

Documento di indirizzo contenente
indicazioni per la promozione della
partecipazione/co-produzione dei pazienti,
dei cittadini e della comunità
nell'ambito delle Case della Comunità

Dicembre 2023

*Stato, Regioni, Città metropolitane, Province e Comuni favoriscono
l'autonoma iniziativa dei cittadini, singoli e associati,
per lo svolgimento di attività di interesse generale,
sulla base del principio di sussidiarietà.*

Costituzione della Repubblica Italiana, art. 118, comma 4

*L'attuazione del servizio sanitario nazionale compete allo Stato,
alle regioni e agli enti locali territoriali,
garantendo la partecipazione dei cittadini.*

Legge 23 dicembre 1978, n. 833 Istituzione del servizio sanitario nazionale

*The people have the right and duty to participate
individually and collectively
in the planning and implementation of their health care.*

Declaration of Alma-Ata on Primary Health Care, 1978

Premessa

Il Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77 (DM 77/2022) ha adottato il **Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale**, che costituisce la riforma di settore prevista dalla Componente 1 Missione 6 del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR).

Il Regolamento richiama il SSN a rafforzare i servizi territoriali anche “attraverso la valorizzazione della co-progettazione con gli utenti”, nonché “attraverso la valorizzazione della partecipazione di tutte le risorse della comunità nelle diverse forme e attraverso il coinvolgimento dei diversi attori locali (Aziende Sanitarie Locali, Comuni e loro Unioni, professionisti, pazienti e loro caregiver, associazioni/organizzazioni del Terzo Settore, ecc.)”. Per le Case della Comunità (CdC), in particolare, il Regolamento indica la “partecipazione della Comunità e valorizzazione della co-produzione, attraverso le associazioni di cittadini e volontariato” quale standard organizzativo obbligatorio sia per le CdC hub, sia per le CdC spoke.

Agenas ha istituito un Gruppo di Lavoro (GdL) sul tema per definire un documento contenente indicazioni per la partecipazione dei pazienti, dei cittadini e della comunità/co-produzione nell’ambito delle Case della Comunità. Il gruppo è composto da referenti regionali designati dalla Commissione Salute della Conferenza delle Regioni e Province autonome, esperti sui temi della partecipazione dei pazienti e dei cittadini in sanità, esperti del mondo accademico, rappresentanti del mondo professionale, componenti di società scientifiche dei servizi territoriali.

Il presente documento di indirizzo, dunque, **fornisce indicazioni a supporto delle Regioni/Province autonome, Aziende sanitarie e Distretti per la promozione della partecipazione e della co-produzione nelle Case della Comunità (CdC)**, in coerenza con gli standard di qualità obbligatori indicati nel *Regolamento recante la definizione di modelli e standard per lo sviluppo dell'assistenza territoriale nel Servizio sanitario nazionale* ex Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77 (DM 77/2022).

Le indicazioni riportate nel documento illustrano modalità con cui declinare operativamente la partecipazione e la co-produzione nelle CdC e **possono essere utilizzate nei diversi livelli** politico-decisionale, gestionale e operativo: sono, dunque, rivolte a tutti coloro che sono impegnati nella promozione della partecipazione/co-produzione sia a livello di governo regionale, sia come professionisti a livello aziendale, distrettuale e nelle singole Case della Comunità.

Il documento di indirizzo è stato elaborato tenendo conto di:

- quanto emerso dal Monitoraggio degli standard del DM 77/2022 per lo sviluppo dell’assistenza territoriale del SSN, coordinato da Agenas, con particolare riguardo alla lettura dei Piani Regionali di programmazione dell’assistenza territoriale adottati in attuazione del Decreto del Ministero della Salute 23 maggio 2022 n. 77, come allegati al Monitoraggio. Sono stati analizzati tutti i piani regionali trasmessi, alcuni dei quali hanno evidenziato elementi di interesse ai fini della stesura del presente documento. La ricerca di esperienze o indicazioni programmatiche sul tema della partecipazione e co-produzione nelle Case della Comunità è avvenuta ricercando lo specifico paragrafo dal titolo “Case della Comunità” all’interno dei Piani e a seguire le parole chiave “partecipazione”, “co-produzione” ed “empowerment”;
- quanto emerso dall’analisi delle esperienze di partecipazione e co-produzione già messe in atto in alcune realtà regionali e locali raccolte attraverso una ricerca desk e a seguito dell’analisi della letteratura disponibile, con particolare attenzione alle esperienze adottate di livello nazionale ed internazionale che hanno dimostrato maggiore impatto sull’efficacia e qualità delle cure;

- quanto emerso dalla raccolta di esperienze realizzata attraverso la *Scheda per la raccolta di esperienze di partecipazione e co-produzione*, raccolta che potrà arricchirsi di ulteriori pratiche. La scheda messa a punto dal Gruppo di Lavoro è stata utilizzata per la raccolta di esperienze nei propri contesti e a tal fine è stata trasmessa alle reti di referenti/esperti a disposizione di ciascun componente del GdL.

Struttura del documento

Il presente documento è articolato nei quattro paragrafi di seguito elencati:

1. **INTRODUZIONE**, in cui si esplicitano le finalità e i destinatari del documento e si richiamano sinteticamente alcuni elementi chiave che ne hanno guidato l'elaborazione e che potranno guidare la sua applicazione, tra i quali: il *ruolo* delle Case della Comunità, il *fine* della partecipazione, i *soggetti* della partecipazione, la definizione di *Comunità*, la *conoscenza-valorizzazione-integrazione* delle risorse della Comunità.
2. **IL MODELLO DI RIFERIMENTO: DEFINIZIONI DI PARTECIPAZIONE E CO-PRODUZIONE**, in cui si definiscono i diversi processi di partecipazione e co-produzione, in base ai quali sono state organizzate/classificate le successive indicazioni.
3. **INDICAZIONI PER LA PROMOZIONE DELLA PARTECIPAZIONE/CO-PRODUZIONE** nelle Case della Comunità, in cui si raccomandano alcune modalità con cui declinare operativamente i diversi processi di partecipazione/ co-produzione e si forniscono alcuni esempi.
4. **CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE**, nelle quali si evidenziano alcuni elementi necessari per una realizzazione efficace delle iniziative di partecipazione indicate e si suggerisce una sorta di "roadmap" per chi dovesse avviare per la prima volta tali processi.

