arte e nella scienza di valutare se stessi”, e quindi l’autonoma riorganizzazione, da parte degli utenti, delle informazioni per costruire una visione rinnovata dei propri bisogni e del contesto e la progettazione delle azioni per raggiungerli. In questo ci pare di cogliere una vera e propria azione, educativa, di sviluppo dell’empowerment per la salute. Gli *outcome* della Empowerment Evaluation (Illuminazione, Liberazione) rappresentano dimensioni facilmente riconducibili a ciò che può essere con-

siderato “controllo dei determinanti”. Se si confronta questa visione di Fetterman e dell’Empowerment Evaluation con il sofisticato costrutto concettuale di Antonovski, si noterà certamente un notevole sbilanciamento nella forza concettuale dei due approcci a favore del secondo. Tuttavia è proprio in questo spazio che dovrà collocarsi la ricerca nel campo del rapporto tra valutazione in promozione della salute ed empowerment. La “reazione” tra i due temi ha prodotto finora un promettente orientamento organizzativo ed operativo che dovrà essere teoricamente meglio sostanziato per fornire all’Empowerment Evaluation gli strumenti empirici attraverso i quali poter collocare pienamente questa teoria valutativa nella dimensione di una valutazione di impatto.

BIBLIOGRAFIA

- 1 Ministero della Salute, *Guadagnare Salute. Rendere facili le scelte salutari*, http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_605_allegato.pdf
- 2 G. Bauer, J.K. Davies, J. Pelikan and on behalf of the Euhpid Theory Working Group and The Euhpid Consortium, *The EUHPID Health Development Model for the classification of public health indicators*, Health Promotion International 2006 21(2):153-159.
- 3 Dall’Health Promotion Glossary (cit) si trae questa definizione di “Nuova Sanità Pubblica”: “A distinction has been made in the health promotion literature between public health and a new public health for the purposes of emphasizing significantly different approaches to the description and analysis of the determinants of health, and the methods of solving public health problems. This new public health is distinguished by its basis in a comprehensive understanding of the ways in which lifestyles and living conditions determine health status, and a recognition of the need to mobilize resources and make sound investments in policies, programmes and services which create, maintain and protect health by supporting healthy lifestyles and creating supportive environments for health. Such a distinction between the “old” and the “new” may not be necessary in the future as the mainstream concept of public health develops and expands”.
- 4 Stahl T, Wismar M, Ollila E, Lahtinen E, Leppo K, editors, *Health in All Policies. Prospects and Potentials*, Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health, 2006.
- 5 Who, *Health Promotion Glossary*, 1998.
- 6 Antonovsky A. (1996), *A salutogenic model as a theory to guide health promotion*, Health Promotion International, 11 (1), 11-18.
- 7 Lindström B., Eriksson M. (2005), *Salutogenesis*, in *J of Epidemiology and Community Health*, 59, 440-442.
- 8 B. Lindstroem, M. Erikson, *Contestualizing salutogenesis and Antonovski in Public Healthdevelopment*, in *Health Promotion International*, 2006, vol 21, n. 3, pag.:238-244.
- 9 B. Lindstroem, M. Erikson, *The salutogenic approach to the making of HiAP/healthy public policy: illustrated by a case study*, in *Global Health Promotion*, 2009, vol. 16, n. 1, pag.: 17-28.
- 10 Rootman I., *Introduction to the book*, in *Evaluation in Health Promotion, Part 1 Introduction and framework*, (2001) Who Regional Publications European series n. 92: 5.
- 11 Laverack G, Labonte R. (2000), *A planning framework for community empowerment goals within health promotion*, in *Health Policy and Planning*, 15(3): 255-262.
- 12 Garista P., Pocetta G. (2005), *Lavorare sui “casi” per lo sviluppo di conoscenze e il miglioramento di qualità in promozione della salute*, in *Educazione Sanitaria e Promozione della Salute*, vol. 28(4): 295-308.
- 13 Fetterman D.M., Kaftarian S.J., Watersman A. (1996), *Empowerment Evaluation. Knowledge and Tools for self-assessment and Accountability*, Thousand Oaks, London, New York, Sage Publications.
- 14 Alcuni esempi di ciò sono da me riportati nel volume: G. Pocetta, P. Garista, G. Tarsitani (ed) (2009), *Alimentare il benessere della persona. Prospettive di promozione della salute e orientamenti pedagogici per l’educazione alimentare in Sanità Pubblica*, Società Editrice Universo, Roma.
- 15 K. Roe, K. Roe, *Dialogue boxes: a tool for collaborative process evaluation*, in *Health Promotion Practice*, April 2004, vol. 5, n. 2, pag.: 138-150.

EMPOWERMENT E VALUTAZIONE

di Anna Marcon*, Maria Augusta Nicoli**

*Dottore di ricerca in psicologia sociale

**Agenzia sanitaria e sociale regionale - Regione Emilia Romagna

Zimmerman (2000) è uno dei pochi autori che ha elaborato un modello teorico, integrando i risultati provenienti da diversi ambiti applicativi. L'autore definisce l'empowerment come il processo che permette di accrescere la capacità degli individui di controllare attivamente la propria vita (Rappaport, 1981; Hasenfeld, 1987), ma anche il risultato di tale percorso (Parsons, 1991, 2002; Frans, 1993; Gutierrez, DeLois, & GlenMaye, 1995; Zimmerman, 2000). Data la sua natura "multilivello", esso si applica "a livello individuale quando si occupa di variabili intrapersonali e comportamentali, [...] a livello organizzativo quando ci si occupa di mobilitazione di risorse e [...] a livello di comunità quando si affrontano le strutture sociopolitiche ed il cambiamento sociale" (Zimmerman, 2000, p. 22; cfr. Francescato, Mebane, Sorace, Vecchione, & Tomai, 2007). La tripartizione proposta da Zimmerman in Empowerment Psicologico (EP), Empowerment Organizzativo (EO), Empowerment di Comunità (EC), si sovrappone in parte ai tre approcci di studio dell'empowerment elaborati nel contesto manageriale-organizzativo: psicologico, strutturale, critico (Tabella 1).

Dalla fine degli anni '70, il termine empowerment è stato infatti adottato nel linguaggio organizzativo, ed ha definito il superamento di una logica tayloristica, che per aumentare la produttività favoriva la segmentazione dei compiti in azioni e tempi elementari, a favore di una logica

diversa che pone al centro l'individuo, le sue esigenze, il suo potenziale (Wilkinson, 1996; Quaglino, 1999): i lavoratori (Piccardo, 1992) non vengono più visti come ingranaggi del sistema, ma persone con diritti. La valorizzazione delle risorse umane diviene quindi un obiettivo primario per le imprese, volte a promuovere un atteggiamento di partecipazione e di alto impegno nei lavoratori, in altre parole ad incrementare il loro empowerment (Speitzer, 1995). In questa prospettiva, denominata da Spreitzer e Doneson (2005) psicologica, si pone attenzione al lavoratore e alle sue percezioni: essere empowered è sentirsi empowered (Conger & Kanungo, 1988; Thomas & Velthouse, 1990; Spreitzer, 1995).

Da questa concettualizzazione prendono le distanze gli autori che studiano lo *structural empowerment* (Kanter, 1977, 1979, 1983, 1986, 1989; Laschinger, Finegan, Shamian, & Wilk, 2001; Miller, Goddard, & Laschinger, 2001). La loro prospettiva, definita per l'appunto strutturale/relazionale (cfr. Spreitzer & Doneson, 2005) (Burke, 1986; Lawler, 1992; Karsten, 1994; Champy, 1995), si focalizza sulle condizioni ambientali, che possono essere considerate indicatori di empowerment nel contesto lavorativo. Kanter (1979), una delle principali fautrici di tale prospettiva, per esempio, asserisce che le caratteristiche della situazione possono sia contrastare sia incoraggiare la performance lavorativa ottimale, nonostante le tendenze o predisposi-

zioni personali. Utilizzando l'analogia del circuito elettrico, il potere viene descritto come "on" quando i lavoratori hanno accesso alle fonti di informazione, di supporto, alle risorse ed opportunità finalizzate ad apprendere e crescere. Quando queste fonti non sono disponibili, il potere è "off" ed è impossibile realizzare un lavoro in modo efficiente. Quindi riassumendo, "l'accesso alle informazioni" (Gomez & Rosen, 1994), "il supporto" (Ibarra, 1991; Emirbayer & Goodwin, 1994) e "le risorse" (Bowen & Lawler, 1995) sono le fonti di empowerment strutturale il cui accesso dipende dal grado di potere derivato dalle condizioni formali (come per esempio la visibilità professionale, la centralità del lavoro svolto per l'obiettivo complessivo dell'organizzazione) e informali (alleanze sia all'interno dell'organizzazione con superiori e colleghi, sia all'esterno dell'organizzazione) (Chandler, 1986; Lashinger, 1996; Laschinger, Finegan, Shamiyan, & Wilk, 2004; Miller, Goddard, & Laschinger, 2001). L'ambiente lavorativo che favorisce l'accesso a tali fonti di potere è empowered. In accordo con questa teoria, il mandato del manager dovrebbe creare le condizioni per l'efficacia lavorativa garantendo ai propri lavoratori l'accesso alle informazioni, al supporto, alle risorse necessarie per portare a termine il lavoro e alle diverse opportunità di sviluppo (Gomez & Rosen, 1994; Bowen & Lawler, 1995; Spreitzer, 1995, 1996).

È su quest'ultimo aspetto, quello della leadership, che si sviluppa la prospettiva critica. Essa evidenzia come sia necessario creare una reale struttura di potere condivisa per incrementare l'empowerment

dei singoli; in altre parole è necessario che ci sia una reale ed ugualitaria suddivisione di potere tra tutti gli attori presenti in un'organizzazione.

Superando gli specifici domini disciplinari, in maniera trasversale, l'empowerment è descritto come un processo/risultato che accade e si sviluppa all'interno di un dato contesto. Nel senso più completo, infatti, l'empowerment è dato dalla sinergia dell'empowerment psicologico e dell'empowerment "oggettivo-ambientale" (Zani & Palmonari, 1996). Ne consegue la difficoltà di individuare una definizione universale del costrutto; le stesse componenti dell'empowerment "non possono essere catturate attraverso una specifica operazionalizzazione perché queste dimensioni assumono forme diverse in popolazioni, contesti e momenti temporali differenti" (Zimmerman, 1995, p. 587). Alla base di tale affermazione c'è la consapevolezza che ciò che è *empowered* per una cultura, un individuo, in un determinato momento temporale non lo sia per altri (Foster-Fishman, Salem, Chibnall, Legler, & Yapchai, 1998). Queste considerazioni introducono una questione non secondaria: come rilevare l'empowerment? Come registrare eventuali cambiamenti nel grado di empowerment dei singoli, di un'organizzazione, di una comunità?

RILEVARE L'EMPOWERMENT: ALCUNI STRUMENTI DI MISURAZIONE

Dall'analisi della letteratura è stato possibile rintracciare diverse scale di misurazione dell'empowerment, riconducibili a tre ambiti di ricerca: medico, organizzativo e di comunità (Tabella 2).

TABELLA 1 - Approcci di studio dell'Empowerment in ambito manageriale-organizzativo

Tipo di approccio	Origini dell'approccio	Interesse centrale	Livello di sviluppo
Sociostrutturale	Principi democratici e sociologici	Condivisione di potere e presa di decisione	Estensivo sviluppo teorico e alcune evidenze empiriche e ricerche
Psicologico	Psicologia sociale e delle motivazioni	Sperimentare il significato, l'efficacia, l'autodeterminazione e l'influenza	Sviluppo teorico estensivo e ricerche empiriche; misurazioni rigorose
Critico	Teoria postmoderna e decostruzionismo	Capire chi controlla le strutture di potere formale	Idee concettuali iniziali

Fonte: Spreitzer & Doneson, 2005.

L'empowerment in ambito medico

Al primo gruppo appartengono gli strumenti di misura dell'empowerment di persone affette da disturbi diversi, sia essi fisici che psicologici.

Un esempio concreto è rappresentato da "The Diabetes Empowerment Scale (DES)" di Anderson et al., (2000). Gli autori evidenziano come una persona affetta da diabete è *empowered* quando riesce ad attuare una "gestione degli aspetti psicosociali del diabete", ritiene cioè di riuscire ad ottenere il supporto sociale avvertito come necessario, a gestire lo stress e a prendere delle decisioni "giuste per lei" (Anderson et al., 2000, p. 740); contemporaneamente è in grado di porsi e di raggiungere degli obiettivi realistici, affrontando efficacemente le eventuali difficoltà; infine in presenza di aspetti legati alla terapia e percepiti come difficili da accettare, quello che caratterizza un paziente *empowered* è la sua capacità di cambiare, modificare le modalità di affrontare la malattia, assumendo quindi, per quanto possibile, un

atteggiamento propositivo e non arrendevole.

L'empowerment è stato studiato non solo in riferimento a persone con disturbi fisici, ma anche psichiatrici; a riguardo, uno degli strumenti maggiormente utilizzati (Corrigan, Faber, Rashid, & Leary, 1999; Hansson, & Björkman, 2005) è la Making Decisions Scale di Rogers, Chamberlin, Eleison e Crean (1977).

