

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

**Convegno nazionale.
Tutti i cittadini
e gli Uffici Relazioni con il Pubblico**

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 13 dicembre 2000

Atti a cura di
Silvana Cacioli, Ranieri Guerra e Debora Guerrera
Segreteria per le Attività Culturali

ISSN 1123-3117
Rapporti ISTISAN
02/30

Istituto Superiore di Sanità

Convegno nazionale. Tutti i cittadini e gli Uffici Relazioni con il Pubblico. Istituto Superiore di Sanità. Roma, 13 dicembre 2000.

Atti a cura di Silvana Caciolli, Ranieri Guerra e Debora Guerrera

2002, v, 41 p. Rapporti ISTISAN 02/30

Nell'ambito del progetto multicentrico di formazione dei responsabili degli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) delle Aziende sanitarie, avviato dalla Segreteria per le Attività Culturali dell'Istituto Superiore di Sanità nel 1998, un ruolo di grande rilievo ha avuto il Convegno Nazionale giunto alla seconda edizione. Svolto a conclusione di un anno proficuo di iniziative di formazione rivolte ai dirigenti/responsabili degli URP, esso rappresenta un importante momento di confronto e di scambi di idee e di esperienze spesso assai differenziate tra le diverse realtà all'interno del territorio nazionale. Il Convegno ha sottolineato l'importanza e l'esigenza, in questo particolare momento socio-culturale, di una maggiore attenzione da parte di tutti gli operatori URP nei confronti di Tutti i cittadini. Uno spazio è stato dedicato all'approfondimento delle problematiche inerenti le nuove normative, in particolare la Legge 7 giugno 2000, n. 150, "Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni", legge che riveste un passaggio determinante per il futuro del ruolo di dirigente degli URP.

Parole chiave: URP, Cittadino, Comunicazione sociale, Disabile, Umanizzazione, Legge n. 150/2000

Istituto Superiore di Sanità

National congress. Every citizen and Public Relation Offices. Istituto Superiore di Sanità. Rome, December 13, 2000.

Proceedings edited by Silvana Caciolli, Ranieri Guerra and Debora Guerrera

2002, v, 41 p. Rapporti ISTISAN 02/30 (in Italian)

The 2nd edition of this National Congress played an important role in the framework of the training multicentric project, addressed to the Public Relation Offices' (PRO) managers at the Italian Local Health Authorities, promoted by the Secretariat for Cultural Affairs of the Istituto Superiore di Sanità (Italian National Institute of Health). The Congress, held at the end of a year full of successful initiatives in training addressed to PRO managers, represents an important moment, in which both different ideas and experiences in the various Italian realities can be faced and exchanged. The Congress underlined, in this particular socio-cultural moment, the importance and the need that every PRO clerk takes more care of each citizen. Part of the Congress was devoted to the study of the new laws, especially the law 7 June 2000, n.150, regulating information and communication activities in the public administration which represents an important step forward in setting the role of the PRO managers.

Key words: PRO, Citizen, Social communication, Disability, Humanization, Italian law n. 150/2000

Per informazioni su questo documento scrivere a: caciolli@iss.it

Il rapporto è accessibile online dal sito di questo Istituto: www.iss.it/pubblicazioni.

INDICE

Premessa

<i>Silvana Caciolli</i>	iii
-------------------------------	-----

Introduzione

<i>Ranieri Guerra</i>	1
-----------------------------	---

RELAZIONI

Il cittadino al centro del sistema

<i>Raffaele Cananzi</i>	5
-------------------------------	---

Comunicazione e disabilità

<i>Edoardo Cernuschi</i>	8
--------------------------------	---

Il disabile in ospedale. Come affrontare efficacemente la richiesta di aiuto?

<i>Angelo Mantovani</i>	13
-------------------------------	----

Attenzione alla persona

<i>Arnaldo Pangrazzi</i>	16
--------------------------------	----

Network professionale al servizio della comunicazione pubblica

<i>Nicoletta Levi, Emilio Simonetti</i>	19
---	----

Iniziative di confronto e integrazione: esperienza delle aziende sanitarie di Venosa e Piacenza

<i>Ferruccio Braibanti</i>	25
----------------------------------	----

Centro di salute e ascolto per le donne immigrate e i loro bambini: esperienza in due maternità di Milano

<i>Graziella Sacchetti</i>	27
----------------------------------	----

Conclusioni

<i>Ranieri Guerra</i>	30
-----------------------------	----

PROGETTO ITACA: INTERVENTI IN VIDEO-CONFERENZA

Progetto Itaca: una tappa dei percorsi di umanizzazione in ospedale

<i>Panfilo di Paolo</i>	35
-------------------------------	----

Intervento di Aldo Bertani	38
----------------------------------	----

Intervento di Rita Papa	39
-------------------------------	----

Intervento di Giorgio Scalise	39
-------------------------------------	----

Intervento di Francesco Feliciotti	40
--	----

Intervento di Roberto Campagnacci	40
---	----

Intervento di Oletta Anniballi	41
--------------------------------------	----

PREMESSA

Silvana Caciolli

Segreteria per le Attività Culturali, Istituto Superiore Sanità, Roma

Questo realizzato nel 2000 è il secondo Convegno Nazionale che l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) propone a conclusione di un percorso formativo rivolto ai Dirigenti degli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) delle Aziende Sanitarie.

L'art. 12 del DL.vo n. 29/1993 che istituisce in tutta la Pubblica Amministrazione (PA), grande e piccola, centrale, territoriale e decentrata, gli URP e la successiva direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'11 ottobre 1994, testimoniano la crescente necessità di migliorare il rapporto tra la PA ed il cittadino e riconoscono il diritto del cittadino di essere informato e il dovere della PA di informare. Gli URP si pongono come interfaccia tra l'ambiente, i cittadini e il sistema organizzativo aziendale "... la percezione della qualità è realizzata al momento della verità, quando cioè l'erogatore del servizio e il consumatore si affrontano nella arena ... Quello che accade in quell'attimo non può più essere direttamente influenzato dall'azienda. Sono l'abilità, la motivazione e gli strumenti impiegati da chi rappresenta l'azienda, le aspettative e il comportamento del cliente che creeranno il processo di erogazione del servizio" (1).

È quindi particolarmente importante che il personale che opera in tali uffici sia competente, efficiente e motivato.

Il primo corso per Dirigenti degli URP è stato organizzato, nel 1998, dall'ISS consapevole di questa necessità, successivamente confermata da un'indagine conoscitiva effettuata per rilevare i bisogni formativi dei responsabili URP, con lo scopo di progettare iniziative didattiche sempre più adeguate alla soddisfazione di specifiche esigenze. Sulla base dei dati rilevati, nel corso del 2000, infatti, sono stati progettati e realizzati oltre al Corso di formazione per Dirigenti degli URP nelle Aziende sanitarie, definito "corso base", tre moduli monotematici di livello avanzato:

- "Il Marketing in sanità. Strategie e competenze dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico", tenuto a Venosa e realizzato in collaborazione con l'Azienda USL n.1 di Venosa.
- "La comunicazione negli Uffici Relazioni con il Pubblico delle Aziende sanitarie. Strategie e tecniche interne ed esterne", svolto presso questo Istituto.
- "Etica, Qualità e Accreditamento nell'Ufficio Relazioni con il Pubblico delle Aziende sanitarie", svolto in Ancona, in collaborazione con l'Azienda Ospedaliera (AO) Umberto I di Ancona.

Le iniziative svolte all'esterno dell'ISS, in collaborazione con le amministrazioni decentrate del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), si sono rivelate estremamente utili per mostrare concretamente le esperienze di Aziende sanitarie fortemente orientate verso obiettivi di qualità, e positive per il prosieguo del progetto, definito "progetto multicentrico", che si pone tra gli obiettivi da raggiungere quello di uniformare le procedure e i linguaggi spesso molto distanti tra le diverse realtà del territorio nazionale.

Il 13 dicembre 2000, a conclusione del percorso formativo, si è tenuto il Convegno Nazionale "Tutti i Cittadini e gli Uffici Relazioni con il Pubblico", importante momento di confronto e di scambio di esperienze, oltre che di valutazione delle attività svolte e di proposte di nuove iniziative.

Questo Convegno, in particolare, ha sottolineato l'importanza e l'esigenza di una maggiore attenzione da parte degli operatori URP nei confronti di tutti i cittadini.

Lo spirito che deve permeare l'attività dell'URP è quello di umanizzare il rapporto con ciascun utente, visto che ogni cittadino si presenta nella sua singolarità come caso a sé, che richiede pertanto un tipo di attenzione e intervento personalizzato.

Nel corso del Convegno, si è realizzato un interessante collegamento in video-conferenza con l'AO Umberto I di Ancona per presentare il progetto "Percorsi di umanizzazione in ospedale" nato qualche anno fa e che affronta di volta in volta problemi emergenti quali: morire in ospedale, il rapporto tra "cure" e "cura", il dolore in ospedale (dolore post-chirurgico, dolore oncologico, lesioni da decubito).

Il progetto, che ha visto collaborare varie figure professionali, ha avuto un importante riconoscimento nell'ambito della terza edizione del premio "100 progetti al servizio dei cittadini", organizzato dal Dipartimento della Funzione Pubblica della Presidenza del Consiglio dei Ministri.

L'AO Umberto I, polo ospedaliero e universitario, è costituito attualmente dalla vecchia struttura al centro della città, sede della Direzione generale, e quella nuova di Torrette dove stanno confluendo i reparti.

Il collegamento in video-conferenza è avvenuto con il nuovo ospedale di Torrette (in gran parte attivo e per il resto in avanzato stadio di costruzione) per la dimostrazione di alcune soluzioni tecnologiche avanzate messe a disposizione dei degenti.

Il progetto "Percorsi di umanizzazione in ospedale" fortemente sostenuto dal Direttore generale dell'Azienda, Alfeo Montesi, è stato introdotto da Panfilo Di Paolo, Direttore dell'Unità Operativa di Audi vestibologia della sede di Torrette, che ha presenziato al Convegno in rappresentanza dello stesso Direttore generale e di tutto lo staff in collegamento da Ancona.

Sono intervenuti, tra gli altri, Aldo Bertani, Direttore della Clinica di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva che ha mostrato un modernissimo letto anti-decubito, realizzazione concreta di attenzione alla persona; Roberto Campagnacci, medico della Clinica di Chirurgia generale e di metodologia chirurgica, esperto dei più avanzati strumenti multimediali che permettono all'AO di collegarsi con altri ospedali italiani, ma soprattutto con altre parti del mondo per affrontare casi clinici difficili e complessi, sempre con lo scopo di porre la propria competenza al servizio della persona nella sua globalità.

Gli interventi, tutti particolarmente interessanti ed appassionati, che testimoniano l'impegno dell'AO per mettere la persona al centro del sistema, sono stati raccolti in una sessione apposita per facilitarne la lettura.

L'attenzione alla persona, tema trainante del Convegno, è stato ulteriormente approfondito da Arnaldo Pangrazzi, docente presso l'Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria "Camillianum", che con il suo intervento ha esteso il concetto di umanizzazione dal malato alle strutture e agli stessi operatori sanitari. Umanizzarsi per umanizzare. Non solo competenze tecniche ma anche capacità relazionali e umane.

"È necessario educare il personale alla cura globale della persona, come espressione di vera umanità", così si esprime Pangrazzi nella sua relazione.

Ampio spazio, inoltre, è stato dedicato, nel corso del Convegno, all'approfondimento delle problematiche inerenti le nuove normative, in particolar modo la Legge 7 giugno 2000, n. 150, "Disciplina delle attività di informazione e di comunicazione delle pubbliche amministrazioni", legge che riveste un passaggio determinante per il futuro del ruolo di Dirigente degli URP.

Raffaele Cananzi, sottosegretario di Stato con delega URP della Presidenza del Consiglio dei Ministri, ha esposto una relazione di grande interesse e attualità, sottolineando l'importanza strategica degli URP in tutte le amministrazioni, in particolare dopo l'emanazione della Legge n. 150.

La centralità della persona attraverso l'ascolto delle sue esigenze e la volontà di interagire direttamente con lui rappresentano la svolta della PA, nella quale, non a caso, assume particolare rilievo la comunicazione e l'informazione.

Grande risalto è stato dato anche al tema della formazione del personale URP che ha la necessità di adeguarsi alle innovazioni tecnologiche, ma anche di acquisire la capacità di ascoltare e di interagire con i cittadini sempre più consapevoli dei loro diritti.

L'interesse suscitato dall'attualità dei temi trattati nell'ambito del Convegno ha sollecitato un ricco dibattito tra i partecipanti e alcuni relatori, le cui risposte sono state di completamento e di approfondimento della stessa relazione.

Il Convegno nazionale è diventato un importante appuntamento annuale che questo Istituto promuove a conclusione di un percorso formativo e intende fornire una possibilità di confronto tra dirigenti ed operatori URP e altre figure dirigenziali nell'ambito della sanità per affrontare problematiche comuni in un'ottica di omogeneità di azione.

Dal 1998 ad oggi, l'ISS ha organizzato nove corsi di formazione e due Convegni Nazionali per Dirigenti URP; in questi anni si sono creati e consolidati rapporti informali di collaborazione, basati sulla stima e la condivisione degli obiettivi, tra gli stessi partecipanti al progetto multicentrico e tra i partecipanti e questo Istituto.

Questa collaborazione si è concretizzata nella progettazione di alcuni corsi di formazione che, come precedentemente riportato, sono stati svolti all'esterno dell'ISS, ma anche nella realizzazione di questo Convegno a cui hanno partecipato, oltre all'autrice, altri responsabili URP di altrettante strutture sanitarie: Marisa Carnevali, dell'AO Umberto I di Ancona; Nicolangela Marangelli, dell'Azienda USL di Venosa; Roberto Rossi, dell'AO San Paolo di Milano ed, infine, Mirto Ciarrocchi, dell'Ufficio formazione dell'AO Umberto I di Ancona.

Bibliografia

1. Normann R. *La gestione strategica dei servizi*. Milano: EtasLibri; 1985.

INTRODUZIONE

Ranieri Guerra

Segreteria per le Attività Culturali, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Siamo qui per concludere un altro anno di lavoro congiunto con molti di voi, cercando di aprire qualche spazio di innovazione e di creatività anche per il prossimo anno. L'unica cosa che vi devo dire è che entriamo in un periodo abbastanza incerto per quanto riguarda questo Istituto. Siamo in fase di riforma, ultimi tra gli enti pubblici di ricerca, passando da amministrazione centrale dello Stato, ad ente autonomo con personalità giuridica. Inizieremo anche il progetto speciale di attivazione della Scuola Nazionale di Sanità Pubblica. Una delle aree di concentrazione e di specializzazione di questa scuola di sanità pubblica sarà, naturalmente, l'area dell'informazione, dell'educazione e della comunicazione, in cui valorizzeremo al massimo l'esperienza condotta fin ora con tutti i colleghi, parte dei quali sono qui presenti oggi, senza escludere tutti coloro che ci hanno dato una mano nel corso di questo triennio di creazione di competenze e percorsi che si stanno formalizzando. Siamo entrati, come coloro di voi che ci hanno accompagnati dall'inizio in questa esperienza sanno benissimo, in un ambito di scarsa conoscenza, di scarsa validazione, se volete, di scarsa evidenza di funzionamento di determinati standard, di determinati parametri e tecnologie. Sono cose che stiamo scoprendo insieme, che stiamo mettendo a punto e che molto presto saremo in grado di rendere disponibili al resto del sistema sanitario. Credo che questo sia un grosso risultato, anche perché le implicazioni finanziarie che hanno sorretto questo percorso e queste attività sono praticamente trascurabili; abbiamo lavorato con molto entusiasmo e con poche risorse. Questo dimostra, ancora una volta, che quando c'è una condivisione di obiettivi, di tecniche, di capacità, si può fare molto con riscontri per l'intero sistema. Questo dovrebbe essere lo scopo, la finalità dell'incontro di oggi: fornire un ulteriore elemento di guida, questa volta finalizzato alla produzione di un percorso formativo che monteremo adeguatamente, spero e mi auguro, con il vostro aiuto. Quindi aspettatevi di essere contattati in maniera continuativa per i prossimi sei mesi. Per quanto concerne gli accreditamenti, la Commissione nazionale prevista dal DL.vo 229/1999 e dal precedente Decreto 484/1997, è stata finalmente convocata, ha cominciato a lavorare e il primo risultato sperimentale è disponibile nel sito web del Ministero della Sanità. La sperimentazione durerà fino a luglio, quindi bene si concilia anche con la nostra tempistica. Questo è l'obiettivo molto esplicito che ci diamo in questa giornata; mi auguro che avremo materiale ulteriore su cui riflettere e su cui poter organizzare l'offerta formativa. Il miglior elemento di innovazione che siamo riusciti a proporre in questo triennio è la concertazione, basata sulla revisione del ruolo dell'amministrazione centrale, non più direttiva nei confronti delle amministrazioni periferiche ma, viceversa, di supporto, di catalisi, se volete, di tutte quelle che sono le competenze maturate sul campo. Credo che questa sia un'esperienza preziosa ed è con questo impegno che dichiaro aperti i lavori.