1. Introduzione

Il Regolamento ex DM 77/2022 riconosce nelle **Case della Comunità il luogo di primo contatto** e di riferimento per la comunità rispetto alla salute in tutte le sue accezioni (salute fisica, salute mentale, dimensione individuale/collettiva), oltre che il luogo in cui viene garantita la presa in carico (sociale e sanitaria) della popolazione, la quale si responsabilizza e si autodetermina rispetto alla propria salute e alla salute intesa come bene comune.

In tale contesto, il **fine ultimo delle iniziative di partecipazione/ co-produzione** risiede nel potenziare l'accesso ai servizi e all'assistenza in un'ottica di contrasto alle disuguaglianze; nel favorire l'integrità della presa in carico e la qualità dei servizi; nel capacitare i cittadini nella definizione del proprio progetto di salute, promuovendo il benessere della persona, delle comunità e dei territori.

I **soggetti** di cui si promuove la partecipazione/co-produzione sono, dunque, le **persone** in tutti diversi ruoli che possono rivestire rispetto alla Salute e alla Sanità, con particolare riguardo a: i/le pazienti, familiari e caregiver, cittadini/e in forma singola o associata (associazioni rappresentative dei pazienti, di tutela dei diritti dei/le cittadini/e, di volontariato, associazioni coinvolte nell'erogazione dei servizi, associazioni che svolgono azione di advocacy) e comunità. Con il termine "**comunità**", spesso qui indicato in senso generico come il soggetto della partecipazione, non ci si riferisce ad una "naturale" aggregazione di individui e famiglie, bensì alle molteplici comunità esistenti nei singoli contesti territoriali: come ricorda la WHO¹, il termine comunità è comunemente usato per riferirsi a persone raggruppate sulla base della geografia e/o di interessi,

¹ World Health Organization. Regional Office for Europe (2002), *Community participation in local health and sustainable development: approaches and techniques*. World Health Organization. Regional Office for Europe. <https://iris.who.int/handle/10665/107341>

identità o interazioni comuni. Con il termine "cittadino" ci si riferisce ad un abitante di un luogo particolare e non ad un cittadino legalmente riconosciuto di uno stato: in questo senso è equivalente a "persona".² Pertanto il documento per tutte le attività previste fa riferimento all'intera popolazione presente nel territorio a qualunque titolo, superando possibili barriere di accesso e fruibilità.

Per poter promuovere concretamente la partecipazione e la co-produzione come previsti dal DM 77/2022 è indispensabile **conoscere, riconoscere e valorizzare la/e comunità**. I rappresentanti istituzionali/politici e i professionisti sanitari, sociali e sociosanitari, dunque, devono avere una reale conoscenza dei bisogni, delle risorse e delle potenzialità di un determinato territorio e devono favorire le attività di ascolto per poter valorizzare il capitale sociale presente nelle comunità. A tal fine, è utile che le Regioni/ Distretti/ Case di Comunità utilizzino metodi e strumenti quali, ad esempio, "mappe di comunità"³ e "profili di comunità"⁴, che permettono sia di conoscere le effettive risorse presenti nella comunità, sia di innescare un processo di conoscenza e di attivazione da parte dei cittadini stessi.

Trasversalmente alle indicazioni fornite nel presente documento, inoltre, si raccomandano iniziative di **integrazione con le risorse del territorio**, comprese le istituzioni e soggetti sociali come la scuola, gli enti locali, gli organismi culturali e di gestione del territorio, le imprese, le organizzazioni religiose, centri di servizio per il volontariato, per sostenere azioni condivise per la salute intesa come bene comune. Tali attività - promosse non solo su iniziativa del settore sanitario, ma anche su iniziativa degli interlocutori territoriali - potranno essere definite in modo partecipativo e realizzate anche attraverso specifiche collaborazioni e accordi, attività e progettualità su specifici temi e programmi di lavoro integrati, al fine di costruire una Casa della Comunità che si contraddistingua per una sua **"funzione integrante"**, una capacità di mettere insieme, in rete, il sanitario, il sociale e le risorse della comunità. In tal senso potrà essere utile tenere in considerazione quanto previsto anche nei principali documenti di pianificazione e programmazione socio-sanitaria che riguardano il territorio della Casa della Comunità, come a titolo esemplificativo:

- il Piano sociosanitario regionale (PSSR)
- il Piano Sociale Integrato Regionale (PSIR)
- il Piano Attuativo Locale (PAL)
- il Piano di zona (PdZ)
- il Programma delle attività territoriali (PAT)

Si evidenzia, infine, come anche in un'ottica di performance organizzativa, il Dipartimento della Funzione Pubblica abbia sottolineato l'esigenza di favorire la convergenza fra servizi erogati dall'amministrazione e bisogni dei cittadini e degli utenti, inserendo la rilevazione del punto di vista degli utenti sia nella fase di progettazione dei servizi, sia in fase di misurazione e di valutazione dei risultati⁵.

² Adattato da OECD (2022), OECD Guidelines for Citizen Participation Processes, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing

³ Risorse metodologiche ed esempi di mappatura sono presenti sul sito del Centro Regionale di Documentazione per la Promozione della Salute - DORs (<https://www.dors.it/page.php?idarticolo=3934>)

⁴ Martini E.R., Sequi R., (1995), *La comunità locale*, Carocci, Roma.

