

"Il ruolo di Cittadinanzattiva per la partecipazione dei cittadini alle politiche della salute". Alessio Terzi – Presidente nazionale di Cittadinanzattiva

Premessa

L'idea che l'azione civica sia un processo di *empowerment*, vale a dire un assunzione di potere e di responsabilità dei cittadini sulle questioni che li riguardano da vicino (come la salute) riscuote sempre maggiori consensi ed ha trovato anche un riconoscimento nell'art. 118 della Costituzione , che recita: *"Stato, regioni, province, città metropolitane, comuni favoriscono l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati, per lo svolgimento di attività di interesse generale, sulla base del principio della sussidiarietà"*. Sono ancora diffuse, però, delle visioni riduttive che, quando non considerano i cittadini "privi delle 'competenze' necessarie ad occuparsi della cosa pubblica perché questa richiede saperi per essi inattinibili"¹ pretendono di rinchiudere la partecipazione civica negli ambiti rigorosamente determinati dagli esperti.

In realtà, da almeno tre decenni, i cittadini partecipano alla vita pubblica in forma diretta, dando vita ad una ricerca-azione, *"nella quale la produzione di conoscenze e la modificaione della realtà sono sistematicamente interrelate. In concreto, l'azione dei cittadini si manifesta attraverso: una raccolta di dati, in quanto le persone acquisiscono informazioni circa il problema; un lavoro di mobilitazione in quanto le persone imparano a condividere il problema; uno sforzo di abilità costruttiva in quanto le persone lavorano per risolvere il problema"*². Questo modo di operare accomuna realtà molto differenziate: comitati locali e organizzazioni internazionali; gruppi monotematici e movimenti attivi in ampi settori della vita pubblica. Il tratto comune è la pratica della *cittadinanza attiva* in quanto *"capacità di organizzarsi in modo multiforme, di mobilitare risorse umane, tecniche e finanziarie e di agire con modalità e strategie differenziate per tutelare diritti esercitando poteri e responsabilità volti alla cura e allo sviluppo dei beni comuni"*³. In concreto ciò porta a:

- tutelare i diritti - dei malati, dei consumatori, degli utenti e dei risparmiatori - attraverso reti capillari di centri di ascolto, consulenza e assistenza integrati;
- raccogliere e rendere pubblici i disagi e le sofferenze inutili subiti a causa del cattivo funzionamento di sanità, giustizia, istruzione, trasporti;
- verificare e controllare strutture, programmi e lavori, per individuare violazioni, orientare priorità, prevenire sprechi e salvaguardare l'ambiente;
- valutare qualità e sicurezza dei servizi fondamentali;
- creare nuovi servizi a sostegno dei soggetti deboli;
- promuovere la conciliazione dei conflitti e l'informazione capillare alla popolazione.

Cittadinanzattiva ha lavorato in questi anni per sostenere questa dimensione civica della vita pubblica attraverso l'interlocuzione con le istituzioni, la lotta contro le resistenze

¹ 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.

² Rubin H., Rubin, I., *Community Organizing and Development* – MacMillan Publishing Company , New York, 1992

³ Moro G. *Manuale della Cittadinanza attiva* – Carocci, Roma 1998 p. 48

presenti negli ambienti della politica, della cultura e delle professioni, la messa a punto di una organizzazione adeguata e lo sviluppo tecnico delle competenze civiche. Questa esperienza di Cittadinanzattiva insieme a quella di altre organizzazioni civiche conferma la tesi di chi considera la cittadinanza stessa come un processo di apprendimento⁴.

“Un governo scalzo della salute” fu l'espressione coniata per rappresentare il significato dei primi anni di esperienza del Tribunale per i diritti del malato. Si voleva così sottolineare che l'ottica era di governo piuttosto che di mera protesta e opposizione, che i protagonisti dell'opera erano i cittadini e le loro leadership e che l'attenzione era rivolta al funzionamento concreto più che agli assetti istituzionali. In altri termini il Tribunale per i diritti del malato, è stato uno dei “cantieri” in cui è diventato evidente che l'attivismo civico non era un fatto “semplice, naturale, spontaneo e affidato a quel ‘buon selvaggio’ che è nascosto in ognuno di noi ma piuttosto un processo sociale complesso con proprie dimensioni culturali, tecniche e istituzionali”⁵. Una illustrazione completa delle attività svolte richiederebbe un apposito volume (che, prima o poi, dovrà essere scritto), mi limiterò quindi ad esporre per sommi capi quattro esperienze particolarmente emblematiche: la proclamazione delle Carte dei diritti del malato negli anni '80, lo sviluppo della valutazione civica, il Progetto integrato di tutela attivo dal 1996 e la recente Carta della qualità in Chirurgia.

