



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

advantAGE
MANAGING FRAILTY

Coinvolgimento dei cittadini e lotta alla fragilità: Il punto di vista dell'Associazione "Cittadinanza attiva" delle Marche



Monia Mancini – Segretario regionale di "CittadinanzAttiva" - un'associazione che si occupa della promozione e della tutela dei diritti dei cittadini e dei consumatori, descrive il punto di vista dell'associazione sulla responsabilizzazione dei cittadini e sulla fragilità.

La seguente è una sintesi di un'intervista di persona in occasione della JA ADVANTAGE National Stakeholder meeting per l'Italia e di un'intervista telefonica che si è svolta all'inizio di dicembre 2018.

D (Domanda): CittadinanzAttiva fa parte di un network europeo che si occupa della tutela del cittadino, dei servizi loro erogati ed è attivo anche nell'empowerment del paziente. Che tipo di spazio CittadinanzAttiva sta quindi cercando di trovare nell'ambito della negoziazione europea dedicato all'empowerment del cittadino?

R (Risposta): CittadinanzAttiva è capofila dell'Active Citizenship Network, con sede in Italia e da poco anche a Bruxelles, ed è una rete europea di organizzazioni civiche che ha il compito di sviluppare la cittadinanza attiva e di promuovere la partecipazione, negli ambiti del consumo, delle responsabilità sociale d'impresa e delle cure sanitarie. L'empowerment del cittadino è la premessa e lo scopo della nostra associazione. Un cittadino consapevole e informato è un cittadino che si prende più cura di sé e si cura di più e da ciò ne trae importante beneficio anche il sistema sanitario.

Le attività portate avanti finora in questo ambito da CittadinanzAttiva sono molteplici. La prima conquista è stata l'approvazione, nel 2002, della carta europea dei diritti del malato. Dal 2007, c'è poi stata l'istituzione della giornata europea dei diritti del malato. Un'altra importante iniziativa riguarda la seconda edizione del premio civico europeo sulla lotta al dolore cronico, un progetto che premia le buone pratiche a livello europeo sulla gestione del dolore cronico, con una sezione specifica dedicata all'empowerment.

D: Potrebbe essere un esempio dedicare nel programma Erasmus+ una sezione dedicata ai beneficiari dei servizi di empowerment?

R: A livello europeo il programma Erasmus+ offre buone opportunità, avendo tra i suoi obiettivi la formazione degli adulti.

D: Qual è la definizione di fragilità nell'anziano dal punto di vista dei cittadini e di un'associazione dei cittadini?



R: La fragilità si manifesta quando non si riesce a mantenere una condizione di benessere a 360°, inteso come qualità della vita dal punto di vista sanitario (rispondere ai bisogni di salute), sociale (rispondere ai bisogni di relazione che ha comunque l'anziano) ed economico (un welfare che risponda ai bisogni di assistenza dell'anziano). Il mantenimento di una vita in qualità presuppone che tutti gli attori coinvolti in questi aspetti – quali istituzioni, operatori sanitari e sociali - lavorino insieme in sinergia e non più a silos come avviene oggi.

D: Dal punto di vista degli Stakeholder, quali sono i nuovi bisogni legati alla fragilità?

R: La fragilità ha vari livelli e ambiti, come quello sociale, economico, geografico, all'interno dei quali il cittadino/paziente ha un ruolo importante. L'empowerment è uno strumento dal quale non si può prescindere, per esempio per fare aderenza terapeutica e quindi costituisce uno strumento di prevenzione della fragilità.

D: Secondo Lei le politiche attuali rispondono a questo bisogno di occuparsi a 360° di fragilità nell'anziano?

R: Purtroppo c'è ancora molta più concentrazione sulla parte sanitaria e meno su quella sociale. Il problema principale che i decisori politici devono affrontare è quello di decidere un tipo di welfare da realizzare, se focalizzato sull'erogazione di servizi o sull'erogazione di contributi economici (es. indennità). La situazione attuale, che presenta la combinazione di servizi e contributi economici, non è sostenibile nel lungo termine. Questa complessa problematica avrebbe bisogno di maggiore attenzione da parte dei policy-maker.

D: C'è necessità di creare nuovi servizi per rispondere ad una popolazione con un'alta aspettativa di vita?

R: La gestione della fragilità, delineata a livello europeo, è poi implementata, tramite specifici interventi, a livello locale, tramite una rete di organizzazioni e processi, quali ad esempio, gli ambiti sociali, i sindaci, i direttori di distretto. È importantissima la partecipazione dei cittadini a questi processi, ma anche la promozione di specifiche iniziative direttamente dagli stessi cittadini.

