

Betty Leone

segretario generale dello Spi nazionale

RPS

Ritengo assai importante la scelta di dedicare una sessione del Forum sulle politiche socio-sanitarie alle questioni relative alla corretta costruzione di un percorso informativo che trasferisca conoscenza tra gli operatori, dagli operatori ai cittadini e viceversa dai cittadini agli operatori, ed è per questo che vorrei concentrare il mio contributo su questo tema.

Non si tratta di un dibattito nuovo, anzi, esso accompagnò negli anni '70-80 tutta la stagione delle riforme dell'assistenza sanitaria e in seguito è stato ripreso durante la discussione di preparazione della legge n. 328/2000 (riforma dell'assistenza sociale). È infatti evidente che questa tematica incrocia diverse esigenze.

La prima è quella di identificare i bisogni a cui è necessario dare risposte: si tratta di una funzione essenziale per evitare che i servizi e le prestazioni rispondano più ad una logica autoreferenziale che alla necessità di corrispondere efficacemente alle richieste dei cittadini. La seconda è quella di costruire indicazioni basate sull'evidenza scientifica per progettare il sistema dei servizi e verificarne l'efficacia. La terza è quella di contribuire alla gestione dei servizi secondo un modello democratico, sulla base del quale stabilire un rapporto di fiducia con i cittadini.

Dunque riflettere su come si raccolgono e si trasmettono informazioni significa affrontare uno dei nodi essenziali sia per il buon funzionamento del servizio sanitario, sia per la sua integrazione con il sociale. Questo vale particolarmente per i servizi pubblici che hanno come scopo la salvaguardia dei diritti di cittadinanza e la tutela della salute come diritto costituzionalmente sancito.

Un corretto sistema informativo non permette solo di monitorare singoli aspetti delle procedure di servizio, ma deve anche permettere agli operatori di aumentare le proprie conoscenze, sviluppare il proprio senso critico, orientare il proprio operato e consentirne una verifica basata non sulla correttezza delle procedure, ma sui risultati raggiunti. Allo stesso modo deve dare la possibilità agli utenti dei servizi di porre le giuste domande per esprimere il proprio bisogno e ricevere quindi risposte idonee.

Di tutto questo si discusse con grande passione durante la costruzione

della riforma che portò al Sistema sanitario nazionale e quando i Comuni negli anni '70 si posero il problema di dare forma e progetto alle molte competenze sociali che erano state loro affidate dalla legge secondo una logica di frammentazione degli interventi che produceva dispersione di risorse e scarsa efficacia. Ci fu così un fiorire di questionari, moduli di rilevazione di dati e informazioni il cui risultato quasi mai ritornava agli operatori e, quindi, agli utenti, i quali, perciò, hanno percepito tutta questa attività come un supplemento di burocrazia che ostacolava, anziché facilitare, lo svolgersi delle funzioni essenziali dei servizi. Naturalmente, come è facilmente comprensibile, questa sfiducia nell'utilità di una politica dell'informazione ha avuto una ricaduta sulla stessa validità dei dati raccolti, perché spesso forniti con disattenzione e superficialità.

Un altro dei temi che, sempre in quegli anni, si posero all'attenzione fu come favorire, attraverso l'informazione, la partecipazione effettiva e consapevole delle persone ad una gestione dei servizi più rispondente alle richieste individuali e alle trasformazioni sociali. Le donne della mia generazione ricordano come questo dibattito influenzò tutta la prima fase della nascita dei consultori, durante la quale si cercò di innovare la pratica medica, anche incentivando le donne ad essere protagoniste delle scelte diagnostico-terapeutiche e ad integrare con il loro sapere quello degli operatori. Ci si scontrò allora, da una parte, con la difficoltà di far comunicare il linguaggio scientifico con quello dell'esperienza quotidiana ed individuale, dall'altra, con la difficoltà di decidere i criteri di legittimazione della rappresentanza femminile. Anche qui si cercò di superare gli ostacoli «oggettivando» in dati, numeri, procedure, tutta la complessa attività dei consultori, per misurarne l'utilità. Naturalmente questo tipo di informazione non poteva assolutamente descrivere quello che stava avvenendo; né la conquista della padronanza del proprio corpo da parte delle donne; né il riconoscimento del proprio limite conoscitivo da parte dei medici, gli infermieri, gli psicologi, gli assistenti sociali ecc. Nessuno seppe trasmettere con strumentazione adeguata la trasformazione dell'approccio alla salute che stava avvenendo in quei luoghi: così piano piano i consultori persero di importanza e ora tornano periodicamente alla ribalta solo quando producono statistiche sul numero di aborti annuali.