Le Carte dei diritti del malato⁶.

All'indomani della costituzione del Servizio sanitario nazionale nel 1978, Cittadinanzattiva⁷ promuove il *Tribunale per i diritti del malato* e lancia una campagna di mobilitazione. Nel giugno del 1980, Roma viene proclamata in Piazza San Giovanni la prima Carta dei diritti del malato. E' il primo caso di uso consapevole di una tecnologia di tutela. Per rompere il muro dell'isolamento della malattia e superare la condizione di ostaggi è necessario mettere in campo un forte potere simbolico sostenuto dall'impegno dei cittadini comuni, degli operatori sensibili e delle forze sociali organizzate per l'eliminazione delle situazioni che feriscono la dignità personale, sociale e culturale dei malati. Il processo viene articolato nelle quattro fasi caratteristiche dell'azione di una magistratura⁸.

La prima fase è la raccolta delle denunce. Intorno a Cittadinanzattiva (Movimento federativo democratico) si mobilitano centinaia di persone che in tre mesi raccolgono 1500 denunce, sia in modo informale (contatti telefonici e interviste sul campo) sia con la somministrazione di un questionario ai degenzi di 86 ospedali del Lazio. Segue una fase istruttoria, nella quale una Commissione - costituita da cittadini comuni, operatori sanitari, personalità del mondo culturale, politico e sindacale e articolata in gruppi - vaglia il materiale ed elabora una relazione conclusiva. La terza fase è quella del dibattimento: davanti ad un Collegio giudicante composto da circa 20 persone (giornalisti,

⁴ cfr. Donolo C. – “Il sogno del buon governo. Apologia del regime democratico” – Anabasi, Milano 1992

⁵ Giovanni Moro e Teresa Petrangolini – *Il governo scalzo della salute* in Democrazia diretta n. 4-5, 1987.

⁶ Per una descrizione più esaustiva di questa fondamentale esperienza cfr. Petrangolini T. – *Salute e diritti dei cittadini* – Baldini e Castoldi – Roma, 2007

⁷ La denominazione, in quegli anni era ancora Movimento federativo democratico.

⁸ Movimento federativo democratico – *Bollettino di Collegamento* – n. 4 , 1980

medici, infermieri, malati e loro parenti, operatori politici e sindacali, esponenti della società civile e cittadini comuni) appositamente nominato. Il Collegio ascolta la relazione della Commissione istruttoria e le testimonianze dirette di casi emblematici⁹. La quarta fase è l'emissione della "sentenza" con la proclamazione della Carta nella quale sono enunciati i diritti violati e che devono essere attuati per prevenire le sofferenze inutili dei malati¹⁰. L'iniziativa riscuote un grande successo, negli anni successivi, saranno proclamate oltre 70 Carte dei diritti dal malato in altrettante città italiane.

Questa "tecnologia" è stata estesa in tutta Europa con l'istituzione di una rete (Active citizenship network) di circa 80 organizzazioni civiche operanti in 30 paesi. Nel 2002 è stata proclamata la Carta europea dei diritti del malato¹¹ e negli anni successivi sono stati realizzate ricognizioni mirate a valutare lo stato di attuazione dei 14 diritti individuati nei diversi paesi europei. Il 26 settembre 2007 il Comitato economico e sociale europeo approva un parere che "accoglie e riconosce la Carta europea dei diritti del malato promossa da Active citizenship network"¹². Il 18 aprile del 2008 si celebra la prima Giornata europea dei diritti del malato con 80 manifestazioni in 26 paesi.

Vent'anni di valutazione civica.