Dalle applicazioni di tale strumento, il costrutto è stato ricondotto a due sovracategorie (Corrigan, et al., 1999; Hansson & Björkman, 2005):

- **empowerment individuale**, che consiste nella percezione di autostima (Rosemberg, 1965), autoefficacia (Sherer & Adams, 1953) (*Mi vedo come persona capace*), attivismo (*lavorando con gli altri nella mia comunità posso aiutare a cambiare le cose al meglio*) e di ottimismo-controllo sulla propria vita (Rotter, 1966) (*Posso influenzare cosa mi accadrà*);
- **empowerment di comunità**, che riguarda la percezione del modo in cui il potere politico e

TABELLA 2 - Schema riassuntivo dei principali strumenti di rilevazione dell'EP organizzati per area di applicazione

Area	Autori	Anno	Scala	Dimensioni EP
Medica (fisici)	Anderson et al.	2000	The Diabetes Empowerment Scale	Gestione degli aspetti psicosociali del diabete; capacità di rilevare la non adeguatezza di alcuni trattamenti e la disponibilità a cambiare; definizione e raggiungimento di obiettivi
Medica	Koren et al.	1992	Family Environment Scale (FES)	Empowerment nella famiglia; il sistema dei servizi; conseguenze delle azioni dei genitori
	Rogers, Chamberlin, Eleison, & Crean	1977	Making Decisions Scale	Autoefficacia; Attivismo; Ottimismo; Consapevolezza critica; Giusta indignazione.
	Elder, Regan, Pallerla, Levin, Post, & Cegela	2007	The Senior Empowerment and Advocacy for Patient Safety (SEAPS)	Autoefficacia, Comportamenti, Risultati efficaci, Atteggiamenti
Lavoro (prospettiva psicologica)	Spreitzer	1995	Psychological Empowerment Scale	Significato; Competenza; Autodeterminazione; Impatto
	Leslie, Holzhalb, & Holland	1998	Worker Empowerment Scale	Orientamento al lavoro; Controllo dell'ambiente lavorativo; Relazioni lavorative
	Short & Rinehart	1992	School Participant Empowerment Scale (SPES)	Partecipazione alle decisioni; Crescita professionale; Status; Autoefficacia; Autonomia; Impatto
Lavoro (prospettiva strutturale)	Konzack et al.	2000	Leader Empowerment Behavior Questionnaire (LEBQ)	Delega dell'autorità; Responsabilità; Autonomia decisionale; Sviluppo delle capacità professionali; Coaching; Performance innovative
	Kanter, 1977; Laschinger, 1996		The Conditions for Work Effectiveness Questionnaire (CWEQ-I)	Accesso alle opportunità; Accesso al supporto; Accesso alle informazioni; Accesso alle risorse
	Yeatts & Cready	2004	Yeatts and Cready Dimensions of Empowerment Measure	Abilità di prendere decisioni lavorative; Abilità di modificare il lavoro; Ascolto da parte del leader dei dipendenti; Consultazione da parte del leader dei dipendenti; Empowerment complessivo
Di comunità	Frans	1993	Social Worker Empowerment Scale	Identità collettiva; Propensione all'Azione; Concezione di sé; Consapevolezza Critica; Conoscenze ed abilità.
	Zimmerman & Zahniser	1991	Sociopolitical Control Scale	Controllo Socio-Politico; Comportamentale
	Speer & Peterson	2000	Operazionalizzazione della dimensione Interpersonale dell'EP (Zimmerman & Zahniser, 1991)	Potere sviluppato attraverso le relazioni; Funzionamento Politico; Formazione dell'ideologia.
	Francescato et al.	2007	Scala di Empowerment Personale e Politico (EMPO)	Capacità di porsi e perseguire obiettivi; Interesse socio-politico; Mancanza di speranza e di fiducia

sociale si esplica (*Gli esperti sono nella posizione migliore per decidere che cosa le persone devono fare o apprendere*) e della possibilità di esercitare un'influenza su di esso attraverso una giusta indignazione (*L'indignarsi per qualcosa è spesso il primo passo verso il cambiamento*).

Questo duplice livello, individuale e di comunità, si riscontra anche nell'operationalizzazione dell'empowerment dei partecipanti ai gruppi di auto-aiuto, proposta da Cheung et al. (2005). Gli autori hanno dimostrato che coloro che prendono parte costantemente ai diversi incontri valutano in modo migliore la realtà (maggior ottimismo, fiducia, apertura, ecc.), le loro abilità personali (valorizzazione dei propri meriti, accettazione delle debolezze, ecc.) (empowerment intrapersonale) e sociali (accettazione dell'aiuto da parte degli altri, capacità di chiedere e dare aiuto, ecc.) (empowerment interpersonale); in aggiunta dichiarano di avere maggior conoscenza dei propri diritti e doveri e del tipo di servizi sociali esistenti (empowerment extrapersonale).

Le scale sopra illustrate considerano l'empowerment come *outcome* di un percorso attraverso cui il paziente acquisisce, per quanto possibile, un controllo sulla propria vita. L'empowerment in ambito medico è stato però utilizzato anche con un'accezione diversa, quella della corresponsabilità dei cittadini alla messa in atto di comportamenti salutari.

Un recente contributo si inserisce a questo livello, anche se focalizza l'attenzione sulla popolazione anziana, con l'elaborazione di *The Senior Empowerment and Advocacy for Patient Safety (SEAPS)* (Elder, Regan, Pallerla, Levin, Post, & Cegela, 2007). La scala consta di 40 quesiti con una modalità di risposta su scala Likert a 5 punti ed indaga quanto i pazienti si sentano capaci (*self-efficacy*) e realmente mettano in atto dei comportamenti (*behaviors*) utili per preservare la salute. Vengono inoltre rilevate le credenze dei pazienti sull'efficacia di certe azioni (*outcome efficacy*) nel preservare la salute – come per esempio il fornire al medico una storia dettagliata e precisa dei

propri problemi, o il tenersi aggiornato sui medicinali e le cure seguite – ed infine gli atteggiamenti (*attitudes*) nei confronti di alcuni comportamenti, indagati per esempio chiedendo di segnalare l'eventuale imbarazzo percepito nel chiedere a dei conoscenti di accompagnarlo ad una visita.

L'empowerment in ambito organizzativo

Nell'ambito manageriale, i principali tentativi di operationalizzazione dell'empowerment provengono dalla prospettiva individuale e da quella strutturale/organizzativa.

Entro il primo gruppo l'attenzione si è concentrata sull'empowerment dei lavoratori, rilevato con la *Spreitzer's Psychological Empowerment Scale*. All'interno di tale prospettiva, il lavoratore, idealmente *empowered* si ritiene:

- capace di avere un impatto (*impact*) sulla realtà esterna; ha un *locus of control* interno (Rotter, 1966) ed emozioni opposte allo stato di impotenza appresa (Abramson et al, 1978);
- qualificato e capace di portare a termine le azioni necessarie per raggiungere un obiettivo. Questa sua competenza (*competence*) (White, 1959) corrisponde al costrutto di *self efficacy* (Bandura, 1977, 1986);
- agente causale delle sue scelte (*choice o self-determination*), tale dimensione corrisponde all'autodeterminazione, a quello che DeCharms (1968) denomina *locus of causality*.

In aggiunta, egli avverte una coerenza tra il compito-obiettivo in cui è coinvolto e i suoi personali standard e valori (*meaning*).

Questa operationalizzazione ha trovato estesa applicazione, con adeguati adattamenti, anche nell'ambito scolastico (Frymier, Shulman, & Houser, 1996; Schultz & Shulman, 1993) ove l'empowerment è stato eletto ad obiettivo di interventi scolastici rivolti sia ai docenti che agli studenti, in quanto associato a sviluppo, crescita, apprendimento, realizzazione (Schultz & Shulman, 1993).

Un ulteriore strumento volto a rilevare l'empo-

werment dei lavoratori è la *Worker Empowerment Scale* (WES) di Leslie, Holzhalb e Holland (1998), che operazionalizza tale costrutto in: orientamento individuale, controllo dell'ambiente lavorativo e relazioni lavorative.

Se entrambi questi contributi riconducono l'empowerment a percezioni individuali, altri autori hanno invece posto attenzione alle variabili organizzative-strutturali *empowering*. Ne è un esempio *The Conditions for Work Effectiveness Questionnaire* (CWEQ – I), che rileva 4 dimensioni: l'accesso percepito dal singolo alle opportunità; al supporto, alle informazioni ed alle risorse presenti nel setting lavorativo (Kanter, 1977; Laschinger, 1996). Accanto a questa versione di 31 item, è stata prodotta una versione ridotta, la CWEQ-II di 19 item (Laschinger et al., 2001).

Un altro strumento che proviene dalla prospettiva strutturale è la *Menon Empowerment Scale* (Menon, 2001), che affianca alle due componenti tradizionali dell'empowerment (il controllo percepito e la competenza percepita), l'interiorizzazione degli obiettivi organizzativi (cfr. Francescato et al., 2007).

Il fatto che i lavoratori facciano propri i valori e la mission aziendale dipende però anche dal tipo di leadership esistente. È su questo aspetto che di recente la letteratura ha posto particolare attenzione. Ne è una testimonianza lo sviluppo del *Leader Empowerment Behavior Questionnaire* (LEBQ) (Konzack, Stelly, & Trusty, 2000), che misura 7 comportamenti *empowering* del leader: delega dell'autorità, responsabilità; autonomia decisionale; capacità di *problem solving*; circolazione delle informazioni; sviluppo delle capacità professionali e *coaching* per performance innovative.

Yeatts et al. (2004) hanno il merito di aver ridotto la distanza tra la prospettiva psicologica e quella strutturale con la *Yeatts and Cready Dimensions of Empowerment Measure*, che rileva la capacità di decidere nel contesto lavorativo, l'abilità di modificare il lavoro, la percezione che il leader ascolti e consulti i dipendenti.

Gli strumenti presentati precedentemente hanno

il limite di aver posto in secondo piano, nell'operazionalizzazione dell'empowerment, la dimensione della consapevolezza dei rapporti di potere presenti nei contesti di vita del singolo (Francescato et al., 2007). Questo aspetto socio-politico è invece centrale nelle operazionalizzazioni che rientrano nell'area della Psicologia di comunità.

L'empowerment in ambito di comunità

Uno dei principali autori che ha rilevato l'empowerment in termini di consapevolezza critica del contesto sociale è Frans (1993); egli descrive l'Empowerment del gruppo degli operatori sociali, non solo in termini di percezione positiva di sé (*"Mi considero competente quanto gli altri"*; *"Sono sicuro di me"*) e possesso di abilità e conoscenza professionale (*"L'educazione mi ha adeguatamente formato per questo lavoro"*; *"Leggo riviste del settore"*), ma con ulteriori subscale più attente alle relazioni dell'individuo con il contesto circostante. Nello specifico rileva la percezione di un'identità collettiva tra gli operatori (*"Lavoro con gli altri per risolvere i problemi"*; *"Spendo molto tempo con altri specialisti"*), la Consapevolezza critica delle relazioni di potere esistenti nel contesto di vita (So chi detiene il potere) e la Propensione all'Azione (Tendo a svolgere attività di volontariato) intesa come impegno per scopi sociali.

Questi ultimi aspetti sono stati centrali nel contributo di Zimmerman & Zahniser (1991). Gli autori elaborano la *Sociopolitical Control Scale* (SPC), operazionalizzando la dimensione intrapersonale dell'empowerment in competenza di leadership (*"Preferisco essere un leader piuttosto che un seguace"*; *"Sono spesso un leader nei gruppi"*) e controllo socio-politico (*"Difficilmente c'è differenza tra i candidati politici, una volta che una persona vince le elezioni fa ciò che vuole"*; *"Penso di avere una buona comprensione delle questioni politiche della nostra società"*). In aggiunta rilevano la dimensione comportamentale dell'empowerment (Kieffer, 1984; Rappaport, 1987; Speer & Peterson, 2000; Zimmerman, 1995; Human, 1990; Gutierrez & Ortega,

1991; Bachrach, 1993; Gutierrez, 1995; Zippy, 1995; Gant & Gutierrez, 1996; Gilliam, 1996) chiedendo ai soggetti di indicare quante volte nel corso degli ultimi tre mesi hanno messo in atto dei comportamenti di impegno sociale [*“Ho fatto tutto ciò che mi era possibile (partecipare ad una manifestazione, sottoscrivere una petizione...) per fare pressione su un determinato cambiamento politico”*; *“Ho preso parte alle decisioni dei miei contesti di vita (famiglia, Università, associazioni, club, gruppo religioso...)”*].

La dimensione comportamentale dell'empowerment in realtà è ad oggi oggetto di dibattito teorico: se infatti alcuni autori definiscono il nesso tra partecipazione ed empowerment “inclusivo” (Mannarini, 2004), per altri ciò che qualifica l'empowerment non sono i comportamenti, le reali azioni messe in atto dal singolo, ma l'interesse per le questioni socio-politiche dell'ambiente di vita. La partecipazione diverrebbe una conseguenza inevitabile di questo coinvolgimento psicologico (Speer, Jackson, & Peterson, 2001).

In questa prospettiva si inserisce il recente contributo di Francescato et al. del 2007. Gli autori, a partire da una revisione della letteratura proveniente dall'ambito della Psicologia di comunità e delle Organizzazioni, focalizzano l'attenzione su tre componenti che a loro avviso qualificano l'empowerment: la speranza, vale a dire la tendenza ad immaginare un futuro favorevole, proprio ed altrui e la credenza che si possa esercitare un certo controllo sull'evoluzione degli eventi (cfr. Brusaglioni, Gheno 2000); la competenza operativa ossia la capacità di mettere in pratica specifiche azioni finalizzate al perseguimento degli scopi personali; la consapevolezza socio-politica, che include la comprensione critica delle questioni socio-politiche e l'interesse, più che le reali azioni, a prendervi parte o meno.

Un'ultima considerazione riguarda la dimensione Interpersonale dell'empowerment, che è invece stata operazionalizzata da Speer e Peterson (2000); gli autori, sulla base della letteratura so-

ciologica, organizzativa e del lavoro sociale, di comunità (Long, 1958; Lukes, 1974; Brager, Specht, & Torczymer, 1987; Mondres & Wilson, 1994; Robinson & Hanna, 1994; Speer & Hughey, 1995) hanno ricondotto la dimensione interpersonale dell'empowerment alle seguenti convinzioni: a) che il potere si sviluppi nelle relazioni interpersonali (potere sviluppato attraverso le relazioni) (Robinson & Hanna, 1994; Speer & Hughey, 1995); b) che le persone che detengono il potere politico esercitino la loro influenza sulla comunità in tre modi:

- elargendo premi o punizioni (*funzionamento politico*) (Long, 1958; Bachrach & Baratz, 1962);
- guidando i dibattiti socio-politici (*defining debate*);
- influenzando il modo di leggere la realtà da parte della collettività (*condivisione di un'ideologia*) (Lukes, 1974; Gaventa, 1980).

Nella realtà, la scala proposta da Speer e Peterson per rilevare la dimensione interpersonale dell'empowerment ha avuto meno successo ed è stata meno utilizzata nella ricerca empirica, soprattutto nel contesto italiano, rispetto alla SPC, ad eccezione di un pre-test effettuato da Marcon e Cicognani (2004) che ha evidenziato come per i partecipanti allo studio una siffatta operazionalizzazione sia di faticosa comprensione: essi infatti la definiscono come eccessivamente “astratta” e difficilmente rapportabile alla loro esperienza reale.