Francescato D., Tomai M., Ghirelli G. (2002), *Fondamenti di psicologia di comunità*, Carocci, Roma
 Regione Emilia-Romagna, *Indicazioni per la costruzione del profilo di comunità 20 maggio 2008*.

⁵ Dipartimento della Funzione Pubblica (2017), *Linee Guida per il Sistema di Misurazione e Valutazione della performance*.

2. Il modello di riferimento: definizioni di partecipazione e co-produzione

Il primo termine, **partecipazione**, è un termine ombrello che raccoglie numerose e differenti pratiche, definite in modo diverso a seconda del modello concettuale di riferimento. Nel presente documento si è scelto di utilizzare un modello di riferimento che si ispira alla “ruota della partecipazione”⁶ e che considera la partecipazione come una serie di **processi di informazione, consultazione, partecipazione attiva ed empowerment, che si possono avvicinare** come se costituissero una “ruota”.

Tale modello sottolinea che tutti e quattro i processi – più puntualmente definiti nei paragrafi dedicati – possono essere adeguati/ opportuni a seconda degli obiettivi che si vogliono perseguire e delle caratteristiche del contesto in cui realizzarli. In base a tale modello sono state organizzate/classificate le indicazioni presenti nei paragrafi successivi.

Con il secondo termine, **Co-produzione in sanità**, si intende l’assistenza che è erogata nell’ambito di una relazione paritaria e reciproca tra professionisti, persone che usano i servizi assistenziali, le loro famiglie e le comunità alle quali appartengono. Implica una relazione di lungo termine tra persone, erogatori dei servizi e sistemi sanitari dove le informazioni, il processo decisionale e l’erogazione del servizio diventano condivise⁷. La co-produzione, dunque, **si caratterizza per la partnership tra le persone**, per l’alleanza con la comunità locale nella quale possono essere individuate, valorizzate e messe in rete risorse preziose capaci di fornire risposte ai bisogni di salute ben più ampie di quelle che potrebbero fornire le sole istituzioni pubbliche.

La co-produzione, secondo il modello proposto, si colloca nell’ambito dei processi di partecipazione attiva e può essere classificata nelle seguenti tipologie⁸:

- **Co-programmazione** (include la co-prioritarizzazione e co-finanziamento).
- **Co-progettazione** (include il co-design)
- **Co-erogazione** (include la co-gestione e co-esecuzione).
- **Co-valutazione** (include il co-monitoraggio e co-valutazione).

In base alle classificazioni sopra riportate sono state organizzate le indicazioni fornite nei paragrafi seguenti.

⁶ Davidson S. (1998), *Spinning the wheel of empowerment*, Planning, vol 1262, 3: pp14–15.

⁷ World Health Assembly, 69. (2016), *Framework on integrated, people-centred health services: report by the Secretariat*. World Health Organization. Traduzione a cura degli autori del presente documento.

⁸ Adattato da Loeffler E., Power G., Bovaird T, Hine-Hughes F (2013), *Co-Production of Health and Wellbeing in Scotland*, Governance International.

3. Indicazioni per la promozione della partecipazione/co-produzione nelle Case della Comunità

I processi di partecipazione sotto definiti si distinguono per il diverso peso decisionale riconosciuto alle persone e alle comunità.

Per ogni processo di partecipazione è fornita una definizione, sono raccomandate alcune modalità con cui si può declinare operativamente nelle Case della Comunità e sono citati alcuni esempi.

Il processo di partecipazione attiva comprende la co-produzione.

3.1. Iniziative di informazione

Si definisce informazione il processo in cui l'organizzazione/ professionista sanitario fornisce informazioni obiettive ed equilibrate destinate a persone/comunità per aiutarle a comprendere problemi, alternative ed opportunità. L'accesso alle informazioni può avvenire su richiesta dei cittadini, o per iniziativa dell'organizzazione/ professionista sanitario. Nel caso di una politica o di un progetto che l'organizzazione intende realizzare, le valutazioni e le decisioni sono già state effettuate e alle persone e alle comunità viene data l'opportunità di esserne informate⁹.

Si raccomandano:

- **attività di comunicazione per informare la cittadinanza sull'istituzione, sull'organizzazione e sui servizi offerti così come sulle caratteristiche qualificanti e le finalità** delle Case della Comunità, anche per accrescere il senso di appartenenza dei cittadini. Si raccomanda di dare conto, attraverso specifiche attività di comunicazione, anche della visione più ampia della Regione/Pa rispetto alla pianificazione, collocazione e organizzazione di queste nuove strutture, considerata la fase iniziale di programmazione in cui queste si trovano in alcuni contesti regionali e locali. Si raccomanda, altresì, di promuovere la comunicazione alla cittadinanza finalizzata a favorire la facile riconoscibilità delle Case della Comunità e la corretta informazione sulla loro accessibilità. Ove possibile, per la realizzazione di tali attività, si consiglia di ricorrere a figure con competenze specifiche nell'ambito della comunicazione e dedicare particolare attenzione ai cittadini e alle comunità di origine straniera. Tali attività di comunicazione possono realizzarsi attraverso tutti i mezzi a disposizione delle Case della Comunità (ad es. portali aziendali e regionali, stampa locale, carta dei servizi, dépliant informativi, infografiche, fumetti informativi, mailing list, social network, messaggistica whatsapp e telegram, chatbox, app, podcast, eventi, giornate informative dedicate), anche in collaborazione con la Regione/Pa.

⁹ Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:

- IAP² – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- OECD (2001), *Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico*.
- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.
- OECD (2022), *OECD Guidelines for Citizen Participation Processes*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/f765caf6-en>.

