

ORNELLA CASALE - PATRIZIA DI SANTO - PAOLA TONIOLO PIVA

IL RITORNO DEL SOCIALE IN SANITÀ

Se il sistema sanitario vuol produrre salute

Che fine ha fatto la dimensione sociale nella sanità? Merita porsi questo interrogativo in una fase in cui i sistemi sanitari regionali si trovano ad affrontare il problema della sostenibilità finanziaria. La sensazione, infatti, è che una sanità che marginalizzi l'approccio sociale finisca per non sviluppare salute e quindi per sprecare risorse. Oggi diventa cruciale riconoscere la centralità nel sistema sanitario dell'approccio sociale, che ha grande efficacia prima che la patologia insorga (prevenzione), quando bisogna accompagnare la guarigione (riabilitazione) e nella cura delle malattie psicosociali.

Il titolo non rappresenta la realtà, va piuttosto inteso come auspicio. La riflessione poggia sulla domanda: che fine ha fatto la dimensione sociale nella sanità? Rispondere a questo interrogativo è cruciale, in una fase in cui i sistemi sanitari regionali devono ripensare l'allocazione delle risorse, per recuperare efficacia e fare fronte ai cambiamenti epocali nella domanda di salute.

A livello *discorsivo* riprende centralità il territorio rispetto all'ospedale; si invoca il rilancio di prevenzione, cure domiciliari, lungo-assistenza, riabilitazione. Ma a livello *operativo* i servizi sanitari appaiono tuttora molto chiusi al cambiamento; prevalgono saperi e metodi propri della medicina tradizionale, con la dimensione sociale relegata ai margini. La medicina di comunità è sempre seconda nei piani d'intervento, nella distribuzione del personale, nella gestione quotidiana del lavoro. Il fenomeno è palese nei Distretti, organismi deputati all'integrazione, e il fatto che proprio qui il lavoro sociale non riesca a svilupparsi come atteso dai cittadini e richiesto dalle enunciazioni programmatiche segnala un limite sistemico.

L'assenza di sociale nella sanità sta diventando un freno alla crescita complessiva del welfare territoriale. Proseguendo il tema della partecipazione aperto sulla rivista (*Re-immaginare il lavoro sociale*), questo contributo prova a rileggere la cultura sanitaria, adottando come filtro interpretativo il protagonismo dei cittadini.

Le risorse (dimenticate) del cittadino

I sistemi sanitari regionali stanno entrando in una fase critica, in quanto rischiano di affrontare il problema della *sostenibilità finanziaria* solo dal lato della spesa pubblica – visione negativa dominata dall'ossessione dei costi – quando invece bisogna guardare in positivo alle risorse possedute dal cittadino: conoscenze, capacità, motivazioni, rapporti sociali e tutto ciò che la persona è in grado di mobilitare per procurarsi salute. Scopo di questa riflessione è ricollocare l'approccio sociale al centro del sistema sanitario. Nel confronto tra culture, infatti, l'ospedale ha contagiato i servizi distrettuali e progressivamente rischia

di dominare molti altri processi di aiuto.

Ad arrestare questa deriva non bastano gli sforzi per umanizzare, ascoltare, personalizzare il piano d'intervento; occorre scavare nel *paradigma del paziente*, talvolta esplicitato, spesso inconsapevole e tuttavia molto potente. Ci sono momenti, importanti ma circoscritti, in cui il servizio sanitario deve «lavorare» con un soggetto remissivo, abbandonato «corpo morto» alle cure dei professionisti; ma quando il metodo sconfinava oltre le situazioni specifiche, i risultati sono disastrosi: valutazioni cliniche distorte, cure inutili, demotivazione dei sanitari, fuga del paziente verso altre soluzioni, spesso più costose per il singolo, quasi sempre per il welfare nel suo insieme.

Per questo è utile imparare a decodificare i meccanismi che stanno dietro errori di comportamento sistematici, perché l'*abuso* del paradigma del paziente, oltre a risultare inefficace nel risolvere il singolo caso, introduce un baco nel sistema di welfare: deprime la fiducia dei cittadini nei servizi e nelle istituzioni.

Il paradigma del paziente. Mettiamo a fuoco il paradigma del paziente, come storicamente è stato pensato e agito in sanità, e vediamo il suo rovescio, il paradigma del soggetto agente (o attore sociale), per disporre di coordinate analitiche che andremo poi ad applicare in alcune situazioni rivelatrici delle distorsioni più diffuse.

Il lavoro con un *paziente* si basa su: primato del sapere scientifico, centralità della malattia, isolamento del soggetto. Lo schema è pienamente visibile in un pronto soccorso e in una sala operatoria. In questi casi, il servizio sanitario concentra l'attenzione sulla malattia; i professionisti si assumono per intero la responsabilità di capire e agire. Scienza e tecnologia sono dominanti sia in fase diagnostica, quando gli operatori osservano e valutano il problema, sia in fase operativa, quando intervengono per risolverlo. Lo sguardo è tutto sul corpo e massimo è il ricorso a strumenti tecnologici; quello che il soggetto dice di sé viene ascoltato con beneficio di inventario, poiché le sue percezioni possono essere fuorvianti.