CRITICITÀ E PROSPETTIVE FUTURE PER LA RILEVAZIONE DELL'EMPOWERMENT

Sebbene l'empowerment sia stato concettualizzato nei suoi diversi livelli (individuale, organizzativo, di comunità) e nella sua duplice natura (risultato/processo) (Zimmeman, 2004), concretamente la ricerca scientifica si è limitata a misurare l'empowerment così come è percepito dal singolo, nella sua natura di outcome individuale, con strumenti che “cristallizzano” l'empowerment ad un quantum oggettivabile.

L'empowerment outcome-individuale nella letteratura

In linea con tali considerazioni si inserisce lo studio di Marcon (2008), che analizza dal punto di vista testuale gli abstract pubblicati dal 1983 al 2007 e che presentavano nel titolo la parola chiave “empowerment” (Marcon, 2008). Nello specifico, attraverso l'applicazione del software T-Lab Multilingue, versione Pro Versione 4.1, su un corpus di 1271 abstract, sono state effettuate tre tipi di analisi: mappatura dei cluster semantici, associazioni di parole e delle corrispondenze.

La prima analisi ha permesso di organizzare l'intera produzione scientifica considerata in 4 “classi semantiche”:

- **Empowerment organizzativo** comprende lemmi che fanno riferimento alla ricerca sull'empowerment psicologico dei lavoratori (*questionnaire, perception, employee, scale*) e alle variabili ad esso connesse (*relationship, job, satisfaction, organizational, leader*).

- **Empowerment nella promozione della salute** fa riferimento al piano dell'intervento preventivo (*health, program, mental, intervention, promotion*) realizzato con tecniche partecipative (*collaborative, participatory, system, community-based*) e rivolto all'intera comunità (*community, people*).

- **Empowerment socio-politico** raccoglie parte degli abstract che indagano l'empowerment come processo socio-politico (*political, social*), di acquisizione di potere (*power*) da parte di individui e gruppi in condizione di svantaggio (*oppress, identity*). Vi rientrano conseguentemente lemmi che si riferiscono ai movimenti femministi (*women, feminist*).

- **Empowerment come Oggetto** dal momento che raccoglie i lemmi tipici e caratteristici della ricerca quantitativa (*posttest, experimental*) volta a rilevare (*measure, analyse, level, rate, result*) statisticamente (*statistically*) l'empowerment (*FEI, subscales*) e le sue dinamiche processuali (*predictor, variable, regression, effects*) in soggetti diversi (*ss, child, family*).

Al di là del cluster di appartenenza, l'analisi delle associazioni di parole ha permesso di dimostrare che l'empowerment è stato studiato soprattutto a livello individuale, come testimonia la forte associazione riscontrata con lemmi quali *competence, self-determination, meaning* (che corrispondono alle tre dimensioni proposte da Spreitzer, 1995). Non è comparsa invece la componente *impact*, che si riferisce alla percezione di avere un'influenza sulla realtà attraverso la propria attività lavorativa. Sembra dunque che di empowerment si parli soprattutto in riferimento a dimensioni che Zimmerman (2000) considererebbe “intrapersonali”. Diversi autori hanno però evidenziato che essere *empowered* non significa solo sentirsi capaci, in grado di raggiungere i propri obiettivi e di fare delle scelte in maniera autonoma, ma è un essere interessati alle questioni socio-politiche circostanti, un desiderare ogni qual volta possibile, prendere parte a manifestazioni, attività per l'interesse collettivo (Le Bosse et al., 1999; Francescato et al., 2007).

In aggiunta, l'analisi delle corrispondenze ha permesso inoltre di evidenziare che l'accentuazione della componente intrapersonale dell'empowerment non è una costante della letteratura, ma si è fatta più forte con il passare del tempo. I primi articoli scientifici infatti sottolineavano i valori e le implicazioni politico-sociali di tale costrutto. Essere *empowered* significava farsi strada in una situazione di svantaggio, di iniquità per raggiungere una condizione sociale migliore, affrontare e superare le diverse forme di razzismo per giungere ad un riconoscimento dei propri diritti.

Con il 1995, il modo di considerare l'empowerment è cambiato: sono gli anni in cui si fa forte la necessità di studiarlo quantitativamente, attraverso adeguati strumenti di misurazione. Da quella data è come se i valori di natura quasi “rivoluzionaria”, di cambiamento verso una condizione socio-politica migliore, passassero in secondo piano a fronte di un acuirsi delle questioni di carattere metodologico. Si è assistito quindi ad un progredire della ricerca scientifica, della rilevazione

del grado di empowerment del singolo. Ciò non è avulso da rischi. Ridurre infatti l'empowerment ad un *level*, ad un data da misurare, lo "cristallizza", riducendolo a qualcosa di statico. La natura di tale costruito è invece "dinamica", non è qualcosa che può essere trasferito da un individuo all'altro, ma deve essere conquistato e riconquistato dal soggetto all'interno delle relazioni e di un contesto sociale specifico. In altri termini il "target" non è solo "oggetto", ma "attore" nel processo di acquisizione di potere.

Ed è soprattutto la letteratura del 2007 che, pur mantenendo una centratura sulla ricerca, ridà centralità al "protagonismo" del singolo, del gruppo e della comunità.

Negli ultimi anni quindi si è sentita la necessità di continuare a studiare l'empowerment, ma analizzandone il suo divenire processuale, ridando centralità al modo in cui l'individuo, il gruppo, l'intera comunità gioca il processo di acquisizione di potere all'interno delle relazioni quotidiane.

Per fare ciò è necessario superare uno dei limiti della ricerca scientifica, ossia la tendenza a focalizzare l'attenzione su porzioni del processo di empowerment, a discapito della comprensione della totale dinamica processuale (Robbins, Crichton, & Fredendall, 2002).

L'empowerment come processo: una tendenza in atto

È dall'ambito organizzativo che ha preso avvio la ricerca attuale ad "articolare" le prospettive di indagine individuale/psicologico, organizzativo/strutturale, di comunità/critico (Quinn, Spreitzer, 1997; Chan, 2005; Siebert, Silver, & Randolph, 2004), per pervenire ad un modello complessivo dell'empowerment processuale, che ponga attenzione anche alle caratteristiche culturali dell'ambiente politico e sociale entro cui tale processo si manifesta. Tale proposta è scaturita da osservazioni empiriche: in alcuni contesti infatti l'applicazione di tecniche manageriali considerate *empowering*, come per esempio una *leadership*

partecipativa, sortivano addirittura effetti contrari a quelli auspicati, come per esempio un aumento del sentimento di impotenza appresa. Foster-Fishman e Keys (1997), nel cercare di spiegare questo fenomeno, hanno evidenziato come qualsiasi iniziativa non si realizzi in un "vuoto", ma all'interno di una specifica cultura, di sistemi condivisi di significato (Smircich, 1983), che guidano le credenze dei diversi soggetti, il loro pensiero, le loro percezioni, i loro sentimenti e dirigono i loro comportamenti (Schein, 1985). Le diverse iniziative *empowering* quindi avranno maggior probabilità di sortire degli effetti desiderati in due casi principali: se sono compatibili con la cultura organizzativa esistente (Schein, 1985) oppure se in quella organizzazione sono presenti le condizioni necessarie per il cambiamento, quali per esempio le abilità di cambiare ed espandere la struttura di potere e di includere i membri dello staff nei processi decisionali (Foster-Fishman & Keys, 1997). Naturalmente tutti questi aspetti risentono a loro volta delle caratteristiche culturali dell'ambiente sociale e politico circostante. Randolph e Sashkin (2002), infatti, in una ricerca condotta con lavoratori di aziende tessili, hanno riscontrato che persone con una cultura individualista avevano maggiori difficoltà nel lavorare in gruppo perché le informazioni, le risorse, i compiti lavorativi vengono percepiti come personali, individuali, non condivisibili. Anche il diverso grado di "centrismo" di una cultura influenza le prestazioni lavorative di soggetti in condizioni di lavoro *empowering* (Kluckhohn & Strodtbeck, 1961; Hofstede, 1980; Schein, 1992); Eylon e Au (1999), a riguardo, hanno riscontrato che gli individui provenienti da culture di tipo paternalistico, per esempio abituati alle figure di autorità, ad un accesso limitato all'informazione e a responsabilità circoscritte offrivano performance meno eccellenti in situazioni organizzative di condivisione.

Le considerazioni precedenti sottolineano la complessità degli aspetti che entrano in gioco in un processo di empowerment e inducono una ri-

flessione sugli strumenti utilizzabili per monitorare e rilevare questi aspetti di natura culturale e processuale.

VERSO NUOVI STRUMENTI DI RILEVAZIONE DELL'EMPOWERMENT

Dato che l'empowerment è un processo che accade e si manifesta all'interno di uno specifico contesto è necessario mettere a punto diversi strumenti in grado di: a) focalizzare l'attenzione sul "singolo in costante interazione con" il contesto prossimale e distale di cui fa parte; b) rilevare il processo, il cambiamento, le dinamiche relazionali che accadono e che possono ostacolare o favorire il processo di acquisizione di potere.

Non è quindi più sufficiente la rilevazione dell'empowerment con questionari ad hoc, ma è necessario utilizzare nuovi strumenti che "allarghino" il focus attentivo.

La proposta di Laverack (2001) si inserisce in questa prospettiva; l'autore propone alcuni domini operativi (Tabella 3), ottenuti da una revisione della letteratura esistente, attraverso i quali leggere e "narrare" il processo di empowerment di una comunità e valutare l'effettiva efficacia di interventi *empowering*.

Tali domini possono essere definiti come aree di influenza che portano gli individui o i gruppi ad organizzarsi e mobilitarsi verso dei cambiamenti sociali e politici (Jackson, Mitchell, & Wright, 1989; Labonte, 1990; Laverack, 2001, 2006). Essi

forniscono una guida per gli operatori definendo delle aree specifiche sulle quali agire per promuovere l'empowerment di comunità e da tenere "sotto controllo" per valutare il processo attivato.

Laverack nel 2006 dà un esempio reale dell'utilità di ciascun dominio operativo (DO) e dell'impatto che ha il "narrare e descrivere" un'esperienza *empowering*. Parte da un caso: la definizione di azioni per rispondere al problema della violenza sulle donne. Per raggiungere tale obiettivo l'autore ipotizza la necessità di creare un centro nel quale le vittime di violenza trovino una prima accoglienza. La presenza delle donne in tale struttura è attiva (DO1; partecipazione), in quanto sono chiamate a partecipare a diversi gruppi di auto-aiuto guidati da un operatore, con l'obiettivo di riflettere su quanto accaduto, di individuare i problemi a cui nell'immediato devono rispondere e le strategie per risolverli (DO4; valutazione dei bisogni e dei problemi). In aggiunta è attraverso la discussione con persone che hanno vissuto vicende analoghe che si possono comprendere le determinanti sociali della violenza e le eventuali lacune legislative esistenti, con la conseguente volontà di agire a livello politico per contrastare l'abuso e la violenza (DO6; chiedersi il perché). La coesione di questi gruppi rafforza l'organizzazione interna del centro ed in alcuni casi determina lo sviluppo di legami con altre organizzazioni delle comunità con finalità simili

TABELLA 3 - Breve descrizione dei 9 domini operativi di Laverack (2001)

Domini Operativi	
Partecipazione (DO1)	Partecipare a gruppi e organizzazioni aumenta la capacità di influenzare la propria ed altrui vita
Leadership (DO2)	Connessa a partecipazione; la migliore è quella condivisa fra i partecipanti
Strutture organizzative (DO3)	Presenza di gruppi, quali comitati, organizzazioni parrocchiali e giovanili COESE
Valutazione dei bisogni e dei problemi (DO4)	Individuazione dei problemi, delle possibili soluzioni e di azioni. Apprendimento di nuove competenze ed abilità
Mobilitazione delle risorse (DO5)	Sia all'interno che all'esterno della comunità
Chiedersi il perché (DO6)	Comprendere le ragioni sociali, politiche, economiche dei fenomeni. Aumentare la consapevolezza critica del proprio territorio
Legami con persone ed organizzazioni (DO7)	Partnership, coalizioni, alleanze volontarie per rispondere ai problemi
Agenti esterni (DO8)	Gruppi, istituzioni, individui in grado di dare supporto infrastrutturale, fungere da facilitatori, finanziare le iniziative, dare sostegno ai leader
Gestione dei progetti (DO9)	Controllo degli attori sulle diverse fasi progettuali, di implementazione, finanziarie, amministrative. Chiarezza di ruoli, responsabilità, ecc.

(DO3; strutture organizzative). In questo percorso l'operatore assume un ruolo di guida e di facilitazione, favorisce le discussioni nel gruppo, la presa di coscienza e lo sviluppo di relazioni basate sul principio dell'equità con gli agenti esterni (DO8; Agenti esterni). Egli inoltre facilita il processo di fund-raising. Il centro ed il programma ad esso associato hanno infatti delle risorse limitate, le vittime di abusi soprattutto in una prima fase collaborano con delle donazioni personali, successivamente si ricercano dei finanziamenti esterni (DO5; mobilitazione delle risorse). Il centro infatti cerca di operare per mantenersi in rete con altre organizzazioni. Anche a questo livello l'operatore può contribuire fornendo per esempio la lista degli enti, delle associazioni con cui relazionarsi e/o favorendo lo sviluppo di un sito internet per facilitare il contatto tra centro ed altri gruppi (DO7; legami con persone e organizzazioni). Se, soprattutto all'inizio, l'operatore assume un ruolo centrale in questi diversi compiti di gestione, coordinamento, con il tempo le sue funzioni diminuiscono, pur rimanendo un co-

stante punto di riferimento. Infatti, grazie anche ai diversi corsi di formazione, le donne del centro, che già nelle prime fasi erano state coinvolte come volontarie nei diversi servizi amministrativi (DO2; partecipazione), iniziano ad ottenere più potere nel controllo, nella gestione-coordinamento, nel *fund raising* e nelle pubbliche relazioni con le diverse organizzazioni esistenti (DO9; gestione dei progetti).

La proposta operativa di Laverack è uno dei pochi contributi che supera il livello individuale dell'empowerment e porta l'attenzione su alcuni aspetti osservabili dall'esterno. Il contributo dell'autore induce comunque a riflettere sulla necessità di definire nuove modalità per descrivere e monitorare dei processi di cambiamento complessi, come quelli empowering, spesso "non lineari", definiti non solo da aspetti "soggettivi", ma anche da intenzioni, alleanze in divenire, relazioni del singolo con il contesto circostante. Sono però necessari maggiori approfondimenti e ulteriori studi per giungere ad elaborare nuovi strumenti di valutazione di processo.

