



Articolo tratto da:

Animazione Sociale, 2, 2009, pp. 26-40
(per richiedere la copia, vedi ultima pagina)

Autori:

Patrizia di Santo, Paola Piva

Titolo:

Verso una sanità aperta al sociale?

PATRIZIA DI SANTO E PAOLA PIVA

VERSO UNA SANITÀ APERTA AL SOCIALE?

Fare spazio a una intensa domanda di convergenza

La sanità oggi deve far posto alle energie sociali, cioè alle risorse messe a disposizione dai malati stessi e dai contesti sociali. Vi è una domanda di salute che continua a crescere e che non può essere soddisfatta dal modello ospedaliero.

Serve una sanità capace di allearsi con il sociale, d'inventare percorsi integrati tra ospedale e territorio, formare capacità di autocura, creare strutture sanitarie di comunità... Tanti servizi hanno scoperto da anni il fascino dell'agire in campo aperto, tante sperimentazioni sono in corso.

Ai lettori chiediamo la disponibilità a segnalarle.

Cresce nella nostra società la domanda di salute. Cresce in maniera esponenziale ed è un fenomeno dovuto in gran parte allo sviluppo delle scienze e tecnologie mediche. Per rispondere alle nuove esigenze dei cittadini, non si può non allargare il sistema sanitario e far posto alle energie sociali: ovvero alle risorse messe a disposizione dai malati stessi e da quanti vivono nella comunità. Occorre oggi creare modelli di *sanità condivisa* con il paziente e l'ambiente sociale. Il che implica spostamenti enormi di investimenti, insieme a riconversioni culturali e organizzative.

In Italia molti esempi dimostrano che cambiare sistema è possibile. Si tratta di Ospedali e Distretti che svolgono le prestazioni lavorando insieme a soggetti, gruppi, associazioni che non sono sanitari ma – anche proprio per questo – possono aggiungere valore ai servizi. Le storie che stiamo raccogliendo alternano successi e insuccessi, ma insegnano come sia possibile sviluppare una sanità condivisa.

I perché di una sanità condivisa

Prima di soffermarci sul passaggio cruciale da compiere, senza il quale non è possibile

far spazio al sociale in sanità (dal paradigma del paziente al paradigma del soggetto attivo), esaminiamo rapidamente le ragioni della crescita della domanda di salute e del perché oggi far spazio alle energie sociali.

Aumentano le malattie croniche. Quasi tutte le malattie oggi richiedono processi di cura che travalicano le mura dei servizi: persone traumatizzate, dializzate, cardiopatici, malati di tu-

* Nel fare consulenza a operatori sociali e sanitari, ci siamo a lungo interrogate sulla crisi della sanità italiana e sui modi per superarla. Osservando dall'interno quei servizi che sanno mobilitare le risorse dei malati e della comunità, ci è parso di scorgere in ciò una via per moltiplicare l'offerta di salute. Per questo stiamo raccogliendo esempi di buona sanità, cioè quella sanità che non vuole lavorare con pazienti inermi, sequestrati nei servizi, isolati dal contesto di vita, bensì promuove la dimensione sociale della cura. Li stiamo analizzando sotto il profilo organizzativo, per capire in che misura il successo sia dipeso dalla costruzione di nuovi equilibri tra culture professionali e saperi profani, tra lavoro sanitario e legami con il territorio. Ci sembra di cogliere una linea di tendenza, anche se non sappiamo dire quanto estesa.

Mentre prepariamo dei materiali da pubblicare in un prossimo libro (edizioni Maggioli), ci piacerebbe entrare in contatto con altri esempi. Chiediamo ai lettori di Animazione Sociale di prendere spunto dalle nostre riflessioni per raccontare altre esperienze, anche piccole, che vadano nella stessa direzione. Molti fucelli leggeri, legati insieme, potrebbero sostenere un grande progetto.

more hanno bisogno di essere accompagnati dentro e fuori i servizi e di imparare ad autogestirsi periodi di malattia invalidanti.

Inoltre, aumentano le persone con malattie che durano tutta la vita: bimbi nati prematuri con handicap, disabili gravi adulti, persone con Hiv, anziani ultra centenari... Tutte persone che fino a una generazione fa sarebbero morte e oggi possono vivere con lunga e intensa assistenza.

Per far fronte a questa enorme crescita quantitativa della domanda, l'unica strada è adottare modelli d'intervento che «utilizzano» la forza dei malati, delle famiglie, dei curanti informali e – con loro – investire sulle possibilità di vita normale. In questa logica, spetta alla sanità inventare percorsi integrati tra ospedale e servizi territoriali, formare capacità di auto-cura, creare strutture sanitarie di comunità, tutte risposte strutturali che implicano dislocazione di investimenti e selezione di priorità.

Aumentano le aspettative dei pazienti. Il fatto che la scienza aumenti la speranza per malati un tempo incurabili fa sì che cresca il desiderio di guarigione e l'attivismo dei pazienti. Malati e familiari tendono a chiedere sempre di più al sistema sanitario, sono indotti a cercare vie d'uscita nuove, il possibile e spesso anche l'impossibile.

Questo fenomeno, coniugato con la divulgazione scientifica, aumenta il bisogno di capire, conoscere, dialogare con il sistema sanitario in modo competente. Una minaccia per quella parte del sistema che fonda il proprio «potere» sul monopolio dei saperi.

Oggi è più difficile di un tempo ottenere adeguamento passivo alle cure proposte (*compliance*), perché malati e familiari fanno «di testa propria». L'attivismo dei soggetti da un lato aumenta la complessità (entropia, disordine), ma dall'altro offre risorse preziose. A tal fine è necessaria una profonda conversione culturale.

Aumenta il protagonismo di chi vive il problema. Gran parte della sanità è abituata a operare con «pazienti», non si accorge o finge di non vedere tutto ciò che avviene fuori dalla

porta dei servizi, alle spalle dei professionisti sanitari: rinunce alla cura o all'opposto auto-cura, ricorso a servizi privati e medicine alternative, scelte compiute con curanti informali, associazioni di malati, gruppi di mutuo aiuto, comunità virtuali incontrate via Internet...

