

EDITORIALE

di Achille Ardigò

In tanti anni di insegnamento e di riflessioni di sociologia sanitaria, molte di esse consegnate alle annate della rivista da me diretta, “La ricerca sociale”, ho cercato di porre in luce che gli utenti o pazienti del sistema sanitario non dovevano essere trattati tutti come passivi, remissivi, subalterni all’asimmetria dei terapeuti. Mi ricordo che trovai conforto per tempo in numerose indagini campionarie promosse dalla dirigente del Censis, Carla Collicelli.

L’aumento multimediale delle pubblicazioni divulgative, per la prevenzione e cura delle malattie, ma anche l’aumento dei ricorsi a spese proprie di pazienti anche dopo l’entrata in funzione del sistema sanitario universalistico, come anche l’espandersi delle cosiddette “medicine alternative” confortava a credere nella crescita di interessi personali più o meno ben riposti tra la gente anche comune per la propria salute e per quella delle persone care. Sennonché per non poco tempo, tale crescita di interesse personale veniva ancorata a manifestazioni di opinioni e non anche alle variazioni nei concreti rapporti fra pazienti e medici curanti.

Crediamo sia difficile ad un giovane anche sociologo oggi comprendere quale fosse, prima dell’inizio degli anni ’80, in molte parti d’Italia, il peso di forte asimmetria sui pazienti esercitato dai medici, specie verso pazienti non direttamente paganti. Non a caso la categoria del “medico della mutua”, pur con molte eccezioni positive, finì per essere assunto come uno stereotipo negativo. Donde anche il successo di un film interpretato da Sordi. E inoltre difficile, sempre per i non direttamente paganti, era passare dalla prescrizione diagnostica del medico di base ad ottenere una visita o un accesso presso centri diagnostici, poliambulatori ed ospedalieri. Da parte della classe medica specialistica ambulatoriale ed ospedaliera non era agevole adeguarsi alle nuove regole della riforma sanitaria, che sempre più premevano sui primari e sugli altri medici ospedalieri per ottenere da ciascuno di essi la calendarizzazione degli spazi di prestazioni richieste dagli utenti del Ssn. Proprio a partire dagli anni ’80, cioè dall’introduzione del compiuto welfare state sanitario, (con garanzie normative per ammettere tutti gli abitanti bisognosi di controlli e di assistenze alle cure sa-

nitare gratuite), cominciarono a diffondersi diffuse, separate, iniziative riformistiche di vari assessori comunali alla sanità. Dapprima separatamente, vari di tali assessori di città medio-grandi cominciarono, con molte resistenze iniziali, a voler correggere le maggiori disfunzioni croniche nei rapporti tra medici e pazienti. Iniziava, così, una diffusa contesa per dar corso a quella riforma sanitaria generale che aveva tra i suoi obiettivi più forti la crescita della libertà di scelta e del paziente in condizioni perequative. Tali assessori riformatori, a partire da quello del Comune di Bologna, Mauro Moruzzi, cominciarono ad interporre proprie flessibili strutture d'intermediazione tra pazienti chiedenti accessi a visite da parte di medici specialisti sia poliambulatoriali che di centri diagnostici che, in seguito, di ospedali. E col tempo, tali strutture di intermediazione, definite Centri unificati di prenotazione (Cup), si arricchirono di sempre più aggiornati supporti telecomunicativi a favore degli utenti del Ssn. Consolidate con finanziamenti delle stesse aziende sanitarie pubbliche (che ne avevano verificato la grande utilità anche per la loro stessa razionalizzazione gestionale e per ridurre contenziosi e lamentele), tali innovazioni cominciarono a diffondersi al di là dei numerosi Comuni e delle poche Regioni che erano state antesignane.