Il sapere tacito, la soggettività in questa fase contano poco. Per lavorare meglio, occorre collocare il malato in un luogo attrezzato, dove gli si chiede di affidarsi totalmente all'istituzione di cura. In coerenza con lo schema, l'unica collaborazione possibile è seguire con diligenza le poche istruzioni fornite e «portare pazienza». Durante l'intervento la sanità prende «in carico» il soggetto come individuo singolo; i parenti verranno dopo. Ce ne occuperemo al momento di comunicare la diagnosi e portarli sulle nostre decisioni.

Questo paradigma ha grande efficacia nelle *situazioni di crisi acuta*, ma solo in queste. Risulta debole prima che la patologia insorga (prevenzione), quando bisogna accompagnare la guarigione (riabilitazione) e nella cura delle malattie psico-sociali. In questi casi, per sviluppare salute bisogna agire all'incontrario.

Il paradigma del soggetto agente (o attore sociale). Il lavoro con un soggetto *agente* rovescia le coordinate. Il servizio sanitario mette in secondo piano la parte malata e concentra l'attenzione sulle riserve di salute; aiutando il soggetto a scoprire il suo potenziale, si cerca di rinforzare la sua voglia di star bene. L'efficacia di questa «medicina» è universalmente riconosciuta, tanto nell'esperienza comune quanto nella letteratura scientifica. Il servizio dialoga con il soggetto e il suo intorno familiare. Il dialogo non è finalizzato solo a ottenere *compliance* (che significa ubbidienza, compiacenza, ovvero disponibilità a seguire accuratamente le prescrizioni), bensì prima ancora serve a scegliere soluzioni appropriate. Infatti, se il soggetto e i familiari sono indispensabili per la cura, devono essere responsabili anche nella scelta della terapia. Mentre in fase acuta l'appropriatezza è misurata soltanto dalla scienza medica, in tutti gli altri casi assume anche una valenza sociale.

Nella prevenzione, riabilitazione, lungo-assistenza e nella cura delle malattie psicosomatiche possiamo definire appropriato l'intervento che mette in campo i ritrovati scientifici più avanzati, ma – tra questi – sceglie il *percorso sostenibile dal soggetto e dal contesto* in

cui vive. Il concetto di «appropriatezza» non appartiene solo al sapere scientifico, ma include la *sostenibilità sociale*, ovvero il sapere e il saper fare di tutti coloro che hanno incidenza sulla guarigione. Ascoltare quello che il soggetto sa di se stesso, dargli strumenti per diventare esperto di salute insieme ai familiari, mobilitare il mondo in cui vive: non c'è scorciatoia, pena la perdita di efficacia.

Del resto, le persone si affidano «corpo morto» ai sanitari per un lasso di tempo molto breve, poi tornano a prendere decisioni autonome. La passività è temporanea e, quando le persone riprendono ad agire a modo proprio, delle due l'una: o il servizio sanitario interagisce con il loro punto di vista, oppure se ne vanno per altre strade. O la terapia è agibile nel contesto dato, oppure il malato scantona, va alla ricerca di nuovi terapeuti, si arrangia in proprio, si abbandona alla malattia.

Com'è difficile fidarsi

Qualche anno fa una nota ONG ha realizzato in Africa un programma per bambini denutriti che si presta come un caso di studio per cogliere nel vivo i due paradigmi.

Lasciare o no il kit in mano alle mamme? L'intervento si basava su centri residenziali dove le madri venivano accolte con il neonato a rischio di morte; somministrando un dosaggio studiato ad hoc da una società farmaceutica, in quindici giorni il piccolo era fuori pericolo. Il programma andò avanti per alcuni anni, fino a quando i responsabili dei centri si accorsero che i bambini malnutriti aumentavano anziché diminuire; si informano e scoprono che, mentre la mamma sta al centro e si occupa del malnutrito, numerosi figli al villaggio sono abbandonati a se stessi e va in rovina l'economia di sussistenza familiare. La storia è a lieto fine; la casa farmaceutica produce un kit che le mamme possono somministrare da sole senza allontanarsi da casa (e addio vacanza di 15 giorni nel centro residenziale...!). Vengono in luce alcune questioni cruciali.

Primo: si conferma che non si può misurare l'appropriatezza del kit farmaceutico, preso a se stante; occorre includere nella valutazione il criterio della sostenibilità sociale, cioè mettere a confronto gli effetti del modello residenziale rispetto a quelli del dispensario, registrando gli esiti presso madre, neonato, fratelli, villaggio.

Secondo: come mai la correzione del programma è venuta dopo anni di fallimenti, quando sembrerebbe sufficiente un briciolo di immaginazione sociale? Possibile che un'agenzia umanitaria abbia progettato l'intervento in Africa consultando solo la casa farmaceutica, senza chiedere la partecipazione dei villaggi? Potremmo essere in presenza di quell'*errore sistematico* tipico del paradigma del paziente, che tende a tagliare fuori soggetto e contesto. Ma poiché in seguito la soluzione tecnica è stata trovata dalla stessa industria, possiamo avanzare un'ipotesi più sottile: il centro medico ha resistito a lungo a consegnare il kit alle mamme, proprio in quanto a conoscenza della cultura locale. Gli operatori sanitari hanno temuto che la miscela nutritiva affidata alla donna non venisse somministrata al bimbo malnutrito, bensì ad altri membri della famiglia. Rischi previsti: la mamma vuole rafforzare un figlio più grande che l'aiuta nei campi, il marito si accaparra il farmaco credendolo afrodisiaco, il vecchio del villaggio proibisce la medicina dei bianchi...