In questi anni è cresciuto il fenomeno dell'associazionismo per la salute (malati e familiari insieme) attorno a problematiche come concepimento, parto, puerperio, disabilità, dipendenza da alcol e droghe, depressione, Alzheimer, tumore, lutto, malattie rare, ecc. Poiché dunque il paziente agisce in proprio, tanto vale costruire insieme i legami sociali che lo sostengono.

La sanità condivisa non consiste nel lasciar fare e tanto meno nel delegare alla società ciò che spetta ai sanitari, ma nel *potenziare i soggetti che si attivano con e attorno ai malati*, spartendo alcune funzioni chiave, pur mantenendo ben distinti i ruoli di ognuno.

Malato, cioè paziente?

In sanità è facile riscontrare due modi di operare. Da un lato il lavoro *su* pazienti che si affidano passivamente ai sanitari, dall'altro il lavoro *con* soggetti attivi, che dialogano e agiscono insieme a loro. Sono due modelli organizzativi, entrambi necessari, ma efficaci in contesti diversi.

Un paradigma utile al pronto soccorso e in sala operatoria. Partiamo dall'ovvia osservazione che in alcuni momenti – importanti quanto circoscritti – il servizio sanitario ha bisogno di intervenire su un soggetto remissivo, abbandonato «corpo morto» nelle mani dei professionisti. Per esempio, al pronto soccorso e in sala operatoria il lavoro riesce meglio se il malato non interferisce, non discute, si lascia curare.

In altri casi invece il contributo del malato risulta indispensabile e ben poco possono fare i sanitari nel raggiungere l'obiettivo di cura, se anche il soggetto non si dà da fare. Si tratta di situazioni – e sono la maggioranza – in cui il malato deve in qualche misura diven-

tare medico di se stesso e altrettanto dovranno fare quanti gli stanno vicino. Pensiamo alle tante malattie che richiedono processi di cura lunghi, che travalicano le mura della sanità, passano dentro casa, coinvolgono familiari, amici, conviventi.

È il caso dei malati di tumore, cardiopatici, traumatizzati, dializzati che vanno e vengono dentro e fuori i servizi e devono imparare ad auto-gestirsi periodi di malattia più o meno lunghi. A questi si aggiungono invalidi e malati cronici: bimbi nati prematuri con handicap, adulti gravi, persone affette da Hiv, anziani ultra centenari, persone che fino a una generazione fa morivano presto, mentre oggi possono aggiungere anni alla loro esistenza, purché dispongano di assistenza continuativa.

Tutte le volte in cui la cura, per essere efficace, va allargata al contesto sociale, occorre rovesciare il codice del paziente; la sanità deve organizzarsi per lavorare con un soggetto positivo, anzi con molti soggetti, che – per giunta – non sempre concordano tra loro.

Un paradigma che affascina i sanitari, ma anche molti malati. Qui emerge un problema. Il sistema sanitario ha lungamente privilegiato quei servizi dove vige il codice del paziente: investimenti, tecnologie, ricerche avanzate si concentrano in reparti ospedalieri di alta specializzazione, chirurgia, diagnostica, medicina molecolare. Chi lavora in questi campi accumula carriere e poteri, mentre *la medicina sociale viene seconda*. Questo squilibrio ha effetti pesanti sull'immaginario dei sanitari, che – più o meno consapevolmente – sono per così dire «affascinati» dal paradigma del paziente; l'intervento su un malato passivo continua a rappresentare l'ideale dei professionisti in camice bianco, medici, infermieri, portantini...

Da ciò discendono alcune tipiche disfunzioni in sanità, che possiamo far risalire a mancati investimenti nella medicina sociale e alla ambivalenza culturale propria di quei professionisti che, mentre dicono di desiderare la massima collaborazione del malato, in cuor loro la temono e fanno di tutto per depotenziarla.

Qualche volta anche i malati preferiscono

affidarsi a un medico autoritario, che li faccia sentire piccoli e ignoranti, sentendosi rassicurati proprio dalla inaccessibilità del suo sapere. L'enorme prestigio di cui gode la specialistica rispetto alla medicina generale aggiunge un altro tassello allo squilibrio dell'attuale sistema sanitario. Appare, dunque, importante riflettere su come il prestigio degli operatori e la fiducia della gente siano orientati verso ospedale e pronto soccorso dove, non a caso, è opportuno che il malato sia passivo nelle cure; e come *il modello ospedaliero abbia finito per contagiare* i servizi distrettuali e molti altri processi di aiuto che richiedono l'impegno del malato e le risorse della comunità.

Ma un paradigma inefficace in molti casi. Ad arrestare questa deriva non bastano gli sforzi presenti in molti settori della sanità volti a umanizzare, ascoltare, personalizzare il servizio. Occorre scavare nel paradigma del paziente, talvolta esplicitato, spesso inconsapevole e tuttavia molto potente, per vedere quando viene applicato anche in situazioni in cui la cura funziona solo con la collaborazione attiva dei diretti interessati; una deviazione che causa inefficacia nel risolvere il singolo «caso» e deprime la fiducia complessiva dei cittadini nei confronti della sanità. Questa analisi permetterà di vedere se c'è un nesso tra la crisi della sanità e una cultura, un modo di pensare e di operare dove il paradigma del «paziente» non ha mai cessato di essere egemone. L'obiettivo è quello di *ricollocare l'approccio sociale al centro del sistema sanitario*.

Il paradigma del paziente

Cominciamo dal *codice del paziente*, come storicamente è stato pensato e agito in sanità e vediamo poi il suo rovescio, il *codice dell'attore sociale* ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Per comodità espositiva, li consideriamo nella loro forma estrema, antitetica, ben sapendo che i servizi reali presentano spesso una conformazione più sfumata, mescolano tratti dell'uno e dell'altro.

L'attenzione è sulla parte malata. Il lavoro col paziente si basa su:

- centralità della malattia;
- primato del sapere scientifico;
- isolamento del soggetto.

Lo schema è pienamente visibile in un pronto soccorso e in una sala operatoria. In questi casi la sanità deve attrezzare un servizio ad hoc, dove sia possibile concentrare tutta l'attenzione degli operatori sulla parte malata.

