

Il ruolo delle associazioni nella partecipazione al cambiamento del "sistema salute"



Paola Pisanti
p.pisanti@sanita.it

Ministero della Salute

Parole chiave: diabete, piano sanitario nazionale, associazioni di volontariato
Key words: National Health Care Plans, Patient Associations, a health pact, representative involvement

Il Giornale di AMD, 2011;14:81-84

Riassunto

Questo articolo testimonia da un lato la piena consapevolezza del Ministero della Salute sull'importanza di tale tematica e dall'altro l'intenzione di portare a conoscenza degli operatori sanitari i contenuti dei documenti nazionali che testimoniano come il volontariato possa essere un elemento fondamentale nel percorso di tutela della persona con diabete, per il suo contributo alla umanizzazione del servizio e per le istanze etiche di cui è portatore.

Gli ultimi Piani Sanitari Nazionali hanno enfatizzato il concetto che l'azione dell'Associazione può produrre vantaggi reciproci per i cittadini e per l'istituzione. Esso è un bene prezioso per il quale si rendono indispensabili, però, indicazioni e comportamenti chiari per conseguire un coinvolgimento ampio e rappresentativo. Il mondo dell'Associazione nella sua complessità e nella sua differente visibilità ha bisogno di definire il suo ruolo all'interno di quel patto per la salute che lo impegna nei riguardi delle istituzioni e dei cittadini, tenendo presente l'appartenenza all'Unione Europea.

Summary

This article demonstrates on one hand that the Ministry of Health is fully aware of this matter and on the other its intention to share with health care workers knowledge on how volunteers can be a fundamental element in protecting people with diabetes, for their humanitarian contribution to the service and in the moral questions they raise.

Therefore, the latest National Health Care Plans have stressed the concept that the actions of Patient Associations can produce reciprocal advantages for citizens and institutions. They are valued assets that make an indispensable input, however they need clear behavioural guidelines on how to carry out far reaching and representative involvement. The world of patient associations, in their complexity and in their different levels of visibility, need to define their role within a health pact that commits them in consideration of institutes and citizens, whilst also bearing in mind competences held by the EU.

La I° Conferenza Nazionale organizzata a Riccione da Diabete Italia l'8 ottobre 2011, è stato il primo incontro ufficiale fra le Associazioni di volontariato in campo diabetologico e rappresenta non solo un esempio di valorizzazione del contributo dell'associazionismo a livello locale e nazionale ma anche un passo importante per

ascoltare la voce delle molteplici associazioni in un confronto aperto tra loro e con l'istituzione Ministeriale. La Conferenza è stata un'occasione preziosa non solo per conoscere le modalità operative e le attività di ciascuna ma anche per riflettere su quanto ancora rimane da fare.

L'azione del volontariato produce vantaggi reciproci per i cittadini e per l'istituzione. È quindi un bene prezioso per il quale sono tuttavia indispensabili indicazioni e comportamenti chiari per conseguire un coinvolgimento ampio e rappresentativo.

La sua presenza diventa un elemento fondamentale nella costruzione del modello di assistenza alla cronicità, dove la malattia viene considerata nella declinazione di vissuto del paziente e non solo di patologia organica, mantenimento e non solo guarigione, accompagnamento e non solo cura, risorse del paziente e non solo risorse tecnico-scientifiche.

In questo contesto nazionale e internazionale così mutevole e complesso rispetto al passato e dove le prospettive del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) e le scelte strategiche devono necessariamente tenere conto delle sfide demografiche e assistenziali, si è posta l'esigenza in questi ultimi anni di avviare nel paese un "patto di solidarietà per la salute" che impegni le istituzioni, i cittadini, gli operatori sanitari, il volontariato, gli organi e gli strumenti della comunicazione, la comunità europea e internazionale.

Tale patto deve inquadrarsi nell'attuale quadro istituzionale nazionale e comunitario che, in coerenza con il principio di sussidiarietà, da un lato indirizza il SSN verso la devoluzione in attuazione del dettato Costituzionale, dall'altro comporta il rispetto di principi e impegni che discendono dall'appartenenza all'Unione Europea.

Il volontariato rappresenta un momento forte del nuovo patto solidale, per il suo contributo alla umanizzazione del servizio e per le istanze etiche di cui è portatore. Con la sua presenza contribuisce a dare voce

ai bisogni dei soggetti malati o svantaggiati e svolge un ruolo importante nella valutazione partecipata della qualità dell'assistenza.