Oltre la diffidenza della cultura sanitaria. Non il pregiudizio, ma l'esperienza possono indurre il servizio sanitario a voler operare entro i propri confini, sotto l'occhio vigile del professionista: in Africa come in Italia, lasciare la cura in mano al soggetto richiede una dose massiccia di fiducia. Sarà capace di procurarsi salute o farà uso distorto delle risorse fornite? Il dubbio è ragionevole ogni qualvolta l'intervento si svolge appena fuori dal servizio. Voltato l'angolo, le persone possono fare quel che vogliono, che si tratti di malato cronico sofferente, tossicodipendente, ragazza madre che ha appena ricevuto il sussidio, coppia affidataria che porta a casa il suo «tesoro». La

soggettività – mascherata o compressa nel colloquio con l'operatore – è di nuovo potente, viva, protagonista.

Il protagonismo dei cittadini è strettamente legato al problema del controllo. Come costruire fiducia? Su questo punto è importante interrogare la cultura sanitaria. Quando il sistema non vede altra possibilità che «sorvegliare a vista» il paziente, diventa inevitabile il modello ospedaliero (il centro residenziale, nell'esempio africano) con tutte le incongruenze che ne derivano; se al contrario adotta il modello aperto (nel nostro esempio il dispensario) occorrono nuovi dispositivi di controllo. La fiducia va costruita con i metodi propri della *medicina sociale*. Non basta educare le mamme una per una, bisogna puntare sulla solidarietà tra donne, tra famiglie, nel villaggio.

Il prevalere di risposte specialistiche

Nei paesi sviluppati, l'inefficacia dell'intervento sanitario risulta palese soprattutto là dove il sistema sanitario si trova a fronteggiare le patologie tipiche dei paesi maturi; patologie che non si risolvono soltanto con interventi in fase acuta (non se ne vanno quando è superata la crisi), bensì richiedono molta assistenza protratta nel tempo, cambiamenti nelle relazioni sociali e negli stili di vita.

Il sistema sanitario deve fronteggiare in quantità crescente: stati cronici, perdita progressiva di funzioni mentali e corporee, disturbi del comportamento e psicosomatici che tendono ad accumulare danni multipli – tutti problemi che richiedono un lungo accompagnamento verso la guarigione o, almeno, verso un equilibrio di salute accettabile. Come reagisce il sistema sanitario a queste *nuove domande*? In genere prevale la risposta specialistica e a nuova patologia viene fatto corrispondere un nuovo servizio: aumentano le allergie nei giovani, si costruiscono centri per le allergie; emergono disturbi nel comportamento alimentare, si creano centri per curare l'anorexia; così per la dipendenza da fumo, per cu-

rare stress, mal di testa, ecc.

Questi servizi vengono incontro al bisogno in *fase emergenziale*. Sono apprezzati dai malati, le famiglie si sentono appoggiate, condividono il peso di responsabilità di cui non riescono a identificare neppure i contorni. I servizi specialistici prendono in carico malattie recenti e le nuove paure correlate. Mediano nelle relazioni familiari che si accendono sempre quando il disturbo è comportamentale: di chi la colpa: del malato, del genitore, dell'ambiente? Consigliare, assorbire queste dinamiche è un contributo rilevante per alleviare la sofferenza. Inoltre, i servizi specialistici sono particolarmente utili a chi porta avanti la ricerca sulle nuove malattie.

Ma sul *piano terapeutico* spesso la loro efficacia è debole. Si parla di «cure apparenti» in tutte le situazioni in cui il servizio sanitario ha prescritto analisi, ha fatto una diagnosi, è intervenuto con terapie, senza riuscire a procurare benefici durevoli nei confronti del soggetto sofferente. Se questi servizi non riescono a incidere sugli stili di vita, nel lungo periodo il fallimento è inevitabile; occorre passare dall'intervento *sul* paziente al lavoro *con* l'agente. Dunque, l'efficacia del nuovo servizio specialistico è correlata alla integrazione con le risorse del territorio. Ma nel Distretto troverà metodi e operatori dedicati all'intervento di comunità? La risposta a questo interrogativo è cruciale per il futuro della sanità.

La sanitarizzazione del sociale

I due paradigmi risultano appropriati ciascuno in situazioni specifiche: lo schema del paziente va applicato nelle cure intensive, nel pronto soccorso, in sala operatoria, nella specialistica; in tutti gli altri casi occorre lavorare con il soggetto e la comunità.

L'inverso di quanto ci si aspettava. Purtroppo, l'idea della *persona inerte* è così radicata che ha pervaso gran parte del sistema e ha conquistato egemonia anche nella sanità territoriale e da lì rischia di contagiare i servizi so-

ciali. Osserviamo che la crisi espone maggiormente proprio gli operatori sociali che sono disposti a scommettere di più sull'integrazione. La sanitarizzazione del sociale è esattamente l'inverso di quanto ci aspettavamo agli albori delle Unità sanitarie locali, che dovevano raccogliere e generalizzare nel territorio le esperienze di avanguardia della medicina sociale. La sanità pubblica non doveva soltanto curare il singolo, doveva sollecitare la responsabilità diffusa e costruire con i cittadini salute e benessere.