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. Occorre sapere come reagisce il corpo, puntualmente, all'istante: respirazione, ritmo cardiaco, pressione arteriosa, valori ematici, sistema neurologico e moltissimi altri indicatori devono essere seguiti costantemente dai sanitari in tempo reale. Per questo spesso il paziente deve essere collegato a macchine e monitor ad uso dei sanitari.

Le domande rivolte al soggetto sono standard, poche e codificate in procedure: cosa ha ingerito, a quali farmaci è allergico, fa più male qui o lì... Non c'è tempo per raccogliere dettagli sulla vita del malato e anche le cose che – a domanda – il soggetto dice di sé vengono ascoltate con beneficio di inventario; le sue percezioni possono risultare fuorvianti.

La soggettività conta poco. La soggettività in questa fase conta poco. Fanno fede i valori registrati mediante «analisi oggettive», perciò fondamentale è il ricorso a macchinari sofisticati, affidabili, testati, aggiornati.

Dunque, per lavorare meglio, occorre collocare il malato in un luogo attrezzato, asettico, vietato agli estranei. L'ambiente è «abitato» solo da camici bianchi; l'ingresso di parenti viene autorizzato con cautela, per un tempo limitato, previa istruzione sul comportamento da tenere, e può richiedere un abbigliamento protettivo. Avvertiamo che *tutto è in funzione dei sanitari*, che devono avere pieno governo della situazione.

Quasi sempre sono compresenti varie spe-

cializzazioni. Qui si parla in linguaggio medico e gli specialisti dispongono di un gergo comune per capirsi tra loro; anche volendo, l'interessato non potrebbe interloquire. Per fortuna, aggiungiamo, poiché l'intervento del malato non è necessario, anzi apporterebbe confusione.

Anche familiari e accompagnatori devono fornire pochi elementi essenziali; dilungarsi su cose di contorno può far perdere tempo prezioso, pianti e sfoghi emotivi vanno contenuti al massimo. Il campo è configurato per gli addetti ai lavori e devono giocare solo loro.

Al paziente si chiede unicamente di affidarsi in toto all'istituzione di cura. In coerenza con lo schema, *l'unica collaborazione dovuta è seguire con diligenza poche istruzioni* – tipo: rilassi qui, stringa lì, beva questo, chiuda gli occhi e porti ancora un po' di pazienza. In questo si sostanzia appunto *il mestiere del paziente*. Per eseguirlo al meglio, i più diligenti trattengono gemiti, fingono immobilità, annullano le proprie reazioni, cercano di nascondere l'anima e lasciano «sul tavolo» solo il proprio corpo.

La priorità è rimuovere le cause. In chirurgia si è sviluppata una branca specializzata nei metodi per rendere insensibile il paziente e poi risvegliarne la sensibilità quando l'intervento è concluso (anestesia); meno attenzione invece è dedicata ai dolori collaterali. Infatti il dolore – come in generale la soggettività del malato – è considerato solo come *segnale*, qualcosa che serve ai sanitari per individuare meglio la parte malata. Come tale non va combattuto. Esempio tipico: la mamma che, in presenza di una fitta all'addome, somministra un calmante al bambino potrebbe nascondere una infiammazione dell'appendice, ritardando diagnosi e intervento d'urgenza.

Nello schema «paziente», il dolore non è il male, ma solo un sintomo, un effetto secondario della malattia; quindi i farmaci somministrati per attenuarlo vengono considerati *placebo*, lenitivi che non rimuovono le cause, non risolvono il problema. Vedremo come invece, per i malati lungo-assistiti, il dolore assume un

significato completamente diverso, appare come un male a se stante e, come tale, da rimuovere; le tecniche cambiano nome, non si chiamano più placebo, bensì terapie del dolore.

Quel che conta è saper sopportare. Moltissimi sono i disagi connessi all'urgenza – immobilità forzata, apparecchi invasivi, sondini, il corpo malmenato come oggetto insensibile, cibo scadente, sonno e veglia scombinati – ma in genere il paziente è disposto ad accettarli, perché sa che durano poco, scomodità utili per uscire al più presto dalla crisi.

Ecco un altro elemento importante: la *brevità dell'intervento*. Il risultato atteso è immediato e puntuale. Il superamento della crisi ancora non è guarigione, anzi spesso è solo l'inizio di un percorso, lungo, faticoso. Ma in quel momento i sanitari non ci pensano, devono concentrarsi sull'agire immediato.

L'intervento può durare pochi istanti, come una rianimazione cardiaca, o molte ore, come un trapianto, ma *si tratta comunque di un'azione di fase, non di processo*. Pertanto nel pronto intervento, nel dipartimento chirurgico o diagnostico anche la responsabilità sanitaria è limitata. La cosiddetta «presa in carico» – espressione che indica agli operatori come e quando spetta a loro occuparsene – comincia con la procedura di accettazione e si conclude con la dimissione; la firma del soggetto o di un familiare riconosce concluso il compito dell'ospedale e accetta di uscire.

Il coinvolgimento dei familiari è regolato in maniera ferrea. Prima delle dimissioni, il coinvolgimento dei familiari è contenuto dentro regole ferree; la parentela giuridica è importante, la prossimità affettiva non basta per dare diritto a decidere; poi occorre stare al gioco, orari distinti per il colloquio coi medici e le visite al malato, le informazioni vengono prima fornite in linguaggio tecnico e – in seconda battuta – tradotte in linguaggio corrente; il contenuto è stringato. Talvolta il personale è così laconico da aumentare l'apprensione dell'interessato: «Ha guardato la cartella e non ha detto una parola, chissà cosa ha visto...!».

La tutorship del familiare consiste spesso nel mettersi alla ricerca di un surplus di informazioni, per assicurare chi è oggetto di comunicazione a senso unico. Del resto, ciò che va detto e ciò che va taciuto agli interessati sta scritto in procedure studiate anche sotto il profilo giuridico, a tutela dei singoli sanitari e della struttura nel suo insieme. Regola implicita suggerisce che, nel dubbio, è meglio astenersi piuttosto che abbondare. I documenti dell'intervento sono di proprietà dell'ospedale, custoditi in archivio; a richiesta possono essere forniti in copia.