- **Attività di informazione sui percorsi di cura e sulla continuità assistenziale** in merito agli aspetti organizzativi per i pazienti inseriti riguardanti non solo le opportunità presenti nei servizi sanitari ospedalieri, ma anche quelle presenti nel territorio, in un’ottica di promozione dell’integrazione dei servizi. Ciò in considerazione della tipologia di servizi di cure primarie che potenzialmente le Case della Comunità (Hub and Spoke) sono in grado di offrire¹⁰.
- **Attività di informazione permanente** rivolta a pazienti, familiari/caregiver, comunità e professionisti – anche in collaborazione con il mondo universitario e della ricerca – per la **promozione della salute in tutte le sue manifestazioni** (salute fisica, mentale, sociale, ambientale e climatica), sottolineando la capacità di autodeterminazione del benessere individuale e collettivo e stimolando un concetto di salute orientato alla costruzione collettiva e condivisa della qualità delle relazioni e degli ambienti in cui si vive.
- **Attività di informazione sulle iniziative intraprese per il coinvolgimento dei cittadini, dei pazienti e della comunità** nelle attività di pianificazione/gestione/valutazione della qualità dei servizi delle Case della Comunità, in un’ottica di trasparenza nei confronti della cittadinanza e di rafforzamento delle capacità di coinvolgimento della comunità locale. Potrà essere utile realizzare attività di informazione anche rispetto alla comunità intesa in senso ampio, come insieme di reti sociali più o meno formalmente organizzate.

3.2. Iniziative di Consultazione

Si definisce consultazione il processo in cui l’organizzazione/ professionista sanitario sottopone un tema alla persona/ comunità e ne ascolta opinioni e proposte.

La persona/comunità ha l’opportunità di influenzare le decisioni, tramite le informazioni e le opinioni che fornisce. La decisione finale spetta all’organizzazione/ professionista che rende conto di come gli input forniti abbiano inciso o meno sulla decisione¹¹.

Si raccomandano:

- la **rilevazione dei bisogni di informazione e formazione dei cittadini e dei pazienti** mirate a progettare specifiche attività di comunicazione istituzionale, campagne di informazione/sensibilizzazione, predisposizione di strumenti informativi, attività di educazione sanitaria come incontri su temi sociosanitari specifici.
- La **consultazione della cittadinanza anche attraverso metodi e tecniche decisionali** (ad esempio, Giurie dei cittadini, Town meeting, ecc) per il coinvolgimento dei cittadini nelle decisioni di interesse collettivo relative alla salute e all’organizzazione e l’erogazione dei servizi.
- **L’ ascolto di gruppi/organizzazioni con finalità di advocacy e di lobbying**, come la creazione di spazi di ascolto e collaborazione presso le Case della Comunità con Associazioni e movimenti di pressione e difesa dei diritti dei malati, gruppi di cittadini, gruppi di volontari che svolgono attività di stimolo e tutela.

¹⁰ Modelli e standard per lo sviluppo dell’Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale - Allegato 1 DM 77. Paragrafo 11. Case della Comunità.

¹¹ Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:

- IAP² – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com

- OECD (2001), Nota di sintesi dell’OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico.

- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici.*

- OECD (2022), *OECD Guidelines for Citizen Participation Processes*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/f765caf6-en>.

3.3. Iniziative di Partecipazione attiva

Si definisce partecipazione attiva il processo, basato sul partenariato tra l'organizzazione/ professionista sanitario e la persona/ comunità, in cui l'analisi dei problemi e l'elaborazione di soluzioni sono definiti congiuntamente dai vari attori.

Le persone collaborano in ogni aspetto della decisione, compreso lo sviluppo di alternative e l'identificazione della soluzione preferita, ma la responsabilità della decisione finale è dell'organizzazione¹².

Nell'ambito dei processi di partecipazione attiva rientrano le diverse tipologie di co-produzione¹³ (Co-programmazione; Co-progettazione; Co-erogazione; Co-valutazione)

Le iniziative di seguito descritte si riferiscono ad azioni promosse dalle organizzazioni in partnership con i pazienti, familiari/ caregiver, cittadini e comunità. Oltre a tali iniziative si raccomanda alle Regioni/Aziende/ Distretti/ Case della Comunità/professionisti **di lavorare per favorire le condizioni affinché le iniziative di partecipazione possano essere realizzate su proposta e stimolo della società civile**, in modo tale che i progetti “nati dal basso” (bottom-up) possano attivare meccanismi di sussidiarietà circolare con le attività “nate dall’alto” (top-down) di seguito riportate.

Si raccomandano per le diverse tipologie:

Co- programmazione¹⁴

- L'adozione di processi, metodi e strumenti di governo locale capaci di coinvolgere i cittadini e le loro associazioni/organizzazioni nelle scelte in merito **ai problemi, bisogni e alle priorità** che riguardano le Case della Comunità nel contesto locale o regionale, attraverso metodi decisionali e non. L'individuazione e la prioritarizzazione di necessità e problemi da parte della cittadinanza dovrebbe prevedere una lettura dei determinanti sociali e ambientali di salute della comunità di riferimento (ad esempio, salubrità dell'aria, organizzazione dei trasporti pubblici, tessuto economico, condizioni abitative e sociali della popolazione).
- La realizzazione, sin dal nascere della Casa della Comunità, di **attività** con il coinvolgimento dei pazienti e cittadini **volte ad intercettare le esigenze prioritarie per le comunità locali e regionali e orientare la pianificazione dei servizi** sulla base delle esigenze espresse (ne sono un esempio gli strumenti di programmazione strategica), tenuto conto della fase programmatoria e di riorganizzazione in cui questa tipologia di strutture per l'assistenza primaria si trova nelle diverse realtà regionali.
In questa fase si può valutare l'opportunità di dotarsi di Regolamenti in materia di rapporti con gli Enti del Terzo Settore in linea con quanto previsto dal Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n.117, recante il “Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n.106” (D.Lgs 117/2017). Si sottolinea che gli istituti previsti art. 55 del D.Lgs. 117/2017 - che disciplinano i

¹² Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:

- IAP2 – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com

- OECD (2001), *Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico*.

- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.

¹³ Loeffler E, Power G, Bovaird T, Hine-Hughes F, eds. (2013), *Co-production of health and wellbeing in Scotland*. Birmingham, UK: Governance.

¹⁴ La “Co-programmazione” - ai sensi del comma 2, dell'art. 55, Titolo VII, del D.Lgs. 117/2017 - è una procedura “finalizzata all'individuazione, da parte della pubblica amministrazione procedente, dei bisogni da soddisfare, degli interventi a tal fine necessari, delle modalità di realizzazione degli stessi e delle risorse disponibili”.

rapporti tra ETS e pubbliche amministrazioni - pur rappresentando una delle più significative attuazioni del principio di sussidiarietà orizzontale valorizzato dall'art. 118¹⁵, non esauriscono i rapporti tra la pubblica amministrazione e le realtà territoriali.

Co-progettazione¹⁶

- Iniziative volte al coinvolgimento dei cittadini e della comunità nella **progettazione dei servizi** per garantire che siano opportunamente modellati per rispondere ai bisogni e alle preferenze delle persone. Tale esigenza risulta ancora più attuale per le strutture di prossimità come le Case della Comunità, che hanno ragione d'essere proprio nel rapporto con la propria comunità di riferimento.
- Iniziative volte al coinvolgimento dei pazienti, familiari/caregiver e loro associazioni rappresentative nella **progettazione dei percorsi di cura**. Tali interlocutori sono, infatti, portatori di un sapere "esperienziale" che, unito al sapere tecnico dei professionisti, può generare soluzioni appropriate e innovative di risposta ai bisogni dei pazienti e della comunità.
- Il coinvolgimento nei processi di co-progettazione, laddove presenti, **degli organismi di partecipazione civica** presenti nell'ambito del proprio territorio o servizio sanitario quali, ad esempio, i Comitati Consultivi Misti/Aziendali, le Conferenze partecipative aziendali, Comitati dei cittadini ecc (oltre a quanto previsto nelle "Linee Guida sul rapporto tra pubbliche amministrazioni ed Enti del Terzo Settore negli artt. 55-57 del D.Lgs. 117/17 (Codice del Terzo Settore)", adottate con il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali n. 72 del 31 marzo 2021). Si raccomanda di considerare anche metodi e strumenti innovativi quali, ad esempio, i laboratori narrativi sulla salute, spazi dialogici con la comunità, azioni di welfare culturale¹⁷.

Co-erogazione

- Iniziative volte alla **partecipazione nella gestione dei servizi** attraverso l'inserimento di pazienti, familiari, volontari nella co-gestione di alcuni aspetti dell'organizzazione dei servizi e nell'attuazione dei percorsi assistenziali, al fine di garantire un'assistenza centrata sul paziente, anche valorizzando le reti sociali esistenti nella comunità. Si riportano, a titolo esemplificativo, alcune iniziative da realizzarsi in partnership con le associazioni, caregivers e volontari quali: la conduzione dei servizi di accoglienza, guida e orientamento; trasporti ai luoghi di cura e alla Casa della Comunità; caregiving volontario a domicilio; gruppi di educazione terapeutica, gruppi di sostegno alla aderenza alla terapia, gruppi di sostegno alle madri che allattano; la formazione del personale con i pazienti in veste di testimonial.
- **Iniziative e spazi strutturali di presenza della cittadinanza** all'interno della Casa della Comunità per assicurare maggiore accessibilità e per **contrastare le disuguaglianze esistenti in termini di equità** di accesso. Si riporta, a titolo esemplificativo, l'inserimento di agenti comunitari di salute e di prossimità, di esperti del *peer support*, di figure professionalmente riconosciute di mediazione tra servizi di salute e

¹⁵ Come evidenziato dalla sentenza della Corte Costituzionale n. 131, 20 maggio - 26 giugno 2020, (GU 1ª Serie Speciale - Corte Costituzionale n.27 del 1-7-2020).

¹⁶ La "Co-progettazione" - ai sensi del comma 3, dell'art. 55, Titolo VII, del D.Lgs. 117/2017 - è una procedura "finalizzata alla definizione ed eventualmente alla realizzazione di specifici progetti di servizio o di intervento finalizzati a soddisfare bisogni definiti, alla luce degli strumenti di programmazione di cui comma 2".

¹⁷ Fancourt D, Finn S. (2019) *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. WHO Regional Office for Europe.

comunità, di *Link Workers* che operano con strumenti di *Social prescribing* o Prescrizione sociale^{18 19}. Altri esempi in tal senso riguardano gli spazi di ascolto e di co-erogazione nell'ambito della salute di genere, della gestione delle dipendenze, della salute delle persone con storie di migrazione e la presenza di pazienti e familiari "esperti" nei servizi di salute mentale.