Alle origini, la centralità del territorio fu intesa in senso antropologico e politico; in quegli anni di forte protagonismo collettivo, si diceva «territorio» e si intendeva «potere dei gruppi socialmente attivi». Oggi, territorio sta ad indicare una tipologia di servizi – medicina di base, ambulatorio, centro diurno, domiciliare. È importante prendere atto di questo slittamento semantico, perché, quando oggi la sanità intende restituire responsabilità ai cittadini, non sa concretamente a chi rivolgersi. In assenza di aggregazioni sociali capaci di prendersi cura del territorio, l'appello cade nel vuoto. Da quando è venuto meno il movimento politico, la sanità stenta a trovare sostituti adeguati, in una società profondamente cambiata rispetto agli anni '70.

Molte pratiche positive sono andate avanti nella medicina di base, nella salute mentale, nel materno infantile, nella prevenzione, ma anziché diventare centrali nel paradigma sanitario, sono scivolte progressivamente ai margini. La grande funzione che dovrebbero svolgere gli operatori sociali nei distretti è *impiantare il lavoro di comunità nel cuore della medicina territoriale*. Il vuoto lasciato dai movimenti collettivi richiede nuove infrastrutture sociali. Manca una strategia basata sulle energie collettive che vanno organizzate con il lavoro sociale. Domandiamoci cosa chiede il Distretto agli operatori sociali, in che misura sono nelle condizioni di promuovere l'altro paradigma o piuttosto vengono assorbiti in attività di complemento, dentro il paradigma tradizionale. Molti operatori sociali concordano nel denunciare l'impiego in compiti destinati a

temperare l'approccio del paziente, mentre solo il tempo residuo è destinato ad alimentare le capacità di auto-cura e le reti solidali.

Lo schema del «paziente» persino nell'assistenza domiciliare. Prendiamo il caso dell'assistenza domiciliare. Sembra un paradosso che perfino i servizi svolti a casa, nel luogo della convivenza, diano così poco credito ai diretti interessati. Eppure anche qui è rintracciabile lo schema del paziente. Consideriamo *quale protagonismo* viene riservato all'anziano e ai familiari e parallelamente come il Distretto intende il ruolo degli operatori sociali. In fase diagnostica, la dimensione sociale è inclusa nelle scale di misurazione del bisogno. Le scale multifattoriali tengono conto della persona intera e del suo intorno sociale; vengono compilate da vari operatori nel corso di visite a casa. Le misurazioni vengono riportate all'interno della équipe professionale (variamente denominata UVG, UVM); messi attorno a un tavolo, medico, infermiere, assistente sociale – ciascuno impegnato per la sua parte – è firmatario per quota del programma. Il sistema dei ruoli prevede che ogni operatore contribuisca con un sapere specialistico e l'assistente sociale non fa eccezione; gli è chiesto di interpretare la dimensione sociale del paziente, intendendo il sociale come una componente della diagnosi.

Il dispiegamento di energie nell'UVG non produce responsabilità condivisa, ma solo un'interpretazione più estensiva del bisogno, mentre anziano e familiari vengono coinvolti a cose fatte. L'assistente sociale diventa responsabile del «caso», nel senso che ha il compito ingrato di presentare il piano d'intervento personalizzato (PAI) e costruire il consenso su decisioni prese dall'équipe. Diverso sarebbe il peso dell'assistente sociale, se gli fosse chiesto di governare un percorso di *co-decisione* con i soggetti interessati all'intervento, primi e autentici valutatori della sua adeguatezza (nel senso della sostenibilità sociale), e all'UVG fosse demandato solo il compito di garantire la congruità scientifica dell'intervento.

Questo rovesciamento dei poteri avviene

di rado. Oppure avviene per via tacita, surrettiziamente, quando i sanitari si sottraggono allo «spreco di tempo» nelle UVG e preferiscono dedicarsi alle cure mediche; allora gli operatori sociali hanno via libera. Ma in questo caso – piuttosto diffuso – la centralità della dimensione sociale è solo apparente, perché non sono protagonisti il soggetto e i suoi legami sociali, bensì un operatore a cui viene delegata la funzione professionale degli altri.

Un protagonismo più apparente che sostanziale. Guardiamo a come viene articolata l'offerta dei *servizi per persone prive di autonomia*. Per adeguarla alla varietà dei soggetti, i Distretti più avanzati cercano di creare moduli flessibili, che consentano di comporre pacchetti di aiuti personalizzati. Ma anche in questo caso il protagonismo del soggetto spesso è più apparente che sostanziale, in quanto il pacchetto viene offerto in blocco: prendere o lasciare. Alle famiglie non resta che *prendere*, anche quando la risposta è s-centrata rispetto alle esigenze o duplica risorse organizzate; valutano che è sempre meglio di *niente*. Il Distretto spesso rimane all'oscuro dell'uso che verrà fatto del servizio fornito, tanto più se il servizio è intermediato da un fornitore esterno. Così, quando l'offerta non combacia con il contesto, anziani e familiari finiscono per organizzarsi come possono, spendono di più, crollano prima e l'intervento perde di efficacia.

Il rischio del disempowerment

La crisi della medicina territoriale si legge in modo clamoroso nel *consultorio familiare*, un modello operativo che all'origine si reggeva sulla forza collettiva delle donne; la soggettività delle singole pazienti era sostenuta da un movimento diffuso che ambiva a dialogare da pari a pari con i sanitari. Il femminismo, nella società di allora, costituiva una infrastruttura che produceva pensiero, senso comune, aggregazione, oltre ad avere un'alta esposizione sui media. Tuttavia, malgrado queste

ingenti risorse, era prevedibile che il movimento non avrebbe retto a lungo il ruolo di mediazione tra la donna che utilizza il consultorio e i sanitari. Sarebbe stato necessario un lavoro continuativo dedicato a decodificare le logiche istituzionali, gestire processi di partecipazione delle donne, inventando metodi e strumenti differenziati in base a età, culture, esigenze specifiche. Ma i movimenti politici di rottura non reggono la complessità sociale.