Il successo dei Cup non può essere capito nelle sue cause generali se non si fa riferimento a due distinti eventi: l'avvio della legge nazionale di riforma sanitaria n. 833 della fine del 1978 e la crescita della specializzazione bio-medica, chirurgica oltre che clinica, in rapporto agli eccezionali progressi della ricerca di biotecnologica e bio-industriale. Tra i due eventi c'è un nesso, ma di divaricazione. Il clima culturale che aveva preparato la riforma sanitaria della legge n. 833/78 era unificato orizzontalmente nell'unità sanitaria locale, con l'intento di valorizzare al meglio il ruolo del medico di famiglia o di base (da liberare dallo stereotipo con tratti negativi del medico della mutua). Invece abbiamo assistito all'esplosione delle malattie tumorali, delle risposte chirurgiche coi trapianti e alla crescita di altre malattie serie, con esiti cronico-degenerativi da monitorare con controlli periodici, quindi anche con accresciuti flussi di informazioni (cartelle cliniche, radiologie ecc.). Il tutto con l'effetto di accentuare le specializzazioni ospedaliere, con l'aumento delle strutture d'eccellenza, quindi scarse di numero. Il che ha comportato una forte crescita delle domande di accesso a poliambulatori e ad ospedali ritenuti di eccellenza, con aumento della distanza media tra la residenza del malato e la sede del centro diagnostico, del poliambulatorio e degli ospedali di eccellenza. Il tutto mentre si andava perfezionando la domanda di cure da parte di quella popolazione che entrava per prima nei diritti di accesso gratuito alle cure, attraverso il nuovo universalismo pieno del Ssn, purché dotata delle impegnative del proprio medico di base. L'aumento del ricorso ai Cup e la crescita della distanza media tra residenze di malati seri e le sedi di cure specialistiche hanno comportato ai Cup il ricorso a sempre più avanzati

supporti tecnologici per i crescenti flussi di comunicazioni sempre più telefonici e telematici tra pazienti chiedenti accesso e strutture di cura.

Qui compare, nella esperienza del Cup più avanzato e con più rapida diffusione in varie Regioni, il Cup 2000, il passaggio dalla tematica di cure al modello dell'*e-Care*. Con quel prefisso che indica elettronica. Il passaggio è stato richiesto per la necessità di apporti non solo di reti telefoniche semplici, ma anche di supporti telecomunicativi telematici, fino all'uso sempre più massiccio di supporti in rete internet attraverso i moderni *call center* o i *contact center* e i portali. È prevedibile che quando si avrà il superamento dell'attuale crisi economica generale, l'intermediazione di *e-Care*, tra pazienti e strutture erogatrici di cure, si arricchirà di sempre più nuovi strumenti aggiornati di telecomunicazioni, a partire dai telefoni mobili e da palmari, di diretto accesso ad internet. Ciò in quanto è prevedibile aumenti la necessità di periodiche trasmissioni di dati a distanza, anche tramite strumenti di telemedicina, e tra malati cronici con alta frequenza di contatti telefonici con telefoniste del Cup per accessi. Sono cittadini utenti che stanno entrando in una qualche competenza personale di *e-Care*, con uso di computer, ecc. Sono spesso tra i più virtuosi che rispettano al meglio gli impegni prenotati o disprenotano in tempo utile. Non è impensabile in futuro offrire ad essi collegamenti per informazioni e per propri dati, pur nella difesa della privacy, anche con *call center*. Vi sono, per contro, cittadini utenti che sono oggettivamente onerosi e logoranti nei loro comportamenti con le telefoniste del Cup, con aggravii nei costi dei rapporti con il Cup e con le aziende sanitarie. Sono utenti/pazienti con deficit culturali e mentali o carenza di aiuti familiari o inadeguate informazioni, e per i quali sarebbe opportuno sollecitare il supporto di associazioni volontarie, quando non di servizi sociali del Ssn, per l'assistenza stessa alla richiesta meno difficoltosa negli accessi. Ma non sembra che molte aziende sanitarie pubbliche siano ancora disponibili a perfezionare al meglio misure ad hoc, per le stesse ricadute delle loro gestioni, al fine sia di recepire le maggiori competenze e disponibilità collaborative di alcuni utenti sia di aiutare gli utenti non informati e anche negligenti a migliorarsi nei rapporti con i Cup e con le aziende, nel rispetto degli impegni prenotativi. Più in generale, si direbbe che quanto più le strutture sanitarie di cure specialistiche continuano ad essere dominate da asimmetrie ed autoreferenzialità gerarchiche nei confronti dei pazienti, tanto più questi pazienti sono collocati in una concezione ancora tradizionale di pazienti da non aprire a rapporti collaborativi e comunicativi con il curante. Ecco allora il rischio che, malgrado alcuni sviluppi migliorativi di recente siano entrati nella legislazione sanitaria e dei servizi sociali, e in parte nei comportamenti degli utenti, tali norme di riforma, in senso lato per l'assistenza, siano disattese. Il riferimento è soprattutto alla legge nazionale 328 dell'8.11.2000 e successivamente ad alcune leggi regionali discendenti dalla 328, la legge n. 2/2003 della Regione Emilia-Romagna. Così anche