Quel senso di libertà (e di abbandono) che si respira alla dimissione. Le metafore adatte a descrivere questo modello organizzativo si rifanno a *carcere, gabbia, fabbrica, catena di montaggio* e simili. Le regole di comportamento proprie dei «servizi per pazienti» rientrano nella categoria della «costrizione funzionale»: flussi di azioni orientati al compito primario, affettività «tiepida», rapporti umani codificati, confini netti tra sanitari e utenti, chiusura nei confronti dell'ambiente esterno.

Tutto ciò si scioglie con la dimissione e spiega la sensazione di libertà ritrovata che in quel momento avvertono tanto il malato quanto i familiari, anche se la guarigione appare ancora lontana; un'euforia incongrua pensando a ciò che li attende... ma, «andiamo a casa!».

Avviene un passaggio di mano. Ha inizio una «nuova accettazione» e *d'ora in poi le cure sono affidate al malato stesso, ai servizi territoriali e a risorse di comunità*. Per molto tempo, gli ospedali sono rimasti per così dire estranei a quanto può succedere al malato dopo le dimissioni; ne prendono atto solo quando una ricaduta lo riporta in ospedale. Un vero ripensamento è cominciato con il cosiddetto fenomeno della «porta ruotante», ovvero pazienti che tornano più volte, a intervalli ravvicinati, con crisi e complessi patologici di gravità crescente.

Ma la «porta ruotante» ha messo in crisi il paradigma del paziente. Tipico il dipartimento di psichiatria (SPDC, servizio psichiatrico di dia-

gnosi e cura); alta è la probabilità che una crisi psicotica non si concluda con le dimissioni e, se viene a mancare un solido rapporto tra ospedale e servizi del territorio (CSM, centro di salute mentale), la porta ruotante entra in funzione. Ma il fenomeno non è limitato ai sofferenti mentali. Sono sempre più numerose le patologie che richiedono cure continuative anche a casa: trapiantati, cardiopatici, oncologici e molti altri pazienti vanno seguiti a lungo dopo un intervento ospedaliero.

Così, progressivamente, la sanità avverte l'importanza di organizzare la continuità assistenziale, rinforzando i collegamenti tra il lavoro dei sanitari durante il ricovero e il lavoro dei servizi nel territorio. Poco per volta, quasi suo malgrado, l'ospedale prende atto che qualunque passaggio di fase deve coinvolgere tanto l'organizzazione che lascia andare (dimette) quanto quella che accoglie (prende in carico).

Da una decina d'anni anche in Italia si cominciano a realizzare le «dimissioni protette» che, in gergo sanitario, significano preparazione del paziente e dei familiari alla fase post-ospedaliera, rientro assistito, condivisione delle responsabilità anche dopo. In tal modo, l'ospedale esce dallo schema del paziente e si abitua a *lavorare con attori sociali esterni*, che danno assistenza fuori dalle sue mura (*extra moenia*).

Il paradigma del soggetto agente

Dunque, la passività del malato è necessaria quando i sanitari intervengono in situazioni di crisi acuta, ma solo in queste. Negli altri casi, il codice del paziente risulta debole, spesso del tutto inefficace. Per esempio: prima che la patologia insorga (*prevenzione*), quando bisogna accompagnare alla guarigione un soggetto traumatizzato (*riabilitazione*), quando occorrono cambiamenti di mentalità e di abitudini di vita (*interventi psico-sociali*), nelle patologie che durano tutta la vita (*lungo-assistenza*), quando è importante curare anche il dolore, quando più che curare conta accom-

pagnare a una buona morte. Situazioni complesse che richiedono risorse ingenti, spesso anche più di quelle oggi concentrate in ospedale, ma soprattutto che richiedono alla sanità di passare a un altro schema operativo: *guardare il malato come attore comprimario*.

Un paradigma centrale nella sanità territoriale. Prendiamo un ambulatorio di base, un centro di riabilitazione, un consultorio familiare. Qui il soggetto non si offre «a corpo morto», anzi è disposto ad assecondare il sanitario solo nella misura in cui avverte beneficio, se gli sembra che stia funzionando. Quando non trova giovamento o per qualunque altro motivo perde fiducia, cerca altre strade: cambia medico, si rivolge alla sanità privata, abbandona le cure prescritte, si auto-prescrive medicine a piacere, inventa terapie fai-da-te...

La scienza medica è (giustamente) sospettosa nei confronti di tanto attivismo, ma non può evitarlo, deve farci i conti. Nella sanità territoriale, infatti, la freccia della funzionalità è girata di 180 gradi; se nell'intervento di crisi tutto il potere è nel sanitario che agisce *su* un corpo docile, qui sono i soggetti che decidono come rendere funzionali alle proprie esigenze i tecnici delle cure. Sono loro che hanno per così dire il coltello dalla parte del manico; non solo *possono* scegliere, ma è *opportuno* che lo facciano con sempre maggiore cognizione e saperi, perché *solo così potranno guadagnare benessere*.

Mentre l'affidamento senza riserve è razionale e per così dire obbligato negli interventi di crisi, quando urgenza e gravità impongono lo schema del corpo morto, *per promuovere stati di salute a lungo termine occorre coltivare autonomia*. Dove non funziona la costrizione, compito della sanità è assecondare e guidare le *capacità di auto-cura*. Di qui la necessità di rovesciare lo schema del paziente. Il lavoro con un *agente* procede al contrario:

- mette al centro la salute rispetto alla malattia;
- dà credito alla soggettività del malato;
- coinvolge familiari, vicini e la collettività più ampia.