Per una promozione della salute il sistema deve lavorare per aumentare la coscienza civile e implementare la responsabilità personale diretta e consapevole del cittadino con o senza malattia nei confronti del proprio benessere fisico, psichico e sociale, in termini di diritti e di doveri, ricorrendo alla partecipazione e concertazione, attraverso organismi precostituiti.

Gli ultimi Piani Sanitari Nazionali pongono la necessità di soddisfare una domanda crescente di assistenza di natura diversa basata sulla integrazione tra prestazioni sanitarie e sociali e sulla continuità delle cure per periodi di lunga durata, evidenziando al tempo stesso la necessità di utilizzare adeguati modelli di gestione della cronicità, che migliorino la compliance operatore sanitario-paziente, il vissuto psicologico e l'impatto sociale della malattia. Inoltre pongono l'accento sulla necessità di individuare una linea di sviluppo che identifichi la famiglia come un nodo della rete, nel doppio ruolo di espressione di richiesta assistenziale e di risorsa e inoltre coinvolga il volontariato come attore del processo decisionale, cercando al tempo stesso di fornirgli strumenti utili per acquisire una cultura manageriale ed etica che lo porti ad operare con affidabilità, chiarezza ed efficienza.

In particolare, il Piano Sanitario Nazionale 2003-2005⁽¹⁾ identifica il volontariato come elemento fondamentale in quella rete di relazioni che devono legare in un rapporto di partnership tutti i protagonisti del mondo della salute, e che viene identificato come "capitale sociale". Tale capitale deve lavorare in sinergia con il capitale umano e tenere conto del capitale fisico.

Che cosa rappresenta il capitale umano?

Il "capitale umano" è rappresentato dal personale del Servizio Sanitario Nazionale a cui il Sistema deve porre particolare attenzione per migliorarne la motivazione lavorativa e promuovere la professionalità, individuando strumenti quali la formazione e la valorizzazione dei professionisti sia in campo medico che infermieristico nonché delle altre professioni sanitarie.

L'altro fondamento su cui si regge il SSN è il capitale "fisico" a cui sono dedicati gli investimenti per l'edilizia ospedaliera e per le attrezzature e per il quale è necessario provvedere ad una manutenzione continua del patrimonio fisico, partendo da un monitoraggio dello stesso perché il sistema possa essere effettivamente competitivo in termini di qualità dell'offerta.

Il "capitale sociale" va inteso come quella rete di relazioni che devono legare in un rapporto di partnership tutti i protagonisti del mondo della salute impegnati nei settori dell'assistenza, del volontariato e del non-profit, della comunicazione, dell'etica, dell'innovazione, della produzione, della ricerca che possono contribuire ad

aumentare le risorse per rispondere al bisogno socio-sanitario della persona. Esso può esercitare, se ben guidato e organizzato, una grande influenza sullo stato di salute sia della comunità che del singolo individuo, rendendolo capace di perseguire il suo benessere, di partecipare alle scelte assistenziali che lo riguardano e alla concreta possibilità di fruizione dei Servizi sia sanitari che sociali.

Ad esso va riconosciuto e implementato, soprattutto in un Paese con una consolidata tradizione in questo campo, il contributo di grande valore portato dal volontariato nella sua attiva collaborazione con le Istituzioni per il raggiungimento di rilevanti obiettivi di salute.

L'obiettivo che il sistema deve porsi è quello di consentire al mondo del volontariato e del terzo settore di effettuare interventi non parcellizzati e disomogenei ma coordinati e in sinergia con le attività delle istituzioni, attraverso una spinta verso la qualificazione della loro presenza, coerentemente con le esigenze dei servizi caratterizzati da continuità assistenziale e modalità di presa in carico previste dai livelli essenziali di assistenza.

Il Piano Sanitario Nazionale 2006-2008⁽²⁾ enfatizza la necessità di favorire le varie forme di partecipazione del cittadino, in particolare attraverso il coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni dei familiari, prevedendo un ruolo attivo di queste organizzazioni, in modo da dare valore ad esperienze e conoscenze, ai fini di una adeguata programmazione dell'offerta sanitaria.

Il coinvolgimento deve avvenire non solo come partecipazione del malato reso "empowered" e come valorizzazione del volontariato ma come coinvolgimento di quest'ultimo nella determinazione delle politiche assistenziali.

Lo schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013⁽³⁾ ripropone un'ulteriore attenzione nei confronti del ruolo del volontariato, enfatizzando la promozione del ruolo del cittadino e delle associazioni nel controllo delle prestazioni del Servizio Sanitario; la partecipazione sostenibile dei pazienti e delle loro associazioni negli organismi e nei processi decisionali, il coinvolgimento dei familiari e delle associazioni di volontariato nei percorsi sanitari (tabella 1).