Relazioni

IL CITTADINO AL CENTRO DEL SISTEMA

Raffaele Cananzi

Presidenza Consiglio dei Ministri, Dipartimento della Funzione Pubblica, Roma

Mi auguro che questo Convegno porti a tutti i partecipanti singolari e abbondanti frutti circa il tema dell'informazione e dell'apertura della Pubblica Amministrazione (PA), nella sua variegata articolazione, da pubblica amministrazione locale e territoriale a pubblica amministrazione centrale. Momenti come questo Convegno possono essere essi stessi, appunto, frutti copiosi per la capacità di informazione e per la conseguente realizzazione di progetti mirati a diverse categorie.

Per il tema che svilupperò questa mattina, desidero darvi una prima indicazione: più che “il cittadino al centro del sistema”, io credo che occorra considerare “l'uomo al centro del sistema”. Già nella nostra Costituzione del 1948, come voi sapete, alcuni diritti e alcuni obblighi della PA, più che essere dei cittadini, sono stati considerati di tutti, di tutte le persone. E non mi soffermo su questo; vi richiamo, in modo particolare, i diritti inviolabili dell'uomo, singolo oppure in formazioni sociali, e ancora, in particolare, il diritto alla salute, di cui all'art. 32 della Costituzione, diritto che riguarda tutti, e non soltanto i cittadini.

Un'ulteriore precisazione in questo senso: la Carta dei Diritti fondamentali dell'Unione Europea, che il 7 dicembre scorso è stata assunta a Nizza, ha fatto compiere un notevole balzo in avanti rispetto alla convenzione del 1950 tra gli Stati europei, disponendo l'accesso ai servizi sociali, forniti dagli Stati membri, a tutti coloro che risiedono o lavorano all'interno dell'Unione. Abbiamo, quindi, già un ampliamento notevole: i cittadini italiani sono cittadini europei. E tutte le PA, a livello delle singole nazioni, sono in qualche modo chiamate a tenere conto di questa varietà e ricchezza di destinatari delle loro funzioni e delle loro attività. Rispetto a questa nuova condizione e rispetto anche ai nuovi compiti, sui quali mi soffermerò più avanti, la PA deve sapere svolgere la sua funzione, il suo compito. D'altronde, chi come voi fa parte degli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) di varie amministrazioni, ha già preso atto della necessità di una svolta culturale. L'Italia, e l'Italia in Europa, ha bisogno, in questo senso, di cambiare registro. Ecco perché, dal 1997 ad oggi – essendo parlamentare, oltre ad occuparmi di funzioni di Governo, ho seguito la legislazione in Parlamento – devo dirvi che, sotto questo aspetto, abbiamo fatto dei grandi passi nella svolta culturale della PA: le cosiddette leggi Bassanini, che oramai assommano a cinque grandi leggi di riforma della PA, hanno comportato un decisivo cambio di rotta. Vi basti considerare che dalla seconda legislatura, cioè dal 1953, si attende nel nostro Paese una legge per stabilire quali siano i principi generali dell'attività amministrativa, una legge che sto seguendo in rappresentanza del Governo, ora al Senato e già approvata dalla Camera, che attiene proprio ai principi fondamentali dell'attività amministrativa. Il principio fondamentale che emerge da questa legge è che la PA si muoverà, in via normale, con gli strumenti del diritto privato, non con quelli del diritto pubblico. Il che significa, contratti, negoziazioni, capacità cioè di essere in una situazione di parità con il cittadino e non in una situazione di autorità rispetto al cittadino. Rispetto a questa svolta profonda resta, naturalmente, il principio autoritativo, nelle ipotesi espressamente previste dalla legge: non possiamo rendere un'amministrazione del tutto avulsa dalla necessità di esercitare delle funzioni dall'alto e di coordinare tutta l'attività pubblica. Ma tutto questo viene inserito in un contesto nuovo, in cui ogni amministrazione si muove. Voi parlate e vi interessate in modo particolare dell'amministrazione sanitaria nel suo complesso, a partire dagli istituti scientifici fino ai medici di famiglia o ai medici scolastici. Diciamo che tutta l'amministrazione, compresa

questa branca così importante per il nostro Paese, deve muoversi su questo nuovo terreno, cioè, sul terreno paritario, nel senso di avere veramente a cuore – ecco la centralità della persona umana – non soltanto negli scritti normativi, ma nelle realtà concrete, nell'esercizio concreto dell'amministrazione, le necessità dei singoli cittadini e delle varie formazioni sociali, delle associazioni di volontariato, di tutte le istituzioni di varia natura. Questa dell'amministrazione è una rivoluzione in atto, nella quale assume particolarissimo rilievo e una grande importanza il tema della comunicazione e della informazione. Come voi sapete, nel 2000 è stata pubblicata la Legge n. 150 che appunto detta i principi generali in materia di comunicazione istituzionale e stabilisce che le PPAA, tutte le amministrazioni, possono dotarsi di un URP in cui ci siano comunicatori pubblici. Ciò, peraltro, era già previsto, ma adesso viene enunciato come principio generale per tutte le PA, che hanno il dovere, l'obbligo, come ufficio, non solo di comunicare (comunicazione interna alla stessa amministrazione che molto spesso manca – comunicazione esterna tra le PPAA che sono interessate, ad esempio, ad un progetto come il progetto Disable Advanced Medical Assistance (DAMA) di cui in seguito vedremo alcune specifiche connotazioni), ma, soprattutto, di interagire direttamente con il cittadino: nel senso di avere la capacità di ascoltare il cittadino. Questo è il momento di coordinamento, di passaggio, è la svolta culturale. Dobbiamo mettere i nostri cittadini nella condizione di sentirsi ascoltati secondo le loro necessità e, naturalmente, su questo avranno ampio spazio le categorie rappresentative. L'amministrazione in tanto potrà fornire servizi utili e puntuali in quanto conosce profondamente le esigenze rispetto alle quali occorre rispondere. Questo tema, che non è soltanto del dare comunicazione ma è anche quello del ricevere, sostanzialmente, comunicazione da parte dei cittadini, è completamente affidato agli URP che, attraverso questa ultima legge, assumono una particolarissima funzione, nonché importanza e rilevanza in tutte le amministrazioni. Direi che la svolta culturale dell'amministrazione in Italia, il passaggio da un'amministrazione autoritativa ad un'amministrazione paritaria si muove proprio attraverso la presenza di questi nostri uffici, di queste persone. Qui si innesta un altro tema strettamente collegato a quello dell'informazione, e che peraltro anche nei progetti singoli ritorna: il tema della formazione, formazione per i comunicatori della PA. È questo un compito importantissimo che dobbiamo far andare al passo con i tempi perché oggi, come voi sapete, la comunicazione ha una ricchezza di forme, anche tecnologiche, rispetto alle quali dobbiamo saperci adeguare. Nell'ambito della PA, noi oggi ci muoviamo – vi richiamo alcuni elementi essenziali – con il tema dell'autocertificazione. Negli ultimi anni le certificazioni si sono sostanzialmente dimezzate e abbiamo fatto risparmi notevoli, quasi 2.000 miliardi. La firma digitale, le amministrazioni con i loro siti web su Internet, la carta di identità elettronica, tutta la questione nuova che emergerà circa la presenza di società costituite che si metteranno poi in contatto con la PA. Vi dico questo per darvi il quadro di un grosso movimento che è in atto e rispetto al quale come Presidenza del Consiglio, e in modo particolare come Funzione Pubblica, facciamo molto affidamento sugli URP. Per questo abbiamo pensato di dettare i principi generali perché in nessuna amministrazione manchi questo ufficio, e perché il personale di questo ufficio sia adeguatamente formato. Non è l'unica forma di comunicazione. Abbiamo l'altra forma, prevista dalla stessa legge, che è quella dei cosiddetti Uffici Stampa. Avete anche qui parlato di televisione, radio, giornali. L'amministrazione deve far conoscere i suoi servizi, deve far conoscere le sue deliberazioni, deve far conoscere le sue norme ai cittadini, anche attraverso un'informazione globale, sui mass media. Per questa ragione abbiamo costituito, come fondamentale in una struttura, l'Ufficio Stampa. Ci sono delle polemiche in corso perché la legge prevede che il dirigente di questo Ufficio Stampa sia un giornalista iscritto all'albo. La scelta del legislatore è stata fatta, naturalmente, tenendo conto che ancora gli albi esistono. Nel momento in cui gli albi non esistessero, è chiaro che la norma perde efficacia. Ma perché abbiamo fatto questa scelta (sono stato relatore della legge alla Camera e l'ho seguita, in

rappresentanza del Governo, al Senato). Abbiamo fatto questa legge, dando questa indicazione, perché vorremmo, almeno come prima immissione, in questi primi dieci anni, che gli Uffici Stampa della PA fossero diretti da personale che abbia già una qualificazione. Noi vogliamo una comunicazione, un'informazione, qualificata, cioè capace effettivamente di rispondere alle esigenze di questo nostro tempo.

In sintesi penso di avervi dato il quadro fondamentale – non solo un quadro normativo, ma anche realizzativo – sul quale ci stiamo muovendo per formare i comunicatori attraverso tutti gli itinerari di formazione. Su questo tema è impegnata la Scuola Superiore della Pubblica Amministrazione e una serie di altre scuole particolari che abbiamo nel nostro Paese. Se non apriamo fortemente a questa comunicazione, a questa informazione, la complessità del momento che attraversiamo farà sì che il cittadino, o ancora meglio, la persona umana, più che avvicinarsi, si allontani dalle istituzioni. Dobbiamo invece cambiare il flusso e fare in maniera tale che un'istituzione più presente, più attiva, più rivolta alle esigenze concrete dei cittadini si mostri oggi capace di assolvere a compiti che forse, in passato, ci sembravano quasi impossibili. Mentre la tecnologia avanza, io credo, ed è questo il mio invito, bisogna fare anche avanzare l'intelligenza delle singole persone. L'intelligenza, la generosità e l'impegno dei pubblici dipendenti, tenendo conto che si sta nella PA per offrire un servizio, da connotare di intelligenza e, soprattutto, in alcuni particolari campi, di umana generosità.

COMUNICAZIONE E DISABILITÀ

Edoardo Cernuschi

Lega per i Diritti degli Handicappati (LEDHA), Milano

L'esperienza

Quando un disabile sta male, sta male due volte. Sta male perché ha male, sta male perché non può raccontarlo. Parliamo di chi ha problemi di comunicazione, e cioè insufficienti mentali gravi e disabili autistici. Per loro non potersi esprimere è un autentico dramma. Il compito del medico è difficilissimo. Non può chiedere né ottenere una risposta. La famiglia, pur sotto stress, può essere un punto di riferimento: è la bocca del disabile, ne conosce i meccanismi di comunicazione alternativa. È un necessario interprete e mediatore tra il medico e il disabile, troppo spesso non ascoltato se non allontanato come elemento di disturbo.

Questi pazienti hanno raramente una storia clinica aggiornata, una diagnosi certa che possano costituire un punto di riferimento sicuro.

Di fatto, da anni, ai pluriminorati è riservata una tutela della salute del tutto precaria. Nessun medico può lontanamente immaginare l'autentica Via Crucis di centinaia di migliaia di genitori, oggi anziani, che hanno a carico un figlio adulto grave. I numeri e le situazioni che riportiamo parlano da soli (Tabella 1).

Tabella 1. Le cifre attuali della disabilità in Italia e in Lombardia

Zona geografica	Disabili			
	n.	% rispetto alla popolazione di riferimento	gravi e gravissimi	adulti gravi a carico della famiglia
Milano	>15.000	1,2	10.000	8.000
Lombardia	>100.000	1,2	70.000	55.000
Italia	2.677.000	-	900.000	750.000

Fonte: ISTAT e Censis

Sotto la spinta di una forte richiesta sanitaria d'aiuto e grazie alla particolare sensibilità di alcuni medici dell'Ospedale San Paolo di Milano, è nato il progetto DAMA (Disable Advanced Medical Assistance) e la conseguente esperienza operativa definita "Accoglienza medica dedicata ai disabili". Tralasciamo l'approfondimento tecnico che troverà spazio nella relazione parallela stilata da Angelo Mantovani e dai medici dell'Ospedale San Paolo.

A noi preme di rappresentare come sia indispensabile diffondere un'esperienza che ha avuto uno sbalorditivo impatto, uno straordinario effetto positivo verso tante famiglie, da anni in attesa d'aiuto. Basti pensare che il progetto, partito nell'estate scorsa, prevedeva un periodo di sperimentazione fino alla fine dell'anno, per un totale di 60/70 persone assistite. Ebbene, oltre 400 richieste d'intervento sono state finora formulate al numero verde del progetto DAMA.

Il fatto singolare è che i pazienti visitati erano affetti da malattie comuni alle persone normali, non riconducibili al loro stato di disabili. Un esempio per tutti: una esofagite da reflusso veniva curata con Valium per reprimere l'evidente stato di agitazione e d'ansia della persona. Si scambiava insomma l'effetto con la causa. Questo per due motivi: per una obiettiva

difficoltà di diagnosi, ma anche per una cultura medica che, nel caso dei disabili, riconduce la patologia all'aggravamento delle condizioni di disabilità. Da qui l'ansia, promossa a malattia, e conseguentemente combattuta e repressa.

Si tratta ora di passare dalla fase sperimentale, felicemente superata grazie all'apporto volontario di alcuni medici, alla realizzazione strutturata di un servizio aperto al territorio per l'effettiva tutela della salute dei disabili gravi, soprattutto adulti.

A questo scopo risponderà una unità operativa autonoma all'interno della struttura ospedaliera, che anticipa operativamente il piano sanitario milanese, in armonia con le direttive di quello nazionale.

Questa seconda fase prevede anche l'intervento dell'Università di Milano (Facoltà di Medicina e Chirurgia) per il necessario apporto allo sviluppo scientifico dell'iniziativa.

Anche il volontariato, tramite la Lega per i diritti degli handicappati (LEDHA) e la Regione Lombardia coopereranno attivamente al progetto, uniti negli interventi, secondo le specifiche attribuzioni, da un protocollo d'intesa.

Comunicazione e diffusione dell'iniziativa

Un ruolo fondamentale per garantire il successo dell'operazione sarà svolto dalla comunicazione, intesa come informazione e formazione di nuovi e più giusti modelli di vita.