Il percorso informativo rivelò in quegli anni sia la propria inadeguatezza a descrivere correttamente i fenomeni sociali, sia la propria incapacità a produrre coinvolgimento e motivazione dei soggetti interessati, piuttosto che cristallizzazione di procedure.

Oggi la situazione non è molto cambiata, anzi forse è peggiorata a causa della mole di dati che l'informatizzazione permette di raccogliere, catalogare, diffondere. Infatti assistiamo ad una situazione assai contraddittoria. Nonostante una fiducia acritica nei confronti dell'«oggettività» e la «scientificità» dei dati raccolti, rimane una scarsa attenzione alla politica informativa che è concepita più come uno strumento di indirizzo di scelte, piuttosto che come strumento di verifica di ipotesi di lavoro costruite sull'osservazione delle dinamiche sociali. In questo panorama, io credo che siano state assai stimolanti le relazioni di questa sessione del *Forum* perché ci hanno spinto ad alcune riflessioni di grande importanza.

La prima, è che nessuna informazione è «neutra», ma è sempre in relazione a cosa e come lo cerchiamo. Perciò è necessario avere chiaro cosa vogliamo sapere e organizzare la variabilità dei dati in modo da ottenere un risultato il più vicino possibile alla realtà. In altre parole, non sono i dati che orientano il ricercatore, ma il ricercatore che orienta i dati. Così emerge sempre la necessità di un progetto, di una politica e non solo di una tecnica informativa.

La seconda, è che l'acquisizione, l'analisi, l'interpretazione dei dati è sempre problematica (non «indiscutibile» come si tende ad affermare) soprattutto in quei campi, come quello sociale, che sono poco descritti e presentano grandi margini di variabilità.

La terza, è che l'interpretazione dei dati è tanto più soggetta ad errori quanto più prescinde dalle popolazioni oggetto di ricerca e dalle loro storie.

Queste considerazioni ci sono state illustrate qui con esempi di esperienze concrete e con suggerimenti di nuove metodologie di lavoro; esse hanno rimotivato un approccio critico e non passivo alle proposte di riorganizzazione del servizio socio-sanitario. Questo è particolarmente interessante per lo Spi-Cgil, la cui attività principale è proprio la tutela dei diritti di quella parte della popolazione che maggiormente utilizza i servizi sociali e sanitari, spesso in maniera del tutto inappropriata. Attualmente, lo Spi sta lavorando con l'Istituto Mario Negri Sud, coinvolgendo nel lavoro di ricerca anche gli iscritti, per decodificare meglio l'informazione riguardante gli anziani, grandi consumatori di farmaci. Ci piacerebbe per questa via arrivare ad una riduzione della spesa farmaceutica, non attraverso imposizioni di *tickets*, spesso del tutto inefficaci e comunque sempre ingiusti perché fanno pagare ai cittadini le disfunzioni del sistema, ma attraverso una modifica dei comportamenti individuali e un'assunzione di responsabilità

da parte degli operatori (medici, farmacisti, industrie farmaceutiche, ecc.). Si tratta di una strada più lunga, più incerta, ma è l'unica che alla fine può dare risultati stabili, produrre nuova cultura, rimettere i cittadini e le loro aspettative al centro delle scelte di ricerca sociale.

RPS