Oggi, i consultori sono scivolati ai margini della filiera dei servizi per la salute delle donne e bambini; raramente riescono ad arginare la *medicalizzazione della nascita*, anche quando attivano interventi di preparazione e accompagnamento pre e post parto, in quanto si tratta di iniziative aggiuntive che non modificano il processo di lavoro principale.

A questo proposito è interessante il monitoraggio dei consultori curato dall'Istituto Superiore di Sanità; emerge che i corsi per le donne aumentano la capacità di controllo sul proprio stato di salute, ma questo risultato è in buona parte vanificato dal processo di espropriazione messo in atto in modo sistematico nelle visite ambulatoriali. L'efficacia ottenuta con servizi laterali viene dispersa nel lavoro principale: colloqui, diagnosi, prescrizioni. È qui che la donna – soverchiata da avvertimenti scientifici – sviluppa un senso di inadeguatezza nei confronti del sapere comune in materia di gravidanza, parto, allattamento, nutrizione. Nel «percorso nascita» il servizio educa, nella «stanza visite» si procede a un vero e proprio *disempowerment*. Le donne più acculturate riescono a superare la contraddizione e a prendere il meglio dei due approcci, ma le donne immigrate, adolescenti, fragili, frequentano solo l'ambulatorio e spesso si tengono alla larga anche da quello ⁽¹⁾.

Per soddisfare questa «utenza» non bastano dunque i servizi aggiuntivi, per quanto utilissimi. Per raggiungere tutta la popolazione a cui è destinato il servizio occorre lavorare fuori, nel tessuto sociale. Anche questo esempio con-

⁽¹⁾ Cfr. www.epicentro.iss.it. Si veda Michele Gandolfo, *Il consultorio familiare nel Progetto Obiettivo Materno Infantile (POMI)*, Iss, Roma. I consultori sono istituiti con L. 405/1975 e successivamente (L. 34/1996) viene fissato lo standard di un consultorio ogni 20.000 abitanti con orari di apertura minimi e figure professionali. L'autore ricorda che nella fase nascente dei consultori andarono a lavorare in questi servizi molte ginecologhe impegnate e alcune femministe con esperienza di autogestione degli aborti.

ferma che la dimensione sociale resta ai margini della medicina territoriale, quando si limita a temperare la logica dominante del paziente, senza rovesciarla.

Quanti utenti «abbandonano»!

Quando cresce la distanza tra ciò che producono i servizi sanitari pubblici e ciò che le persone si aspettano, il sistema sanitario gira a vuoto. Quanta parte del successo della sanità privata e delle cure alternative è da attribuire alla percezione (reale, apparente?) di poter scegliere, co-decidere, condividere? Sarebbe interessante studiare il *fenomeno della dispersione sanitaria* nello stesso modo in cui studiamo la dispersione scolastica, proprio come risultato di *dissonanze* tra il soggetto in cerca di salute e sollievo e il servizio che intende curarlo.

Oltre alle donne immigrate che non vanno al consultorio, sono esempi di abbandoni i malati che cercano soluzioni fuori dalla propria regione anche in presenza di centri vicini e tecnicamente affidabili (mobilità impropria), la sovrabbondanza di analisi cliniche che restano inattive (non vengono ritirate, non sono utilizzate per diagnosi e terapie), il ricorso al pronto soccorso per analisi che poi il malato porta allo specialista di fiducia e così via. Tanti comportamenti, che sembrano irrazionali, risultano comprensibili se andiamo a vedere gli scogli incontrati dal soggetto e dai familiari nel dialogare con i sanitari. I soggetti chiedono di entrare in gioco *insieme e durante* la cura, non prima e dopo; ma quando non ci riescono agiscono alle spalle e, per così dire, «sotto banco». Proprio come gli alunni che non si lasciano educare da una scuola che li vuole passivi e silenti.

I sistemi sanitari regionali – sensibili ai costi – dovrebbero considerare attentamente la dispersione degli utenti, in quanto è misura di uno spreco in atto e soprattutto, in una visione prospettica, segnala la dissonanza tra modelli d'intervento degli operatori e strategie di cura dei soggetti. Se il gap cresce, ogni picco-

lo aumento percentuale di spesa nella direzione sbagliata non fa che aumentare le cure apparenti, attivando un circuito d'inflazione sanitaria privo di sbocco. Non resta che affrontare la complessità sociale e trovare metodi adeguati per soddisfare il bisogno di protagonismo dei soggetti sofferenti e dei loro familiari: metodi *validi* sul piano scientifico e *sostenibili* nei contesti dati.

Quindi l'autonomia del soggetto da un lato è indispensabile al funzionamento dei servizi, dall'altro richiede ai servizi molto lavoro in più per potenziare i soggetti stessi⁽²⁾ (un processo di elaborazione). Nella scuola come nella sanità e in tutti i servizi alla persona, non funziona una filosofia del «cliente sovrano»; un intervento che si limitasse ad assecondare le preferenze spontanee espresse dal basso risulterebbe altrettanto inutile quanto quello imposto dall'alto. L'autogestione della cura (o dell'apprendimento) può risultare una strategia praticabile quando ci sono adeguati meccanismi di accompagnamento, verifica, controllo. Senza questi, la strategia del fidarsi e lasciar fare è prossima all'abbandono.