BIBLIOGRAFIA

- Abramson, Lyn Y.; Seligman, Martin E.; & Teasdale, John D. (1978). Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87(1), 49-74.
- Anderson, R. M., Funnell, M. M., Fitzgerald, J. T., & Marrero, D. G. (2000). The diabetes empowerment scale: A measure of psychosocial self efficacy. *Diabetes Care*, 23, 739-743.
- Bachrach, S. B. (1993). *The pragmatics of empowerment*. Lavoro di ricerca. New York: Columbia University.
- Bachrach, P., & Baratz, M. S. (1962). Two faces of power. *American Political Science Review*, 56, 947-952.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action: A social-cognitive view*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bowen, D., & Lawler, E. III. (1995). *Empowering service employees*. *Sloan Management Review*, 36, 73.
- Brager, G., Specht, H., & Torczyner, J. L. (1987). *Community organizing*. New York: Columbia University Press.
- Brusciagioni, M., & Gheno, S. (2000). *Il gusto del potere: empowerment di persone ed azienda*. Milano: Franco Angeli.
- Burke, W. (1986). Leadership as empowering others. In S. Srivastara (Ed.), *Executive power* (pp. 51-77). San Francisco: Jossey-Bass.
- Champy, J. (1995). *Reengineering management: The mandate for new leadership managing the change to reengineered corporations*. New York: HarperCollins.
- Chan, Y. H. (2005). *A social Exchange-Driven Structural Equation Model Analysis of Psychological Empowerment*. Comunicazione presentata all' Annual Meeting of Academy of Management, "A New Vision of Management in the 21st Century", Honolulu (On the Island of Oahu), Hawaii, 5-10 Agosto, 2005. Riferimento disponibile al sito internet: <http://apps.aomonline.org/interactivepapers/ipu2005.asp>.
- Chandler, G.E. (1986). *The relationship of nursing work environment to empowerment and powerlessness*. Unpublished doctoral dissertation. University of Utah.
- Cheung, Y.W., Mok, B.-H., & Cheung, T.-S. (2005). Personal empowerment and life satisfaction among self-help group members in Hong Kong. *Small Group Research*, 36, 354-377
- Conger, J. A., & Kanungo, R. N. (1988). The empowerment process: Integrating theory and practice. *Academy of Management Review*, 13, 471-482.

- Corrigan, P.W., Faber, D., Rashid, F., & Leary, M. (1999). The construct validity of empowerment among consumers of mental health services. *Schizophrenia Research*, 38, 77-84.
- DeCharms, R. (1968). *Personal causation: The internal affective determinants of behavior*. New York: Academic Press.
- Elder, N.C., Regan, S.L., Pallerla, H., Levin, L., Post, D., & Cegela, D. (2007). Development of an instrument to measure seniors' patient safety health beliefs: The Seniors Empowerment and Advocacy in Patient Safety (SEAPS) survey. *Patient Education and Counseling*, 69, 100-107.
- Emirbayer, M., & Goodwin, J. (1994). Network analysis, culture, and the problem of agency. *American Journal of Sociology*, 99, 1411-1454.
- Eylon D., & Au, K. (1999). Exploring empowerment cross-cultural differences along the power distance dimension. *International Journal of Intercultural Relations*, 3, 373-385.
- Foster-Fishman, P.G., & Keys, C.B. (1997). The Person/Environment Dynamics of Employee Empowerment: An Organizational Culture Analysis. *American Journal of Community Psychology*, 25, 345-369.
- Foster-Fishman, P. G., Salem, D. A., Chibnall, S., Legler, R., & Yapchai, C. (1998). Empirical support for the critical assumptions of empowerment theory. *American Journal of Community Psychology*, 26, 507-536.
- Francescato, D., Mebane, M., Sorace, R., Vecchione, M., & Tomai, M. (2007). EMPPO: una scala di misurazione dell'empowerment personale e politico. *Giornale Italiano di psicologia*, 2, 465-490.
- Frans, D.J. (1993). A Scale for Measuring Social Worker Empowerment. *Research on Social Work Practice*, 3, 312-328.
- Frymier, A.B., Hulman, G.M., & Houser, M. (1996). The development of a learner empowerment measure. *Communication Education*, 45, 181-199.
- Gant, L. M., & Gutierrez, L. M. (1996). Effects of culturally sophisticated agencies on Latino social workers. *Social Work*, 41, 624-631.
- Gaventa, J. (1980). *Power and powerlessness: Quiescence and rebellion in an Appalachian Valley*. Urbana: University of Illinois Press.
- Gilliam, F. D. (1996). Exploring minority empowerment: Symbolic politics, governing coalitions, and traces of political style in Los Angeles. *American Journal of Political Science*, 40, 56-81.
- Gomez, C., & Rosen, B. (1994). The relationship between managerial trust, employee empowerment, and employee performance. Paper presented at the *Academy of Management Meetings*. Dallas, TX.
- Gutierrez, L. M. (1995). Understanding the empowerment process: Does consciousness make a difference? *Social Work Research*, 19, 229-237.
- Gutierrez, L. M., & Ortega, R. (1991). Developing methods to empower Latinos: The importance of groups. *Social Work with Groups*, 14, 23-43.
- Hansson L., & Björkman T (2005). Empowerment in people with a mental illness: reliability and validity of the Swedish version of an empowerment scale. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 32-38.
- Hasenfeld, Y. (1987). Power in social work practice. *Social Service Review*, 61, 469-483.
- Hofstede, G. (1980). *Culture's consequences. International differences in work-related values*. London: Sage.
- Human, L. (1990). Empowerment through development: the role of affirmative action and management development in the demise of apartheid. *Management Education and Development*, 4, 273-86.
- Ibarra, H. (1991). *Informal networks of women and minorities in management: A conceptual framework*. Working paper, Harvard Business School.
- Jackson, T., Mitchell, S., & Wright, M. (1989). The community development continuum. *Community Health Studies*, 8, 66-73.
- Kanter, R. M. (1977). *Maschile e femminile in azienda*. Milano: Edizioni Olivares. (Trad. it. 1988.)
- Kanter, R. M. (1979). Power failure in management circuits. *Harvard Business Review*, 57, 65-75.
- Kanter, R. M. (1983). *The change masters*. New York: Simon & Schuster.
- Kanter, R. M. (1986). Empowering people to act on ideas. *Executives Excellence*, 5-6.
- Kanter, R. M. (1989). The new managerial work. *Harvard Business Review*, 66, 85-92.
- Karsten, M. F. (1994). *Management and gender*. New York: Praeger.
- Kieffer, C. H. (1984). Citizen empowerment: A developmental perspective. *Prevention in Human Services*, 3, 9-30.
- Kluckhohn, F. R., & Strodtbeck, F. L. (1961). *Variations in value orientation*. New York: Row, Peterson, and Company.
- Konczak, L.J., Stelly, D.J., & Trusty, M.L. (2000). Measuring Empowering Behaviors of Managers: Development of an Upward Feedback Instrument. *Educational and Psychological Measurement*, 60, 301-313.
- Koren, P.E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321.
- Labonte, R. (1990). Empowerment: Notes on professional and community dimensions. *Canadian Review of Social Policy*, 26, 64-75.
- Laschinger H.K.S. (1996) A theoretical approach to studying work empowerment in nursing: a review of studies testing Kanter's theory of structural power in organizations. *Nursing Administration Quarterly* 20 (2), 25-41.
- Laschinger, H. K. S., Finegan, J., & Shamian, J. (2001). The impact of workplace empowerment and organizational trust on staff nurses' work satisfaction and organizational commitment. *Health Care Management Review*, 26, 7-23.
- Laschinger, H. K. S., Finegan, J., Shamian, J., & Wilk, P. (2004). A longitudinal analysis of the impact of workplace empowerment on work satisfaction. *Journal of Organizational Behavior*, 25, 527-545.
- Laverack, G. (2001). An identification and interpretation of the organizational aspects of community empowerment. *Community Development Journal*, 36, 40-52.
- Laverack, G. (2006). Using a "domains" approach to build community empowerment. *Community Development Journal*, 4, 4-12.
- Lawler, E. E. III (1992). *The ultimate advantage*. San Francisco: Jossey-Bass.
- LeBosse, Y., LaVallee, M., Lacerte, D., Dube, N., Nadeau, J., & Porcher, E. (1999). Is community participation empirical evidence for psychological empowerment?: Distinction between passive and active participation. *Journal of Social Work and Social Sciences Review*, 8, 59-82.
- Leslie, D. R., Holzhalb, C. M., & Holland, T. P. (1998). Measuring Staff Empowerment: Development of a Worker Empowerment Scale. *Research on Social Work Practice*; 8, 212-222.

- Long, N. E. (1958). The local community as an ecology of games. *American Journal of Sociology*, 64, 251-261.
- Lukes, S. (1974). *Power: A Radical View*. London: Macmillan.
- Mannarini, T. (2004). *Comunità e partecipazione*. Milano: Franco Angeli.
- Marcon (2008). *L'empowerment degli studenti universitari. Analisi del costrutto e sviluppo di uno strumento di misurazione*. Tesi di Dottorato consultabile al sito <http://amsdottorato.cib.unibo.it/1079/>
- Marcon, A., Cicognani, E. (2004). Il Progetto "C'Entro" di Tarvisio e Trasaghis: una occasione per favorire l'empowerment?. In C. Novara & Mandalà M. (a cura di), *Le Comunità Possibili* (pp. 28-30). Preatti del V Congresso Nazionale di Psicologia di Comunità. Palermo 3-5 giugno 2004. Palermo: Centro Siciliano Sturzo.
- Menon, S.T. (2001). Employee empowerment: An integrative psychological approach. *Applied Psychology: An International Review*, 50, 153-180.
- Miller, P.A., Goddard, P., & Laschinger, H. K. S. (2001). Evaluating Physical Therapists' Perception of Empowerment Using Kanter's Theory of Structural Power in Organizations. *Physical Therapy*, 82, 1880-1888.
- Mondres, J. B., & Wilson, S. M. (1994). *Organizing for power and empowerment*. New York: Columbia University Press.
- Parsons, R. J. (1991). Empowerment: Purpose and practice principle in social work. *Social Work with Groups*, 14, 7-21.
- Parsons, R. J. (2002). Guidelines for empowerment-based social work practice. In A. R. Roberts & G. J. Greene (Eds.), *Social workers's desk reference* (pp. 396-401). New York: Oxford University Press.
- Piccardo, C. (1992). Empowerment, una nuova parola d'ordine per lo sviluppo organizzativo degli anni '90. *Sviluppo e organizzazione*, 134, 21-31.
- Quaglino, G.P. (1999). *Voglia di fare*. Milano: Guerini Ed.
- Randolph, A. W., & Sashkin, M. (2002). Can organizational empowerment work in multinational settings? *Academy of Management Executive*, 16, 102-115.
- Rappaport, J. (1981). In praise of paradox. A social policy of empowerment over prevention. *American Journal of Community Psychology*, 1, 1-25.
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/ exemplars if prevention: Toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15, 121-148.
- Robbins, T.L., Crino, M.D., & Fredendall, L.D. (2002). An integrative model of the empowerment process. *Human Resource Management Review*, 12, 2002, 419-443.
- Robinson, B., & Hanna, M. G. (1994). Lesson for academics from grassroots community organizing: A case study-the Industrial Areas Foundation. *Journal of Community Practice*, 1, 63-94.
- Rogers, E. S., Chamberlin, J., Eleison, M. L., & Crean, T. (1997). A Consumer-Coconstructed Scale to Measure Empowerment Among Users of Mental Health Services. *Psychiatric Services*, 48, 1042-1047.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs: General and Applied*, 80, 1-28.
- Schein, E. H. (1985). *Organizational culture and leadership*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Schein, E. H. (1992). *Organizational culture and leadership*, vol. 12. San Francisco: Jossey-Bass.
- Schultz, S., & Schulman, G. (1993). *The development and assessment of the job empowerment instrument (JEI)*. Paper presentato al Join Central States Communication Association and Southern States Communication Association, Lexington, KY.
- Sherer, M., & Adams, C. (1983). Construct validation of the Self Efficacy Scale. *Psychological Reports*, 53, 899-902.
- Short, P. M., & Rinehart, J. S. (1992). School participant empowerment scale. *Educational and Psychological Measurement*, 52, 951-960.
- Siebert, S. E., Silver, S. R., & Randolph, W. A. (2004). Taking empowerment to the next level: A multiple-level model of empowerment, performance, and employee reciprocity. *Journal of Applied Psychology*, 81, 219-227.
- Speer, P.W., & Hunghey, J. (1995). Community organizing: An ecological route to empowerment and power. *American Journal of Community Psychology*, 23, 729-748.
- Speer, P.W., Jackson, C. B., & Peterson, N. A. (2001). The relationship between social cohesion and empowerment: Support and new implications for theory. *Health Education & Behavior*, 28, 716-732.
- Speer, P.W., & Peterson, N. A. (2000). Psychometric properties of an empowerment scale: Testing cognitive, emotional, and behavioural domains. *Social Work Research*, 24, 109-118.
- Spreitzer, G. M. (1995). Individual empowerment in workplace: Dimensions, measurement, and validation. *Academy of Management Journal*, 38, 1442-1465.
- Spreitzer, G. M. (1996). Social structural characteristic of psychological empowerment. *Academy of Management Journal*, 39, 483-504.
- Spreitzer, G. M., & Doneson, D. (2005). Musing on the Past and Future of Employee Empowerment. In T. Cummings (Eds.), *Forthcoming in 2005 in the Handbook of Organizational Development* (pp. 2-25). Thousand Oaks: Sage.
- Thomas, K.W., & Velthouse, B. A. (1990). Cognitive Elements of Empowerment: An "Interpretive" Model of Intrinsic Task Motivation. *Academy of Management Review*, 15, 666-681.
- Wilkinson, R. G. (1996). *Unhealthy societies: The afflictions of inequality*. New York: Routledge.
- Yeatts, D., Cready, C., Ray, B., DeWitt, A., & Queen, C. (2004). Self-managed work teams in nursing homes: implementing and empowering nurse aide teams. *The Gerontologist*, 44, 256-261.
- Zani, B., & Palmonari, A. (1996). *Manuale di psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino.
- Zimmerman, M. (1995). Psychological empowerment: issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 5, 581-599.
- Zimmerman, M. (2000). Empowerment theory. In J. Rappaport, & E. Seidman (Eds), *Handbook of community psychology* (pp. 43-63). New York: Kluwer Academic/Plenum Press.
- Zimmerman, M.A. (2004). Comunicazione presentata al 9th Biennial Conference of the European Association for Research on Adolescence (Porto, 4-8 maggio).
- Zimmerman, M. A., & Zahniser, J. H. (1991). Refinements of sphere-specific measures of perceived control: development of a sociopolitical control scale. *Journal of Community Psychology*, 19, 189-204.
- Zippay, A. (1995). The politics of empowerment. *Social Work*, 40, 263-267.