riforme legislative cariche di valori integrativi rischiano non di rado di essere attuate solo da operatori della offerta, cioè da parte delle direzioni sanitarie e socioassistenziali centralistiche. Tanta è poi la pressione sui bilanci pubblici, oggetto di tagli nazionali, che taluni degli stessi vertici della offerta avanzano anche dubbi a continuare il finanziamento delle Società Cup: anche là dove hanno favorito la stessa pacifica e razionale gestionalità delle strutture ospedaliere. Eppure da tali normative di riforma socio-sanitaria e oltre vengono forti spinte a far entrare di più le comunità locali, le associazioni volontarie e non profit e le stesse famiglie, specie se con minori o disabili da curare a domicilio con supporti pubblici. Da tali normative viene, ad esempio la esplicita sollecitazione ad integrare, anzitutto a livello orizzontale, i diversi servizi: sia socio-assistenziali e sanitari sia di cura a domicilio alle persone non autosufficienti. Il che non può non sollecitare ad innovazioni da sperimentare anche le modalità di svolgimento dell'*e-Care*.

All'art. 4 della legge regionale 2/2003 dell'Emilia-Romagna viene esplicitato, quale principio ispiratore dell'assistenza socio-sanitaria, quello della centralità delle comunità locali (singole e/o associate) intese come sistema di relazioni tra le istituzioni, le persone, le famiglie e le organizzazioni sociali (art. 4a) col particolare riconoscimento del valore e del ruolo delle famiglie. All'art. 22 la stessa legge impegna i Comuni e le A-usl a definire insieme politiche integrate non solo tra servizi sanitari e socio-assistenziali, ma anche tra servizi socio-sanitari e politiche educative e formative, urbanistiche ed abitative. All'art. 33 viene raccomandata la partecipazione dei cittadini e degli utenti al controllo della qualità dei servizi, anche favorendo l'attività delle associazioni di tutela degli utenti e delle organizzazioni sindacali.

Ci troviamo allora, per concludere, a registrare un paradosso: da un lato viene raccomandata l'integrazione a livello anzitutto orizzontale di svariati servizi sanitari e socio-assistenziali, con anche la partecipazione delle famiglie – il che non può non spingere i Cup a passare ad un nuovo tipo, plurale, di *e-Care*, non proprio subalterno alle logiche dell'integrazione gerarchica aziendale, dominata da accentrate direzioni generali – dall'altro lato, le spinte alla privatizzazione, con taglio di bilanci pubblici e con decisioni sempre più accentrate a livello regionale, quando non di *outsourcing* sul mercato, rendono il metodo comunitario-orizzontale molto dubbio da applicarsi. Cominciamo almeno ad aprirci alla prima sperimentazione di un nuovo modello di *e-Care* plurale, anche approfondendo le novità normative delle due leggi sopra citate. La prima di queste novità ha di mira l'integrazione in orizzontale tra una pluralità di servizi per una singola persona da assistere a domicilio. Non solo servizi sanitari o socio-assistenziali offerti dalle strutture professionali di assistenza ma anche migliori nelle abitazioni, servizi di aiuto nelle faccende domestiche, supporti alimentari, di aiuto alla mobilità, sollecitando la responsabilità dei fami-

liari che ricevono assegni di cura dalla Regione tramite i Comuni. Il tutto con la collaborazione dei consigli di quartiere o dei centri sociali che ricevono supporti dalle autorità locali. Attraverso vie di sperimentazione si dovrà cercare di sviluppare quella assistenza plurale, anche sul principio della sussidiarietà in orizzontale, al cui scopo sarà quanto mai rilevante l'attivazione di quel sistema informativo dei servizi sociali previsto dalla legge n. 2/2003 della Regione dell'Emilia-Romagna. Per l'avvio della graduale operazionalità applicativa delle tipologie contenute nelle suddette nuove leggi di riforma dell'assistenza, dovrà valere la già ricca dotazione di supporti telematici e di accessi alle reti internet via computer e portali, esistente presso le sedi delle autorità locali e i centri Cup. Ma l'intera progettazione del nuovo modello richiede approfondimenti da sottrarre sia alla dominanza delle tecnologie di Ict sia a controlli di risorse pubbliche mediante gestioni solo di integrazione verticale e per comparti monospécialistici o settoriali. Occorrono insomma maggiori sforzi di metodo socio-organizzativo col prevalere del principio di sussidiarietà in orizzontale che però richiede monitoraggi flessibili e maggiori sforzi di integrazione.