Ritornare a un lavoro di comunità

La *service idea* insegna che la fiducia si costruisce nel punto di incontro tra servizio e cliente⁽³⁾. Ma, per importare questo approccio nel sistema sanitario, occorre approfondire le logiche proprie delle organizzazioni professionali, basate su rapporti e saperi sbilanciati.

Oltre i confini della relazione duale. La disparità di competenze tra sanitari e soggetti di cura è alla base dell'esistenza del servizio, fonte prima della sua stessa legittimità. La sanità pubblica prende origine dalle grandi conquiste del secolo dei lumi contro superstizioni e ignoranza diffusa; il sistema nasce per garan-

⁽²⁾ Riferimento al concetto di «capacità» elaborato da Amartya Sen, *Lo sviluppo è libertà*, Mondadori, Milano 2000.

⁽³⁾ Barassi D., *La service idea*, Sole 24 ore, Milano 1988.

tire cure scientificamente fondate a ricchi e poveri, colti e ignoranti. Con il progresso, i saperi professionali formati in luoghi separati diventano sempre meno comunicabili, aumenta la distanza con vissuti, linguaggi, percezioni comuni; invece le strategie che confidano sui legami sociali e i curanti spontanei non possono prescindere da competenze costruite per via informale. Come accorciare le distanze?

L'attenzione emergente sulle competenze comunicative del terapeuta – come se il sistema sanitario dovesse attrezzare addetti alla vendita – denuncia un limite strategico. Saper ascoltare, dialogare, convincere, mediare saranno competenze sempre più richieste agli operatori sanitari, tuttavia otterranno risultati parziali, se il sistema ruota tutto attorno alla comunicazione duale tra terapeuta e soggetto in cura (in qualunque modo venga denominato: utente, paziente, cliente, cittadino competente, ecc.).

Il punto è un altro. Le dinamiche che ostacolano o al contrario sviluppano il benessere degli individui e della comunità sono troppo *complesse* per essere affrontate solo entro i confini della relazione a due. Se, come è stato argomentato, l'efficacia degli interventi sanitari dipende da una pluralità di soggetti, occorrono strategie di *mobilizzazione e controllo* non solo a livello dei singoli comportamenti, ma anche e soprattutto nelle relazioni sociali. Questo obiettivo costituisce una grossa sfida nella sanità, in quanto le forme di lavoro largamente prevalenti sono quelle incardinate nella relazione semplice: l'incontro faccia a faccia tra il curante e il soggetto da curare. Su questo rapporto, nel bene e nel male, si è fondato il *potere medico*; tanto nei presidi ospedalieri che nella sanità territoriale, la fiducia viene costruita o demolita con un lavoro «uno a uno».

Dislocare potere terapeutico. In termini organizzativi, il meccanismo principe che garantisce l'incontro tra domanda e offerta, ovvero la coerenza tra proposte sanitarie e scelte del soggetto, è il controllo a vista. La vasta letteratura dedicata alla costruzione della fiducia in sanità è concentrata sul comunicare

con empatia, poiché i processi duali in buona sostanza non possono che utilizzare argomenti convincenti e controllare con frequenza l'esecuzione delle indicazioni prescritte. La posizione dominante in senso organizzativo della figura del terapeuta ha finora limitato notevolmente lo sviluppo di quelle strategie che si fondano su meccanismi collettivi, come per esempio la diffusione di saperi all'interno dei gruppi informali, la promozione di nuovi stili di vita veicolati da leader naturali.

Questa pochezza di mezzi viene in risalto quando si passa dal paradigma del paziente al paradigma dell'attore sociale. Dentro l'organizzazione bisogna dislocare il potere terapeutico dal sistema professionale al *sistema sociale*; responsabilità distribuite esigono nuovi meccanismi di produzione e controllo delle competenze diffuse, a sostegno (non sostituzione) del rapporto terapeutico duale. Il paradigma dell'attore sociale, entrando in tensione con il modello operativo prevalente, apre conflitti di potere che non vanno affrontati soltanto con tecniche comunicative e relazionali, bensì risolti a livello organizzativo.

Fare i conti con l'avvento di Google

Il problema balza all'evidenza nella società dell'informazione. La crescita esponenziale delle tecnologie mediche e delle informazioni in rete aumenta il raggio d'azione dei soggetti. L'informatica aumenta contestualmente sia le possibilità diagnostiche e terapeutiche del personale sanitario sia la capacità di auto-diagnosi e auto-terapia del malato. Oggi il medico ha più strumenti per misurare la validità scientifica delle cure, ma avverte anche una perdita di controllo sulle competenze sanitarie diffuse. Saperi informali, ma documentati: tali sono le opinioni che le persone acquisiscono in rete, dove hanno ampio accesso a documenti scientifici mescolati a opinioni messe in circolazione da persone comuni.

Scoraggiare l'apprendimento informale? Tuttavia, per sviluppare competenze valide e pro-

durne di nuove, il soggetto deve applicarsi, studiare ed essere guidato da chi è più esperto. La democratizzazione delle informazioni sanitarie pone il professionista di fronte a un serio dilemma: se scoraggia l'apprendimento informale rischia di deprimere anche la collaborazione del soggetto nella ricerca della guarigione, se invece lo sostiene deve allargare il dialogo scientifico con il paziente, controllare i percorsi attraverso cui si procura le informazioni, fornire elementi epistemologici necessari per interpretarle. Non è lavoro che può fare il terapeuta da solo; ma il sistema sanitario deve e può sobbarcarsi questo compito. Per conquistare la fiducia dei cittadini attivi, motivati, informati, occorre avvicinare la distanza tra sapere professionale (certificato) e saperi che si alimentano altrove.