I CITTADINI, L'EMPOWERMENT E LA VALUTAZIONE

FARE EMPOWERMENT CON LE ASSOCIAZIONI DI CITTADINI E PAZIENTI

L'esperienza di Partecipasalute

124

i Quaderni di **MORJIOF**

di **Mosconi P.**, **Colombo C.**, **Liberati A.**, **Satolli R.**

*Laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano;

**Centro Cochrane Italiano, Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri, Milano;

***Zadig editoria scientifica, Milano

Il cittadino, inteso come colui che si avvale di un servizio sanitario, è chiamato sempre più spesso ad essere coinvolto in prima persona nelle decisioni relative alla sua salute, si pensi ad esempio alle varie campagne di prevenzione che si rivolgono direttamente al pubblico. In letteratura poi si ritrovano diverse esperienze in cui il cittadino è coinvolto nelle decisioni che riguardano le scelte sanitarie della comunità cui appartiene. Esempi di queste attività si ritrovano in Australia, Stati Uniti, Canada, Regno Unito, Norvegia e Olanda dove esperienze significative sono state fatte in particolare nella scelta degli obiettivi della ricerca e dell'assistenza, nella scelta dell'allocazione di risorse e finanziamenti o nel processo di approvazione di nuovi farmaci o progetti di ricerca.

A fronte di questo panorama, da più parti si sta discutendo del possibile ruolo di "cittadini competenti" che, conoscendo principi e metodi che governano decisioni e scelte in sanità, partecipino in modo preparato, autonomo e collaborativo al dibattito in collaborazione con la comunità scientifica e avendo come interlocutori privilegiati le istituzioni. Le associazioni di cittadini e pazienti sono, o dovrebbero essere, in prima linea su questo fronte alla luce della diretta esperienza in campo sanitario, delle attività di promozione e

difesa dei diritti, dell'autonomia di ruolo. Per arrivare a poter avere un ruolo riconoscibile e riconosciuto è molto importante investire in attività di empowerment (letteralmente rafforzamento o potenziamento) che permettano di avere conoscenze e competenze per un dibattito veramente alla pari.

PartecipaSalute è un progetto nato nel 2003 dall'unione di tre diverse componenti: l'Istituto Mario Negri con il laboratorio di ricerca per il coinvolgimento dei cittadini in sanità, il Centro Cochrane Italiano e Zadig editoria scientifica. Il progetto di ricerca, sostenuto da un finanziamento della Compagnia di San Paolo, mira alla creazione di una collaborazione diffusa tra rappresentanti di pazienti e cittadini e della comunità medico scientifica e una delle aree di attività è proprio quella dell'empowerment. Diverse ma complementari le esperienze da cui si è partiti: l'Istituto Mario Negri da tempo sviluppa attività con le associazioni di pazienti, tra cui corsi di formazione, organizzazione di conferenze di consenso multidisciplinari e divulgazione di informazioni al pubblico; il Centro Cochrane Italiano è impegnato nella traduzione in linguaggio divulgativo dei risultati delle revisioni e nel sostegno al Cochrane Consumer Network; Zadig editoria scientifica è coinvolta all'interno del Programma Nazionale Linee Guida che vede pro-

tagonisti anche rappresentanti di cittadini o pazienti e si occupa di divulgazione scientifica. Sulla base delle diverse esperienze si è avviata la discussione di un programma di formazione dedicato non solo a creare competenze ma anche a creare i presupposti per collaborazioni fattive (http://www.partecipasalute.it/cms_2/node/40).

IL PERCORSO FORMATIVO DI PARTECIPASALUTE

Sulla base delle esperienze fatte si è messo a punto un percorso formativo che fosse strutturato:

- come uno scambio di esperienze in un percorso interattivo mirato a creare occasioni di confronto, rifuggendo dal modello docente-discente;
- con argomenti di interesse generale che rappresentino occasione per un dibattito più allargato sul valore e il significato metodologico dei temi trattati. La scelta esplicita è quella di non focalizzarsi su argomenti specie-specifici in base alle caratteristiche delle associazioni partecipanti ma offrire un panorama più ampio;
- con una sequenza modulare adattabile a specifiche richieste formative da parte dei promotori;
- in modo da favorire la creazione di un gruppo di lavoro (GRAL, Gruppo Rappresentanti Associazioni e Laici) che condivida le finalità del progetto e possa essere coinvolto in attività specifiche (http://www.partecipasalute.it/cms_2/search/node/gral).

Gli argomenti che hanno fatto da traccia alle quattro edizioni del percorso di formazione di Partecipasalute sono stati:

- **l'alfabeto della ricerca clinica** con l'obiettivo di offrire ai partecipanti un inquadramento concettuale e pratico per interpretare la metodologia della ricerca epidemiologico/clinica; dare strumenti per la valutazione critica della metodologia della ricerca epidemiologico/clinica; educare alla consapevolezza delle potenzialità e limiti della metodologia della ricerca epidemiologico/clinica; approfondire la conoscenza dei rapporti tra la dimensione scientifica ed etica della ricerca epidemiologico/clinica;

- **incertezze in medicina** con l'obiettivo di analizzare la natura probabilistica delle conoscenze mediche; comprendere le ragioni, intrinseche e storiche, per cui la pratica clinica è altamente variabile: da medico a medico, da luogo a luogo, da epoca a epoca; approfondire l'importanza dei valori e delle preferenze nelle decisioni mediche;

- **conflitti di interesse in medicina** con l'obiettivo di creare coscienza del problema dei conflitti di interesse nel mondo della ricerca e della sanità; far comprendere le possibili conseguenze dei conflitti di interesse sulla nostra salute; acquisire gli strumenti necessari per capire quando c'è un conflitto di interesse e sotto quali forme si può manifestare; chiarire quali potrebbero essere le modalità migliori per attenuare le conseguenze dei conflitti di interesse nel campo della salute;

- **strategie della informazione sulla salute** con l'obiettivo di presentare tecniche e strategie nella comunicazione sul farmaco, sugli studi clinici in corso e sulla ricerca, usate da diverse fonti; stimolare una lettura critica delle informazioni medico scientifiche;

- **credibilità e potenzialità delle associazioni** con l'obiettivo di discutere i requisiti utili ad aumentare la credibilità delle associazioni; identificare potenzialità di partecipazione delle associazioni nel dibattito in sanità; identificare i possibili ruoli di advocacy (tutela e difesa dei diritti) e lobby (azione di pressione a livello politico e sanitario); discutere e definire il modulo "MisuraAssociazioni" del sito Partecipasalute;

- **partecipare alla pari alle attività dei comitati etici** con l'obiettivo di discutere le finalità e analizzare i modelli di funzionamento dei Comitati Etici (CE) in Italia; approfondire come i CE oggi operano relativamente alle loro finalità istituzionali; discutere i rapporti tra dimensione scientifica ed etica della ricerca; discutere prospettive e modifiche da introdurre nell'organizzazione dei CE.

Tutto il percorso di formazione viene valutato at-

traverso moduli di auto compilazione. Il primo giorno del percorso ad ogni partecipante è chiesto di compilare in modo non anonimo un questionario di valutazione delle proprie conoscen-

ze sui temi del percorso formativo, lo stesso questionario è compilato a conclusione del percorso. I risultati del questionario prima-dopo vengono inviati a tutti con una valutazione persona-

TABELLA I - Caratteristiche degli iscritti e dei partecipanti ai percorsi di formazione di *Partecipasalute*

Edizione anno	N. iscritti N. ammessi	Associazione/Ente dei partecipanti		
		Associazioni pazienti	Associazioni cittadini	Altro ente
1° 2005-2006	56	ALLS, Sclerodermia	Altroconsumo	CE HSR
	24	Ass. Psoriasi e Vitiligine	Cittadinanzattiva	CEAO, R. Emilia
		Ass. Serena, tumore seno	Federconsumatori	CEAO, Verona
		Ass. Stomizzati	Movim.Difesa Consumatori	CE Università, Bari
		Attivecomeprima, tumore seno	Movimento Volontariato It.	CE AUSL, Grosseto
		Federazione Diabete Giovanile	Centro Diritti Malato	Collegio Ipasvi
		Fondazione Paracelso		
		La Nostra Famiglia		
		Lega Italiana lotta Tumori		
		UILDM, Distrofia muscolare		
2° 2007	43	AFADOC, Ormone crescita	Altroconsumo	Asl Città di Milano
	32	AICE, Epilessia	Cittadinanzattiva	CE HSR
		ALLS, Sclerodermia	Federconsumatori	Collegio Ipasvi
		AISLA, Sclerosi Amiotrofica	Movimento Consumatori	Fondo Edo Tempia
		ALOMAR, Malati reumatici		Istituto Tumori Mi
		ANIMASS, Sindrome Sjogren		Lab.Cittadini Salute
		Ass. Serena, tumore seno		Osp San Carlo Mi
		Ass. Siblings, Sindrome Down		Università Padova
		Ass. Talassemici		
		Ass. Psoriasi e Vitiligine		
		Fed. Diabete Giovanile		
		Fed.Veneta Diabetici		
		Parkinson Lombardia		
		Pr.Alice, Sindr. Emolitico Uremica		
Juvenile Diabetes Res Foundation				
3° 2008	49	Ass. Serena, tumore seno	Euroconsumers	AO della Carità
	28	AIM Rare, malattie rare	Altroconsumo	Fond Policlinico
		AMECAV, malattie epatiche	Movimento Consumatori	Asl 3 Liguria
		Ass. Siblings, sindrome Down		CEAO Verona
		Ass. Tetraparaplegici		Naga
		ANIMASS, sindrome Sjogren		AO 4 Cosenza
		ALOMAR, malati reumatici		Università Padova
		Parkinson Italia		F. Pofferi oncologia
		AFADOC, Ormone crescita		
		AISNAF, sindr. neurodegenerative		
		Ass. Crisponi e malattie rare		
LILA, lotta all'Aids				
4° 2009-2010 (**)	73	ADAP, diabete	Altroconsumo	
	31	AIDE, dislipidemie ereditarie	Cittadinanzattiva	
		ALLS, sclerodermia	Comitato Cittadini Indipend.	
		AIM Rare, malattie rare	Federconsumatori	
		AIPA, paz. anticoagulati	Ass. Mutilati Invalidi	
		Alice Onlus, ictus cerebrali		
		ANMAR, paz. reumatici		
		APMAR, paz. reumatici		
		Ass. Crisponi e malattie rare		
		Ass. Semi per la Sids		
		Ass. Serena, tumore seno		
		Ass. Diabete		
		ATRACTO, traumi cranici		
		Atto Trapianti		
		Fed. Diabetici		
		Federasma		
		La Lampada di Aladino, oncologia		

(*) questa colonna riporta la media di valutazione della conoscenza dei temi oggetto del percorso formativo espressa da ogni partecipante al momento della presentazione della scheda di iscrizione; (**) La quarta edizione chiamata "L'Accademia del cittadino" si è svolta in collaborazione con il Centro gestione rischio clinico e sicurezza dei pazienti ed il Settore equità e accesso della Direzione Generale Diritto alla Salute della Regione Toscana

lizzata per ogni partecipante. Inoltre sono previste schede di valutazione anonima da compilare alla fine di ogni singola lezione/gruppo di lavoro e di ogni modulo. Queste

schede di valutazione sono mutate da quelle utilizzate nei corsi di formazione Ecm. I risultati della valutazione sono resi pubblici e oggetto di discussione tra promotori e partecipanti. Alla fine

Area geografica	Caratteristiche dei partecipanti			
	M/F	Età media, min max	Scolarità	Conoscenza* media, min max
Nord 17 Centro 4 Sud 3	7/17	47 28-60	Dipl. media 1 Dipl. superiore 12 Laurea 11	4 1-8
Nord 25 Centro 4 Sud 3	6/26	44 26-80	Dipl. media 1 Dipl. superiore 14 Laurea 17	5 1-8
Nord 17 Centro 3 Sud 8	7/21	46 27-59	Dipl. media 1 Dipl. superiore 9 Laurea 19	6 2-9
Nord 3 Centro 25 Sud 3	8/23	52 30-72	Dipl. media 2 Dipl. superiore 16 Laurea 12 (1 dato missing)	4 1-8

del percorso è prevista anche una ulteriore valutazione che riguarda sia gli aspetti di contenuto sia quelli logistici e mira a raccogliere commenti e suggerimenti dei partecipanti.

Per permettere un'ampia partecipazione delle associazioni, il percorso di formazione è totalmente gratuito. Ai partecipanti viene fornito materiale tra cui slides, articoli di riferimento e la dispensa pubblicata da PartecipaSalute; inoltre, per facilitare la diffusione delle informazioni, tutto il materiale didattico è scaricabile dal sito del progetto. Ogni partecipante, salvo diversa disponibilità da parte dell'associazione stessa, riceve un contributo per il viaggio, il pagamento delle notti in albergo e dei pranzi di lavoro. Ad ogni relatore viene offerto un gettone di presenza, oltre alla copertura delle spese di viaggio.

Il programma e la scheda di iscrizione vengono pubblicati sui siti dei promotori e un invito ad hoc è spedito via mail ad un ampio indirizzario di associazioni e persone interessate. Poiché i posti disponibili sono una trentina, vengono applicati dal Comitato promotore i seguenti criteri di selezione: geografico (per avere più regioni o province rappresentate), tipologia dell'associazione (malattia specifica verso generalista), livello di conoscenza delle tematiche (privilegiando i candidati "meno esperti") e disponibilità a seguire tutti i moduli previsti.

RISULTATI

Nelle tabelle 1, 2 e 3 sono riportati i risultati dei primi 4 percorsi di formazione.

In particolare la tabella 1 presenta le caratteristi-

TABELLA 2 - Valutazione prima/dopo dei moduli del percorso di formazione di PartecipaSalute

Prima/dopo di aver partecipato a questo modulo, quale era il suo livello di conoscenza su...?