Tale coinvolgimento è elemento essenziale per sviluppare l'*empowerment* del paziente mettendolo in condizione di esprimere la propria opinione e il livello di soddisfazione per i servizi erogati e per consentire al mondo del volontariato e del terzo settore di effettuare interventi non parcellizzati, ma sinergici e coordinati con le attività delle istituzioni (Tabella 1 - Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011 -2013).

In particolare per quanto riguarda il volontariato, così come espresso nel Quaderno del Ministero della Salute N.10 su "Appropriatezza clinica, strutturale,

Tabella 1. Parti sul Volontariato contenute nello Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013.

Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei livelli essenziali di assistenza e dei principi etici di sistema		
promozione del ruolo del cittadino e delle Associazioni nella gestione e controllo delle prestazioni del Servizio Sanitario	partecipazione sostenibile dei pazienti e delle loro Associazioni negli organismi e nei processi decisionali	coinvolgimento dei familiari e delle Associazioni di Volontariato nei percorsi sanitari

tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete mellito⁽⁴⁾, per Associazione Diabetici si devono intendere le organizzazioni di volontariato costituite da persone con Diabete o, per i minori, dai loro familiari, che rispondono ai requisiti delle leggi vigenti, tra le quali vanno riportate:

- Associazioni di volontariato Legge n° 266 del 11 agosto 1991 legge quadro⁽⁵⁾
- DL, Associazioni ONLUS n° 460 del 4 dicembre 1997⁽⁶⁾
- Associazioni di promozione sociale Legge n° 383 del 7 dicembre 2000⁽⁷⁾

Inoltre la legge 16 marzo 1987, n. 115⁽⁸⁾ prevede che le *Unità sanitarie locali si avvalgano della collaborazione e dell'aiuto delle Associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dall'art. 45 della legge 23 Dicembre 1978, n.833⁽⁹⁾* (Tabella 2: Quaderno della Salute *Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete mellito⁴⁾*)

Le *Associazioni Diabetici* sono molto diffuse su tutto il territorio italiano e si differenziano per le attività che svolgono e per gli ambiti di intervento.

La rappresentatività dei diabetici *Soci* è molto variabile con organizzazioni, che pur svolgendo attività molto utili hanno pochi iscritti fino a organizzazioni che contengono un considerevole numero di soci. Pertanto, il mondo dell'Associazione è molto complesso e ha una visibilità non uniforme su tutto il territorio italiano. Spesso la non visibilità è anche nei confronti degli stessi pazienti per cui solo circa il 10 % di questi è iscritta ad un'associazione. La frammentazione delle organizzazioni

Tabella 2. Quaderno della Salute numero 10 (<http://www.quadernidellasalute.it/>)

Quaderno del Ministero della Salute n. 10 "Criteri di Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete"
Questo Quaderno testimonia da un lato la "piena consapevolezza del Ministero della Salute dell' estrema rilevanza della tematica e dall'altro l'intenzione di fornire gli elementi necessari a definire i criteri di appropriatezza (clinica, strutturale, tecnologica e operativa) per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete"

di volontariato comporta spesso la sovrapposizione di attività, la dispersione di risorse umane e finanziarie.

Una delle criticità rilevate dalle stesse Associazioni di pazienti è spesso la limitazione nelle conoscenze, tecniche ed amministrative che gli impedisce di intervenire efficacemente nelle attività previste dall'organizzazione, con una riduzione dell' efficienza e dell'efficacia dell'impegno sia nei confronti del paziente, che nei rapporti col sistema sanitario e le istituzioni.

Pertanto, risulta fondamentale implementare il processo di formazione che deve riguardare in particolar modo la capacità di comunicazione e ascolto, la relazione d'aiuto, la conoscenza di leggi e normative nazionali, regionali, locali riferite al diabete e complicate, la gestione amministrativa e contabile dell'Associazione, la capacità organizzativa e programmatoria.

Il processo di formazione deve mettere l'Associazione in grado trasferire le conoscenze ai pazienti per renderli sempre più consapevoli della propria situazione clinica, delle alternative terapeutiche possibili, e della propria responsabilità anche in termini di promozione e prevenzione della malattia

Infatti, solo l'informazione corretta e adeguata può rendere le persone con diabete *empowered*, cioè *capaci di agire con abilità adeguate e reale consapevolezza necessaria per influenzare il proprio e l'altrui comportamento e per migliorare la qualità della propria vita.*

Le ultime due conferenze sui diritti dei pazienti tenutesi a Brussels e a Parigi hanno dato una risposta positiva alla domanda *health literate patients, can they make a difference?*

Esse hanno enfatizzato il concetto che:

- avere conoscenza è essenziale per avere equità, qualità ed efficienza nell'assistenza sanitaria, fondata sulla centralità del paziente;
- un ineguale accesso all'informazione equivale ad un ineguale accesso all'assistenza;
- bisogna creare un Link tra salute e educazione;
- i pazienti hanno bisogno di essere supportati a costruire abilità attraverso la conoscenza della malattia, dei trattamenti, delle misure e delle procedure.