Per esempio, gli *scambi tra persone affette dallo stesso male* è uno dei meccanismi più efficaci per incoraggiare il malato a diventare protagonista. In alcuni ospedali è stato sperimentato con successo l'uso di pazienti guariti per aiutare quanti stanno entrando nel tunnel della malattia. Occorre un modesto investimento iniziale: selezione accurata dei testimoni, motivazione di un piccolo gruppo di volonterosi, breve corso sulla comunicazione. Con questi accorgimenti, diventa ragionevole puntare sui «testimoni», forti di una doppia competenza: formale (fornita dal medico) e tacita (ricavata dal proprio vissuto). Il testimone diventa utilissimo sia per visitare il malato prima di un intervento chirurgico e raccontargli cosa deve aspettarsi, sia dopo l'operazione per aiutarlo a tollerare le conseguenze indesiderate e convincerlo a seguire con fiducia le prescrizioni sanitarie. In questo modo la catena fiduciaria si allunga, con risultati positivi sia nell'efficacia che per la sostenibilità organizzativa. Questo è possibile, quando il sistema sanitario è disposto a distribuire potere terapeutico e chiama a raccolta altre energie, presenti nel tessuto sociale.

Incoraggiare il malato a diventare protagonista. L'informatica moltiplica le sfide. Il dialogo tra malati, che un tempo era basato solo sul

passa parola, con la rete ha assunto dimensioni enormi. Se fino a poco tempo fa la medicina di comunità poteva ancora aspirare a educare l'ambiente – e questa fu proprio una delle ambizioni alte del vecchio medico di famiglia – oggi questo compito è assai più difficile. Il dialogo a distanza svincola totalmente il soggetto dal suo contesto; è possibile «chattare» con malati e familiari che vivono dall'altra parte del mondo, con reddito, culture, istituzioni sanitarie completamente diverse. Informazioni casuali, unite al normale desiderio di guarigione, spesso sollecitano richieste sbagliate o inagibili. Il medico è di fronte a un dilemma: chi non vuole scoraggiare l'attivismo del soggetto, prescrive analisi e terapie non proprio necessarie; chi tiene fede all'appropriatezza scientifica, raccomanda di «non andare su google». Optando per una restrizione protettiva, rischia di rientrare nel paradigma del paziente.

Nuovi compiti del lavoro di rete

Con la diagnostica per immagini il malato può vedere in tempo reale, insieme al medico, i suoi organi interni. Anche in questo caso c'è un effetto ambivalente: da un lato la tecnologia restringe i margini di errore nella diagnosi e questo «vedere insieme» facilita il dialogo tra curante e malato, inoltre il medico può mandare le immagini a un collega lontano e consultarlo in tempo reale. Presto però anche il malato potrà fare altrettanto, procurarsi consulenze e terapie in proprio. Si ripropone il problema di come *difendere il malato* da esperienze arrischiate e come *evitare richieste insostenibili* al nostro sistema sanitario, gravato da un'inflazione diagnostica che appare inarrestabile.

Già oggi alcuni settori più avvertiti stanno denunciando il rischio di abuso della tecnologia costosa e l'abbandono di strumenti tradizionali, semplici e adeguati nell'approccio a malattie comunissime. Macchinari banali per costo e impiego spariscono dagli ambulatori e compaiono nelle case, dove chiunque può im-

parare a misurarsi pressione sanguigna, battito cardiaco, tasso di glicemia e molto altro. A parte i vantaggi per le farmacie, le economie consentite al sistema sanitario dalle tecnologie in rete dipendono essenzialmente dai circuiti in cui transitano le misurazioni mediche.

Tutte le informazioni che vengono elaborate e rimangono dentro le case richiedono interventi che aiutino le persone ad orientarsi nella rete, sviluppare la comprensione dei messaggi, dialogare in modo efficace con i propri simili e costruire valide comunità di esperienza. Per le informazioni che arrivano al medico di base, occorre predisporre vie di comunicazione in tempo reale dall'ambulatorio al malato a casa, dall'ambulatorio all'ospedale, al pronto intervento, ai vari presidi della specialistica.

Quindi, l'attivismo dei soggetti sembra ampliare i problemi organizzativi della sanità, piuttosto che ridurli. Diventa strategico il *lavoro di rete*: con il singolo, nei rapporti solidali, negli snodi tra servizi.

In primo luogo il soggetto che si riappropria della strategia di cura ha bisogno di professionisti capaci di *orientare* le sue scelte senza prevaricare e deprimere le risorse di autonomia. Questo è un campo ampiamente esplorato dal dibattito professionale, sia tra gli operatori sanitari che sociali.

In secondo luogo, è necessario *inventare* nuove forme di controllo indiretto, che consentano al sistema sanitario di entrare in sintonia con le comunità di esperienza, gli scambi solidali di aiuti e informazioni, al fine di *raffinare* sul piano scientifico le opinioni che si sviluppano nell'informale, per così dire «alle spalle» dei professionisti.