Per sostenere l'attuazione delle Carte i gruppi locali del Tribunale per i diritti del malato danno vita a indagini sistematiche delle attività sanitarie: sprechi, qualità del vitto, liste di attesa, dotazioni dei servizi igienici, informazione agli sportelli, orari degli ambulatori dei medici di famiglia, manutenzione dei reparti ospedalieri e altro ancora. . I cittadini, come sostiene Aaron Wildavsky, diventano *analisti*¹³. Essi imparano cioè dalla esperienza personale a comparare gli sforzi con i risultati, a distinguere le politiche più importanti da quelle meno importanti e man mano a generalizzare le proprie competenze diventando soggetti attivi delle politiche pubbliche Il decennale del Tribunale per i diritti del malato permette di fare un grande salto di qualità grazie alla realizzazione di un grande rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel servizio sanitario¹⁴. In poco più di sei mesi, 10.000 cittadini somministrano circa 16.000 questionari a degenzi, cittadini comuni e operatori di varia natura e pongono sotto osservazione 1035 reparti di degenza e 217 servizi di medicina territoriale e ambulatoriale. Si sviluppa un apparato metodologico e concettuale che trova un ulteriore alimento con l'introduzione delle Carte dei servizi¹⁵. Nelle aziende ospedaliere Oirm – Sant'Anna e San Giovanni Battista di Torino viene condotta una ricerca comune per la definizione degli standard di qualità dei servizi e delle

⁹ Un esempio di testimonianza è l seguente: "Sono in ospedale da otto mesi. Per una trentina di giorni sono stato completamente abbandonato: Dopo di che mi hanno portato al reparto adatto alla mia malattia e mi dicono che sarei stato operato. Però dalla cartella clinica, evidentemente scambiata con quella di un'altra persona, risultava che ero diabetico. Per non parlare delle formiche....".

¹⁰ A Roma questo non avviene perché una parte consistente del Collegio giudicante ritiene che i cittadini non sono legittimi a compiere un atto di questa rilevanza e la Carta viene scritta, successivamente, dal presidente del Movimento.

¹¹ <http://www.activecitizenship.net/content/view/45/77/>

¹² Cese opinion 26-06-07.it

¹³ Wildavsky A. – *Speaking Truth to Power. The Art and Craft of Policy Analysis* – Transaction Publisher, New Brunswick, 1993, pp. 252 – 279.

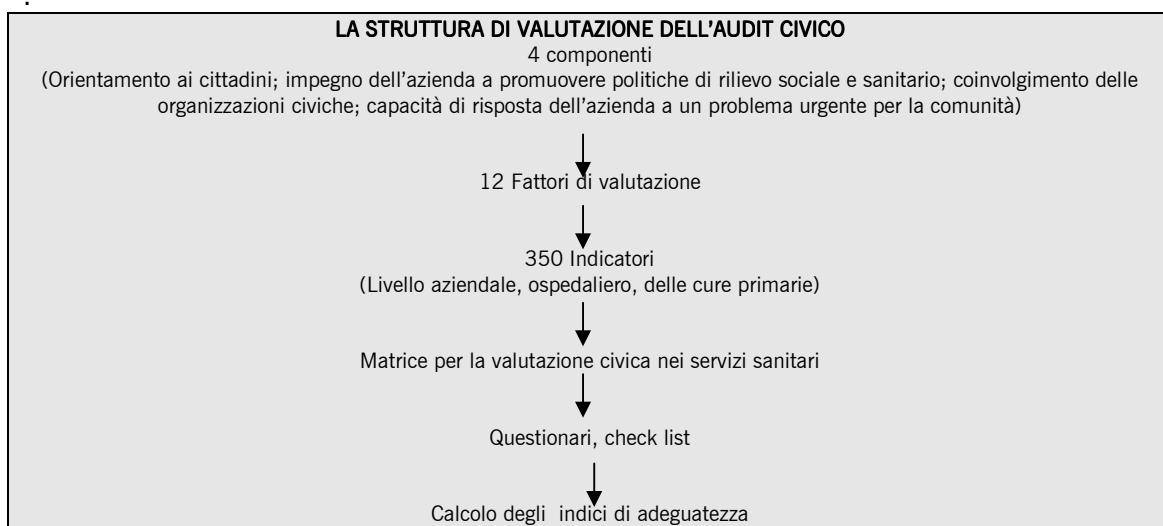
¹⁴ Movimento federativo democratico - *Rapporto sullo stato dei diritti dei cittadini nel Servizio sanitario nazionale* – (a cura del Cerfe) - Il Pensiero scientifico editore, Roma 1992

¹⁵ DPCM 19/5/95

azioni di verifica da parte dei cittadini¹⁶. Lo sviluppo disciplinare prosegue con la Campagna “Ospedale sicuro”, nata nel 1998 per rispondere alla tragedia della camera iperbarica della clinica Galeazzi, che raggiunge 150 ospedali, ognuno dei quali riceve un voto derivato dall'applicazione di 200 indicatori rilevati direttamente dai cittadini¹⁷.