Intendiamo l'informazione per il pubblico, sia medico-scientifica, sia sociale:

- *Informazione medico-scientifica*

È quella che riguarda il rapporto interno alla struttura ospedaliera per collegare fra loro le varie specializzazioni (interdisciplinarietà) su un comune obiettivo, nonché quella di resoconto, *advance* tecnico-scientifica e di ricerca tra gli operatori della struttura ospedaliera, i medici di base, l'Università e, più in generale, il mondo sanitario e scientifico esterno.

- *Informazione sociale per la diffusione del servizio*

È soprattutto quella rivolta ai fruitori del servizio, cioè disabili e famiglie.

Questo tipo di informazione dovrà essere la più semplice e diretta per consentire un efficace ed umano rapporto tra il medico e la persona. Oggi c'è troppa distanza tra il medico ed il paziente, più in generale la famiglia. Fuori da ogni giro di parole, la storia della disabilità degli ultimi trent'anni è costellata di paure e di incubi da parte di chi riceve veloci, superficiali e insufficienti risposte all'urgenza del bisogno, all'aiuto richiesto.

Troppe speculazioni sulla pelle dei malati hanno spento la fiducia nella medicina, nel medico e più in generale nella scienza. Tutto questo va recuperato spiegando che questa feconda iniziativa medica varata in collaborazione con il LEDHA non è il miracolo di San Paolo, ma più semplicemente una nuova assunzione di responsabilità e di sensibilità umana finora sconosciute.

L'informazione sociale deve però allargare il cerchio del rapporto con la gente, interessando, da un lato i medici di base attraverso le Aziende Sanitarie Locali (ASL) e i medici scolastici, dall'altro il volontariato, i centri di recupero e di aggregazione sociale (parrocchie, Scout, ecc.) pubblici e privati, farmacie e uffici collegati alla disabilità, come ad esempio gli Uffici Postali (Figura 1).

Se prendiamo in considerazione poi l'entità del fenomeno su scala nazionale e cioè 1,5 milioni di famiglie con un disabile a carico, di cui il 50% in stato di segregazione per la gravità dell'handicap del figlio adulto, è opportuno considerare altri canali di diffusione e

sensibilizzazione: radio, televisione, vie telematiche e ancora quotidiani e riviste anche scientifiche.

Solo in questo modo potremo diffondere il modello operativo dell'Ospedale San Paolo come modello da seguire a livello nazionale per raggiungere una più ampia copertura della salute del disabile, soprattutto nelle zone socialmente meno avanzate. Dobbiamo tramutare un privilegio di pochi nel diritto alla tutela della salute per tutti.

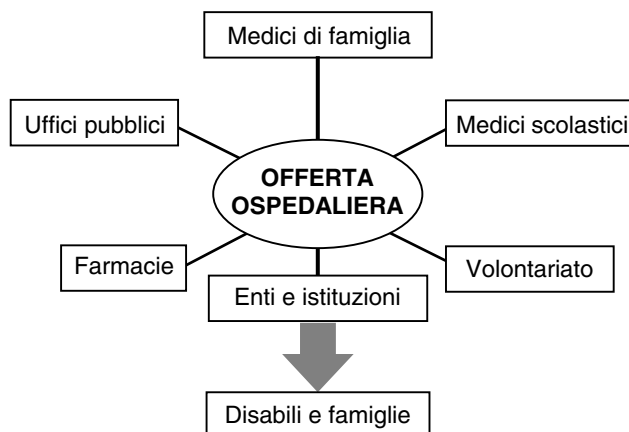


Figura 1. L'offerta ospedaliera, i soggetti e i mezzi (stampa, radio-televisione, rete telematica, pubblicazioni, affissioni) che possono essere coinvolti nella comunicazione ai disabili ed alle famiglie

La proposta

Un Centro di comunicazione sociale

Date le ampie attribuzioni all'Istituto Superiore di Sanità di alto valore scientifico volte alla ricerca, ai servizi ai cittadini, agli interventi di sanità pubblica, e di compiti di indirizzo e coordinamento in specifici settori nevralgici per la tutela della salute del cittadino, con particolare riferimento alla promozione e divulgazione scientifica, sarebbe opportuno creare un Centro di comunicazione sociale che dovrebbe avere il compito di raccordare le attività dell'ISS promuovendo un'autentica informazione sanitaria al cittadino, un ruolo di propulsione e diffusione mediatica di quelle iniziative scientifiche che per loro natura, modularità e flessibilità operative potrebbero essere promosse e quindi diffuse sul territorio nazionale.

In altri termini, da ogni Regione potrebbero arrivare suggerimenti, progetti e realizzazioni concrete che, dopo opportuno vaglio, verrebbero irradiate sul territorio nazionale.

S'immagina cioè una collaborazione tra periferia e centro, penetrante e continua, non solo con partner delle istituzioni tradizionali, e cioè Aziende Ospedaliere, Centri di ricerca pubblico-privati, Università, Ministero della Salute, Regioni, ecc., ma anche le Associazioni di volontariato, qualificate e ben rappresentate, che esprimono le istanze dei cittadini.

Naturalmente vale il processo inverso, dal centro alla periferia, ottenendosi così un reale decentramento delle funzioni nell'ambito federativo previsto dal Piano sanitario nazionale.

Di più, questo processo di collaborazione andrebbe soprattutto a vantaggio delle Regioni e delle aree più povere, consentendo la vera applicazione del principio di aiuto e sussidiarietà fra Stato e privato (Figura 2).

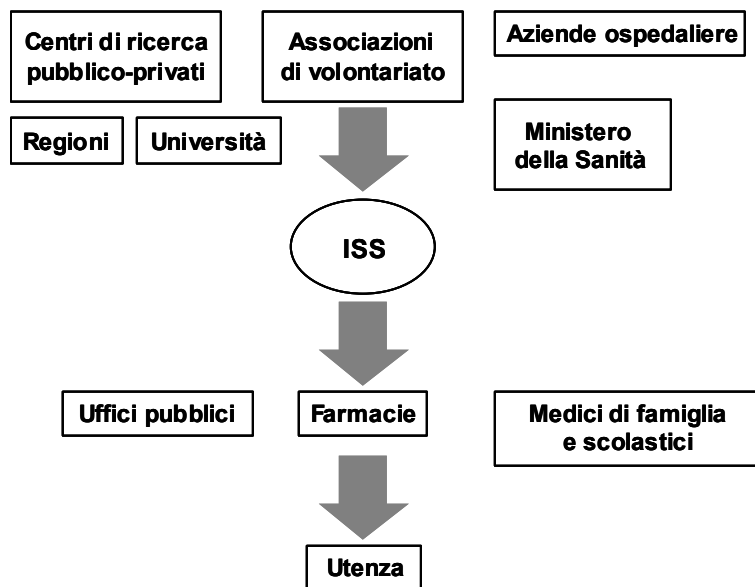


Figura 2. Proposta di un Centro di comunicazione sociale

Le risorse economiche, scientifiche ed umane potranno in tal modo colmare il gap attuale tra Regioni ricche e meno ricche, perché sostenute queste ultime dagli interventi dello Stato e dalle eccedenze delle Regioni più avanzate.

Infine, potrà essere ulteriormente favorito e potenziato lo scambio scientifico e culturale tra l'Italia e l'estero. In particolare, il nostro Servizio Sanitario Nazionale dovrà sempre più conformarsi all'indirizzo europeo nella non discriminazione dei disabili, come previsto dall'art. 13 del Trattato di Amsterdam del 1997, e dalle Regole standard delle Nazioni Unite sulle pari opportunità dei disabili, regole 2 e 4, dicembre 1993.

Conclusioni

Da Ippocrate ai giorni nostri, il rapporto medico-paziente è andato trasformandosi nell'impersonale socializzazione della medicina, sovente deviata, male realizzata o invertita nella medicalizzazione della società, troppo spesso scaduta nel burocratismo, nella perdita del ruolo propositivo e partecipe del medico.

Dopo la riforma sanitaria degli anni '80, il progresso scientifico e cioè la rivoluzione biotecnologica, la bioingegneria e l'ingegneria genetica hanno prodotto prodigiosi passi avanti nella prevenzione, diagnosi e cura delle malattie, ma paradossalmente hanno avuto una ricaduta negativa sugli aspetti umani inerenti al sistema di cura della salute. Anche il considerevole allungamento della vita ha le sue controindicazioni. Molte persone vivono in condizione non di

salute piena ma residua: soprattutto anziani e disabili convivono con le difficoltà di un'assistenza decente, soprattutto domiciliare, con le limitazioni e le barriere dell'handicap e le affezioni di malattie croniche.

In questo quadro la figura del medico di famiglia, decisamente determinante, è andata via via trasformandosi fino quasi a sparire. Il malato è solo.

Sostiene Cosmacini: “Non si può avere di mira soltanto l'aggiornamento scientifico che è peraltro fondamentale e prioritario. Bisogna anche recuperare una filosofia e una cultura medica che appartiene alla nostra tradizione (dal medico egizio, a Ippocrate, a Platone e su fino al medico monaco, eretico, politico, sociale) che ha contribuito a formare il medico d'oggi, ma che negli ultimi tempi è stata messa in sordina. È la *religio medici*, una religiosità laica che trasforma l'aver potere su un malato, nell'aver cura di un uomo diverso da ogni altro.” (1).

Insomma, dopo 500 anni i fondamentali riferimenti etici restano gli stessi: il medico dal volto umano, l'uomo al centro dell'attenzione. La questione è di piena attualità, il dibattito continua e nulla fa pensare che si esaurirà mai.

Bibliografia

1. Cosmacini G. *Il mestiere di medico. Storia di una professione*. Milano: Raffaello Cortina Editore; 2000.

IL DISABILE IN OSPEDALE. COME AFFRONTARE EFFICACEMENTE LA RICHIESTA DI AIUTO?

Angelo Mantovani

Azienda Ospedaliera San Paolo - Polo Universitario, Milano

Nella città di Milano, gli handicappati gravi e gravissimi ammontano a 10.000 persone; di queste 8.000 sono arrivate all'età adulta e gravano sia economicamente, ma ancor più per problemi logistici, gestionali ed emotivi, sulle famiglie.

È a questa fascia di cittadini che l'iniziativa denominata progetto DAMA (Disable Advanced Medical Assistance) va incontro, ed è destinata a promuovere l'Azienda Ospedaliera San Paolo a Centro di riferimento per una popolazione in aumento, vuoi per l'incremento dell'età media della popolazione, vuoi perché è dato ormai evidente l'aumento dei disabili motori gravi, frequentemente portatori di disabilità comunicative permanenti successive a traumi cerebrali.

Questa relazione si embrica con quanto avete testé ascoltato da Edoardo Cernuschi ed è finalizzata a definire due aspetti: i contenuti della proposta e le sue modalità di realizzazione e di diffusione.

La proposta è quella di una accoglienza. L'abbiamo voluta e pensata come una accoglienza dedicata, quindi specifica per le sue caratteristiche, rivolta, almeno in una prima fase, ai disabili con grave deficit di comunicazione. Le sue peculiari caratteristiche sono costituite dalla rapidità, dalla coordinazione e dalla multidisciplinarietà. Deve essere rapida, cioè capace di rispondere in modo soddisfacente, per qualità e tempestività, al segnale di allarme lanciato dal disabile, raccolto dai familiari e trasmesso alla istituzione sanitaria. Deve essere coordinata con il funzionamento degli altri servizi dell'Azienda, con i percorsi già esistenti nei luoghi dell'accettazione e integrata nel sistema organizzativo dell'ospedale, costituita in corsia preferenziale, coordinata per l'azione di un gruppo di lavoro idoneo ad intervenire in ogni frangente dell'iter diagnostico e nell'impostazione dell'orientamento terapeutico. Deve essere multidisciplinare, in grado di porre a disposizione dell'utenza tutte le peculiarità umane e tecnologiche che l'ospedale è in grado di fornire, e di condensarle in tempi abbreviati; si ottiene così un duplice obiettivo: risposte diagnostiche rapide per l'utente, associate al risparmio delle risorse per l'istituzione sanitaria.

Per realizzare questo obiettivo è necessario disporre di un'unità funzionale operante nell'area dell'urgenza, autonoma, con organico dedicato. La sua azione si svolge prevalentemente nell'area dell'urgenza, in quanto ivi sono fisiologicamente allocate le disponibilità tecnologiche, strutturali ed umane finalizzate ad una risposta rapida ed al tempo stesso completa.

L'azione è tanto più coordinata quanto più specifico è l'utilizzo delle risorse e modulato l'intervento, in funzione della gravità del problema. Per questo motivo l'utenza dispone di due possibilità di accesso al servizio: il numero verde ed il pronto soccorso. Entrambi portano alla identificazione di tre percorsi, denominati percorso verde, giallo e rosso. Definiscono non solo l'entità del/i problema/i, ma anche il luogo ed i tempi della risposta diagnostica, pur garantendo un livello di risposta qualitativo comunque rapido e completo (Figura 1).

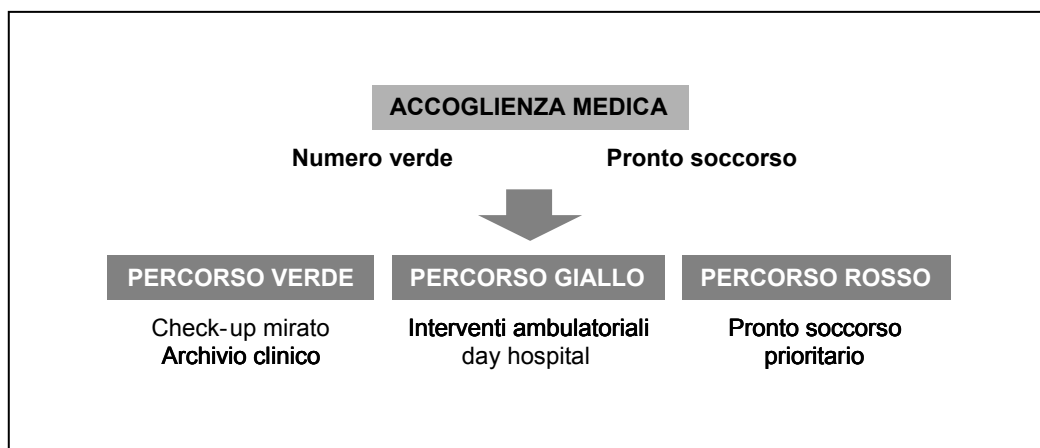


Figura 1. Le due modalità di accesso al servizio per i disabili

Essere punto di riferimento per una fascia di popolazione comporta il farsi carico non solo del problema emergente, ma anche di quanto già diagnosticato in precedenza e soprattutto di quanto, frequentemente, non è mai stato diagnosticato. Si sta pertanto costituendo un archivio clinico dei dati di questi pazienti, il cui passo successivo è la realizzazione di una card sanitaria, premessa fondamentale per una identità sanitaria, utilizzabile in qualunque momento su tutto il territorio nazionale; è evidente la sua insostituibilità per pazienti che non possono comunicare.

Partner

Ma il progetto DAMA è un progetto ambizioso, prende l'avvio in un ospedale sede di Polo Universitario e intende approfondire i temi della sua azione, analizzandone le valenze cliniche e scientifiche. È questa la parte di progettualità scientifica che si svolge come attività integrata fra Azienda Ospedaliera, Università, rappresentata dal Dipartimento di medicina, Chirurgia ed Odontoiatria, e Regione Lombardia.

I percorsi della progettualità scientifica abbracciano due principali temi. Da una parte la ricerca clinica, resa possibile oggi nell'ambito del Polo San Paolo per la presenza di linee di ricerca differenziate, con l'apporto di personale ospedaliero ed universitario. Emerge come filo conduttore la ricerca di alterazioni trasversali alla popolazione dei disabili; inoltre è oggi rivalutabile con tecnologie nuove tutto il capitolo delle diagnosi delle patologie della disabilità. Dall'altra il tema dell'introduzione nei percorsi formativi ai vari livelli e nelle modalità specifiche di ogni corso d'insegnamento fornito dal Polo Universitario (corsi di Laurea in Medicina e Chirurgia, Odontoiatria, Scienze infermieristiche, Scuole di specializzazione). Per il corso di Laurea in Medicina e Chirurgia è stato attivato un corso elettivo di medicina dell'handicap, e analoghe sollecitazioni avvengono per i corsi di Laurea in Odontoiatria, Scienze Infermieristiche e delle varie specializzazioni mediche.