L'attenzione si sposta sulle risorse di benessere. Innanzitutto occorre mettere in secondo piano la parte malata, per concentrare l'attenzione sulle riserve di salute; *aiutare il soggetto a scoprire il suo potenziale, rinforzare la voglia di star bene.*

L'esempio più evidente è dato dai *servizi per anziani in perdita di autonomia*. I disturbi che si accumulano con l'età vanno curati, uno a uno, ma può arrivare il momento in cui i farmaci adatti per un male risultano nocivi all'altro, il quadro clinico si complica e bisogna puntare sulla «salute residua», quel tanto che permette di gustare un po' di piacere. Quando, invece, l'anziano si affeziona ai suoi mali, parla solo di quelli, scandisce la giornata al ritmo delle medicine, respinge chiunque cerchi di distrarlo, finisce per rinunciare anche a quelle cose che ancora può fare; a questo punto la battaglia per la salute è mezza persa. Le terapie non funzionano più come prima. Dunque la sanità deve aiutare per tempo l'anziano ad apprezzare ciò che la vita gli concede; per far questo, occorrono molti collaboratori. Il medico di base ha un grosso ruolo nel tranquillizzare, ma anche amici e parenti devono aiutare la persona che invecchia a «stare dentro il bene», piuttosto che accanirsi contro il male; solo così le multi-patologie tendono a rimpicciolirsi, certo non guariscono, ma cala il loro potenziale distruttivo.

La priorità diventa la qualità della vita. Quando l'obiettivo slitta dalla cura alla vivibilità complessiva, la terapia del dolore diventa cruciale; gli stessi farmaci che nella medicina di crisi si chiamano placebo, ovvero qualcosa che agisce sui sintomi senza rimuovere le cause, cambiano di significato. Il dolore – che nella crisi è contingente, dunque trascurabile – qui merita una terapia ad hoc, in quanto la malattia si prospetta lunga, le cause forse non verranno mai rimosse, mentre ciò che alleggerisce la sofferenza diventa un mezzo indispensabile per conquistare un surplus di benessere. Abbiamo visto come in ospedale certi disagi collaterali siano ben sopportati, in vista di una rapida dimissione. Invece nella lungo-as-

sistenza l'agio fa parte della cura; sonno, cibo, luce, sole, colori, natura, compagnia, preghiere, tutto ciò che dà conforto aggiunge efficacia al lavoro dei sanitari.

Nello schema del paziente la vivibilità va in subordine, mentre diventa una dimensione cardine nello schema dell'agente.

Entrano in gioco le risorse della comunità. La sanità dove può trovare risorse da dedicare al benessere degli assistiti? Impossibile contare solo sul capitale interno; personale e finanziamenti si esaurirebbero in poco tempo a fronte di un compito così vasto. Per fortuna, la comunità è ricca di idee, risorse umane, creatività che possono offrire molto ai malati e ai familiari.

Prendiamo, ad esempio, le esperienze di scuola in ospedale per i bambini costretti a un lungo ricovero, gestite in collaborazione con insegnanti e compagni di classe; volontari di compagnia, che vanno a casa dei malati soli, leggono un libro, organizzano una festa di compleanno; associazioni del tempo libero che si aprono a persone disabili, organizzano gite anche per loro; fattorie sociali che mettono a disposizione animali, campi e orti per curare sofferenze mentali, anoressie, ecc.; scuole di musica che utilizzano linguaggi ad alto impatto emotivo per aprire il cuore di chi soffre...

L'elenco delle opportunità potrebbe procedere a lungo; la comunità è un deposito praticamente illimitato di attività curative, quando la cura viene intesa in senso largo, non solo sanitario. Come si vede sono esperienze dalle potenzialità molto ampie; valgono sia per le *cure ospedaliere*, che per *l'assistenza nel territorio*; tutti i servizi possono avvalersene, quando cambiano schema e colgono i vantaggi terapeutici che ottengono i malati a cui viene offerto un po' di vita piacevole.

Ecco allora un nuovo compito per la sanità: *trasformare legami sociali potenziali, allo stato latente, in rapporti concreti*. Lavorare con la comunità all'inizio richiede un certo investimento (progetti, accordi, coordinamento) ma, una volta avviato, il meccanismo tende ad auto-alimentarsi.

Il caso delle coppie che hanno un bambino disabile. Consideriamo come cambia il focus dell'attenzione – dalla malattia al benessere – in un dipartimento materno infantile, dove vengono accolte *coppie con figli disabili*.

Ai genitori spetta scegliere, insieme agli specialisti, cure appropriate e un percorso di crescita, il più ricco e armonioso possibile, nella situazione data. Compito del servizio è affiancarli nel susseguirsi delle decisioni che si presenteranno a loro più e più volte nel corso della vita. Nel nucleo bimbo-genitori il piccolo disabile costituisce la parte malata, mentre i genitori vanno considerati come risorsa di salute; poi, nella crescita, anche il disabile dovrà scoprire in se stesso il lato positivo, coltivare il piacere, potenziare le abilità di cui è dotato.

In questi anni è aumentata la percentuale di bimbi che nascono in condizioni estremamente compromesse; nei reparti di neo-natalità la sopravvivenza di un esserino che pesa pochi etti viene festeggiata dai sanitari come frutto trionfante della scienza medica. Per un attimo si brinda, poi il bimbo viene consegnato a genitori che fanno fatica a sorridere. Sanno che quella creatura leggera peserà su di loro per un tempo indefinito; futuro incerto, sentimenti confusi.

A questo punto diventa determinante l'incontro con il Dipartimento di neuro-psichiatria infantile; qui i sanitari si occupano anche delle *emozioni* che invadono mente e cuore di genitori alle prese con un bimbo diverso; sanno bene come la delusione cocente può eccitare una ricerca affannosa di rimedi, lontani, costosi, improbabili; come gli insuccessi possono innescare reazioni a catena, che sfiduciano il sistema sanitario, poi si scaricano sul partner, su se stessi e infine sul figlio, in un crescendo pericoloso.

Il servizio è lì per evitare tutto questo. *Obiettivo primo non è rimuovere la disabilità, bensì promuovere le capacità d'accoglienza presenti in famiglia*. Il modo in cui viene pensato il problema da parte dei soggetti implicati è, infatti, parte integrante del problema stesso. Quindi occorre offrire un contesto dove le emozioni possano esprimersi, abbiano valore; dove sia

legittimo il conflitto interno alla coppia, tra genitori e figli, tra loro e i sanitari; dove trovino rinforzo gli eventi positivi, la scoperta di quanto di buono può venire anche in situazioni penose.