A partire da questo insieme di esperienze nasce, nel 2001 in collaborazione con AstraZeneca, l'Audit civico, inteso come *analisi critica e sistematica dell'azione delle aziende sanitarie* promossa e realizzata dalle organizzazioni civiche e fondata su una precisa struttura di valutazione mirata a rispondere a quattro precise domande:

- a. *Quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere concretamente i cittadini e le loro esigenze al centro dell'organizzazione dei servizi sanitari?*
- b. *Quale priorità assumono nell'azione delle aziende sanitarie alcune politiche di particolare rilievo sanitario e sociale, come il risk management, il pain management e*
- c. *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?*
- d. *Quali risposte ha fornito l'azienda sanitaria ad un problema ritenuto urgente dalla comunità locale?*¹⁸



¹⁶Cfr. Galizio M- e Terzi A. - *L'azienda ospedaliera San Giovanni Battista di Torino e gli operatori civici della qualità* – Fondazione Smith Klein – Tendenze nuove n.2/1999 e il *Numero monografico sulla Carta dei servizi* di Pianeta Molinette – Torino, 2000

¹⁷ per le sintesi dei rapporti conclusivi cfr. V.Ferla (cura di) – L'Italia dei diritti – Edizione cultura della pace , Calenzano, 2000 e 2001- .

¹⁸ 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* – Italpromo , Roma 2005 e Lamanna A., Terzi A.- *"Audit civico il punto di vista del cittadino* – in Bocci F., Miozzo A. (acura di) – *La Balanced scorecard orientata dalla mission* - Il Sole 24 ore , Milano 2006

L'Audit civico incontra un notevole successo in quanto, probabilmente, risponde anche all'esigenza di dare una forma adeguata alla rappresentazione del punto di vista dei cittadini condivisa da vari professionisti¹⁹ e viene adottata da 134 aziende sanitarie: Sei regioni²⁰ danno vita a programmi regionali di applicazione ed il Ministero della salute sottoscrive con Cittadinanzattiva una convenzione per completare la diffusione della metodologia nel servizio sanitario.

Il progetto integrato di tutela.

Per attuare le Carte dei diritti del malato, con tutta evidenza, è necessario anche sostenere i cittadini che si mobilitano per attuare i propri diritti. La proclamazione delle Carte, quindi, è immediatamente seguita dall'insediamento delle sezioni locali del Tribunale per i diritti del malato che aprono centri dove i cittadini che hanno subito torti possono incontrare altri cittadini volontari e imparare insieme a loro ad organizzare percorsi di tutela volti a ripristinare il diritto violato, a risarcire i danni subiti e soprattutto ad intervenire "perché non accada ad altri quello che è successo a mia figlia" come dice, in una delle prime lettere ricevute, una mamma che ha visto morire la sua bambina nell'abbandono.

In molti casi le amministrazioni sanitarie comprendono l'importanza della mobilitazione civica e mettono a disposizione le sedi negli ospedali. In molte altre situazioni, invece si incontrano opposizioni dure che arrivano fino a denunce alla magistratura. In pochi anni in tutta Italia si forma una rete di tutela che, grazie all'esperienza, diventa sempre più competente ed impara a coniugare l'intervento diretto con il ricorso amministrativo, la conciliazione con la denuncia pubblica o l'azione in sede giurisdizionale. Vari professionisti legali e (purtroppo in minore misura) medici si affiancano ai volontari per consentire ai cittadini di valutare con la dovuta competenza il caso e di scegliere il percorso più appropriato.

Per dare un adeguato sostegno tecnico e istituzionale a questa attività fondamentale nel 1996 Cittadinanzattiva dà vita ad un Progetto integrato di tutela (Pit) che fornisce gratuitamente ai cittadini informazione, assistenza e consulenza e promuove azioni politiche sulle questioni problematiche e sulle criticità del panorama sanitario che emergono dalle segnalazioni. Il servizio è accessibile quotidianamente presso la sede nazionale che è in rete con altre 50 sedi attive presso le sedi regionali e locali. E' in corso la costruzione di una piattaforma informatica che consentirà a tutti gli operatori volontari e professionali di operare nello stesso ambiente e ai cittadini di potere utilizzare al know how prodotto dall'esperienza di tutto il Tribunale per i diritti del malato.