Cernuschi ha enfatizzato la configurazione dei rapporti della comunicazione sociale. Ritengo che un progetto dotato di finalità assistenziale e di progettualità scientifica debba contemplare due altri destinatari della comunicazione: le istituzioni scientifiche, locali nazionali ed estere, e le altre istituzioni sanitarie.

A loro si rivolge la comunicazione scientifica per mezzo di seminari, congressi, partecipazioni a pubblicazioni scientifiche, la presenza del progetto nei siti web dell'Università e dell'Azienda Ospedaliera.

Infine, e questa è la sottolineatura di questo schema, la comunicazione con l'utenza. È fondamentale per la diffusione dell'iniziativa e per la sua comprensione. Quest'ultima è alla base di un afflusso regolato della richiesta, condizione fondamentale per lo sfruttamento ottimale delle risorse.

Pongo in evidenza linee più specifiche dell'attività della componente medica dell'équipe.

Gli incontri con le famiglie, coordinati con la LEDHA e le associazioni, con i rappresentanti ed i presidenti dei consigli di zona e con le istituzioni sanitarie dedicate ai disabili che possono così accedere alla proposta di un servizio specialistico coordinato di cui frequentemente non dispongono.

Cernuschi ha già dimostrato l'importanza dei rapporti e della presenza sui media, e le possibilità costituite da pubblicazioni, affissioni, ecc.

Per la realizzazione del progetto DAMA è stata prevista una fase sperimentale con il fine di misurare le capacità di risposta e l'impiego di risorse umane e strutturali necessario per garantirne l'efficacia. Vorrei proporvi i dati riassuntivi dell'esperienza dei primi mesi di attività (Tabella 1). Due sono le considerazioni emergenti. L'aumento esponenziale della richiesta e dei contatti, proporzionale alla diffusione dell'iniziativa, ed il rapporto tra i contatti al numero verde ed i pazienti arruolati, a sottolineare l'importanza del colloquio telefonico e la sua convincente capacità di disinnescare un segnale di allarme a favore della nascita di un percorso diagnostico per lo più negato nel passato.

Tabella 1. Dati relativi al numero di pazienti presi in carico dal servizio nei primi 6 mesi di attività

	Prima fase sperimentale (15 maggio-15 luglio 2000)	Totale periodo (15 maggio-30 novembre 2000)
Contatti al numero verde	80	412
Pazienti arruolati	35	187
Ricoveri in day hospital	12	67

Cernuschi ha citato le regole standard definite dalle Nazioni Unite per quanto riguarda la disabilità; le cito in modo integrale:

1. "Gli Stati dovrebbero sforzarsi di organizzare programmi gestiti da équipe pluridisciplinari di specialisti aventi per funzione di individuare, valutare e curare le deficienze rapidamente".
2. "Gli Stati dovrebbero vegliare affinché tutto il personale medico e paramedico sia correttamente formato e dotato di un materiale adeguato per curare i disabili".

Il progetto DAMA si allinea totalmente a queste direttive.

Ritengo che questo progetto sia un modo per affermare una nuova cultura nella cura del disabile, moderna, scientifica ed umana, caratterizzata da un rapporto diretto tra medico e famiglia, volta ad una reale "tutela della salute" di questi cittadini, considerati pazienti normali, con possibilità statistiche di contrarre malattie comuni a tutta la popolazione.

ATTENZIONE ALLA PERSONA

Arnaldo Pangrazzi

Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria "Camillianum", Roma

Vengo dalla Spagna, precisamente dalla Facoltà di Educazione dell'Università di Murcia dove; a seguito di un corso, un partecipante mi ha consegnato questa preghiera che vorrei leggersi la *Preghiera di un bambino*:

“O Signore, a te che sei buono e proteggi tutti i bambini del mondo, voglio chiedere un grande favore. Fa sì che i miei genitori si prendano cura di me con lo stesso interesse con cui guardano il televisore, con la stessa attenzione con cui mia madre segue le telenovelas e mio padre le notizie. Desidererei parlare come alcuni presentatori che, quando parlano, tutta la famiglia è in silenzio ad ascoltarli, senza interromperli. Vorrei avere la stessa attenzione che i miei genitori hanno quando la televisione si rompe e, subito, chiamano il tecnico. Dammi la gioia di essere un televisore per essere il migliore amico dei miei genitori e il loro eroe preferito: Signore, per favore, permettimi di essere un televisore, fosse anche per un giorno solo”.

La preghiera del bambino è un preoccupante allarme sulle condizioni della nostra società. Il dramma è, spesso, questo: il televisore è al centro dell'attenzione così come lo possono essere in ospedale la tecnologia e le strutture più avanzate, mentre il malato, di cui si invoca la centralità, resta il grande dimenticato.

La trasformazione dell'ospedale in azienda ha fatto di sé che, oltre ad innegabili benefici, la concorrenza e l'aspetto economico più che l'umanità siano diventate le priorità degli amministratori. Talvolta, si ha anche la sensazione che l'ospedale sia più un posto di lavoro per i sani che non un luogo di cura per i malati.

I responsabili dell'Ufficio Relazioni con il Pubblico (URP) possono rivestire un ruolo particolare nel contribuire all'umanizzazione delle strutture e degli operatori sanitari, facendo da ponte tra le istituzioni e la comunità. Fare da ponte con la realtà esterna comporta un compito informativo nel dare informazioni e illustrare i servizi dell'azienda come pure un'opera di mediazione più delicata e sofferta, che richiede la disponibilità a diventare, con frequenza, bersaglio del risentimento o della protesta del cittadino dinanzi ai disservizi e ai disagi prodotti dall'istituzione.

Se l'addetto all'UPR ha la capacità di dare spazio all'amarezza, al malcontento e all'indignazione di chi non si è sentito trattato bene, svolge un ruolo anche terapeutico e sanante. Se, invece, assume subito un atteggiamento difensivo dell'azienda rischia di accrescere il turbamento dell'interlocutore.

La comunicazione richiede tre passaggi importanti: saper osservare, saper ascoltare, saper rispondere. C'è chi osserva bene, ma non ascolta correttamente; c'è chi osserva bene e ascolta attentamente ma, nel rispondere, guasta le uova nel paniere. È la sintesi di questi tre momenti che propizia l'arte della vera comunicazione.

La legge fondamentale della comunicazione è iscritta nella nostra anatomia.

Dio ci ha creato con due occhi, due orecchi e una bocca, perché investissimo il doppio del tempo ad osservare e ad ascoltare e la metà del tempo a parlare.

Spesso, i principi si invertono e ci si comporta come se avessimo un occhio, mezzo orecchio e tre bocche affidandosi troppo alla parola e al bisogno di protagonismo.

In secondo luogo, l'accoglienza di uno sfogo, di un reclamo o la segnalazione di un disagio è un invito e una sfida a tradurre proteste appropriate in cambiamenti all'interno dell'istituzione.

Il responsabile dell'URP ha la responsabilità di rendersi portavoce del malessere presso la direzione amministrativa di un'istituzione e adoperarsi, in mezzo alle resistenze, per migliorare il servizio e, soprattutto, la qualità degli operatori.

Si assiste, spesso, ad un clima di lassismo, di fossilizzazione e di indifferenza che si è creato in alcune strutture sanitarie perché sono stati trascurati i bisogni e la formazione degli operatori, siano essi medici, infermieri, addetti alle pulizie. Occorre recuperare la motivazione nel personale e far sì che ogni persona si senta valorizzata e sostenuta nel proprio ruolo e servizio.

Oggi, molti sono interessati solo al salario e ai propri diritti, ma hanno perso o non hanno mai maturato ragioni più profonde per dare significato al lavoro.

La motivazione è il cuore della vita: se non si è motivati le cose sono fatte con disinteresse, senza amore e senza gentilezza. La cultura di una società si misura, spesso, dalla gentilezza.

Il responsabile dell'URP ha un ruolo significativo nel sensibilizzare la direzione amministrativa alla formazione non solo tecnica, ma umana del personale. Alcuni partecipano solo alle conferenze cliniche e trascurano la formazione umana, ma è spesso a questo livello che si notano le pecche più vistose. Il malato e la famiglia hanno bisogno di persone con cui possono comunicarsi, senza sentirsi trattati come intrusi.

S. Camillo De Lellis, fondatore dell'Ordine Camilliano e promotore della riforma assistenziale del XVI secolo, soleva dire che per trasformare la sanità non c'era tanto bisogno di creare nuove strutture quanto di introdurre persone con un cuore e uno spirito diverso.

Il punto critico, anche oggi, consiste nell'animare e alimentare il potenziale delle persone che lavorano nell'ospedale, perché si sentano gratificate e realizzate. Se sono frustrate, ne soffrirà anche il malato.

Se un malato è trattato in modo sgarbato da un operatore e non si interviene, c'è il rischio che altri ammalati diventino oggetto di comportamenti disumanizzanti. Occorre, pertanto, spostare l'ottica dell'intervento e dell'investimento puntando decisamente sulla formazione delle persone che lavorano nell'istituzione, anche per evitare il così detto *burn-out*.

È necessario educare il personale alla cura globale della persona, come espressione di vera umanità. Un ospedale senza umanità sarebbe come un matrimonio senza amore o come una Chiesa senza fede; non avrebbe senso. All'entrata dell'astanteria di una delle più vecchie strutture sanitarie di Roma è scolpita la seguente frase: "Vieni per essere guarito, se non guarito almeno curato, se non curato almeno consolato".

Spesso c'è il pericolo di occuparsi solo della guarigione fisica, o solo della cura o solo della consolazione. Di nuovo, è la sintesi di questi tre momenti che permette all'operatore di realizzare il suo intervento sanante e al malato di sentirsi trattato con dignità.

Oggi, si tende a privilegiare la guarigione biologica a scapito della guarigione globale della persona che include la sfera intellettuale, emotiva, sociale e spirituale della persona. Lo schema riprodotto nella Figura 1 propone un'attenzione alle cinque dimensioni della persona e ai diversi elementi relazionali (bisogni, atteggiamenti, meccanismi di difesa, ecc.) che richiedono nell'operatore sensibilità per un processo comunicativo umano e umanizzante.

La sfida è di educarsi a guarire l'uomo nelle sue diverse dimensioni. A livello emotivo, si contribuisce alla guarigione permettendo alle emozioni (paura, tristezza, collera, sollievo) di essere liberate. A livello intellettuale, si guarisce rispettando la dignità di una persona: ogni malato ha una testa per ragionare, pensare, analizzare, ricordare e progettare. Perciò non deve essere trattato come un incompetente, un oggetto, qualcuno circondato dalla congiura del silenzio. Chi, fino al giorno prima, ha preso decisioni importanti, non può improvvisamente essere espropriato della sua vita, del suo corpo, del suo futuro ed essere trattato come un bambino. La mente ha bisogno di conoscere e di essere informata per gestire un momento di

crisi. A livello sociale, è importante evitare che, quando qualcuno valica la soglia di un ospedale, diventi solo un malato, dimenticando gli altri ruoli e responsabilità di cui è intessuta la sua vita. Non è umano concentrare l'attenzione sul problema e di perdere vista la persona. La dimensione sociale include le funzioni della persona a livello familiare, sociale e professionale.

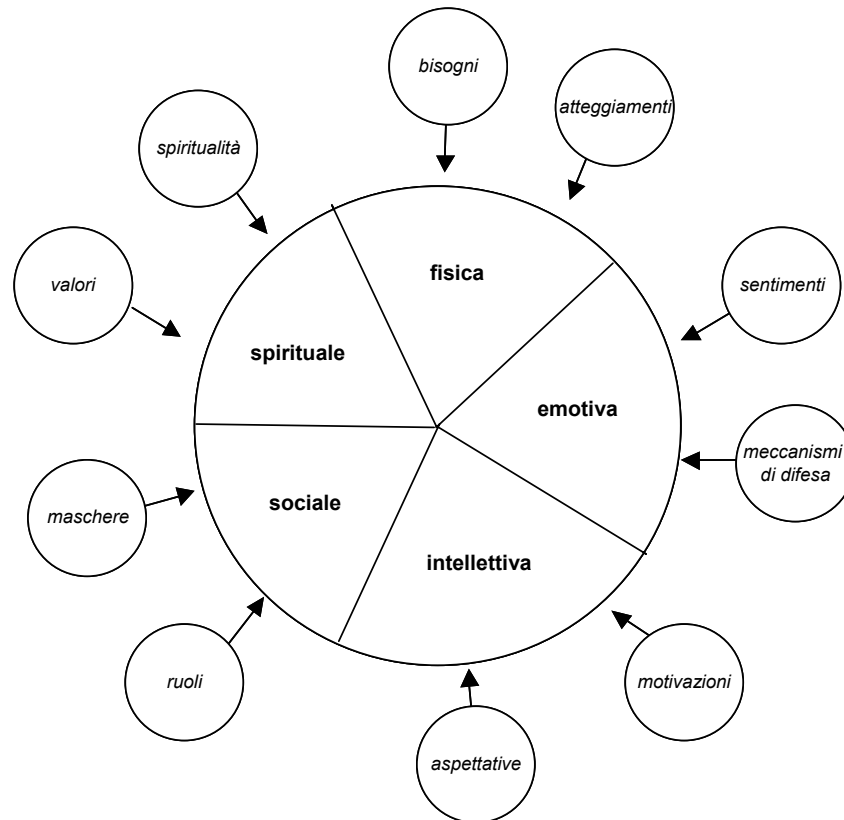


Figura 1. Le cinque dimensioni della persona

La dimensione spirituale, per molti, è collegata con quella religiosa; per altri, ha un respiro più vasto. La dimensione religiosa è mediata dalla cultura di appartenenza, per cui chi nasce in Italia spesso è cattolico, chi in Libia mussulmano, chi in Thailandia buddista e così via. La spiritualità è collegata con la propria storia autobiografica.

Non c'è il tempo per addentrarsi e sviluppare maggiormente questi aspetti che aiutano a cogliere i diversi tasselli del mosaico della guarigione e a capire che l'attenzione abbraccia l'uomo nella sua interezza, non solo nella sua corporeità.

Vorrei concludere suggerendo che in ognuno di noi c'è un medico e un malato. C'è chi si identifica solo con la dimensione del medico o con la parte sanante che ha in sé, così come c'è chi si identifica solo con il malato o con la propria parte debole. La saggezza consiste nell'integrare e mantenere in equilibrio queste due dimensioni della vita: la parte malata ci rende umani, la parte sanante ci trasforma in guaritori.

NETWORK PROFESSIONALE AL SERVIZIO DELLA COMUNICAZIONE PUBBLICA

Nicoletta Levi (a), Emilio Simonetti (b)

(a) URPdegliURP, Regione Emilia Romagna

(b) URP, Dipartimento della Funzione Pubblica, Roma

Premessa

Consentitemi di declinare il titolo del nostro incontro in questo modo: “Tutti i comunicatori e gli URP”. Sarà così subito chiaro, da una parte, l’intento che ha mosso il Dipartimento della Funzione Pubblica nel promuovere il progetto UrpdegliUrp in collaborazione con la Regione Emilia Romagna e, dall’altra, il senso della proposta che rivolgeremo nel corso del nostro intervento ai colleghi della Sanità.

Già, perché tutti i comunicatori, tutti i modi e tutte le qualità della loro professione, servono anche per dire in filigrana tutti i cittadini. Perché UrpdegliUrp si rivolge attraverso le istituzioni pubbliche del territorio al sistema pubblico nel suo complesso, enti e cittadini, amministratori e amministrati, con l’obiettivo di ridefinire identità, ridisegnare geografie dei ruoli, significati delle relazioni degli uni con gli altri.