La lungo-assistenza richiede ai servizi di lavorare sulle soggettività. Diversamente dagli interventi di fase, la lungo-assistenza (intervento di processo) richiede ai servizi di mettere in atto un «lavoro» sui sentimenti, e seguirne l'evoluzione per tutto il tempo necessario, perché il medico può fare poco fino a quando anche le persone che hanno il problema non maturano nuove capacità.

Infatti, mentre in sala operatoria l'intervento è affidato a un'équipe interamente sanitaria, qui occorre costruire una équipe mista, composta da esperti e da persone che – per ora – sono sprovviste ma dovranno diventare progressivamente capaci di gestirsi il problema. Da notare i verbi ricorrenti: gustare, esprimere, confliggere, apprezzare, imparare. L'importanza del corpo malato si riduce, per far posto alla soggettività, che significa emozioni, ma anche competenze, saperi, capacità di gestire il problema.

Per esempio nel caso del bambino disabile, un buon lavoro sulla soggettività può produrre frutti preziosi: nell'immediato consente all'équipe medico-genitori di decidere per il bambino un percorso terapeutico sostenibile, a basso impatto traumatico e che il nucleo familiare possa reggere, materialmente e psicologicamente; a distanza di tempo questo lavoro preserva e rigenera la coppia, che dovrà imparare ad amare la persona che il figlio diventerà, senza sottrarre amore a eventuali altri figli.

Anche in questo caso, la sanità deve mettere in conto un investimento di lungo periodo; *per lavorare con la dimensione soggettiva ci vuole personale altamente preparato, spazi e tempi adatti*. Risorse pregiate quanto quelle dedicate ai servizi ospedalieri. Se, su questo fronte, il sistema adotta una linea di risparmio a breve, finisce per accumulare sofferenze e crisi maggiori, che non mancherà di pagare in seguito.

Una medicina socialmente sostenibile

Rispetto al modello del paziente, *cambia-no le strategie di cura.*

Non basta l'intervento sul corpo, se distrugge la voglia di guarire. La chirurgia attuale è in grado di ripristinare molte funzioni gravemente compromesse, per questo si dice che «fa miracoli»; ma si tratta di un'espressione ingannevole. L'intervento sul corpo è poca cosa, se nel frattempo distrugge la voglia di guarire.

Un ricovero prolungato in ospedale, una protesi pesante, una riabilitazione costrittiva, anche quando ottengono successi fisici, possono far regredire la salute complessiva dell'anziano e del disabile, o scombinare a tal punto la vita di chi sta loro accanto, da procurare un futuro peggiore del presente.

Nella scelta delle cure, dunque, occorre *tenere insieme molte cose*: le opportunità offerte dalla scienza medica, ma anche la soggettività del diretto interessato e quella dei familiari e va programmato non un intervento singolo, bensì un percorso sostenibile da tutti i punti di vista. La medicina offre *una* possibilità, *una* risorsa, che vanno combinate con quelle offerte dal malato, dalla famiglia, dall'ambiente di vita. Sostenere il «capitale» messo a disposizione dai diretti interessati è un compito nuovo per la sanità, comporta lavoro in più, ma – come vedremo – aumenta il potenziale del sistema.

Appropriato è l'intervento sostenibile dal soggetto e dal suo ambiente. In questa logica, assume un significato più ampio anche il concetto di «appropriatezza». Il sistema sanitario recentemente sta puntando molto su questa dimensione, al fine di recuperare efficienza, senza ridurre il volume dell'offerta. L'idea di fondo è che occorre tagliare gli interventi di cui non sia testata l'efficacia, per orientare le risorse verso quelli che garantiscono maggiori risultati. Mentre negli interventi che abbiamo definito di fase, puntuali e circoscritti, la misura dell'appropriatezza è quasi esclusiva-

mente di competenza medica, in tutti gli altri casi assume anche una valenza sociale.

Quando la cura diventa un processo complesso e richiede la collaborazione dei diretti interessati, possiamo definire *appropriato solo quell'intervento che risulta sostenibile dal soggetto stesso e dalle persone che dovranno aiutarlo*, in altre parole è appropriato il programma terapeutico che ottimizza le risorse presenti nel contesto di vita. Dunque, l'appropriatezza della cura deve includere anche una valutazione della *sostenibilità sociale*.

Ciò che oggi chiamiamo medicina sociale è appunto la scienza che somma queste due dimensioni, allarga il punto d'osservazione dalla malattia al contesto di cura, in quanto osserva e utilizza risorse che non sono propriamente mediche, come il sapere e il saper fare dei malati e di quanti hanno incidenza sulla salute in senso ampio.

Il sapere viaggia a due sensi

Condividere i saperi è un altro grande cambiamento rispetto alla medicina di crisi.

Nella medicina di crisi basta il sapere dei sanitari. Riprendiamo l'immagine del paziente nel letto d'ospedale, attaccato a monitor che misurano costantemente funzionalità corporee. Non è utile che lui sappia interpretare quei valori, bastano i sanitari. La preparazione tecnica deve essere concentrata sugli addetti ai lavori.

Non così nello schema dell'agente: *se il malato deve partecipare al processo, anche il sapere dovrà viaggiare nei due sensi*, tra sanitari e soggetti curati. Tanto più che l'azione si svolge in parte dentro i servizi, ma più ancora in casa, nelle cucine, nelle camere da letto e nell'intimo di ogni soggetto coinvolto. Il contesto non è sanitario, un'altra circostanza che distingue le cure attive, rispetto a quelle agite su un paziente. Nell'ambiente di vita naturale, ruoli cruciali vengono svolti da persone comuni, impreparate, che dovranno farsi esperite lungo la strada. Il terapeuta le affianca, si

mette di lato; se volesse diventare risolutivo, fallirebbe senz'altro.

In questa prospettiva, la medicina sociale deve raccogliere il patrimonio di conoscenze dei soggetti e attivare scambi proficui, puntando a moltiplicare «esperti di salute» nell'ambiente. Un altro lavoro in più, che va programmato come investimento a lungo termine.