Argomento	Prima (*) Media (min-max)	Dopo (*) Media (min-max)
<i>L'alfabeto della ricerca clinica - causa di malattia</i>		
2005-2006	3,88 (1-8)	6,35 (3-9)
2008	4,94 (1-7)	7,00 (4-9)
2009-2010	3,53 (1-7)	6,00 (1-8)
<i>L'alfabeto della ricerca clinica - valutazione efficacia</i>		
2005-2006	3,88 (1-6)	6,58 (2-8)
2008	4,76 (1-7)	6,82 (3-8)
2009-2010	4,06 (1-8)	7,00 (4-8)
<i>Incertezze in medicina</i>		
2005-2006	3,73 (2-8)	6,20 (5-10)
2008	6,44 (4-8)	8,44 (7-10)
2009-2010	4,56 (2-7)	7,61 (6-9)
<i>Conflitti di interesse</i>		
2005-2006	5,13 (2-8)	8,13 (7-10)
2008	5,88 (2-8)	8,56 (7-10)
2009-2010	4,89 (2-7)	7,78 (7-9)
<i>Comitati Etici</i>		
2005-2006	4,42 (1-8)	7,57 (4-10)
2008	4,73 (1-7)	7,07 (4-8)
(**) 2009-2010		
<i>Strategie dell'informazione sulla salute</i>		
2005-2006	5,37 (6-8)	8,00 (6-10)
2008	6,20 (2-8)	7,73 (4-10)
2009-2010	5,31 (2-9)	7,25 (4-8)
<i>Credibilità e ruolo associazioni</i>		
2005-2006	6,06 (3-9)	7,86 (6-9)
2008	4,94 (1-8)	7,63 (5-9)
2009-2010	6,12 (3-9)	7,94 (4-10)

La valutazione per l'anno 2007 non è disponibile

(*) la scala di valutazione è un analogo lineare da 1 (nessuno) a 10 (ottimo)

(**) In questa edizione l'argomento è stato trattato con una lezione e non con un intero modulo

che dei partecipanti: come si può vedere sono rappresentate sia associazioni di pazienti che generaliste, sono maggiormente rappresentati partecipanti residenti nel nord Italia, l'età media è tra 44 e 49 anni e c'è sempre una maggioranza di partecipazione femminile.

Nella tabella 2 sono riassunti i risultati delle schede di autovalutazione prima-dopo sul livello di conoscenza dell'argomento trattato nei singoli moduli. Come si vede, per i partecipanti si registra sempre un miglioramento. Questo dato è confermato dai partecipanti stessi che dichiarano di aver appreso una serie di informazioni che non facevano parte del bagaglio delle loro conoscenze.

Infine, in tabella 3 sono riportati i dati relativi al questionario di valutazione prima-dopo sugli argomenti oggetto del percorso formativo. Come si vede il numero delle risposte corrette aumenta tra la prima e la seconda somministrazione che vede passare un arco di tempo tra 4 e 6 mesi, durata del percorso formativo.

NOTE DI DISCUSSIONE E PROSPETTIVE FUTURE

Il percorso di formazione di Partecipasalute ha messo in luce la fattibilità di questo genere di iniziative con rappresentanti di associazioni; come si vede in tabella 1 ci sono sempre più iscritti che ammessi e molti dei partecipanti chiedono di poter continuare il percorso di formazione o partecipando ad altre edizioni o creando occasioni di approfondimento. Dal commento di un parteci-

pante: "...c'è sempre da imparare, la formazione continua dovrebbe essere uno stile di vita, da ogni nuovo gradino di conoscenza acquisito si dovrebbe ripartire per raggiungerne un altro...".

La scelta di coinvolgere e mettere fianco a fianco associazioni di patologie diverse e di cittadini risponde all'obiettivo di fare rete tra realtà diverse facendole confrontare su tematiche di interesse comune per l'associazionismo organizzato. Nello spirito dei promotori la prospettiva è che ogni singola associazione si faccia volano all'interno della propria area specifica di competenza di quanto appreso durante il percorso. Dal commento di un partecipante: "... valore aggiunto del corso Partecipasalute: aver conosciuto una rete associativa di pazienti e cittadini molto ricca, variegata, vivace, che non immaginavo!..".

In occasione della quarta edizione del percorso si è realizzata una fattiva collaborazione con la Regione Toscana che si è unita ai promotori del percorso focalizzando alcuni moduli sul tema del rischio clinico e finanziando in parte il percorso di formazione. La collaborazione con le istituzioni è fondamentale per la ricaduta in progetti o attività specifiche in ambito sanitario locale. Dal commento di un partecipante: "... a parte le leggi che hanno riconosciuto il ruolo sociale del volontariato, è importante che questo sia sempre più competente e formato per essere più incisivo. E che le Istituzioni, Aziende, Fondazioni, portino avanti un processo di partnership di azioni e progetti con i Volontari...".

I promotori riconoscono alcuni limiti che possono essere da stimolo per la messa a punto dei pro-

TABELLA 3 - Questionario di valutazione prima/dopo

	Prima Numero risposte esatte sul totale delle risposte fornite	Dopo Numero risposte esatte sul totale delle risposte fornite
2007 (23 rispondenti)	167/299 (56%)	206/299 (69%)
2008 (18 rispondenti)	165/234 (70%)	194/234 (83%)
2009-2010 (25 rispondenti)	173/325 (53%)	215/325 (66%)

Le seguenti 13 domande, poste ai partecipanti all'inizio e alla fine del percorso formativo, sono derivate da esperienze di letteratura (Kruse et al. *Controlled Clinical Trials* 2000; 21:223-240) e sono state preliminarmente discusse durante il primo percorso di formazione. D1: in generale, perchè vengono condotti gli studi clinici? D2: perchè viene condotto uno studio clinico controllato? D3: i partecipanti ad uno studio clinico vengono arruolati... D4: Cosa è uno studio clinico randomizzato? D5: perchè viene effettuata la randomizzazione in uno studio clinico? D6: quali requisiti devono essere soddisfatti per legge prima che uno studio clinico possa essere condotto? D7: cos'è il placebo in uno studio clinico su un farmaco? D8: quando è usato il placebo? D9: quali richieste devono soddisfare i pazienti per partecipare a uno studio clinico? D10: quali sono i requisiti per ritirarsi da uno studio? D11: quali sono le conseguenze per chi non vuole partecipare a uno studio? D12: che compito hanno i comitati etici rispetto agli studi clinici? D13: cosa si intende per consenso informato?

grammi delle future edizioni. Tra questi la difficoltà di calibrare il tempo dedicato ai diversi momenti formativi e di discussione nonché la scelta degli argomenti che in alcune relazioni si sono sovrapposti. Dal commento di un partecipante: “... pensare se possibile a più lavori di gruppo con più tempo a disposizione: sono stati i momenti più importanti all'interno del percorso; usare meno slide; gli interlocutori dovrebbero fare uno sforzo ulteriore di costruzione della lezione proposta per dare spazio e tempo ad un dibattito collettivo fra tutti i discenti, anche magari a discapito di una conoscenza scientifica approfondita...”.

Il Comitato promotore sta al momento discutendo la quinta edizione del percorso e modalità parallele di formazione. Tra queste, l'ipotesi di creare le condizioni per svolgere un'attività formativa a distanza tramite web, modalità che permetterebbe principalmente di allargare il nume-

ro di partecipanti, ma anche di aumentare la fattibilità di partecipazione al percorso e ridurre i costi (ogni modulo ha un costo approssimativo di 15.000 euro).

Questo tipo di percorsi di empowerment sono una premessa fondamentale per avere significativa voce in capitolo nelle scelte in sanità. Nelle prospettive future di PartecipaSalute è in discussione un esperimento di democrazia deliberativa nel quale coinvolgere “cittadini competenti” che deliberino efficacemente, in nome della collettività, su un argomento di sanità attuale di ampia ricaduta sociale.

RINGRAZIAMENTI

Si ringrazia la signora Gianna Costa per aver coordinato tutte le edizioni del percorso di formazione di PartecipaSalute.

BIBLIOGRAFIA

- Mosconi P, Colombo C, Satolli R, Liberati A., *PartecipaSalute, an Italian project to involve lay people, patients' associations and scientific-medical representatives on the health debate*, in *Health Expect* 2007, 10:194-204.
- Il coinvolgimento dei cittadini nelle scelte in Sanità, http://www.snlg-iss.it/lgn_coinvolgimento_cittadini

- Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD, *Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material*, in *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2006, Issue 3. Art. No.: CD004563. DOI: 10.1002/14651858.CD004563.pub2.

L'AUDIT CIVICO

di **Alessio Terzi**

Presidente nazionale Cittadinanzattiva

L'audit civico, inteso come “analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie promossa dalle organizzazioni di cittadini” è nato nel 2000, nel quadro di una partnership tra Cittadinanzattiva¹ e AstraZeneca, per dare una risposta a tre ordini di problemi sperimentati, spesso con durezza, attraverso l'esperienza del Tribunale per i diritti del malato. Si voleva: a) dare una forma concreta alla “centralità del punto di vista del cittadino” da tutti invocata ma, di fatto, poco praticata; b) rendere più trasparente e verificabile l'azione delle aziende sanitarie, superando l'autoreferenzialità dei servizi sanitari; c) contenere il rischio di disparità nella tutela dei diritti dei cittadini causato dalla federalizzazione del servizio sanitario nazionale.

L'iniziativa ha avuto una diffusione ampiamente superiore alle aspettative. Le prime applicazioni sperimentali, realizzate nel 2001 e nel 2002 con la collaborazione di 25 Aziende pilota, sono state finalizzate alla definizione e al collaudo del qua-

dro della metodologia. A partire dal 2003, la possibilità di aderire all'audit civico è stata estesa all'universo delle Aziende sanitarie; al termine del 2009 erano stati realizzati 7 cicli applicativi nazionali e 10 regionali², con il coinvolgimento di 175 realtà³. Nel novembre del 2007, in seguito ad un accordo con il Ministero della salute, è stato avviato un programma di diffusione della metodologia nel servizio sanitario nazionale, sorretto dal perfezionamento dell'impianto metodologico e dalla messa a punto dei necessari supporti tecnici e informatici.

L'assetto tecnico e organizzativo è stato completato⁴ ed è stata adeguata anche la struttura generale dell'audit civico. È in corso di conclusione anche una riflessione più generale sull'assetto “disciplinare” della valutazione civica e sul contesto in cui essa si colloca, della quale si anticipano, in forma necessariamente schematica, alcuni contenuti utili. Le brevi considerazioni finali riportano ai temi dell'empowerment dei cittadini.

1 Cittadinanzattiva è una organizzazione non governativa fondata nel 1978 con il nome di Movimento federativo democratico che opera nell'ambito della tutela dei diritti dei cittadini e della promozione della partecipazione civica. È presente su tutto il territorio nazionale con circa 300 sedi. Per la tutela del diritto alla salute ha fondato, nel 1980, il Tribunale per i diritti del malato. Nel 2001, ha istituito il network Active citizenship (ACN) con l'adesione di 70 organizzazioni civiche di 30 paesi membri o candidati dell'Unione europea. ACN nel 2002 ha elaborato la Carta europea dei diritti del malato, provvedendo negli anni successivi al regolare monitoraggio della sua applicazione in 15 paesi membri dell'Unione europea.

2 Il primo partner è stata l'Assr dell'Emilia-Romagna, nel 2004, ad essa hanno fatto seguito, dal 2005 al 2009, l'Assessorato alla trasparenza e alla cittadinanza attiva e l'Ares della Regione Puglia, gli Assessorato alla salute della Regione Lazio, della regione Umbria e della Provincia autonoma di Trento, le Agenzie sanitarie regionali dell'Abruzzo, del Friuli Venezia Giulia e del Piemonte.

3 Nel numero sono comprese aziende precedentemente indipendenti e poi accorpate per effetto dei piani regionali di riassetto, numerose aziende hanno partecipato a più di un ciclo.

4 Nel sito <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-salute/audit-civico.html> (ultima visita aprile 2010) sono disponibili alcune informazioni generali, le équipe locali inoltre possono accedere ad un'area riservata che permette lo svolgimento via web di varie operazioni (caricamento dati, validazione dei piani locali, consultazione Faq, dialogo con l'équipe centrale, ecc.). La costruzione del sito è stata coordinata da Michela Liberti e Rosapaola Metastasio con il supporto dei consulenti informatici.

LA STRUTTURA DELL'AUDIT CIVICO

L'Audit civico⁵ è una procedura pubblica, sostenuta da una metodologia elaborata da Cittadinanzattiva, nella quale le funzioni dell'auditor sono svolte da una équipe mista locale costituita da cittadini volontari e da operatori designati dalla direzione aziendale⁶. Questa è una caratteristica peculiare e irrinunciabile che garantisce il carattere civico della valutazione e la distingue dalle altre metodologie.

Per garantire a tutti i cittadini interessati la possibilità di partecipare, la decisione di avviare l'Audit civico è accompagnata dall'emissione di un bando pubblico. Le risposte finora ottenute sono state consistenti⁷, tant'è che nel corso degli anni si può stimare che almeno 3.000 cittadini abbiano partecipato ad almeno un ciclo di valutazione. L'équipe locale, così costituita e debitamente formata con l'assistenza della sede nazionale e delle sedi regionali, provvede a:

- redigere il piano locale di applicazione;
- rilevare i dati;
- redigere un verbale di valutazione sulla base dell'analisi dei dati;
- proporre un Piano di eliminazione delle non conformità rilevate;
- concordare con la direzione aziendale un Piano

di azioni correttive;

- comunicare gli esiti alle strutture interessate e alle comunità locali, raccogliendo eventuali osservazioni.

I gruppi locali adottano una struttura di valutazione unificata, costruita per dare una risposta obiettiva a tre domande:

- 1) *“Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?”*
- 2) *“Quale priorità assumono nell'azione delle aziende sanitarie alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come il risk management, il pain management e il sostegno ai malati cronici?”*
- 3) *“La partecipazione dei cittadini è considerata dalle aziende sanitarie una risorsa essenziale per il miglioramento dei servizi sanitari o viene promossa (quando lo è) solo come un adempimento burocratico previsto da alcune leggi?”* (vedi fig. in basso)

Nelle realtà locali, l'Audit civico può essere l'occasione per rispondere anche ad una quarta domanda - *“Quali risposte ha fornito l'azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?”* che, per sua natura, non può essere supportata da un approccio unificato.