Quando abbiamo avviato il progetto circa due anni fa avevamo la convinzione che negli Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) e nelle attività che ne caratterizzano il lavoro quotidiano erano rintracciabili alcuni metodi di innovazione che fanno parte di una idea più moderna ed efficiente di Pubblica Amministrazione (PA). Alcune azioni ed esperienze che se diffuse e condivise erano in grado di produrre un aumento della qualità delle prestazioni pubbliche e un miglioramento quindi delle relazioni verso tutti i cittadini. Col tempo questa convinzione si è rafforzata. Basta consultare il data-base della Mappa delle abilità, banca pubblica delle competenze e delle esperienze realizzate negli URP, consultabile sul sito www.urp.it a cui dedicheremo più avanti una parte importante del nostro discorso.

Come alcuni di voi sapranno, UrpdegliUrp è una iniziativa sviluppata da due amministrazioni, una centrale e l’altra territoriale, nella diversità dei ruoli, certo, ma anche nella unicità della missione e del rapporto di condivisione delle risorse rappresentate da uno sportello a Bologna, da un sito web su Internet e da vari strumenti di comunicazione telematica.

Due capisaldi della strategia operativa di UrpdegliUrp

Consentiteci perciò di toccare quelli che ci sembrano due temi cruciali nello sviluppo delle nostre attività. Temi che riteniamo di interesse per il nostro incontro in quanto possono contrassegnare le modalità stesse di un rapporto di collaborazione con gli URP della sanità che speriamo si stringa più forte anche grazie a questo Convegno: il tema della rete, ossia della costruzione di un network professionale della comunicazione pubblica, e il tema dell’amministrazione condivisa. Questi rappresentano i due capisaldi della strategia operativa del progetto UrpdegliUrp.

Che cosa significa “fare rete”

Due amministrazioni che fanno vivere una struttura di supporto e di sostegno al miglioramento delle attività di coloro che si occupano di comunicazione pubblica, una sorta di sportello per chi sta dietro lo sportello, che funziona nel quadro del paradigma di rete.

Una struttura snella, con un modello gestionale innovativo, ad alta intensità di capitale intellettuale, governata da una logica di aggregazione di persone, di esperienze, di prodotti, costituenti nel loro insieme il tessuto connettivo della rete professionale inscritta nella sua missione.

Ma cosa vuol dire concretamente per una organizzazione pubblica che si rivolge ad operatori pubblici, essere guidata da una logica di rete? Vuol dire, a nostro avviso, soprattutto due cose.

Innanzitutto, e molto concretamente, che tutti i contatti, tutte le relazioni “virtuali” non meno che fisiche, siano esse dello sportello di Bologna che del sito, della *mailing list* come della banca-dati degli URP, autogenerate o provenienti dall'esterno, vengono considerate un bene preziosissimo e utilizzate come una sorta di “fonte di approvvigionamento” dell'organizzazione. O meglio, di quello che è stato definito uno degli elementi più importanti del *brainpower* di una organizzazione: il capitale intellettuale strutturale.

Il capitale intellettuale strutturale è quella risorsa che un'organizzazione riesce a concentrare, reificare e rendere immediatamente disponibile sotto forma di dato, informazione o conoscenza: documenti, manuali, banche dati, pagine web, persino nomi e numeri telefonici. Insomma, le riserve auree di una organizzazione, che la rete permette di costruire senza limiti di spazio o di tempo e di utilizzare come una sorta di collettore-deposito ad accesso atemporale e delocalizzato.

Non è necessario a questo riguardo rammentare quanto quello della conoscenza, dei suoi processi di creazione e di sviluppo, sia considerato nell'attuale società competitiva, il fattore produttivo più potente per il buon funzionamento e il successo di un'organizzazione.

E siccome la rete è la piattaforma tecnica più potente che possa applicarsi al fattore produttivo più potente – tanto da far nascere, come sapete, con la *new economy* un nuovo modello economico – siamo convinti che seguire una logica di rete significhi innanzitutto esaltare la funzione di trasformazione-conversione della conoscenza diretta o indiretta, tacita o esplicita, formale o informale, di cui ciascuno è portatore nelle proprie relazioni, in sapere concreto a disposizione di tutti. E ciò naturalmente può accadere in tempi rapidi e agevoli, grazie all'abbattimento dei costi di transazione che la rete rende tecnicamente possibile.

Qui permettetemi una breve digressione per sgombrare il campo da uno degli equivoci più ricorrenti a proposito della comunicazione online, che caratterizza in modo particolare le relazioni generate dal nostro progetto. La comunicazione virtuale infatti suscita ancora in qualcuno le diffidenze dovute al confronto che si presume perdente con i contatti “fisici”. La verità è che si dimentica in questi casi un vecchio teorema della sociologia che dice: se due attori sociali definiscono reali le situazioni in cui sono coinvolti, esse avranno comunque effetti reali. E le cronache legate ad Internet non mancano di ricordarci quanto “reali” siano questi effetti.

Ma veniamo ora al secondo punto. Abbiamo detto che logica di rete significa costruire un capitale concreto di sapere organizzativo utilizzando ogni contatto come fonte di “approvvigionamento” – possiamo riassumerlo simbolicamente in una banca-dati online. Agire in una logica di rete significa anche usare la connettività di Internet come luogo di produzione di proliferazioni cognitive. La rete infatti è anche un formidabile strumento di crescita del capitale intellettuale individuale.

In questo senso, è funzione di due variabili: quella del numero dei nodi della rete – quindi gli enti, gli uffici, le persone collegati – e quella del numero di transazioni generate – rapporti

d'informazione, di scambio, di apprendimento. Chi, seguendo la *mailing list* del nostro progetto ha ottenuto qualche programma per calcolare l'Indicatore della Situazione Economica (ISE), una modulistica o un documento su cui riflettere, sa bene cosa significa "proliferazione cognitiva": i propri quadri cognitivi "presi" da un flusso di stimoli che ogni giorno possono accrescerli, ristrutturarli, aggiornarli, persino "minacciarli" tanto da causare la richiesta di cancellazione dalla *mailing list*.

È evidente che il nostro "fare rete", sotto questo riguardo, è quella dimensione della comunicazione in cui la catena del valore si produce sulla base del numero e della qualità del contenuto messo in circolo: quante più esperienze, quanti più prodotti e strumenti di lavoro, quante più conoscenze riusciamo a immettere e a far transitare da un nodo all'altro della rete, tanto più alto è il suo valore d'uso.

È per questo in particolare che attraverso la Mappa delle abilità abbiamo raccolto e stiamo riorganizzando decine e decine di strumenti di lavoro: dai regolamenti alla modulistica, da atti di convegni a banche dati su siti dedicati alle questioni in discussione.

Tutto materiale che nell'allestimento del nostro nuovo sito farà parte di una sezione dedicata ad una sorta di cassetta per gli attrezzi, un set di materiali utili per le attività degli URP, generato dai contributi dei singoli partecipanti e sempre aperta a successivi, nuovi apporti.

Già ora l'elenco degli argomenti su cui vi è stato scambio di prodotti è piuttosto nutrito e per gli operatori URP è di estremo interesse: dalle carte dei servizi alla procedura sull'ISE, dalla *customer satisfaction* all'accesso agli atti, dalla gestione dei reclami alla *privacy*, dal monitoraggio dell'utenza allo sportello unico, alla semplificazione, all'autocertificazione.

La Mappa delle abilità sta dando il suo contributo in questa direzione anche se, parallelamente o in alternativa ai prodotti, essa individua prima di tutto le competenze presenti negli URP allo scopo di incrociarle con la relativa richiesta. La Mappa si basa sulla disponibilità di soggetti "maturi" perché mettano a disposizione dei richiedenti e, più in generale, della rete, il loro patrimonio di conoscenza e di esperienza così da creare le condizioni per essere esportate e rese ugualmente produttive ed efficaci in un altro contesto territoriale ed organizzativo.

La Mappa delle abilità offre dati e informazioni online ma anche scambi di esperienze fra amministrazioni, contatti e collaborazioni fra operatori, perché si diffondano i casi di successo e si conseguano processi di miglioramento nelle prestazioni pubbliche.

Nella segnalazione di abilità non vi è alcun atto formale: ciascuno partecipa alla Mappa in modo consapevole e in questo noi crediamo stia la responsabilità di offrire non per forza il meglio possibile, non il prototipo comunque esportabile, ma una esperienza che secondo la propria valutazione ha avuto valore nel proprio contesto e, in questo valore, può esservi la traccia per un altro successo, in un diverso contesto.

Nella sostanza la Mappa delle abilità è una mappa della conoscenza nel senso della sua localizzazione, del suo possibile trasferimento e quindi della sua condivisione all'interno della comunità di operatori che ad essa partecipano e con essa entrano in contatto.

L'abilità che abbiamo inteso rintracciare attraverso la Mappa è una combinazione, una sorta di mix di esperienza, informazioni, competenze che costituiscono un quadro di riferimento per la valutazione e l'assimilazione di nuova esperienza e di nuove informazioni. La Mappa infatti non ci dice solo quali sono, rispetto a quelle standard, quelle funzioni nelle quali si registra una abilità, ma anche come questa si è tradotta in azione, perché ha avuto successo, che cosa ha significato in termini di ricaduta sulle prestazioni e/o sull'organizzazione. Allora la Mappa non rintraccia solo dei dati (quanti sono gli URP abili) o solo delle informazioni (dove sono le abilità e in quali funzioni) ma anche, come dicevamo, delle conoscenze che sono di tipo complesso:

- perché riguardano l'agire, in quanto ci raccontano cosa abbiamo fatto e come;

- perché si trasformano in esperienza, poiché si sviluppano nel tempo e permettono di acquisire una prospettiva storica e una valutazione critica tra ciò che succedeva prima e ciò che succede oggi;
- perché hanno un riferimento diretto con la realtà e con questa si confrontano, sono cioè stili di lavoro;
- perché mettono in campo un processo di apprendimento che comporta la messa a fuoco di ciò che si conosce e di ciò che non si conosce.

Vedete bene quindi che l'impegno a fare rete a cui chiamiamo i nostri colleghi degli URP della sanità è al contempo un chiedere e un offrire: chiedere di incrementare i nodi e le transazioni della rete degli URP con le loro specifiche esperienze e abilità; offrire un contesto tecnico di collegamento che è deposito, volano e "stazione di rifornimento" di una cultura di lavoro resa possibile da un network professionale.

Quanto queste caratteristiche del network siano importanti cercheremo di dimostrarlo con il prossimo *restyling* del sito web www.urp.it al quale stiamo lavorando e che presenteremo pubblicamente nelle prossime settimane.

Credo che a questo punto sia chiaro che entrare in rete significhi entrare a farne parte non come semplici destinatari di flussi informativi, ma come protagonisti attivi del valore di un servizio co-prodotto collettivamente. E qui tocchiamo quello che è il secondo caposaldo della strategia operativa di UrpdegliUrp: l'amministrazione condivisa.

L'amministrazione condivisa

Nel far vivere un servizio per gli operatori URP il progetto si ispira ad una idea di agire amministrativo fondata sul modello dell'amministrazione partecipata e collaborativa. In questo senso amministrazione condivisa vuol dire che gli utenti del progetto, i comunicatori pubblici, gli operatori URP, coproducono il servizio di cui essi stessi sono destinatari. Non è un caso che proprio questo sia stato il tema al centro del Convegno di UrpdegliUrp tenutosi al ComPa, il Salone della comunicazione pubblica di Bologna dello scorso settembre, nel cui ambito si è approfondito il significato di questa scelta organizzativa.

Tematizzato nella specifica declinazione della comunicazione tra URP, la riflessione sull'amministrazione condivisa ha permesso di cogliere quella che è, sì, una opportunità, ma anche un pericolo. L'opportunità connessa alla costruzione di un'identità professionale forte, tanto più necessaria in un contesto come quello degli URP, quanto più minoritario e marginale appare talvolta il ruolo di questi uffici nel proprio contesto organizzativo. Il rischio è che si chiudano in un circuito comunicativo autoreferenziale i soli frammenti URP, di per sé eccellenti, senza coinvolgere e trascinare l'intero sistema dell'ente di cui sono parte attiva. Gli URP in rete che applicano l'amministrazione condivisa - è stato sottolineato - paradossalmente, potrebbero "fare sistema" con il mondo della comunicazione pubblica, ma restare postazione slegata dal proprio universo organizzativo di riferimento, diventando così un'interfaccia che interfaccia solo se stessa.

Ma perché allora amministrazione condivisa nonostante questo rischio? Abbiamo fin dall'inizio creduto che se si vuole migliorare la qualità del lavoro pubblico, non si può far calare dall'alto un servizio già confezionato. Si agirebbe, se così si facesse, secondo un modello verticistico e burocratico, proprio di una vecchia concezione autoritativa dell'amministrazione.

Si è trattato per noi, viceversa, di puntare sull'idea che la qualità del lavoro pubblico non sia tanto da "assistere", quanto da valorizzare e far condividere attivamente. Se non bastassero gli esempi delle "città digitali" - dall'ultimo rapporto Censis-Assinform presentato proprio in

questi giorni risulta che il 93% delle città capoluogo e quasi la metà dei centri minori (46,3%) dispongono di un sito web ufficiale, gestito e realizzato direttamente dal comune, in cui spesso i motori attivi sono costituiti proprio dagli URP – se non bastassero le città digitali, dicevamo, basterebbe pensare a quale ricchezza di iniziative, di pratiche eccellenti sia emersa dalle ultime edizioni dei “Cento Progetti” del Forum PA. Esiste indubbiamente un patrimonio di competenze e coraggio innovativo diffuso e poco conosciuto nella PA.

Questo è ancor più vero nei riguardi degli URP. Si tratta allora di convocare queste esperienze per farle conoscere e farle interagire in un rapporto concreto di scambio con chi da quelle esperienze può trarre strumenti di lavoro, modelli operativi, *know-how*.

Ecco allora perché la Mappa delle abilità ed ecco perché la *mailing list*, servizi che stiamo cercando di estendere tra gli URP attraverso il sito web. Piedritti concreti dell’amministrazione condivisa.

Consentitemi allora di completare il discorso dicendovi qualcosa sulla *mailing list Urpnews* che attualmente conta circa 550 iscritti tra cui solo pochi URP della sanità. Vorrei chiarirvi perché riteniamo utile rivolgere un invito a tutti i nostri colleghi affinché si iscrivano con la semplice compilazione del modulo sul web.

Urpnews è stata attivata alla fine del mese di giugno dello scorso anno. Bisogna dire che la *mailing list* è nata soprattutto come strumento operativo a disposizione dei promotori e dei partecipanti al progetto UrpdegliUrp. Al suo avvio, ci saremmo accontentati di diffondere velocemente tra gli iscritti le notizie e i punti in agenda del progetto. E invece, un flusso di modulistica, software, informazioni di “prima mano” sui contesti operativi degli uffici, una valanga di auguri che questo Natale probabilmente si ripeteranno, senza escludere le catene di Sant’Antonio, hanno preso a girare in questo canale. Non sono mancate nemmeno alcune *flames* (discussioni molto accese) come in ogni *mailing list* che si rispetti, che hanno portato in verità alle due uniche cancellazioni forzate in tutta la storia della *mailing list*. Certo, a volte gli interventi *off-topic* hanno provocato il disappunto di qualche collega esperto, qualche intervento un po’ censorio, qualche Solone di troppo, ma la verità è che anche attraverso l’imperizia tecnica di qualcuno e la “provocazione” di altri, si andava costituendo l’identità di una piccola ma omogenea comunità telematica.