Partendo da un dato importante: la produzione di saperi empirici sulle malattie è un fenomeno che non occorre incentivare, va da sé. Qualunque malato si fa un'idea personale del proprio male, a maggior ragione chi è obbligato a convivere a lungo o per un'intera vita. Osservando i sintomi cerca di interpretarli, usa l'esperienza per capire quale farmaco, cibo, comportamento faccia bene, cosa invece peggiori il suo stato. Accumula un sapere prezioso.

Nella medicina sociale è importante valorizzare reciprocamente i saperi. Non a caso molti medici incoraggiano l'auto-osservazione, forniscono strumenti per registrare eventi significativi, creano dei canali di comunicazione periodica, per studiare il singolo caso e aggiornare di conseguenza le terapie. Questa strategia è particolarmente utile nelle malattie meno note e soggette a forti variazioni da individuo a individuo, come emicranie, cefalee, allergie, immuno-deficienze e altre ancora.

Tenere un diario, inviarlo per mail allo specialista, che risponde a giro posta, sta diventando una modalità sempre più diffusa di dialogo a distanza. Alcuni medici utilizzano l'archivio dei pazienti anche come fonte di studio e ne ricavano conoscenze scientifiche.

Ma la medicina sociale deve fare di più. I servizi che lavorano con attori consapevoli possono per così dire «raffinare» il sapere prodotto da malati, familiari, volontari e poi restituirlo in una forma che risulti utilizzabile da loro stessi, per esempio, come manuali e linee guida per dializzati, per familiari di anziani, ecc. Significa introdurre un approccio di ricerca *people oriented*, che da un lato rielabora i saperi «naturalisti» con metodologie scientifiche, dall'altro punta a incrementare le com-

petenze di persone «inesperte» per rispondere a vissuti nella vita ordinaria.

Diversamente dalla ricerca di base, quella orientata alla soluzione di problemi comuni può avere il suo laboratorio in quei servizi sanitari che attivano un circuito di valorizzazione reciproca con gli utenti: loro si impegnano a produrre dati attendibili e in cambio ricevono risposte terapeutiche maggiormente validate dall'esperienza.

Da quando il malato va su Internet

Questa opportunità non è data ai servizi che operano *su* pazienti, ma solo a quelli che lavorano con soggetti attivi.

Malati inibiti dentro le strutture sanitarie, riflessivi fuori. Abbiamo visto che in sala operatoria è sufficiente che i sanitari s'intendano tra loro e allo scopo utilizzano un linguaggio tecnico condiviso da tutte le specializzazioni in campo. Non occorre che il malato capisca, né che impari a usare quelle parole e quei concetti. Al paziente non è chiesta cooperazione culturale.

Anche nei servizi territoriali, spesso l'interessato non è a suo agio nel dialogo coi sanitari; fa del suo meglio per capire e farsi capire dal medico, ma avverte quella disparità dei saperi che lo intimidisce. Poi, quando esce, le cose non dette tornano a galla, ridiventa padrone dei propri pensieri. Si direbbe che il sistema sanitario abbia un potere inibitorio sulla capacità riflessiva degli utenti. Fuori, invece, nel proprio ambiente, le persone non solo ragionano di continuo sulle malattie, ma lo fanno in compagnia: familiari, vicini di casa, amici fidati danno consigli; incontrano malati che stanno passando vicende simili, scambiano impressioni, vanno su internet e ottengono facilmente indirizzi, rimedi e centri di cura alternativi. Un sapere diffuso, più o meno attendibile; un miscuglio casuale di informazioni scientificamente fondate e non.

Fuori è il medico a essere solo, i curanti informali sono in tanti. E si organizzano.

Il rischio che le associazioni entrino in competizione con il sapere medico. In questi anni sono sorte miriadi di associazioni per ogni tipo di problema sanitario. Dietro questo fenomeno recente e in continua espansione, *c'è un bisogno di legittimità culturale*; i malati e i familiari vogliono dotarsi di fonti informative autonome e diventare competenti delle proprie sofferenze.

Il sapere medico viene messo a confronto con osservazioni personali, i malati si appropriano di termini scientifici, alla ricerca di un dialogo più paritario. Obiettivo difficile e per certi versi rischioso; se i malati entrano in competizione con il sapere medico, accumulato in anni di studio e di esercizio professionale, possono solo sfogare un bisogno di rivalsa, ma senza alcun guadagno; all'opposto, risulta altrettanto sterile il tentativo dell'esperto che mira solo a invalidare le conoscenze empiriche che il malato acquisisce di se stesso, giorno per giorno, tarpando la sua voglia di conoscere e contribuire alla cura.

Per uscire dall'impasse, *il sistema sanitario deve adottare una strategia di arricchimento culturale*. Da un lato occorre contrastare informazioni errate, superstizioni, falsi saperi; ma la sanità non deve temere il malato esperto, anzi servono metodi e investimenti nuovi per favorire l'accesso a conoscenze di qualità.

Cosa vuol dire per i servizi lavorare con soggetti «svegli»? Infatti, siamo in presenza di un fenomeno nuovo, che vede crescere in modo esponenziale la cultura sanitaria accessibile al grande pubblico. Da quando internet è diventato gestibile dalla maggioranza della popolazione, singoli malati e familiari hanno accesso a un mezzo potente, che consente loro di comunicare con una vastissima platea di persone, sconosciute, lontane, anonime.

Anche questo scambio – benché privato delle sensazioni che si stabiliscono nell'incontro personale – non solo offre la soddisfazione di entrare in un circuito largo, che si ingrossa e rinnova di giorno in giorno, ma costruisce legami importanti anche a distanza. Una volta si chiedeva «da chi l'hai saputo?».

Oggi sempre più spesso la domanda è «dove l'hai letto?» e si ottiene l'indirizzo di un sito.

Questo fenomeno non è facile da comprendere per la generazione pre-internet, abituata a dare la massima fiducia a informazioni fornite da un amico, anche dall'amico di un amico, purché si tratti di persone legittimate da un rapporto faccia a faccia. Invece, i più giovani riescono a fare gruppo, intrecciare amicizie e darsi fiducia, anche con incontri virtuali e di massa. Così, nelle piazze telematiche, il momento della produzione culturale e quello del consumo sono sempre più intrecciati, l'informazione sanitaria sempre meno controllabile.