La struttura di valutazione si articola, quindi, in

5 Per una descrizione puntuale degli aspetti metodologici e degli esiti, cfr. Lamanna A., Terzi A.- La valutazione civica della qualità e della sicurezza nelle strutture sanitarie: i programmi "Audit civico e Ospedale sicuro - in Banchieri G. (a cura di) - Confronti: pratiche di benchmark nella sanità pubblica italiana - Italtpromo , Roma 2005 e Lamanna A., Terzi A.- "Audit civico il punto di vista del cittadino - in Bocci F, Miozzo A. (a cura di) - La Balanced scored orientata dalla mission - Il Sole 24 ore, Milano 2006
 6 Nella maggior parte dei casi l'intervento della componente aziendale è affidato all'Urp, è frequente anche la presenza degli uffici qualità e di esponenti della direzione sanitaria.
 7 Nelle ultime applicazioni regionali si sono registrate 430 adesioni in Piemonte, oltre 200 in Lazio e in Abruzzo, circa 60 in Umbria e circa 40 in Friuli Venezia Giulia.
 8 La versione qui descritta è stata aggiornata nel 2008 sulla base dell'esperienza maturata nei cicli precedenti da Alessandro Lamanna, con la collaborazione di Michela Liberti e Rosapaola Metastasio e il contributo di un gruppo tecnico costituito da Andrea Gardini, Gabriele Calizzani, Anna Vittori, Sara Baruzzo, Rosanna Cerri, Carolina Devardo e Giorgio Simon. La nuova articolazione è stata validata da un Comitato paritetico con Giovanni Nicoletti e Alessandro Ghirardini in rappresentanza del Ministero della salute e la consulenza di Piera Poletti.



tre componenti (una per domanda) omogenee a livello nazionale:

1. **l'orientamento ai cittadini**, cioè l'attenzione dimostrata dall'azienda per ambiti spesso problematici per gli utenti dei servizi sanitari;
2. **l'impegno dell'azienda nel promuovere alcune "politiche"** di particolare rilievo sociale e sanitario;
3. **il coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali.**

Questa omogeneità permette la comparazione fra le diverse realtà. Infatti il **benchmarking è una parte fondamentale della struttura dell'Audit civico** perché da una parte completa l'informazione messa a disposizione delle équipe locali, dall'altra favorisce la disseminazione di "buone pratiche" e **permette di condurre analisi di sistema** (punti di forza e di debolezza, livello generale di attuazione degli standard, individuazione di aree critiche) **che assumono un particolare valore nei cicli applicativi nazionali e regionali.**

Le componenti sono articolate in "**fattori di valutazione**" definiti (in piena conformità con il DPCM del 19/5/95 sulla Carta dei servizi sanitari) come gli aspetti che caratterizzano il rapporto dei cittadini con i servizi⁹, secondo lo schema seguente:

Orientamento al cittadino:

1. accesso alle prestazioni sanitarie;
2. tutela dei diritti e miglioramento della qualità;
3. personalizzazione delle cure, privacy e assistenza ai degenti;
4. informazione e comunicazione;
5. comfort.

Impegno dell'azienda nel promuovere alcune "politiche" di particolare rilievo sociale e sanitario:

6. sicurezza dei pazienti;
7. sicurezza delle strutture e degli impianti;

8. malattie croniche e oncologia;
9. gestione del dolore;
10. prevenzione.

Coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali

11. attuazione e funzionamento degli istituti di partecipazione degli utenti;
12. altre forme di partecipazione e interlocuzione cittadini/azienda sanitaria.

Ogni fattore di valutazione, quindi, è collegato a un "grappolo" di **indicatori** – raccolti in una "**matrice per la valutazione civica nei servizi sanitari**" – che rilevano fenomeni elementari significativi del modo di essere o di funzionare della realtà esaminata e della sua corrispondenza a norme, regole di buone prassi e ovviamente alla tutela dei diritti dei cittadini.

La struttura di valutazione dell'Audit civico si completa con la definizione dei **livelli di applicazione**, vale a dire gli ambiti del Servizio sanitario nei quali è effettuata la rilevazione. I livelli previsti e applicati sono tre:

- L1 l'ambito aziendale (l'azienda sanitaria nel suo complesso);
- L2 l'ambito dell'assistenza ospedaliera;
- L3 l'ambito delle cure primarie che comprende:
 - L3a l'assistenza sanitaria di base (distretti, medicina di famiglia, cure domiciliari),
 - L3b l'assistenza specialistica territoriale (poliambulatori),
 - L3c l'assistenza specialistica territoriale e semiresidenziale (CSM/Ser.T.).

Le tabelle 1, 2 e 3 illustrano il quadro sintetico della struttura dell'Audit civico.

⁹ Ministero della sanità, *Come definire e utilizzare gli standard di qualità*, in *Quaderni della Carta dei servizi pubblici sanitari*, 1996

Per la raccolta dei dati sono utilizzate: 5 **tipologie di questionari** rivolti ai responsabili delle strutture coinvolte nell'Audit civico e 6 **griglie** per l'osservazione diretta delle strutture sanitarie da parte degli auditors (cittadini e operatori sanitari).

Gli indicatori conteggiati nelle tabelle sono tutti associati ad uno standard riconosciuto¹⁰ ed è quindi possibile calcolare, con semplici accorgimenti, in ogni livello e per ogni fattore un **Indice di adeguatezza degli standard (IAS)**. Lo studio degli IAS, che è la base del processo locale di valutazione ed emissione dei giudizi, sostiene

anche il benchmarking e l'analisi di sistema. L'Audit civico, comunque, rileva e prende in considerazione anche indicatori non provvisti di standard ma utili al fine della formulazione dei giudizi.

LA VALUTAZIONE CIVICA COME DISCIPLINA

L'Audit civico si iscrive in un processo di sviluppo della valutazione civica animato dalla cittadinanza attiva di dimensioni internazionali¹¹ facilmente riconoscibile anche in Italia¹² che però non è ancora stato oggetto di uno studio sistematico.

¹⁰ Le fonti utilizzate per il riconoscimento degli standard sono state le raccomandazioni delle istituzioni internazionali, le indicazioni normative nazionali e regionali, le Carte dei servizi, la Carte dei diritti del malato e le raccomandazioni delle società scientifiche.

¹¹ Una ricerca su Internet ha portato ad identificare numerosi casi di valutazione civica applicata ad un'ampia serie di componenti della vita pubblica (dalla sicurezza urbana ai progetti di sviluppo fino al comportamento dei rappresentanti eletti) con particolare intensità in Messico, Colombia, Stati Uniti, Canada, Australia e Italia, negli altri paesi europei la frequenza è decisamente più ridotta.

¹² Basta pensare, per esempio, alle ricerche, anche teoriche, che hanno accompagnato lo sviluppo di associazioni come Legambiente, Auser e Movi o di una organizzazione come la Caritas che è anche luogo di impegno civico.

TABELLA 1 - Articolazione in fattori e indicatori della componente "Orientamento ai cittadini"

Fattori	L1	L2	L3a	L3b	L3c
1.1 - Accesso alle prestazioni sanitarie	5	10	14	6	10
1.2 - Tutela dei diritti e miglioramento della qualità	8	6	5	5	6
1.3 - Personalizzazione delle cure, rispetto della privacy, assistenza ai degenti	=	38	2	6	8
1.4 - Informazione e comunicazione	=	27	18	9	9
1.5 - Comfort	=	36	9	9	9
		(+18)	(+ 8)	(+ 8)	(+ 8)
		eventi particolari)	eventi particolari)	eventi particolari)	eventi particolari)

TABELLA 2 - Articolazione in fattori e indicatori "Impegno dell'azienda nel promuovere alcune politiche di particolare rilievo sociale e sanitario"

Fattori	L1	L2	L3a	L3b	L3c
2.6 - Sicurezza dei pazienti	6	24	=	=	=
2.7 - Sicurezza delle strutture e degli impianti	4	7	3	3	3
2.8 - Malattie croniche e oncologia	12	=	=	=	=
2.9 - Gestione del dolore	13	8	=	=	=
2.10 - Prevenzione	18	2	3	2	1
		(+8)	(+ 4)	(+ 4)	(+ 4)
		eventi particolari)	eventi particolari)	eventi particolari)	eventi particolari)

TABELLA 3 - Articolazione in fattori e indicatori "Coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali"

Fattori	L1	L2	L3a	L3b	L3c
3.11 - Attuazione e funzionamento degli istituti di partecipazione degli utenti	9	=	=	=	=
3.12 - Altre forme di partecipazione dei cittadini e interlocuzione cittadini/azienda	8	=	=	=	=

Utilizzando i dati dell'esperienza di Cittadinanzattiva si possono riconoscere tre tappe¹³. La prima (anni '80) è improntata alla ricerca di forme di tutela dei diritti adeguate ad un contesto caratterizzato da grandi emergenze naturali (come il terremoto dell'Irpinia, l'alluvione della Valtellina), istituzionali (come la costruzione del servizio sanitario) ed organizzative (come l'emergenza estate). I cittadini si propongono come soggetti attivi della vita pubblica esercitando direttamente azioni di tutela dei diritti e di beni comuni e di informazione civica. Una manifestazione emblematica di questo approccio è la proclamazione di 70 Carte dei diritti del malato. Gruppi organizzati entrano negli ospedali, osservano le strutture e raccolgono migliaia di segnalazioni che permettono di identificare le "sofferenze inutili" (non dovute alla malattia, ma a pregiudizi, disfunzioni organizzative e comportamenti professionali) e di dare ai diritti formulazioni concrete e comprensibili¹⁴.

La seconda tappa (anni '90) è caratterizzata dall'emergere di un approccio più consapevole e sistematico. Le attività tipiche dell'azione civica, in particolare il monitoraggio e la raccolta delle segnalazioni nei centri di ascolto e di tutela, vengono progressivamente strutturate fino ad acquisire una veste, per così dire, "disciplinare". Per quanto riguarda la valutazione dei servizi sanitari le occasioni più significative sono:

- Il rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel servizio sanitario nazionale ('90-'92), in collaborazione con il Ministero della sanità, che mobilita migliaia di cittadini nel primo tentativo di

dare una forma "scientifica" al loro punto di vista con l'osservazione diretta di oltre 1000 strutture e la realizzazione di 16.000 questionari¹⁵;

- Le carte dei servizi ('94 - '98) che tentano di imporre agli enti erogatori di dichiarare gli standard di servizio garantiti in forme verificabili ed esigibili da parte degli utenti¹⁶.

La scuola pilota ('97) di cittadinanza attiva è l'occasione per un importante confronto con la letteratura internazionale ed in particolare con gli studi di Rubin¹⁷, Wildavsky¹⁸ e Dobson¹⁹, che confermano l'esistenza di una dimensione disciplinare dell'attivismo civico. I contenuti elaborati per la scuola sono la base del "Manuale di Cittadinanza attiva" pubblicato nel '98²⁰. Nello stesso anno si avvia la campagna "Ospedale sicuro" che è il primo esempio di valutazione civica consapevolmente progettata, strutturata e finalizzata che permette ai cittadini di valutare il livello della sicurezza strutturale del proprio ospedale con la rilevazione di circa 160 indicatori e il calcolo di 22 indici di adeguatezza²¹.

Nella terza tappa (dal 2000 ad oggi) la valutazione civica assume una rilevanza molto superiore alle aspettative, con la diffusione già ricordata dell'audit civico, il trasferimento della metodologia alle scuole con la campagna "Imparare sicuri"²², il monitoraggio della Carta europea dei diritti del malato²³, la realizzazione di due Corsi per esperti di analisi e valutazione civica. La necessità, già ricordata, di procedere ad un adeguamento concettuale e teorico diviene imprescindibile e impone un ampio confronto con la letteratura. Fra i contributi acquisiti si ricordano il confronto con

13 Cfr. il "Curriculum vitae" di Cittadinanzattiva http://www.cittadinanzattiva.it/documenti-generale/cat_view/155-documenti-di-identita.html (ultima visita aprile 2010) e A. Terzi "La partecipazione dei cittadini è un lusso del quale è bene non privarsi" in *Janus* n.31/2008.

14 Moro G., Petrangolini T., *Il governo scalzo della salute*, in *Democrazia diretta* n. 4-5, 1987.

15 Movimento federativo democratico, *Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel Servizio Sanitario nazionale*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 1992.

16 Un esempio, fra tanti altri, è descritto in Galizio M., Terzi A., *L'azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino e gli operatori civici della qualità*, in Fondazione Smith Klein, *Tendenze nuove* n.2/1999.

17 Rubin H., Rubin I., *Community Organizing and Development*, Mac Millan Publishing Company, New York, 1992.

18 Wildavskiy A., *Speaking Truth to Power. The Art and Craft of Policy Analysis*, Transaction Publisher, New Brunswick, 1993.

19 Dobson C., *The citizen's Handbook. A Guide to Building Community in Vancouver*, Vancouver Citizen's Committee, Vancouver 1995.

20 Moro G., *Manuale di cittadinanza attiva*, Carocci editore, Roma, 1998, il cap. 4 è integralmente dedicato ad una prima sistematizzazione dell'analisi civica.

21 <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-salute/ospedale-sicuro.html> (ultima visita aprile 2010). Cfr. anche Lamanna A. Terzi A., *La valutazione civica*, cit., Terzi A., *La partecipazione dei cittadini al regime di governo dei rischi*, in *Snop rivista* n. 50, luglio 1999 e Ferla V. (a cura di), *L'Italia dei diritti* (edizioni 2001 e 2002), Edizioni cultura della pace, Calenzano, 2001 e 2002.

22 <http://www.cittadinanzattiva.it/imparare-sicuri/archivio.html> (ultima visita aprile 2010).

23 <http://www.cittadinanzattiva.it/diritti-del-malato-acn.html> (ultima visita aprile 2010) cfr. anche Petrangolini T., *Salute e diritti dei cittadini*, Baldini Castoldi e Dalai, Roma, 2007.

l'Associazione italiana di valutazione²⁴, le elaborazioni del Laboratorio MeS della Scuola Superiore Sant'Anna di Pisa²⁵ e il quaderno monografico di *Monitor*²⁶. Sono state individuate correzioni e linee di approfondimento, per esempio in ordine alla possibilità di integrare meglio le valutazioni locali nei processi aziendali di programmazione o alla definizione di accorgimenti utili per migliorare la rappresentatività dei benchmarking regionali. Si è avuta anche **la conferma del fatto che l'Audit civico possiede tutti i requisiti di una procedura di valutazione**. Si può constatare per esempio, che la struttura descritta nel paragrafo precedente corrisponde al processo descritto da Cislighi e Braga²⁷.

La definizione delle componenti infatti corrisponde alla nomenclatura, la costruzione della struttura di valutazione alla descrizione, la raccolta dei dati al monitoraggio, il calcolo degli IAS alla valorizzazione e i documenti conclusivi prodotti preparano una possibile decisione.