Non c’è dubbio che il clima di “mutuo appoggio” anche psicologico, sui problemi, i dubbi, le piccole sorprendenti risposte di qualcuno che si attiva per fornire un file o un indirizzo web, facciano vivere ai partecipanti il clima di una esperienza “unica” nel burocratico panorama dell’amministrazione. La *mailing list* è diventata e viene vissuta così come uno spazio di ascolto in cui il gioco condiviso della comunicazione permette agli iscritti di sentirsi embrione di una “comunità professionale” finalmente sottratta all’isolamento al quale è spesso costretta. Paradossalmente, uno dei segnali interpretabili di solito negativamente, l’aumento repentino delle richieste lasciate senza risposta, ne può indicare viceversa lo stato di salute raggiunto, naturalmente nella misura in cui questa dissimetria non perduri indefinitamente.

A ben guardare la *mailing list* è qualcosa di più di una semplice *mailing list*. Diversamente da come l’avevamo in un primo tempo pensata, sembra molto vicina a connotarsi come una “comunità di pratica online”. Qui il nostro impegno a fare rete assume una declinazione molto significativa che ci preme mettere in evidenza. Ci riferiamo alla comunità di pratica come a un gruppo di professionisti legati in modo informale dal voler affrontare lo stesso tipo di problemi e che nella ricerca comune di soluzioni costituisce un patrimonio di conoscenze. Alcuni studiosi hanno fatto rilevare che le comunità di pratica hanno una storia e che sono imprese che vengono portate a termine senza un programma preciso. Tutti noi facciamo parte a vario titolo e in vari momenti della giornata di qualche comunità di pratica: dal circolo di amici del calcetto, al gruppo di lavoro della NASA. Ora, noi crediamo che lo stadio del ciclo di vita in cui si trova *Urpnews* incominci ad evidenziare in modo sorprendente tutti i caratteri della comunità di

pratica che abbiamo elencato, anche se non tutti nello stesso grado. È così per l'informalità o per la storia. Lo è anche per il fatto di avere uno scopo, la condivisione delle risorse professionali, ma non un programma preciso (c'è da dire che per questo ci siamo presi un rimprovero da qualche collega).

Non è un caso che la *mailing list* sia una lista aperta, non moderata, che consente il massimo di libertà di partecipazione compatibilmente con le regole di *netiquette*.

Ad una lista non moderata è essenziale che il focus delle transazioni (tanto dialettiche, quanto di dati, di informazioni e prodotti) non sia mai dato, ma si autodetermini in funzione delle curve d'interesse che gli iscritti rendono evidenti partecipando. Essi, infatti, e solo essi, liberamente, in una lista non moderata, lo determinano, il focus, aggiungendo in gran numero o punto i loro contributi. Non c'è quindi in questa dinamica alcuna "regia", ma un libero gioco dell'interesse con la partecipazione. In questa informale, aperta e non prevedibile autodeterminazione, risiede, siamo convinti, l'inestimabile valore di una lista pubblica come questa che, come istituzioni e come amministratori, vorremmo preservare.

Non è nemmeno un caso che il tasso di mortalità delle iscrizioni è meno dell'1% su base mensile, a fronte di 550 partecipanti che crescono al ritmo di una trentina di iscrizioni al mese. Nessun dubbio infine si può nutrire sul fatto che la *mailing list* rappresenti un patrimonio di conoscenza che stiamo cercando di rendere concretamente disponibile anche a chi non è iscritto. Qui sono davvero evidenti a tutti i vantaggi di quello che è stato chiamato da Giuseppe Caravita (giornalista del *Sole 24 ore*, esperto di comunicazione telematica) "gioco a guadagno (cognitivo) condiviso" e che è molto vicino al gioco che crediamo di giocare con il nostro "fare rete".

Conclusioni

Vorremmo concludere velocemente ricordando le parole del piano d'azione per il governo elettronico: da una amministrazione dirigistica, verticale e segmentata si vuole passare ad una amministrazione orizzontale, orientata al servizio e caratterizzata da fitti scambi informativi tra le sue parti e verso l'ambiente esterno. Per questo motivo l'utilizzo appropriato, esteso ed intenso delle nuove tecnologie dell'informazione è centrale per l'attuazione della riforma amministrativa pubblica.

Ci sembra proprio questa la strada che abbiamo cercato di porre al centro del nostro impegno. La stessa che il progetto UrpdegliUrp propone di percorrere a tutti gli URP della sanità e a quelli delle altre amministrazioni. Perché solo convocando attraverso le nuove tecnologie della comunicazione le risorse di intelligenza, cooperazione e condivisione di tutti quelli che stanno dietro lo sportello è possibile offrire un servizio di qualità a tutti quelli che stanno davanti lo sportello.

INIZIATIVE DI CONFRONTO E INTEGRAZIONE: ESPERIENZA DELLE AZIENDE SANITARIE DI VENOSA E PIACENZA

Ferruccio Braibanti

Ufficio Relazioni con il Pubblico, Unità Sanitaria Locale di Piacenza, Piacenza

Ho il compito di illustrare un percorso di collaborazione tra due Uffici Relazioni con il Pubblico (URP) che operano in realtà molto lontane e diverse tra di loro: l'URP dell'Azienda USL di Piacenza, in Emilia Romagna, e l'URP dell'Azienda USL 1 di Venosa, in Basilicata.

È un compito gradito, che mi accingo ad assolvere sperando di riuscire a chiarire bene l'importanza dell'iniziativa che abbiamo definito come gemellaggio. In realtà un termine così forte nasce dagli impetuosi stimoli della collega Marangelli, responsabile dell'URP di Venosa, e va bene se lo si spoglia da qualsiasi valenza burocratica e formale e se serve per incorniciare un avvenimento che vuole valorizzare gli aspetti innovativi della gestione sanitaria e le grandi capacità tecniche dei nostri operatori. Va bene soprattutto se vuole definire il rapporto tra strutture analoghe, con analoghe capacità, analoghi punti di eccellenza, analoghi problemi e analoghe difficoltà. Un rapporto che vogliamo sviluppare in modo ben lontano dallo stereotipo di una certa arroganza settentrionale che sbandiera la presunzione di superiorità. Un rapporto che abbiamo voluto costruire partendo invece dalla consapevolezza che ci troviamo a collaborare con dirigenti, professionisti e colleghi di indubbia capacità, a cui vogliamo offrire tutta la nostra esperienza e dai quali ci aspettiamo di imparare molto.

L'idea di questa collaborazione nasce da Ranieri Guerra, responsabile della Segreteria per le attività culturali (SAC) dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), all'interno del corso di formazione gestito dall'ISS per i dirigenti degli URP ed è testimonianza dell'attenzione che l'Istituto pone all'attivazione e alla gestione di un sistema tutto orientato a migliorare i rapporti con il pubblico: non un pubblico astratto, ma un pubblico di milioni di cittadini portatori di bisogni e di aspettative diversi, che ogni giorno fanno riferimento alle strutture del servizio sanitario nazionale.

L'idea di Guerra è stata quella di mettere in relazione l'operatività di due URP, per verificare come si sviluppano e realizzano le attività stesse in contesti culturali, economici, sociali molto diversi tra loro. Dobbiamo dare atto che la forte disponibilità a collaborare, dimostrata da Silvana Caciolli del SAC, ha fortemente facilitato l'attuazione del progetto.

Il Direttore Generale di Venosa ed il Direttore Generale di Piacenza hanno espresso la loro disponibilità all'esperimento ed allora si è iniziato a dare corpo all'idea, definendo un progetto concordato e condiviso dalle due aziende sanitarie e dall'ISS.

Nel lungo lavoro preparatorio, si è maturata anche la convinzione che l'esperienza non poteva essere limitata agli URP, ma doveva divenire l'occasione per intrecciare rapporti ben più ampi, che mettessero in relazione aspetti ben più decisivi nella vita dell'Azienda sanitaria. Così abbiamo colto il suggerimento dell'ISS di attivare un rapporto di collaborazione che possa mettere in relazione le attività dei rispettivi dipartimenti amministrativi e alcuni aspetti gestionali particolarmente pregnanti: vale a dire il Servizio Ispettivo, il Servizio di Prevenzione e di Protezione, la Comunicazione, quest'ultima intesa nella accezione introdotta dalla Legge 150 dello scorso mese di giugno.

L'ISS ha poi valutato l'opportunità che la collaborazione si estendesse ad attività sanitarie, che per loro caratteristica, per loro qualità o anche per loro problematicità potessero costituire la base per un processo di reciproca crescita. Dopo un'attenta osservazione delle reciproche abilità e dei rispettivi bisogni, le due aziende hanno convenuto di mettere in relazione le attività di pronto soccorso, di oculistica, di endoscopia d'urgenza, di geriatria, di assistenza domiciliare integrata. Fra le attività messe in relazione assume particolare rilevanza l'esperienza di riabilitazione in acqua degli ammalati dializzati, condotta dalla divisione di nefrologia di Piacenza e dalla cooperativa Inacqua, che, per le peculiarità e l'interesse scientifico, si propone fortemente innovatrice di percorsi terapeutici.

Nel corso di un incontro svoltosi a Piacenza nel novembre del 2000, si sono definite le modalità con cui si svilupperà la collaborazione e si è definito lo strumento tecnico che consente una misurazione quanti/qualitativa dell'esperienza per fornire all'ISS un mezzo per una oggettiva valutazione dell'esperienza stessa.

Il primo momento di verifica è previsto per il mese di maggio del 2001, quando avremo l'occasione di contraccambiare la visita a Venosa. Sarà quello un momento di verifica importante perché anche noi potremmo acquisire la certezza dell'utilità dell'iniziativa, che, mi sembra di aver compreso, l'ISS, se ne verificherà la positività, intende proporre ad altre realtà italiane.

Prima di lasciare la parola voglio ringraziare la cooperativa Inacqua e tutti i dirigenti dell'Azienda USL che hanno dato la loro adesione all'iniziativa e che garantiscono il loro impegno per il successo della sperimentazione.

CENTRO DI SALUTE E ASCOLTO PER LE DONNE IMMIGRATE E I LORO BAMBINI: ESPERIENZA IN DUE MATERNITÀ DI MILANO

Graziella Sacchetti*

Clinica Ostetrico Ginecologica, Università degli Studi, Milano

Negli ultimi anni l'aumento dell'utenza straniera, soprattutto nel campo materno infantile all'interno degli ospedali, richiede che vengano affrontate problematiche sanitarie e sociali a cui l'ospedale, nella sua attuale organizzazione, non è adeguato a dare risposta. D'altra parte le utenti straniere incontrano molte difficoltà ad utilizzare i servizi in modo corretto, sia per problemi linguistici sia per atteggiamenti culturali differenti. Inoltre, spesso la maternità è il primo impatto dell'utenza straniera con le istituzioni italiane e tale impatto condiziona le successive tappe di integrazione delle famiglie straniere. Per dare una dimensione numerica ed epidemiologica del fenomeno si ricorda che in due Punti Nascita della città di Milano, Azienda Ospedaliera S. Paolo e S. Carlo Borromeo, con un'attività di circa rispettivamente 1.650 e 1.330 parti/anno, dal 1999 ai primi 9 mesi del 2000 si è passati dal 10,2% al 16,8% e dal 14,5% al 17,5%. All'Ospedale S. Carlo le Interruzioni Volontarie di Gravidanza (IVG) di donne immigrate sono passate dal 29% nel 1999 al 38% nei primi 9 mesi del 2000; all'Ospedale S. Paolo le IVG di donne immigrate hanno subito un incremento dal 27% al 33,3% tra il 1998 e il 1999, ed ora ci si è attestati su queste dimensioni.

Per questo motivo dal gennaio del 2000 è stato attivato presso la Maternità dei due ospedali milanesi, l'Azienda Ospedaliera Ospedale S. Carlo Borromeo e la Clinica Ostetrico Ginecologica dell'Università di Milano presso l'Azienda Ospedaliera S. Paolo, un Centro di salute e ascolto per le donne immigrate e i loro bambini; l'iniziativa prevede di aprire un ambulatorio destinato alle donne straniere, che abbia caratteristiche nuove e adatte alla presa in carico complessiva delle donne immigrate in età riproduttiva. L'ambulatorio si caratterizza come uno spazio in cui la donna straniera possa sia trovare operatrici donne (in molte culture, come quella musulmana, la figura femminile è l'unica accettata), interessate a capire modi diversi di rapportarsi alla salute, alla sessualità, alla maternità, sia incontrare altre donne della propria e altre culture, con cui condividere il vissuto della migrazione. Nell'ambulatorio è garantita la multidisciplinarietà necessaria con la presenza contemporanea di operatrici dell'area sanitaria psicologica e sociale e della mediatrice culturale, una nuova figura professionale che funzioni da ponte tra i servizi e la nuova utenza straniera.

Il progetto è realizzato con la collaborazione di Crinali, un'associazione senza fine di lucro con sede a Milano che si occupa di ricerca, cooperazione e formazione interculturale tra donne del Sud e del Nord del mondo; Crinali, oltre ad aver partecipato alla elaborazione dei contenuti del progetto, fornisce tutte le mediatrici culturali, le figure psico-sociali del Centro, provvede al coordinamento, alla formazione e alla supervisione delle operatrici del Centro stesso. Il progetto è finanziato, tramite il Comune di Milano, dalla Regione Lombardia, sui fondi della Legge 40 sull'immigrazione per il biennio 1999-2000; le Aziende Ospedaliere partecipano al progetto mettendo a disposizione una parte del personale, i locali del Centro, gli arredi e i materiali di consumo.

* La relazione è stata presentata da Roberto Rossi, Azienda Ospedaliera San Paolo, Milano

Gli obiettivi del progetto sono:

- favorire l'accesso delle donne straniere e delle loro famiglie ai servizi materno infantili dell'ospedale;
- rimuovere gli ostacoli linguistico-culturali che impediscono la comunicazione fra operatrici/operatori italiani e utenti straniere al fine di facilitare la comprensione reciproca fra le due parti;
- permettere ai servizi ospedalieri di fornire prestazioni sanitarie nel contempo più efficaci e più rispettose della diversità culturale dell'utenza;
- accogliere la domanda globale di assistenza che, molto spesso per le utenti straniere, non è solo sanitaria ma anche psicologica e sociale;
- promuovere la capacità di orientamento nei servizi del territorio delle donne straniere e delle loro famiglie, al fine di potenziarne l'autonomia;
- sviluppare nelle operatrici/operatori ospedalieri la capacità di lavorare a contatto con utenti di differenti culture;
- sviluppare una metodologia di mediazione culturale che sia efficace e coerente con la struttura ospedaliera;
- razionalizzare l'utilizzo delle mediatrici culturali, concentrando l'utenza straniera in un servizio più adeguato ai loro bisogni e alle loro aspettative;
- sperimentare un modello organizzativo che sia riproducibile in altre strutture ospedaliere.

Il Centro è aperto tre mezze giornate a settimana, due al mattino e una al pomeriggio, in ognuno dei due ospedali, che sono collocati a Sud e Nord-Ovest della città. Ogni équipe interdisciplinare comprende: due ginecologhe (una dipendente dall'ospedale e una libera professionista), due ostetriche (una dipendente e una libera professionista), una psicologa, una assistente sociale, tre mediatrici culturali che abbiano fatto un corso di formazione e di appartenenza alle culture che accedono con più frequenza ai due ospedali, una segretaria e una ausiliaria.

Il Centro prevede il libero accesso delle utenti, soprattutto per le prime visite; in seguito, ad esempio nelle visite periodiche delle gravidanze, si danno gli appuntamenti orari, cercando in questo modo di informare le donne straniere che la modalità dell'appuntamento orario è la norma nell'organizzazione dei servizi della sanità pubblica italiana.