Co-valutazione

- **L'Istituzione nelle Case della Comunità di Tavoli di cittadini** che, grazie alla conoscenza specifica del territorio, possano fornire alla CdC una **valutazione costante** della capacità dei servizi offerti di rispondere ai bisogni di salute della comunità. I Tavoli, inoltre, possono rappresentare l'interlocutore privilegiato per discutere, condividere e monitorare gli indicatori e standard di qualità della Carta dei Servizi. A tal fine può essere valutato il supporto tecnologico per garantire la partecipazione al processo valutativo e la registrazione del dato (ad esempio Citizen Participation Platforms).
- La partecipazione dei pazienti, cittadini, associazioni alla **valutazione dei servizi offerti** per **identificare e attuare azioni di miglioramento** nelle Case della Comunità. La valutazione può essere espressa da singoli pazienti/cittadini in merito alla propria esperienza di cura e assistenza (ad esempio, raccolta ed analisi di segnalazioni di disservizi, valutazione della soddisfazione dei pazienti, outcome riferiti dal paziente - Patient-Reported Outcome Measures PROMs e delle esperienze riportate dal paziente - Patient-Reported Experience Measures PREMs) o essere realizzata congiuntamente "sul campo" da professionisti e cittadini in merito a specifici elementi di qualità dei servizi (ad esempio, valutazione partecipata dell'umanizzazione e della sicurezza, audit civico®, coinvolgimento nel monitoraggio dei percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, valutazione di tecnologie sanitarie anche attraverso approcci di *Health Technology Assessment*, ecc.). Tali valutazioni, devono costituire la base conoscitiva per avviare e realizzare conseguenti azioni di miglioramento dei servizi. Le attività di co-valutazione possono contribuire anche alle valutazioni previste nell'ambito del ciclo della performance²⁰ e confluire nella relazione annuale delle performance, in armonia con quanto previsto per tutte le pubbliche amministrazioni dal d.lgs. 27 ottobre 2009, n. 150 come modificato dal d.lgs. 25 maggio 2017, n. 74 (con particolare riguardo all'art. 7, comma 2; art. 8; art. 14, comma 4-bis e art. 19 bis) e dalle "Linee Guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche" del Dipartimento della Funzione Pubblica.
- Il coinvolgimento dei pazienti/cittadini/associazioni nella realizzazione di **Audit di equità in salute (Health Equity Audit – HEA)** al fine di identificare quanto equamente i servizi e le risorse siano distribuiti in relazione ai bisogni di salute di gruppi di popolazione o aree territoriali, valutare la presenza di eventuali diseguaglianze nella salute e nell'assistenza e individuare e monitorare le azioni prioritarie da mettere in campo per fornire servizi equi per la popolazione al fine di contrastare le iniquità rilevate.

¹⁸ Frostick, C. and Bertotti, M. 2021. The frontline of social prescribing – how do we ensure Link Workers can work safely and effectively within primary care? *Chronic Illness*. 17 (4), pp. 404-415. <https://doi.org/10.1177/1742395319882068>.

¹⁹ <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/social-prescribing/>

²⁰ Dipartimento della Funzione Pubblica (2018), *Linee guida per la Relazione annuale sulla performance*.

3.4. Iniziative di Empowerment

Si definisce empowerment il 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 vita²¹. Le persone/comunità sono in grado di definire e gestire autonomamente progetti/azioni, spesso in collaborazione con l'organizzazione/ professionista sanitario, e hanno la responsabilità della decisione finale²².

Si raccomandano:

- Iniziative per accrescere **l'alfabetizzazione sanitaria** di pazienti e cittadini, da intendersi come capacità di accedere, comprendere, elaborare ed utilizzare informazioni utili per prendere decisioni appropriate sulla propria salute²³. Tali iniziative dovranno essere definite con il coinvolgimento dei pazienti e cittadini del territorio su cui insiste la struttura per assicurare la pertinenza dei contenuti e la loro fruibilità. Si potranno focalizzare sulla **promozione della salute e del benessere**, con un'attenzione alle categorie sociali più vulnerabili come, ad esempio, pazienti cronici, popolazione fragile, adolescenti, famiglie con minori che presentano problemi specifici, donne, migranti, giovani caregiver. A titolo di esempio si citano attività informative e formative per la prevenzione delle malattie, della disabilità e delle complicanze nelle cronicità, per il coinvolgimento del paziente/ cittadino nella promozione della sicurezza delle cure; iniziative di educazione a stili di vita sani, incluse attività condotte al di fuori della struttura che favoriscono la socializzazione e realizzate con la partecipazione dei cittadini, della comunità locale, di gruppi informali e delle associazioni di rappresentanza e di volontariato.
- Iniziative in supporto alla **gestione e presa in carico della propria malattia e cronicità** in grado di favorire l'autocura e l'autogestione del paziente. Sono un esempio i gruppi di auto-aiuto, attività di formazione rivolte ai pazienti, ai caregiver e al personale educativo e scolastico realizzate in maniera integrata con il no profit e le associazioni di volontariato che supportano i pazienti nella cura/ riabilitazione/assistenza domiciliare e cure palliative.
- Azioni per favorire la **presa di decisione condivisa (shared decision making)** tra il paziente e il professionista di cure primarie e l'acquisizione del **consenso informato**, considerato quale esito di un processo di informazione completa, aggiornata e comprensibile, fornita al paziente nell'ambito di una relazione di cura e fiducia. A tal fine si raccomanda di lavorare al miglioramento della comunicazione clinica tra medico, paziente e familiari/caregiver e al miglioramento della relazione tra paziente e personale sanitario.

²¹ Wallerstein, N. (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?*, World Health Organization. Regional Office for Europe.

²² Definizione formulata sulla base della consultazione delle seguenti fonti:

- IAP² – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation* da www.iap2.com

- Regione Emilia-Romagna (2009), *Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici*.

²³ Institute of Medicine (US) (2004), Committee on Health Literacy; Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US).

4. Considerazioni conclusive

Una prima considerazione riguarda la necessità, affinché le azioni sopra elencate possano essere efficacemente attuate, di potenziare la capacità delle organizzazioni sanitarie e dei professionisti di lavorare in collaborazione e sinergia con pazienti/ familiari/ cittadini/e, intervenendo sull'allocazione delle risorse necessarie nei Distretti e definendo una funzione/struttura stabile nella CdC preposta a questo compito come, ad esempio, un **Comitato per la partecipazione** composto da professionisti dedicati e formati allo scopo e da rappresentanti del mondo civico.