Dal 1996 al 2007 il Pit pubblica un rapporto annuale sulle segnalazioni ricevute analizzando i casi più ricorrenti e le nuove criticità emergenti. Il rapporto del 2007 ha preso in considerazione 24.300 contatti raccolti dalla sede nazionale (oltre 5000), delle sedi locali del Pit (circa 8000) e dalle sezioni del Tribunale per i diritti del malato (circa 11.000). Gli argomenti più ricorrenti riguardano gli errori medici (18%) e l'accesso alle

¹⁹ Altieri L. (a cura di) - *Ascolto e partecipazione dei cittadini in sanità* - Franco Angeli, Milano 2002

²⁰ Emilia Romagna, Puglia, Abruzzo, Lazio, Friuli Venezia Giulia e Trentino

informazioni e alla documentazione (17%). In deciso aumento i problemi che mettono in evidenza le difformità di trattamento originate dal federalismo sanitario (accesso ai farmaci, cure primarie, liste d'attesa, malattie rare, ecc.).

La Carta della qualità in chirurgia.

E' sempre più evidente che per prevenire la violazione dei diritti è necessario incidere sulle culture e sulle prassi dei professionisti e sull'organizzazione. Nasce da questa constatazione la sperimentazione di un percorso inedito che ha visto Cittadinanzattiva, in partnership con Johnson&Johnson, collaborare con l'Associazione dei chirurghi ospedalieri italiani (Acoi) e con la Federazione italiana delle aziende sanitarie e ospedaliere (Fiaso) per definire e condividere i requisiti che ogni percorso chirurgico dovrebbe garantire ai malati.

La scelta della Chirurgia viene appunto dai dati dei Rapporti annuali Pit che individuano nelle aree specialistiche in cui essa si articola la maggiore frequenza di errori medici e disfunzioni organizzative. La Carta ha lo scopo di garantire al cittadino dal momento del ricovero fino alle dimissioni massima qualità e sicurezza, oltre che accoglienza, informazioni, rispetto per le persone e per la loro condizione.

I 54 impegni contenuti nella Carta sono riassumibili in sette principi: accoglienza, informazione, organizzazione, consenso informato, sicurezza e igiene, innovazione e dimissioni e rappresentano gli aspetti fondamentali che fanno di un reparto un'organizzazione capace non solo di curare, ma soprattutto di "prendersi cura" dei suoi pazienti, consentendo ai cittadini di essere dei soggetti attivi, più consapevoli e capaci di interagire con il personale e la struttura ospedaliera²¹.

Nei reparti che adottano la Carta il cittadino ricoverato potrà contare su un'adeguata accoglienza, avrà a disposizione un medico di riferimento, prima di sottoporsi ad un intervento chirurgico firmerà un consenso informato e sarà tutelato da misure per prevenire l'insorgenza di infezioni ospedaliere. Inoltre al momento delle dimissioni avrà una scheda completa che riporta diagnosi, terapia e decorso, con i numeri di telefono a cui rivolgersi in caso di necessità.

Hanno aderito all'iniziativa finora settanta reparti ospedalieri che si sono impegnati anche a pubblicizzare i contenuti della Carta per consentire ai cittadini l'esercizio di un controllo attivo.

Una breve considerazione conclusiva.

Salvo errori, gli esempi citati confermano ampiamente le considerazioni svolte in premessa e cioè che l'intervento dei cittadini nelle politiche della salute è multiforme (e quindi non può essere rinchiuso in forme prestabilite), competente (e quindi dovrebbe essere accolto con la stessa dignità riservata a quello dei professionisti e degli attori istituzionali) e orientato al governo piuttosto che alla mera rivendicazione. Le questioni

²¹ Il testo della Carta è consultabile all'indirizzo http://www.cittadinanzattiva.it/files/carta_della_qualita_in_chirurgia.pdf

affrontate sono di grande rilevanze e cruciali per il buon funzionamento di tutto il sistema e quindi la partecipazione civica dovrebbe essere considerata non come un semplice, anche se lodevole, atto di civismo ma come una risorsa strategica da spendere per la salvaguardia e lo sviluppo dell'universalità del servizio sanitario.