Il primo momento molto importante dell'accoglienza dell'utente straniera è effettuato da un'operatrice italiana – sanitaria o non – e da una mediatrice culturale, se possibile ma non indispensabile, appartenente all'etnia dell'utente. Questo approccio si distingue profondamente da quello molto e solo sanitario che di solito le donne hanno negli ambulatori ostetrico ginecologici dei nostri ospedali. Lo strumento usato per l'accoglienza è una cartella che contiene una serie di dati anagrafici, relativi all'abitazione, al lavoro, allo stato civile e altro, che permetta di collocare quella donna nel contesto sociale in cui vive e in cui si è manifestata la domanda di salute per cui si è rivolta al Centro.

I servizi offerti dal Centro sono: accoglienza ed individuazione della domanda, servizio di mediazione culturale, visite ostetriche relative alla gravidanza e al puerperio, ecografie ostetriche e ginecologiche di primo livello, visite ginecologiche, consulenze preconcezionali, visita e certificazione per l'IVG (Legge 194), colloqui sociali, colloqui psicologici individuali e di coppia, gruppi di preparazione alla nascita, gruppi mamma/bambino per il primo anno di vita, gruppi di discussione su tematiche specifiche (mutilazioni genitali femminili, diritto di famiglia, ecc.), invio ed eventuale accompagnamento ad altri servizi di secondo e terzo livello dell'ospedale e a strutture territoriali (consultori familiari), traduzione di moduli e fogli informativi in alcune lingue straniere.

Sono previsti inoltre:

- incontri periodici di monitoraggio dell'attività, sia dal punto di vista organizzativo che relazionale;
- incontri di supervisione condotti da una esperta nel campo del lavoro interculturale con donne straniere; essi si basano sulla discussione di alcuni casi clinici e ad essi partecipano le mediatrici culturali, le operatrici del Centro e altri operatori dell'ospedale che abbiano preso parte ad un momento di cura di quella donna (ricovero nei reparti di ostetricia o pediatria dell'ospedale).

Per l'anno 2000, ed esattamente dall'ottobre del 2000, sono state introdotte nel Centro delle altre prestazioni e precisamente: visite al neonato nel primo anno di vita, consigli sull'allattamento e sullo svezzamento, con particolare attenzione alle abitudini alimentari di alcuni stranieri, informazione sulle vaccinazioni e invio ai consultori pediatrici e ai pediatri di base.

Queste ulteriori attività richiedono la presenza al Centro anche di una pediatra e altre mediatrici culturali. Inoltre il progetto 2000 ha come obiettivo prioritario la formulazione di un protocollo di collegamento tra ospedale e territorio che permetta di creare una rete efficace che faciliti il percorso della madre straniera e del suo bambino all'interno di una integrazione nel nuovo territorio di vita.

Anche per quanto riguarda la formazione, nel corso di questo anno sono previste per le operatrici, gli operatori e le mediatrici culturali alcune giornate di introduzione alla Clinica Transculturale, affidate ad una esperienza francese, con l'obiettivo di delineare un modello valido per l'incontro con altre culture.

Gli aspetti innovativi del progetto sono: la disponibilità all'interno di un ospedale di un servizio di mediazione culturale, la costituzione di un'équipe interdisciplinare, la continuità di assistenza prima e dopo il parto, la flessibilità rispetto all'accesso al servizio (visite senza appuntamento) e l'accesso facilitato ad altri servizi dell'ospedale e del territorio.

I risultati attesi sono: un miglioramento della qualità dell'assistenza sanitaria, una maggiore soddisfazione dell'utenza, un migliore utilizzo dei servizi da parte dell'utenza straniera (non ricorrono più al Pronto Soccorso quando la prestazione non è urgente), la prevenzione di situazioni di disagio sociale legate alle condizioni di isolamento, con un sostegno alle famiglie immigrate in difficoltà e sviluppo delle competenze interculturali delle operatrici/operatori.

Gli impatti previsti sono: l'aumento dell'utenza straniera in età riproduttiva (vedi l'aumento dei parti già dopo 9 mesi di funzionamento del Centro), l'alleggerimento di altri servizi, quali il Pronto Soccorso, gli ambulatori divisionali, l'ambulatorio per l'IVG, la diffusione della sensibilità alle differenze culturali ad altri operatori e operatrici degli ospedali e la possibilità di estendere questo modello di assistenza ad altri ambiti sanitari.

A dicembre 2000 il numero delle pazienti che si sono presentate al Centro di salute e ascolto per le donne immigrate dell'Ospedale S. Paolo è stato di 480; le prestazioni effettuate sono state 1.250, di cui la maggior parte visite ostetriche, visite ginecologiche, ecografie, visite, colloqui e certificazioni per l'IVG – colloqui psico-sociali, 20 visite neonatologiche, tre corsi di accompagnamento alla nascita; tutte queste prestazioni sono state effettuate con la presenza di una operatrice italiana e una mediatrice linguistico culturale.

Anche da altri reparti dell'Azienda Ospedaliera (Medicina, psichiatria, Direzione sanitaria) ci sono state richieste di intervento delle mediatrici linguistico culturali.

Per quanto riguarda la provenienza delle pazienti: il 32 % è del Centro-Sud America, il 25% cinese, il 21% maghrebino, il 9% proviene dall'Europa dell'Est, il 6% dalle Filippine, il 4% dal Centro Africa e il 2,5% dall'India e dallo Sri Lanka.

CONCLUSIONI

Ranieri Guerra

Segreteria per le Attività Culturali, Istituto Superiore di Sanità, Roma

Vi confermo il nostro impegno per continuare ad approfondire il discorso che abbiamo cominciato. Il contenitore siamo, probabilmente, riusciti ad averlo. Adesso si tratta di organizzare il contenuto in modo tale che abbia una rilevanza, una visibilità, al di là del patto tra intimi, e tra amici e colleghi che hanno una semantica comune. Credo che per il nuovo anno, e per il prossimo triennio, che vi ricordo vedrà anche la luce del nuovo Piano Sanitario Nazionale, una delle strategie principali sarà di rendere questa semantica sufficientemente chiara anche a tutti coloro che devono prendere decisioni strategiche che dovrebbero incorporare quanto meno i risultati di questa esercitazione che abbiamo compiuto, ripeto e sottolineo in modalità isorisorse, senza chiedere niente a nessuno, ma cercando di mobilitare più che altro i cervelli, le esperienze, le capacità professionali. Abbiamo dimostrato che, tutto sommato, quando si condivide un progetto, soprattutto in un'area di poca visibilità istituzionale come quella di cui stiamo parlando, le possibilità di impattare positivamente, di portare effettivamente le esperienze, la pratica quotidiana, la capacità organizzativa e realizzativa e non soltanto l'accademia, può accadere qualcosa di molto positivo. Oggi concludiamo questa ulteriore occasione di discussione comune proprio con questa notazione positiva: non sempre le cose che accadono per convergenza di poteri forti sono le migliori e non è vero che ci sia bisogno sempre della convergenza di poteri forti per fare delle cose buone. Accade anche, che chi abbia creatività e iniziativa sia capace di portare a termine risultati importanti. Tre o quattro anni fa erano pochi i soggetti di livello strategico che parlavano di comunicazione come di qualcosa di strutturato, su cui c'è scienza, conoscenza, pratica, che deve essere analizzata e che ha dignità tecnica, professionale e scientifica. Adesso il riscontro è positivo, costante, di livello assai alto. Il nostro paradosso è questo: ci troviamo in un'istituzione che ha tradizionalmente un approccio biomedico, molto scientifico, nel senso classico rispetto alla sanità. Noi parliamo dell'Alzheimer, di patologie precise, di neuroni, di mucca pazza, parliamo delle osservazioni etologiche avanzate, di virus, di scienza di base e quant'altro. Ma la richiesta del Sistema Sanitario Nazionale in questo senso è sempre minore. Un po' perché il mondo scientifico italiano è marginale rispetto allo scenario internazionale. Le risorse che diamo alla scienza di base in questo Paese sono inferiori al 50% di quanto l'ultimo dei paesi dell'Unione Europea dedica alla ricerca. Quindi, o investiamo denaro, o investiamo tempo, ricercatori, abbiamo una politica, una strategia precisa, cosa che forse vedremo fra tre o quattro anni, vista l'inversione di rotta politica del Governo a favore della ricerca. Prendiamo atto del fatto che noi abbiamo la possibilità di investire in un altro campo, in altri ambiti che non sono quelli della scienza forte, se volete, di cui deriviamo i risultati da altri settori, da altri paesi che investono molto di più. Non possiamo competere con la Gran Bretagna, ad esempio, in tutto ciò che è genetica. Noi possiamo semplicemente accodarci, prendere una serie di risultati e cercare di valutarli applicandoli nel nostro contesto o in contesti che ci siano più consoni, come, ad esempio, nel settore cosiddetto delle scienze deboli, non perché siano di seconda categoria, ma perché sono scienze umane, scienze sociali, che ci permettono di volgarizzare i risultati delle scienze forti e di renderli disponibili per la gente. Questo tipo di vocazione che ci è molto più consono come cultura, come storia, come tradizione, è di difficile accettazione anche per questo Istituto. Abbiamo grandi difficoltà a far capire che la comunicazione è una scienza basata su conoscenza e sperimentazione, che è fondamentale per il recupero di un serio rapporto con il cittadino. È

proprio questo il problema: cercare di riportare la gente, ovvero, il beneficiario ultimo teorico, ad essere anche il beneficiario ultimo pratico di quello che facciamo. Sapete bene che, se facciamo grandi cose ma non le sa nessuno, non lo diciamo a nessuno, se facciamo grandi cose che non vengono divulgate e rese fruibili all'ultimo degli emarginati, all'ultimo dei clandestini che passa in questo Paese, noi abbiamo fallito il nostro mandato. Quindi, possiamo essere grandissimi scienziati, possiamo pubblicare articoli di grandissima levatura, ma, se alla fine della giornata, l'ultimo degli esclusi che risiede in questo Paese e ha diritto a fruire di quello che noi offriamo non lo fa perché noi non siamo in grado di permetterlo, noi abbiamo fallito. Questa è l'apertura di scenario che vi propongo per 2001. Domani realizzeremo un altro convegno che è dedicato, non a caso, sempre seguendo il nostro filo logico, esattamente agli emarginati assieme alla Caritas, all'Università, ad altre istituzioni con cui collaboriamo attivamente. Il soggetto di lavoro è rappresentato da colui o colei che non viene raggiunto dal sistema formale, che sta ai margini, che quando legge sul giornale che abbiamo, probabilmente, isolato un nuovo vaccino per HIV dice: "E allora?". Noi cerchiamo di rispondere, cerchiamo di dirlo, di strutturare il linguaggio in maniera tale di poterlo far capire, in maniera tale da poterlo o poterla raggiungere, e da poterla o poterlo rendere effettivamente, non a chiacchiere, il centro del sistema, da cui poi impostare e realizzare l'architettura nuova su cui il sistema stesso dovrebbe essere organizzato.

**Progetto Itaca:
interventi in video-conferenza**

PROGETTO ITACA: UNA TAPPA DEI PERCORSI DI UMANIZZAZIONE IN OSPEDALE

Panfilo di Paolo

Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona

Non faccio parte di un Ufficio per le Relazioni con il Pubblico (URP), ma collaboro con l'URP dell'Azienda Ospedaliera Umberto I di Ancona nei "Percorsi di umanizzazione in ospedale", progetto voluto dal Direttore generale, Alfeo Montesi nel 1998.

Ed è proprio in rappresentanza del Direttore generale che io sono qui oggi. Io non tratterò l'argomento della sua relazione, che pur conosco in grandi linee, ma sono bel lieto di collaborare a moderare i lavori della mattinata ed anche di dire "due parole" su questo progetto che coordino con Marisa Carnevali e che stiamo portando avanti da due anni.

Il progetto è partito, in sordina, a seguito di un articolo di Guido Ceronetti apparso sul quotidiano *La Repubblica* nel 1998, intitolato: "Sogno una morte di qualità". Ci siamo chiesti se, continuando a dare tecnologia avanzata, professionalità, specializzazione, accoglienza, era possibile dare più dignità umana anche "alla morte" ed "ai morti" in ospedale. Chiamammo, di volta in volta, a collaborare: caposale, medici, operatori, la Medicina Legale, la Direzione Sanitaria e il Tribunale per la Salute. Nel febbraio 1999 tenemmo il primo convegno dal titolo: "Non solo cure". Già allora stavamo preparando il secondo convegno, quello del febbraio 2000, che dedicammo all'assistenza spirituale e religiosa ai nostri ricoverati: "La malattia, la cura e le religioni". Il lavoro ci coinvolgeva e la risposta del pubblico e dei dipendenti era buona, ma avemmo un riscontro oggettivo della validità del nostro lavoro ricevendo, nell'ambito della terza edizione del premio "100 progetti al servizio dei cittadini" organizzato dal Dipartimento della Funzione Pubblica della Presidenza del Consiglio dei Ministri, un prestigioso terzo posto assoluto, ed il primo posto tra le aziende sanitarie.

Da molti mesi abbiamo attivato il percorso: "L'ospedale senza dolore", suddividendolo in tre sottoprogetti più un progetto generale che rientra in uno studio pluricentrico studiato a livello nazionale che fa da cornice: il primo si occupa del dolore oncologico e che è affidato ad un'équipe oncologica; il secondo, affidato a due anestesisti, tratta il dolore postoperatorio, coinvolgendo due unità operative chirurgiche e dovrebbe portare alla preparazione di linee guida da adattare a tutti gli altri reparti chirurgici; il terzo è un progetto molto specifico che rientra marginalmente nel tema generale, ma che si vuole trattare e risolvere al meglio e nel minor tempo possibile: le piaghe da decubito.

Quest'ultimo progetto coinvolge più direttamente la Clinica di Chirurgia Plastica (in particolare la sezione che si occupa delle ferite difficili) e un gruppo, per ora ristretto, di infermieri in formazione, guidati da un infermiere già molto esperto in materia, che avranno poi il compito di formare tutti i colleghi dei reparti a rischio di produrre piaghe da decubito o reparti a cui afferiscono pazienti che ne sono già portatori.

Stiamo ora per collegarci con il nuovo ospedale di Torrette (in gran parte attivo e per il resto in avanzato stadio di costruzione) per la dimostrazione di alcune soluzioni tecnologiche avanzate, messe a disposizione dei pazienti. Durante questo collegamento vedremo, tra l'altro, un modernissimo letto anti-decubito in uso presso la Clinica di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva, diretta da Aldo Bertani.

Alcuni pazienti particolarmente gravi e complessi, da un punto di vista clinico, ci hanno fatto riflettere su un concetto: un grande ospedale è sempre adatto al malato "normale", rischia però

di andare in crisi quando arriva un malato che oltre a portare con sé la sua malattia ha un grave handicap di base che lo limita ancora di più. Ci riferiamo ad alcuni esempi concreti: ad un ragazzo con una grave distrofia muscolare, ad un altro giovane tetraplegico, giunto da noi con una bruttissima lesione da decubito aggravato da un cancro. Queste persone non arrivano mai da sole, ma vivono in simbiosi con il padre o con la madre. L'ospedale deve allora considerare anche questa esigenza, dare ospitalità al malato ed alla sua famiglia.

Da questo bisogno nasce il Progetto e l'impegno dell'intera struttura. Siamo partiti dal riorganizzare una prima stanza dove erano stati ricoverati questi giovani, non ci piaceva chiamarla stanza H, troppo banale, il nome Itaca ce lo ha suggerito uno dei due giovani.

Vorrei concludere con una breve riflessione su un aspetto marginale dell'assistenza ospedaliera che però il malato sente fortemente.

Mi sia concessa una digressione.