In terzo luogo, occorre *attivare* connessioni organizzative che garantiscano il dialogo sistematico tra operatori appartenenti a servizi diversi per *ricomporre* il processo d'aiuto, ricondurre la somma di interventi frantumati a un nucleo di senso che metta al centro il benessere complessivo. Anche in questo caso si tratta di un tema largamente esplorato, tuttavia le soluzioni enunciate finora non sembrano adeguate. Per esempio le disposizioni re-

gionali che affidano la continuità terapeutica interamente al medico di medicina generale danno l'impressione di essere pensate troppo in alto, lontano dalle dinamiche che si producono nella società contemporanea. L'idea di un tutore per ogni cittadino ancora una volta appare tutta interna allo schema del paziente singolo, separato dal contesto in cui vive e incapace di agire in proprio, un soggetto – appunto – che il medico di base potrebbe sorvegliare a vista e seguire uno per uno.

Riportare al centro i cittadini e la comunità

Per riportare al centro del sistema sanitario i cittadini e la comunità occorrono grossi cambiamenti a vari livelli: sul piano finanziario, nelle forme organizzative e nella cultura dominante.

□ *Una riforma sul piano finanziario.* Molte leggi, piani, atti amministrativi «di ultima generazione» ruotano attorno a concetti chiave quali partecipazione, appropriatezza, domiciliarietà; sempre più spesso la famiglia curante viene considerata partner e al tempo stesso cliente del sistema sanitario, allearsi al *care giver* è il nuovo imperativo discorsivo. A livello *finanziario* questo si traduce in un significativo spostamento di risorse e le Regioni più avanzate stanno affrontando con coraggio i conflitti conseguenti al passaggio di denaro e personale dall'ospedale al territorio, nell'intento di rinforzare i distretti e valorizzare i medici di base. Ma nella generalità del Paese la contrazione dei finanziamenti in sanità ha messo in luce la competizione sotterranea tra i servizi socio-sanitari che, anziché allearsi e fare fronte comune nella contesa con gli ospedali (Piano territoriale), sono andati in ordine sparso al confronto con le direzioni ASL; non trovando ascolto hanno finito per rivolgersi ai Comuni, che hanno svolto un ruolo di supplenza, finanziando per intero anche servizi iscritti nei livelli essenziali della sanità. Capita perfino che

il Distretto collabori alla Zona sociale con l'intento esplicito di accedere al fondo sociale; quando responsabili dei servizi socio-sanitari seduti al tavolo del Piano sociale di zona domandano ai Comuni «e noi che ci guadagniamo?», vuol dire che – in quella realtà – è ormai del tutto evaporata l'idea fondante della medicina territoriale.

□ *Una riforma nelle forme organizzative.* Spostare risorse dall'ospedale al territorio e dal territorio al sociale è un percorso controcorrente, perché in questi anni le regole organizzative hanno premiato in modo sistematico chi lavora in ospedale e mortificato chi lavora nel territorio. Quindi, per ridare spazio al sociale, occorre anche procedere a una mappatura esauriente dei vincoli che impediscono lo spostamento delle risorse; andare a vedere nelle pieghe del sistema come viene incentivata la competizione anziché la collaborazione tra servizi; rubricare i sistemi di qualità che calcolano la produttività come somma di prestazioni e non in misura delle risorse sociali attivate; inquadramenti che premiano le professioni sanitarie e sottovalutano tutte le altre.

Una riforma che rimetta al centro i soggetti interessati alla salute dovrà spostare l'investimento dai processi di aiuto portati avanti dal singolo professionista con il singolo soggetto, a vantaggio di metodi basati sui gruppi, mutuo aiuto, comunità di pratiche, ecc. Ridurre il tempo dedicato al lavoro diretto, per investire su: lavoro di comunità, potenziamento dei leader informali, sostegno alle spinte associative vicine e lontane, presenti nel territorio e accessibili tramite rete telematica.

□ *Una riforma culturale.* Innumerevoli esperienze mostrano che non solo è possibile produrre benessere per il malato, aiutando «alle spalle» le reti sociali, ma confermano che questo è il modo più efficace. Tuttavia né il *discorso scientifico* né l'evidenza dei *buoni esempi* bastano a invertire il processo degenerativo. Nella contesa tra le due logiche sanitarie, il paradigma del paziente si sta rafforzando; i centri di cura intensiva attraggono denaro, tec-

nologie, carriere; gli ospedali, anziché collaborare con i servizi territoriali, sembrano impegnati a spingere nella direzione opposta. L'esito è evidente: mentre dal punto di vista tecnico le *singole cure* diventano più potenti, più esperte, le *relazioni tra curanti* diventano più povere. Se vogliamo rimettere in piedi un sistema sanitario che produca salute, bisogna rilanciare una visione culturale forte, in grado di permeare tutto il sistema.

La dimensione dei problemi delineati ci porta ad auspicare il varo di un Progetto-Obiettivo nazionale dedicato alle capacità di salute dei cittadini. Non un programma di educazione sanitaria da aggiungere a lato delle prestazioni principali, bensì un insieme coerente di azioni che incidano trasversalmente – dentro tutti i servizi – per rovesciare il paradigma dominante. È un cambiamento necessario, per recuperare efficacia; è un cambiamento possibile, come dimostrano tante realtà che sono già incamminate in questa direzione, preziose e presenti in tante parti del sistema sanitario.

Ornella Casale, Patrizia Di Santo, Paola Tonio-
lo Piva - Studio COME - via Brescia 16 - 00198 Roma
- e-mail: come@studiocome.it - www.studiocome.it