D: Mi diceva che la fragilità, secondo Lei, andrebbe affrontata grazie alla sinergia e al lavoro comune dei policy-makers e degli stakeholder. Qual è la situazione in Italia, rispetto a questo?

R: Ci sono alcune esperienze italiane rispetto a questo, alcuni esempi sono le Case della Salute implementate nelle regioni Emilia Romagna e Lombardia (quest'ultime focalizzate più sugli aspetti sociali), oppure le Comunità di pratica del Friuli Venezia Giulia (destinate a prendersi cura delle fragilità a tutti i livelli, non solo nell'età anziana), o anche le linee guida sulla fragilità sviluppate dalla Regione Toscana. Queste esperienze sono però locali, frammentate e sporadiche e producono delle disuguaglianze, che a loro volta hanno un impatto sui pazienti, i quali ricevono assistenza o servizi diversificati a seconda di dove abitano. Manca quindi una visione e realizzazione d'insieme, delle linee guida nazionali, inclusi finanziamenti, che traccino la strada per garantire che si affronti il tema della fragilità nello stesso modo su tutto il territorio.

D: In Italia, il concetto di fragilità è piuttosto ampio e inclusivo, comprendendo per esempio la disabilità, le malattie mentali, i minori. Quando invece si considera l'anziano, si fa in genere più riferimento alla cronicità e agli aspetti sanitari. Secondo Lei, è opportuno parlare specificatamente di fragilità nell'anziano separandola quindi dal concetto generale di fragilità, oppure possiamo continuare a considerarla come parte integrante dello stesso?



R: No, non va bene considerarla insieme, tenuto conto che la fragilità dell'anziano ha le sue peculiarità. La fragilità dell'anziano va messa a sistema nell'ambito del concetto generale di fragilità, ma poi richiede un focus specifico, sia per le problematiche che la contraddistinguono, sia perché rappresenta la sfida che i futuri governi nazionali ed europei dovranno affrontare, anche in termini di bilancio. L'attuale contesto italiano è caratterizzato dalla mancanza di un ricambio generazionale, il calo delle nascite e, secondo gli ultimi dati ISTAT, l'aumento delle morti. È quindi evidente che è assolutamente necessario un focus sulla fragilità nell'anziano, anche in termini di spesa, su quanto e come i Paesi Europei intenderanno investire per la cura dell'anziano fragile. Purtroppo i servizi e gli interventi sono carenti, soprattutto se pensiamo agli anziani fragili che vivono nelle aree fragili e disagiate; in questi casi la fragilità raggiunge la sua massima espressione in senso negativo e si dovrebbe intervenire con l'uso delle nuove tecnologie, della telemedicina e dell'assistenza da remoto.

D: Il 13 dicembre 2018, a Madrid, il Coordinatore della JA Advantage presenterà il “Frailty Prevention Approach” (FPA), un approccio comune alla fragilità da utilizzare in Europa, per eliminare le differenze esistenti tra gli stati europei. Successivamente, nel 2019, si darà massima diffusione al documento e ricontatteremo gli stati membri per capire, a livello ministeriale e regionale, come prevedono di recepire nell'atto pratico questo documento. A tale proposito, ci sono delle politiche, strategie o iniziative, nazionali o internazionali, che ritiene valide o da cui dovremmo attingere?

R: A livello internazionale non conosco iniziative sulla fragilità, tranne la JA ADVANTAGE, nella quale sono stata coinvolta. Apprezzo molto il lavoro che state facendo nella JA perché ha un approccio concreto. Faccio quindi l'appello che il FPA diventi un imperativo ad agire e venga recepito dall'UE attraverso atti normativi formali - come ad esempio una Direttiva - in modo che si concretizzi in regole per gli stati membri. Questo passo è una premessa essenziale affinché si realizzi l'obiettivo del FPA, sia a livello europeo che nazionale e tutto ciò in forza di una dichiarazione d'intenti siglata a Tokio nel dicembre 2017 da OMS, Banca Mondiale, UNICEF e Giappone, secondo cui “il diritto alla salute appartiene alla categoria dei diritti umani e tutti devono beneficiarne, indipendentemente da chi siano, dove vivano, o da quanti soldi abbiano e gli stati devono impegnarsi con fondi pubblici per garantire che in ogni stato la salute sia garantita come un diritto umano” (#HealthforAll; <https://www.who.int/mediacentre/events/2017/uhc-forum-2017/en/>).

Maggiori informazioni su Cittadinanza Attiva ai seguenti link: <https://www.cittadinanzattiva.it/> e <http://www.cittadinanzattivamarche.com/>

Maggiori informazioni su Active Citizenship Network al seguente link: <http://www.activecitizenship.net/>