In secondo luogo, poiché la partecipazione è parte sostanziale del cambiamento culturale che investe la sanità e l'attuale processo di territorializzazione dei servizi di salute, una delle leve per accompagnare tale cambiamento culturale è certamente la **formazione del personale**. Nella formazione curriculare delle diverse professioni sanitarie e socio-sanitarie impegnate nelle Case della Comunità potrebbero non essere ancora presenti insegnamenti sul lavoro di équipe di tipo integrato, transdisciplinare e multiprofessionale, centrato sul contesto territoriale e sulla capacità di promuovere la partecipazione dei pazienti e della comunità. Risulta, dunque, opportuno investire nella formazione del personale sui temi dell'inclusività, dell'equità, della prossimità/territorializzazione, della centralità della persona e delle modalità di partecipazione dei pazienti e cittadini alla Salute e alla Sanità²⁴. Tale formazione potrebbe fornire anche l'opportunità di individuare tra i professionisti, quelli da dedicare espressamente ed in modo stabile alle attività di partecipazione co-produzione all'interno delle Case della Comunità.

In quest'ottica potranno essere utili percorsi di formazione interprofessionali e interistituzionali aperti anche alla società civile e alle diverse sensibilità sociali, anche su impulso dei responsabili della formazione delle aziende sanitarie, con contenuti orientati alla responsabilità sui diversi temi e alla definizione di forme di cura che coinvolgano i diversi saperi e mettano in rete le risorse della comunità. A tal proposito si potrebbe prevedere una formazione rivolta congiuntamente a professionisti e cittadini.

Da un punto di vista operativo, inoltre, si suggerisce a quelle realtà che si trovassero ad avviare per la prima volta processi di partecipazione, di seguire un percorso - una **"roadmap"** - di cui di seguito si riportano sinteticamente alcune possibili tappe:

1. **formazione** del personale delle Case della Comunità sui temi della partecipazione/ co-produzione, utile a individuare i professionisti da dedicare a tali attività nelle CdC;
2. **informazione** per pazienti/ comunità finalizzata ad accrescere la conoscenza, la consapevolezza, la responsabilità sui temi della Salute e dei Servizi, preparando così le condizioni per una reale partecipazione di pazienti, familiari/caregiver, cittadini, associazioni e comunità, anche stimulate da una formazione allargata a pazienti/ comunità.
3. **Sperimentazione di iniziative di** consultazione, partecipazione attiva ed empowerment dei singoli, delle comunità e delle organizzazioni sanitarie, che potranno sviluppare una propria capacità di realizzare processi condivisi;
4. **Definizione di modalità strutturate** di partecipazione e co-produzione, basate sull'esperienza realizzata nella specifica comunità, che potranno essere aggiornate nel tempo e diversamente orientate focalizzandosi su temi di salute e assistenza prioritari e condivisi con i pazienti/comunità.

²⁴ Anche in raccordo con le finalità delle linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate ai sensi dell'articolo 1, comma 34 e 34bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale"

Si sottolinea, infine, l'importanza per tutte le CdC, le ASL e le Regioni - di **monitorare e valutare i processi di partecipazione** - i risultati ottenuti ed il loro impatto - anche in collaborazione con pazienti/cittadini e comunità, secondo l'articolazione del presente documento, sia per garantirne l'accountability e trasparenza, sia per stimolare il miglioramento continuo della qualità della partecipazione.