Fino al XII secolo non esisteva nessuna forma di assistenza organizzata che potesse avvicinarsi a quella di tipo ospedaliero, ma due avvenimenti sconvolsero l'Europa e in particolare l'Italia. Il primo fu la gravissima epidemia di peste (portata dalle invasioni dei Tartari e diffusa dai ratti), in uno scenario di guerre, precarie condizioni igieniche, carestia e scarsità di lavoro. Le città erano invase da cadaveri infetti e sembrava che nulla potesse opporsi a questa calamità. Chi poteva, cercava scampo nelle campagne, abbandonando parenti ed amici, vecchi e bambini. Pregiudizi e superstizioni facevano pensare ad un castigo divino, mentre persone senza scrupoli rapinavano morti e moribondi, enormi ricchezze venivano svendute per pochi soldi e immense fortune passavano di mano in mano. Ma restavano alcune isole incontaminate, in monasteri, eremi, conventi, abbazie dove si viveva una vita isolata dal mondo.

Proprio questi ordini religiosi, cui spesso affluivano capitali enormi derivanti da donazioni di appestati, cominciarono un'opera di umana solidarietà, ricoverando e fornendo cibo, riparo, conforto. Ma nessuna terapia medica, d'altronde impossibile.

Il secondo avvenimento fu quello delle Crociate con il loro enorme seguito di pellegrini, mercanti, avventurieri, ma anche di morti, malati, affamati e feriti. Questo spiega il sorgere, lungo le grandi vie di comunicazione tra Europa e Terra Santa, di Ospizi-Ospedale per dare riposo e cibo ai pellegrini, ma anche per prendersi cura di malati e feriti.

Accanto ad una forte valenza assistenziale, la valenza curativa era oltremodo scarsa: eppure il loro successo fu tale che, nel giro di un secolo, sorsero quelli che si possono definire i precursori degli ospedali.

Da qui, alcune riflessioni.

Ai nostri giorni la valenza terapeutica è molto elevata, ma lo è altrettanto quella umana?

Vediamo allora quali potrebbero essere i vari compiti di tutti noi: dei dirigenti, del personale sanitario e di tutti i dipendenti in genere, della popolazione tutta.

Alla classe dirigente si chiede:

- impiego ottimale delle risorse;
- controllo accurato di efficienza-efficacia;
- sistema di controllo della qualità erogata;
- controllo della qualità percepita dal paziente;
- umanizzazione di edifici, spazi, qualità di vita e di cure.

Al personale medico e paramedico si chiede:

- preparazione ed aggiornamento continuo;
- più informazione al paziente;
- più collaborazione;
- più partecipazione;

- più responsabilità;
- evitare prestazioni non giustificate;
- evitare comportamenti di comodo;
- evitare comportamenti irrazionali.

A tutti i dipendenti si chiede:

- rispettare libertà, dignità, integrità e privacy del paziente;
- favorire i bisogni intellettuali, spirituali e religiosi;
- più solidarietà e più rapporti umani;
- meno burocrazia e più disponibilità;
- evitare rapporti freddi ed impersonali;
- evitare conflittualità tra sanitario e malato;
- aumentare la fiducia e diminuire i sospetti;
- meno tecnicismo e più umanità.

Volontariato, confraternite laiche e congregazioni religiose debbono:

- fare tutto quello che gli altri non possono fare;
- fare tutto quello che gli altri non sanno fare;
- dare conforto, compassione, pietas;
- dare come ad una persona che si ama (figlio, madre, amico, ecc.).

Le persone dal canto loro debbono:

- non richiedere prestazioni inutili;
- non richiedere medicine inutili;
- non richiedere ricoveri inutili;
- cambiare alcuni stili di vita fortemente dannosi alla salute.

La persona deve sentirsi certo un malato, ma anche un cittadino, un cliente, un assistito, un ospite. L'ospedale non è infatti la fabbrica della salute e il malato non è un oggetto da aggiustare.

Diceva Giovanni Paolo II ai medici, in un messaggio del 7 luglio 2000: "... dovete offrire al malato anche quella speciale medicina che è costituita dal calore di un autentico calore umano".

Gli interventi che seguono rappresentano punti di vista professionalmente diversi, ma che esprimono tutti il modo di sentire il problema della umanizzazione della struttura ospedaliera.

Intervento di Aldo Bertani

(Clinica di Chirurgia Plastica e Ricostruttiva, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona)

Le lesioni da decubito rappresentano un problema di vaste dimensioni, solitamente sottovalutato ma in progressivo incremento in relazione all'aumento dell'età media.

Le ulcere da compressione rappresentano dal 14% al 19% dei pazienti affidati alle assistenze domiciliari, dal 17% al 28% dei pazienti ricoverati nelle Residenze Sanitarie Assistite, dal 4% al 30% dei pazienti ospedalizzati con una media nazionale dell'11%. Quest'ultimo rappresenta un dato estremamente allarmante poiché sta ad indicare che su un campione di un nosocomio di grandi dimensioni con 1.000 posti letto vi saranno, dopo uno studio di prevalenza correttamente eseguito, ben 110 pazienti che presentano lesioni da decubito e più del 60% si saranno sviluppate durante il ricovero.

La principale considerazione che ne deriva è che si debba mettere in atto un sistema di vigilanza teso ad individuare i pazienti a rischio provvedendo all'utilizzo di idonei presidi specifici (letti e materassi a gestione computerizzata dei flussi di aria) per evitare l'insorgenza o arrestare e migliorare l'evoluzione delle lesioni già formatesi.

Molte delle ulcere da decubito possono pervenire a guarigione con l'ausilio di medicazioni avanzate o facendo ricorso alle tecniche di ingegneria tissutale mentre, per altre, si dovrà ricorrere ad un intervento chirurgico ricostruttivo.

Il miglioramento delle tecniche chirurgiche, che prevede l'utilizzo di lembi miocutanei, ha nettamente migliorato la prognosi di questi pazienti in quanto tali lembi consentono di interporre una superficie di notevole spessore tra la salienza ossea ed il piano d'appoggio riducendo sensibilmente l'entità delle recidive. La svolta sostanziale si deve comunque all'utilizzo dei letti a fluidificazione di aria che, grazie alla tecnologia dei flussi di aria gestiti dal computer e grazie alle caratteristiche meccaniche delle sfere di silicone in esso contenute, permettono una gestione ideale dei pazienti.

Il letto è costituito da una vasca che contiene 600 kg di microsfele avvolte in un apposito sacco; le microsfele vengono mantenute in movimento grazie ad un motorino che origina un flusso di aria calda (34 °C) che attraversandole provoca una pressione idrostatica in grado di far "galleggiare" il paziente proprio come farebbe una barchetta su uno specchio d'acqua. Le pressioni per centimetro quadrato di cute del paziente inferiore ai 38 mmHg considerati critici per la chiusura dei vasi capillari superficiali. La diretta conseguenza di tale fenomeno è che il paziente può decubare a letto sia sulla zona trattata senza che i lembi cutanei ne risultino danneggiati, sia in altre posizioni senza che si formino altre lesioni da decubito.

L'elevata temperatura determina una persistente vasodilatazione cutanea, con miglioramento del trofismo tissutale e che l'eventuale presenza di secrezioni determinano la liberazione di ioni sodio che acidificano l'ambiente con un effetto moderatamente battericida. Nei dodici pazienti trattati in un anno non abbiamo mai avuto alcuna complicanza post-operatoria.

Vale la pena di sottolineare che un ulteriore vantaggio del letto a fluidificazione d'aria è rappresentato dal fatto che il paziente può essere agevolmente gestito anche da una sola unità infermieristica.

In considerazione dell'elevata temperatura raggiunta dal letto, l'ambiente deve essere forzatamente condizionato.

Nell'ambito della nostra Azienda abbiamo realizzato un gruppo di studio interdipartimentale con compiti di formulazione di protocolli, di aggiornamento e di osservatorio permanente dei pazienti a rischio e di quelli portatori di ulcere da decubito. che, attraverso studi di prevalenza e d'incidenza, consenta di ridurre sensibilmente tale patologia: il letto a fluidificazione d'aria rappresenta l'anello finale per conseguire tale obiettivo.

Rita Papa

(Clinica di Medicina Interna, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona)

Sono una delle prime caposala ad aver usufruito della nuova struttura ospedaliera di Torrette, ancora in fase di completamento.

Qui, grazie alla sensibilità della nostra Direzione aziendale, che considera veramente "la persona al centro di un percorso di umanizzazione", è stato attuato ogni accorgimento per far sì che il paziente veda soddisfatti i propri bisogni fondamentali.

Le note di colore nella clinica di medicina interna permettono un maggior senso di orientamento ai pazienti; ogni reparto ha un suo colore, gli spazi sono luminosi, molto accoglienti, con sale di attesa spaziose e le camere di degenze con bagni annessi.

I letti sono con rotelle per consentire una facile manovrabilità da parte degli operatori, forniti tutti di pediera per ottenere un livello di sicurezza accettabile sia per il paziente, sia per l'operatore, provvisti di leva che consente di assumere varie posizioni.

Una nota particolare va rivolta al *bagno assistito* cioè rivolto a quelle persone non autosufficienti, presente in tutte le unità operative di degenza di Torrette. Una novità in assoluto è rappresentata dal *sollevatore igienico a barella* che consente il trasporto dal letto del paziente direttamente al bagno, cioè in una vasca con un pannello a comando, provvisto con una serie di pulsanti per erogare lo shampoo, l'olio, il bagno schiuma.

Il sollevatore igienico a barella consente di immergere direttamente nella vasca il paziente, che quindi viene lavato.

Una volta il lavaggio a letto costituiva un grosso problema, sia per il disagio che si arrecava alla persona, che per il personale infermieristico. Ora è una realtà, con l'ausilio di una sola operatrice si può fare il bagno in questa vasca. I pazienti che hanno usufruito di questo presidio hanno dimostrato di apprezzarlo molto.

Giorgio Scalise

(Dipartimento di Malattie Infettive, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona)

Ad Ancona, dopo un'attesa di dieci anni, siamo riusciti finalmente a realizzare i reparti di malattie infettive. Secondo una legge finanziata nel 1990, questi nuovi reparti dovrebbero, e in realtà lo fanno, unire la funzionalità all'accoglienza per i malati.

Come infettivologi abbiamo sempre cercato di seguire le esigenze dei malati, e di riuscire a facilitare la vita dentro i reparti e questo non sempre nei reparti di malattie infettive può avvenire. Con queste nuove strutture credo si possa unire una buona funzionalità di tipo dipartimentale, cioè unire la divisione, la clinica, il laboratorio, una serie di servizi, quali l'ecografia, il day hospital, in modo che la funzionalità sia la massima raggiungibile, ma siano anche possibili una serie di interventi che non spaventino il malato ma anzi lo aiutino nel periodo in cui la sofferenza è massima.

Quindi vedrete qui tutti i percorsi separati per motivi igienici e di sicurezza tra il personale e i visitatori. Noterete la particolare luminosità degli ambienti e anche la funzionalità di alcune strutture quali i letti mobili, i vetri che permettono alla luce di entrare ma, nello stesso momento, riparano il malato dalla vista dei visitatori.

È in via di realizzazione anche un servizio sotto forma di un braccio mobile su cui c'è televisione, fax, telefono, per ogni malato. Prima di entrare, i visitatori potranno passare attraverso un filtro e parlare con il malato, quindi essere accolti o meno. Questo è tutto quello che si è realizzato nella struttura dipartimentale di malattie infettive a Torrette con l'idea fondamentale di garantire il giusto isolamento ma anche il comfort, mai discriminando i malati che vi si ricoverano.

Francesco Feliciotti

(Clinica di Chirurgia Generale e Metodologia Chirurgica, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona)

Il Reparto di Unità operativa di clinica di chirurgia generale e metodologia chirurgica è un reparto giovane almeno per quanto riguarda l'età media dei componenti ed è un reparto con una spiccata vocazione all'innovazione tecnologica.

Da molti anni abbiamo affrontato e sviluppato tutti i temi della *chirurgia mininvasiva ad alta tecnologia*, particolarmente ricercata e voluta da molti pazienti perché diminuisce in modo drastico il trauma chirurgico e nella maggior parte dei casi consente anche di minimizzare lo sconforto e il dolore post-operatorio, tanto che attualmente presso la nostra unità operativa la *chirurgia laparoscopica* che permette di effettuare interventi con delle microincisioni di un centimetro piuttosto che le vecchie laparotomie, eseguiamo non solo interventi semplici e abbastanza diffuse come colicistectomia ma affrontiamo ormai tutti gli interventi di chirurgia maggiore che comprendono tumori del colon, neoformazioni del surrene, patologie dell'ernia iatale, addirittura l'esplenectomie con solo l'accesso laparoscopico. Oggi vorremmo raccontarvi un'altra esperienza che abbiamo realizzato in questi anni in collaborazione con l'Ente Nazionale Idrocarburi (ENI), e si tratta di un sistema di teleconsulto satellitare che è nella nostra sede come centro di riferimento ed è diretto verso paesi afro-asiatici. Di questo vi parlerà più specificatamente il collega Campagnacci.

Roberto Campagnacci

(Clinica di Chirurgia generale e Metodologia chirurgica, Azienda Ospedaliera Umberto I, Ancona)

Questa nostra esperienza è maturata nell'ambito di una collaborazione tra l'Ente Nazionale Idrocarburi (ENI), l'Università di Ancona e l'Azienda Ospedaliera Umberto I-Torrette. Si avvale di un sistema di telemedicina su linee satellitari specifiche. Abbiamo trattato almeno 50 casi con la sede africana in Congo, sono previste a brevissimo termine le altre due sedi africane collegate che sono la Nigeria e l'Angola e ugualmente a breve termine la sede asiatica del Kazakistan. Da tutte queste sedi operare, dal punto di vista medico, trova delle grosse difficoltà e riuscire a collegarsi a risorse specialistiche come quelle della nostra Azienda universitaria può essere molto utile nel guidare una diagnosi, una terapia ed eventuale rimpatri assistiti. Il caso più emblematico che abbiamo trattato di recente è quello di una bambina congolese di sei anni che aveva dei disturbi non meglio precisati con le possibilità diagnostiche in loco e che aveva in definitiva un difetto del setto cardiaco intra-atriatico. Si è così riusciti a organizzare, dopo la

diagnosi, il trasferimento in Italia, l'intervento di riparazione del setto ed in ultimo il rimpatrio dopo quattordici giorni. Attualmente la bambina sta bene. Con questo unico caso si potrebbe già avere un'idea chiara di quello che può essere l'utilizzo delle nuove tecnologie nella diffusione delle cure mediche anche di elevata qualità e specialità.

Oletta Anniballi

(Tribunale della Salute di Ancona)

Vorrei ricordare che tutte, o quasi tutte, le iniziative che sono state prese in questa Azienda nascono da segnalazioni di disagio che ci sono arrivate e che noi abbiamo portato all'URP e che questa ha trasferito alla Direzione Generale. Anche l'iniziativa del progetto Itaca nasce dall'analisi della precarietà che potevano vivere questi pazienti con grosse disabilità, ha esaminato con molta attenzione la situazione ed è partito il gruppo di lavoro. Compito del Tribunale della Salute è quello di vigilare affinché parole come accoglienza, diritto, partecipazione, informazione, abbiano un senso di concretezza. E perché questo accada bisogna che la Dirigenza, le Aziende, accettino che le segnalazioni dei pazienti non sono offese che i cittadini fanno alla sanità pubblica. Vanno viste come una risorsa, come una possibilità di cambiamento, migliorare la qualità dei servizi, partendo, appunto, dai bisogni dei cittadini che devono essere al centro dei servizi sempre e comunque.

*Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità
e Direttore responsabile: Enrico Garaci*

*Coordinamento redazionale:
Paola De Castro e Sandra Salinetti*

*Stampato dal Servizio per le Attività Editoriali
dell'Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena, 299 - 00161 ROMA*

*La riproduzione parziale o totale dei Rapporti e Congressi ISTISAN
deve essere preventivamente autorizzata.*

Reg. Stampa - Tribunale di Roma n. 131/88 del 1° marzo 1988

Roma, dicembre 2002 (n. 4) 5° Suppl.

*La responsabilità dei dati scientifici e tecnici
pubblicati nei Rapporti e Congressi ISTISAN è dei singoli autori*