In questa ottica le Associazioni dei pazienti possono contribuire al miglioramento dell'educazione del paziente e del contesto sociale in cui egli vive ed opera, fino al raggiungimento di un' accettazione della malattia e adesione alla terapia farmacologica e ad uno stile di vita corretto, nel rispetto di quanto definito dal Medico di medicina generale (MMG), dal Pediatra di libera scelta (PLS) o dal Servizio di Diabetologia.

Inoltre, devono essere messe in grado di partecipare alla determinazione delle politiche assistenziali, per contribuire al miglioramento del processo decisionale. D'altro canto è necessario che i Servizi sanitari e sociali acquisiscano conoscenza delle aspettative e dei bisogni

delle persone, anche attraverso il lavoro delle Associazioni di pazienti e lavorino in un approccio condiviso per avviare conseguenti processi di miglioramento, nel rispetto dei diritti e delle libertà individuali. Questo nuovo modello di assistenza integrata, fondato sulla corretta informazione, sulla partecipazione e integrazione dei professionisti, pur appartenenti ad unità operative diverse o a diversi livelli gestionali, sulla promozione della partecipazione attiva del cittadino e dell'Associazione deve prevedere una comunicazione chiara, responsabile, condivisa ed efficace in particolare fra gli operatori sanitari, fra Istituzioni e cittadino e fra operatore sanitario e la persona con diabete.

In conclusione, l'Associazione può diventare un punto di riferimento per varie attività tra le quali:

- fornire informazioni relative al diabete, all'assistenza, alle normative di legge, ai diritti e doveri del Diabetico
- raccogliere segnalazioni di problematiche o difficoltà riscontrate nella gestione e cura del diabete e delle complicanze, nelle difficoltà o discriminazioni incontrate nella vita sociale;
- dare aiuto alla risoluzione dei problemi; lavorare come intermediari tra Territorio e Istituzioni;
- sensibilizzare la popolazione alla problematica che comporta la malattia diabetica;
- formare e informare la popolazione per consentire una diagnosi precoce del diabete (tipo 1 e tipo 2)
- proporre soluzioni e/o i miglioramenti necessari per ridurre i disagi;

- verificare l'efficacia delle azioni correttive-migliorative effettuate;
- verificare l'applicazione delle normative nazionali, regionali e locali emanate e la loro congruità ed adeguatezza.

Soprattutto è necessario che sia sviluppata nelle Associazioni la capacità progettuale e imprenditoriale e che diventino operativi i principi della "reciprocità" e dello "scambio".

BIBLIOGRAFIA

1. Piano Sanitario Nazionale 2003-2005, Gazzetta Ufficiale n. 139 del 18/6/2003 - Suppl. Ordinario n. 95
2. Piano Sanitario Nazionale 2006-2008, Gazzetta Ufficiale n. 139 del 17.06.06, Suppl. Ordinario n. 149
3. Schema di Piano Sanitario Nazionale 2011-2013. Atto del Governo 370. <http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/575457.pdf>
4. Quaderno della Salute "Appropriatezza clinica, strutturale, tecnologica e operativa per la prevenzione, diagnosi e terapia dell'obesità e del diabete mellito". Data pubblicazione: 31 agosto 2011. <http://www.salute.gov.it/salaStampa/dettaglioEvento.jsp?id=112>
5. Associazioni di Volontariato, Legge quadro n° 266, 11 agosto 1991. G.U. n° 196 del 22/08/1991. <http://www.volontariato.org/leggequadro.htm>
6. DL, Associazioni ONLUS n° 460 del 4 dicembre 1997. www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/97460dl.htm
7. Associazione di promozione sociale. Legge n° 383 del 7 dicembre 2000: www.camera.it/parlam/leggi/00383l.htm
8. Legge n. 115, 16 marzo 1987. GU n. 71 del 26 marzo 1987. www.normativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=21146
9. Legge 23 dicembre 1978, n. 833. GU 28 dicembre 1978, www.normativasanitaria.it/jsp/dettaglio.jsp?id=21035