Bibliografia

- Brager G. & Specht H. (1973) *Community Organising*, Columbia University Press, New York.
- Brambilla A. et al., *Le case della salute in Emilia-Romagna*. Report 2018, Regione Emilia-Romagna.
- Brambilla A. (2021), *Casa della Comunità al centro del territorio per migliorare l'assistenza di prossimità* in Monitor - Elementi di analisi e osservazione del sistema salute, Anno II Numero 45, AGENAS, pp. 23-26.
- Camera dei Deputati XVIII Legislatura (2021), *Case della Salute ed ospedali di Comunità: i presidi delle cure intermedie*, Mappatura sul territorio e normativa nazionale e regionale, n° 144, 1.
- C.R.E.A. Sanità – Centro per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (2020), *Case della salute e presidi territoriali di assistenza. Lo stato dell'arte*, Roma.
- Dipartimento della Funzione Pubblica (2018), *Linee guida per la Relazione annuale sulla performance*.
- Dipartimento della Funzione Pubblica, *Linee Guida sulla valutazione partecipativa nelle amministrazioni pubbliche*, 2019.
- Dipartimento della Funzione Pubblica (2017), *Linee Guida per il Sistema di Misurazione e Valutazione della performance*.
- D. Lgs. 3 luglio 2017, n. 117 (1). Codice del Terzo settore, a norma dell'articolo 1, comma 2, lettera b), della legge 6 giugno 2016, n. 106.
- Fancourt D, Finn S. (2019) *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. WHO Regional Office for Europe.
- Longo F, Barsanti S (2021), *Community building: logiche e strumenti di management: comunità, reti sociali e salute*, Milano, Egea.
- Davidson S. (1998) *Spinning the wheel of empowerment, Planning*, vol 1262, 3: pp14–15.
- DGRT 117/2015 - Allegato "Linee di indirizzo alle Aziende Sanitarie sulle Case della Salute".
- Francescato D., Tomai M., Ghirelli G. (2002), *Fondamenti di psicologia di comunità*, Carocci, Roma
- Frostick, C. and Bertotti, M. 2021. The frontline of social prescribing – how do we ensure Link Workers can work safely and effectively within primary care? *Chronic Illness*. 17 (4), pp. 404-415. <https://doi.org/10.1177/1742395319882068>
- Giudice L., Mallarini E., Preti L.M. e Rappini V. (2017), *Case della Salute: evoluzione delle configurazioni tra fisico, digitale e ruolo nella rete*, in CERGIS Bocconi (a cura di), Rapporto Oasi 2021, Milano, Egea, pp. 519-560.
- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), Slide di presentazione alla XII Commissione Permanente del Senato (Igiene e Sanità).
- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), *Allegato A. Salute Bene Comune. Manifesto per un'autentica Casa della Salute*.
- Gruppo Interregionale "Case della Salute" (2017), *Allegato B. Gli obiettivi*.
- Health Promoting Hospitals Network (2016), *The New Haven Recommendations on partnering with patients, families and citizens to enhance performance and quality in health promoting hospitals and health services*. Wiczorek CC, Nowak P, Frampton SB, Pelikan JM. Strengthening patient and family engagement in healthcare - The New Haven Recommendations. *Patient Educ Couns*. 2018 Aug;101(8):1508-1513. doi: 10.1016/j.pec.2018.04.003. Epub 2018 Apr 10. PMID: 29661703.
- IAP² – International Association for Public Participation, *Spectrum of public participation*, da www.iap2.com
- Institute of Medicine (US) (2004), Committee on Health Literacy; Nielsen-Bohlman L, Panzer AM, Kindig DA, editors. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington (DC): National Academies Press (US).
- Legge Regione Toscana del 4 giugno 2019, n. 29, *Le case della salute. Modifiche alla Legge Regionale 40/2005*.
- Luisi D, Hamel K (2021), *Community participation and empowerment in primary health care in Emilia-Romagna: A document analysis study*, *Health Policy*, Volume 125, Issue 2, February 2021, Pages 177-184.
- Martini E.R., Sequi R., (1995), *La comunità locale*, Carocci, Roma.
- Morando V., Prenestini A. e Rappini V. (2017), *Lo sviluppo delle Case della Salute: analisi e riflessioni sui risultati del primo censimento nel Servizio Sanitario Nazionale*, in CERGIS Bocconi (a cura di), Rapporto Oasi 2017, Milano, Egea, pp. 457-499.

- DM 77/2022, Allegato 1 - Modelli e standard per lo sviluppo dell'Assistenza Territoriale nel Servizio Sanitario Nazionale.
- Nicoli MA et al., *L'esperienza degli utenti e dei professionisti nelle Case della Salute, Linee di indirizzo metodologiche*, Regione Emilia-Romagna, Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale Emilia - Romagna.
- Nobilio L. et al. (2020), *Valutazione di impatto delle Case della Salute su indicatori di cura, 2009-2019*, Dossier n.269/2020.
- OECD (2001), Nota di sintesi dell'OCSE sulla gestione pubblica. Coinvolgere i cittadini nella presa di decisione: informazione, consultazione e partecipazione del pubblico.
- OCSE (2017), *Caring for quality in health. Lessons learnt from 15 reviews of health care quality*.
- OECD (2022), *OECD Guidelines for Citizen Participation Processes*, OECD Public Governance Reviews, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/f765caf6-en>.
- Organismo Toscano Governo Clinico. Indirizzi per l'applicazione della DGRT 770/2020 - Case della Salute (CdS).
- I Quaderni di Monitor - Il Sistema sanitario e l'empowerment, 6° Supplemento al numero 25 2010 di Monitor.
- Quaderno di Monitor - La valutazione partecipata dell'umanizzazione per il miglioramento delle cure, 2019.
- Regione Emilia-Romagna (2008), *Indicazioni per la costruzione del profilo di comunità 20 maggio 2008*.
- Regione Emilia-Romagna (2009), Quaderni della partecipazione 01>09. Partecipare e decidere. Insieme è meglio. Una guida per amministratori e tecnici.
- Regione Emilia-Romagna (2013), *La pianificazione delle Case della Salute nella Regione Emilia-Romagna*. Report 2013, Regione Emilia-Romagna.
- Servizio Sanitario Regionale Emilia-Romagna, Agenzia Sanitaria e Sociale Emilia-Romagna. Cartolina "La sua Esperienza nella Casa della Salute".
- Regione Emilia-Romagna (2016), Quaderni della partecipazione 01>16. Partecipazioni: sostantivo, plurale Guida metodologica per la gestione di processi di partecipazione integrati.
- Regione Emilia-Romagna (2017) La programmazione partecipata per un welfare pubblico di comunità Linee guida.
- Sturlese V., Ragazzi G., Moro M.L., Nicoli M.A. (2019), *L'esperienza degli utenti nelle Case della Salute. Risultati dell'indagine campionaria regionale. Report conclusivo*, Agenzia sanitaria e sociale regionale dell'Emilia-Romagna.
- Wallerstein (2006), *What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health?* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe.
- WHA (2016), *Resolution WHA69.24: Strengthening integrated people-centred health services*, Geneva. (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_R24-en.pdf?ua=1;
- WHA (2016), *Document A69/39: Framework integrated people-centred health services*, Geneva (http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1)
- WHO (1978), *Declaration of Alma Ata*, Geneva
- WHO (1986), *Ottawa Charter for Health Promotion*, Geneva
- WHO (2002), *Community participation in local health and sustainable development: Approaches and techniques*, Copenhagen.
- WHO (2015), *WHO global strategy on people-centred and integrated health services*. Geneva. (http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/155002/1/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?ua=1).
- WHO (2016), *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development*, Geneva
- WHO Europe (2017) *Engagement and participation for health equity*, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- WHO Europe (2019), *Participation as a driver of health equity*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Zimmermann 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 Publisher: 43-63.