Il confronto con la letteratura e l'avvio di un programma sperimentale di valutazione civica della qualità urbana in collaborazione con il Dipartimento della Funzione pubblica, con il Foromez e con Fondaca, ha permesso di definire alcuni importanti concetti²⁸.

La valutazione civica è stata definita come una ricerca-azione di carattere comparativo, sostenuta da metodologie dichiarate e controllabili, realizzata dai cittadini per fare valere il proprio punto di vista mediante l'emissione di giudizi motivati sulle realtà rilevanti per la tutela dei diritti e per la qualità della vita.

Il ciclo essenziale della valutazione civica comprende:

- una raccolta di dati che possono essere prodotti dall'intervento diretto dei cittadini o dalla consultazione di altre fonti;
- l'elaborazione di informazioni attraverso il trattamento dei dati stessi;
- l'emissione di giudizi fondati sulle informazioni e rappresentative del punto di vista dei cittadini.

La valutazione civica assume forme diverse secondo le situazioni. Dal punto di vista della tipologia si può distinguere fra:

- **evaluation:** quando si pone in essere un processo strutturato mirato a verificare il livello di corrispondenza della realtà a un insieme di criteri predefiniti (è il caso dell'Audit civico);
- **assessment:** quando l'analisi non è compiutamente strutturata, condotta senza criteri predefiniti, orientata a valutare, per esempio, l'effica-

24 In particolare con la partecipazione, nel 2007, al X Congresso dell'Associazione e la presentazione del paper "I cittadini come attori della valutazione dei servizi sanitari" di Lamanna A., Liberti M., Terzi A: e la successiva discussione.

25 Cfr, in particolare Nuti S. - Vainieri M. - Fiducia dei cittadini e valutazione della performance nella sanità italiana - ETS - Pisa 2009.

26 I sistemi di valutazione dei servizi sanitari", supplemento al Quaderno 20/2008 di Monitor - Agenas

27 Cislighi C. - Braga M. - "Criticità metodologiche nei processi di valutazione" - in Monitor, cit. pp. 147-157

28 Il contenuto della parte finale di questo paragrafo è ricavato dal paper "Contributo di Cittadinanzattiva e Fondaca" al Gruppo di lavoro che coordina il progetto.

FIGURA 1 - Come nasce la valutazione



cia e la coerenza degli interventi o la corrispondenza con la mission, come è avvenuto con le Carte dei diritti del malato.

Anche le modalità di conduzione possono essere due:

- **per iniziativa autonoma:** quando la valutazione viene condotta in tutte le fasi solo dalla cittadinanza attiva, come avveniva nel caso di Ospedale sicuro;
- **partnership:** quando il ciclo della valutazione viene condotto, in tutto o in parte, con forme preventivamente condivise con un interlocutore istituzionale, come avviene nell'Audit civico e nel programma sperimentale di valutazione civica della qualità urbana.

In **termini operativi** il processo di valutazione civica:

- deve essere condotto da una espressione della cittadinanza attiva;
- dovrebbe essere aperto a tutti i cittadini interessati, con forme che possono variare in funzione della realtà coinvolta e dell'oggetto della valutazione;
- deve coinvolgere un numero significativo (in relazione alle dimensioni o alla natura della questione oggetto della valutazione) di cittadini nelle diverse fasi (definizione dell'oggetto della valutazione, possibilità di comunicare dati e informazioni, presentazione e discussione degli esiti, ecc.).

Il tratto caratterizzante della valutazione civica è la sua capacità di **rappresentare il punto di vista del cittadino** nella sua complessa articolazione. Il punto di vista del cittadino infatti è, in primo luogo, uno *standpoint*, vale a dire uno specifico punto di osservazione – non un'opinione soggettiva – che mette in luce aspetti della realtà considerata generando informazioni diversamente inattuabili. Per esempio, nel caso di un sistema di trasporti tale punto di vista è in grado di registrare il comfort, la puntualità, la qualità del-

l'informazione ecc., mentre quello dei conducenti rileva le condizioni di manutenzione dei mezzi, le condizioni del traffico nelle diverse fasce orarie ecc., mentre quello della direzione riguarda prevalentemente i fattori economici e organizzativi. In secondo luogo, è la **capacità di interpretare le informazioni e di formulare**, sulla base di esse, **giudizi** che esprimono quelle preoccupazioni e quelle priorità dei cittadini che possono essere sovrapposte a leggi e documenti di policy.

In questo quadro, la valutazione civica conferisce al "punto di vista dei cittadini" la necessaria dimensione tecnica e integra i due significati in quanto:

- identifica, formalizza e rende misurabili gli aspetti caratteristici dell'esperienza del cittadino;
- definisce un insieme coerente di strumenti tecnici per la raccolta dei dati e per l'elaborazione delle informazioni;
- identifica i momenti del processo di valutazione e di decisione in cui i rappresentanti dei cittadini devono essere presenti per portare e fare valere la propria interpretazione.

Se operativamente il "punto di vista" che viene espresso e utilizzato nel ciclo della valutazione civica non sempre riguarda la cittadinanza in generale e non può rifletterne interamente la diversità di status e di condizione, tuttavia il fatto che cittadini singoli od organizzati si attivino attorno a un problema da cui sono investiti e che si assumano la responsabilità di contribuire a valutare rientra sotto il principio di "affectedness", riconosciuto istituzionalmente in tutto il mondo come base dei processi di consultazione²⁹.

ELEMENTI DI CONTESTO

Non è ancora disponibile un'analisi adeguata degli elementi di contesto che hanno accompagnato lo sviluppo della valutazione civica ma è pos-

²⁹ Hilson C., "EU Citizenship and the Principle of Affectedness", in Bellamy R., Castiglione D., Shaw J. (a cura) "Making European Citizens. CivicInclusion in a Transnational Context", Palgrave Macmillan, London 2006

sibile individuarne due particolarmente significativi.

Il primo è la **crescita esponenziale della domanda di valutazione** prodotta dalle trasformazioni intervenute nei sistemi di governance dei servizi per effetto dei processi di liberalizzazione, federalizzazione e aziendalizzazione. Non si dispone dello spazio e, soprattutto, della competenza per trattare una simile questione. È impossibile però non riconoscere la rilevanza assunta da funzioni strettamente connesse con la valutazione come:

- l'accreditamento istituzionale;
- la valutazione delle direzioni aziendali sulla base della capacità di raggiungere obiettivi che non dovrebbero riguardare soltanto il bilancio ma anche la qualità, la sicurezza e appropriatezza;
- la valutazione contrattuale dei dirigenti e delle strutture.

È un sistema che stenta ad andare a regime, anche perché è ancora aperto il problema cruciale di garantire l'obiettività e l'indipendenza della valutazione. La partecipazione diretta dei cittadini può essere una risorsa importante a questo proposito. L'Audit civico, per esempio, è stato considerato documento rilevante ai fini dell'accREDITAMENTO in varie regioni e per la valutazione dei direttori generali nel Lazio e nel Friuli Venezia Giulia.

Il secondo dato di contesto è legato alla **rap-presentazione del punto di vista del cittadino**. La necessità di disporre di una strumentazione a tale proposito è ormai condivisa dalla maggior parte degli esperti. Alcuni, come Sabina Nuti, assegnano alla valutazione delle performance dei servizi sanitari e dell'opinione dei cittadini una funzione essenziale per rispondere alla crisi di fiducia nei confronti dei servizi

sanitari, registrabile in vari Paesi. A tale proposito, propongono anche l'adozione di una strategia di comunicazione e diffusione delle informazioni che interagiscono con la scelta delle dimensioni e degli indicatori³⁰. La critica della customer satisfaction tradizionale è stata radicale ed ha portato allo sviluppo di programmi innovativi, come quello dell'Osservatorio interregionale sulla qualità percepita, con ottimi esiti³¹. Anche l'Agenzia sanitaria del Veneto, in collaborazione con il Picker Institute, ha prodotto una significativa rilevazione sul territorio regionale³², ma questo non è sufficiente per risolvere il problema. Le metodologie utilizzate, infatti, sviluppano l'ascolto dei cittadini ma non li riconoscono come soggetti in grado di produrre autonomamente valutazioni strutturate³³. La volontà di superare questo limite può essere una delle motivazioni che hanno facilitato la diffusione dell'Audit civico. Infatti non esiste antagonismo fra valutazione civica e rilevazione della qualità percepita e gli incontri finora avuti sono stati fecondi.

CONSIDERAZIONI FINALI

La diffusione e il successo della valutazione civica della qualità e della sicurezza e dell'Audit civico in particolare smentiscono, si spera definitivamente, le visioni riduttive, tuttora esistenti, che considerano i cittadini "privi delle 'competenze' necessarie ad occuparsi della cosa pubblica perché questa richiede saperi per essi inattuabili"³⁴. Al contrario lo sviluppo dell'Audit civico deve essere considerato un caso di applicazione dell'art. 118 u,c, della Costituzione: "Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse

30 Nuti S. op. cit.

31 Cfr. Cinotti R., Cipolla C. – "La qualità condivisa fra servizi sanitari e cittadini!". – Franco Angeli, Milano 2003-

32 https://www.arssveneto.it/html_pages/QualitaPercepita.php?dm=180 (ultima visita aprile 2010)

33 Altieri L. (a cura di) – Ascolto e partecipazione di cittadini in sanità. - Franco Angeli, Milano 2002-

34 cfr. Moro G., Azione civica, Carocci, Roma 2005, pag. 37; Id., "Citizens' Evaluation of Public Participation", in Caddy J. (ed.), Evaluating Public Participation in Policy Making, OECD, Paris 2005, pp. 109-126

generale, sulla base del principio della sussidiarietà". La valutazione civica in generale e l'esperienza dell'Audit in particolare, sono certamente anche un esempio di empowerment organizzativo praticato sistematicamente che consente ai cittadini di intervenire in varie fasi del ciclo delle politiche pubbliche.

Infatti, dando per scontata l'esistenza di criticità e di problemi da risolvere, si possono constatare effetti rilevanti dell'Audit civico in cinque ambiti diversi:

- le azioni di adeguamento agli standard poste in atto, in seguito alla realizzazione di un'applicazione di Audit civico;
- le azioni correttive e cioè le correzioni di sistema realizzate in seguito all'Audit civico;
- l'impatto culturale e cioè la variazione dei modelli cognitivi avvenuti nell'ambito delle aziende e delle organizzazioni civiche in seguito al percorso comune realizzato nelle équipes locali di valutazione;
- l'inserimento dell'Audit civico e/o dei suoi esiti nelle politiche istituzionali;
- gli effetti sulla governance delle aziende.

Le azioni di adeguamento e le azioni correttive sono qualitativamente e quantitativamente rilevanti³⁵, in particolare la Asl di Nuoro ha ottenuto, per il programma "Involving citizens in monitoring health services", fondato sull'Audit civico, un premio europeo nella 5QC 5th Quality Conference for public administration in EU tenuta a Parigi il 20-22 ottobre 2008³⁶.

In questa sede sembra opportuno concentrare l'attenzione sulle politiche di empowerment che sono un campo privilegiato di valorizzazione dell'Audit civico. Nella presentazione pubblica del settembre 2009 del censimento delle esperienze in atto presso le Regioni e le aziende sanitarie, condotto da Agenas, su 19 pratiche di empower-

ment organizzativo individuate, quattro pratiche (Regione Abruzzo, Regione Friuli Venezia Giulia, Asl di Reggio Emilia, Azienda ospedaliera di Reggio Emilia) erano applicazioni dell'Audit civico di Cittadinanzattiva, una quinta applicazione (Regione Umbria) è stata presentata, per questioni organizzative, nella sessione dell'empowerment individuale³⁷.

Come ha rilevato uno studio dell'Agenzia sociale e sanitaria dell'Emilia Romagna, con il lavoro comune all'interno delle équipes "i cittadini hanno imparato a conoscere meglio l'organizzazione sanitaria e gli operatori hanno avuto un'occasione non conflittuale di confronto con il punto di vista dei cittadini stessi"³⁸. La creazione di un clima favorevole è stata accompagnata, da una parte e dall'altra, dalla "scoperta delle tecnologie della partecipazione" in quanto i referenti civici e aziendali hanno imparato che cosa bisognava concretamente fare perché il processo andasse a buon fine. Nella Asl RME, tali funzioni sono state formalizzate e il documento può essere considerato una vera e propria linea guida a tale proposito³⁹. Si tratta di un'acquisizione tutt'altro che banale in quanto, come dimostrano le rilevazioni dello stesso Audit civico, le disposizioni sulla partecipazione dei cittadini restano inapplicate per la mancanza del necessario know how.

Nel caso delle applicazioni regionali della Puglia e dell'Abruzzo, la realizzazione dell'Audit civico ha accompagnato esplicitamente due importanti politiche di adeguamento dell'organizzazione, cioè l'insediamento degli URP nel primo caso e degli Uffici qualità nel secondo. Nell'applicazione regionale tuttora in corso in Umbria, i dati dell'Audit civico saranno utilizzati per formalizzare uno schema regionale per la redazione della terza sezione delle Carte dei servizi.

35 Cfr. la nota sugli esiti dell'Audit civico in <http://www.cittadinanzattiva.it/progetti-salute/audit-civico/rapporti-e-documenti-audit-civico.html> (ultima visita aprile 2010)

36 ([\)](http://www.5qualconference.eu/bp.php?l=2&bp=286&p=18&c=1&t=0&k=) (ultima visita aprile 2010)

37 http://www.assr.it/primo_piano/In_corsia_cittadino.pdf (ultima visita aprile 2010)

38 Assr Emilia Romagna – Dossier 180. "La sperimentazione dell'audit civico in Emilia-Romagna: riflessioni e prospettive"

39 Paper consegnato alla sede nazionale da De Roberto L. (Cittadinanzattiva) e Bazzoni A. (Asl RME)

Il livello tutto sommato soddisfacente di empowerment organizzativo non trova un riscontro adeguato nelle governance aziendali e regionali e non soltanto per la presenza di un numero (peraltro ridotto) di casi di scarso impegno delle direzioni aziendali. Anche nei casi migliori, infatti, la valutazione civica stenta a trovare una colloca-

zione stabile: le ricognizioni condotte hanno messo in evidenza uno scarso collegamento con gli altri processi di valutazione presenti nelle aziende e nelle amministrazioni regionali. È una criticità di non poco conto che deve essere risolta perché limita sensibilmente il pieno sviluppo delle potenzialità dell'Audit civico.