Benché priva di interesse commerciale, anche la comunicazione tra pazienti sfugge a verifiche scientifiche, esposta com'è alla casualità. Si allunga la lista delle criticità da gestire, quando il servizio sanitario vuole lavorare con soggetti «svegli»: come monitorare l'apprendimento continuo, diffuso, causale, senza metodo, senza garanzie, messo in atto da persone profane, non-professionali.

Cooperare con le risorse sociali

La disparità di saperi costituisce una sfida per i servizi territoriali che – abbandonato lo schema del paziente – devono rafforzare le competenze sanitarie dei malati, incoraggiare processi di auto-cura, lavorare con familiari, volontari, risorse di comunità. Un problema ben noto nel campo della prevenzione, che deve agire su un doppio binario: contrastare informazioni sbagliate, allarmanti, tendenziose e, allo stesso tempo, incoraggiare i cittadini a farsi una cultura personale sui problemi sanitari, a produrre e scambiare conoscenze.

Servono strategie di empowerment sofisticate. Sembra una strategia paradossale quella che da un lato deve promuovere la ricerca degli attori sociali e dall'altro metterli in guardia, inibire la spontaneità. Notiamo che quando la sanità adotta la logica dell'agente, si imbatte in molti *dilemmi organizzativi* che richiedono stra-

tegie di empowerment sofisticate. Per esempio, le campagne di comunicazione che divulgano comportamenti corretti dal punto di vista sanitario – tipo lavare i denti ogni sera, mangiare sano, vaccinare i bambini, sottoporsi a screening periodici per fasce di rischio, ecc. – risultano in gran parte inutili, se la popolazione target non viene anche stimolata a fare qualcosa di concreto: giochi di ruolo, simulazioni, esperienze di gruppo, verifiche pratiche («sulla propria pelle») dei vantaggi ottenuti con i comportamenti virtuosi.

Pertanto alcuni Dipartimenti di prevenzione stanno modificando le tradizionali strategie comunicative basate su cartelloni, volantini, inserzioni sui media, per utilizzare la testimonianza viva di soggetti che hanno credibilità presso il target di riferimento. Per scoraggiare le imprudenze in motorino, ad esempio, è uno studente infortunato che parla ai suoi compagni, mostra come in un attimo ha perso facoltà vitali, e poi racconta come la riabilitazione gli stia ridando speranza. Un gruppo di donne a cui è stato asportato il seno tengono brevi conferenze nella sala d'attesa del consultorio, per incentivare le analisi protocolli e per aiutare, indirizzare, tranquillizzare una eventuale paziente con sospetto carcinoma. Ex-malati vengono utilizzati come divulgatori, si riscopre la ricchezza comunicativa del faccia a faccia, con l'aggiunta – fondamentale – di una relazione tra pari.

In certi casi, le conoscenze e le parole di un ex-malato hanno una marcia in più rispetto a quelle degli operatori sanitari: chi ascolta avverte la differenza tra ciò che sappiamo per sentito dire e ciò che sappiamo per averlo provato, chi testimonia valorizza un vissuto penoso e ne ricava una piccola consolazione. Così, chi deve ancora attraversare la malattia o cambiare uno stile di vita riceve un messaggio molto forte e convincente.

E servono investimenti sul sociale. Per il sistema sanitario questa strategia comporta investimenti sul sociale, di tempo, denaro, energie; si tratta di *entrare in partnership* con associazioni di malati ed ex-malati presenti nel

territorio o di *formare nuove associazioni*, qualora vi sia carenza di interlocutori adeguati. In questi anni assistiamo a un fiorire di iniziative che partono dal sistema sanitario e vanno proprio in questa direzione e la nascita di nuove realtà associative è dovuta all'iniziativa di un primario ospedaliero o un dirigente di distretto che conosce e apprezza la funzione di mediazione queste realtà possono svolgere, a più livelli, tra malati inesperti, ex-malati esperti, familiari e personale sanitario.

Il percorso che porta i servizi sanitari a cooperare con le forze sociali non è scontato. Dal punto di vista della sanità⁽²⁾, si tratta di trasformare un soggetto potenzialmente antagonista (vedi malati e familiari scontenti per cure inadeguate che organizzano proteste e azioni legali) in un alleato propositivo, valorizzando la disponibilità dei soggetti curati (coloro che hanno ottenuto un beneficio) in co-produttori di cure appropriate. Questo cambiamento richiede a entrambi i partner di spostare l'attenzione dalle disfunzioni della cattiva sanità alla parte buona, ai successi e alle risorse positive che possono apportare miglioramenti. Da notare che è lo stesso rovesciamento di prospettiva che il sistema sanitario adotta nei confronti dei singoli soggetti di cura per mobilitare la loro collaborazione: non mettere al centro la parte malata, bensì quella sana, far apprezzare ciò che può funzionare e dare benessere, al posto degli ostacoli.

Investire nel lavoro di comunità

Quando il sistema sanitario si orienta a investire nel lavoro di comunità, occorre mettere in conto una criticità da non sottovalutare.

La comunità è una realtà plurale. Il termine comunità al singolare può far pensare a un'en-

⁽²⁾ Preme ribadire che queste riflessioni sono centrate sulle iniziative che spettano al sistema sanitario, visto come realtà forte e strutturata, che si trova nella condizione vantaggiosa di poter spostare risorse dal lavoro strettamente sanitario al lavoro con la comunità, ottenendo miglioramenti di sistema.

tità unica, coesa e, in aggiunta, l'ideologia del *welfare community* ha divulgato un'immagine eccessivamente ottimista di un insieme di persone «naturalmente» orientate al bene comune. La comunità è ben altra cosa, densa di soggetti molto diversi, non di rado in conflitto tra loro, per metà altruisti e per metà orientati al proprio tornaconto. In famiglia, nelle associazioni, nei vari gruppi che si organizzano localmente *trovare punti di vista convergenti e lavorare insieme non è spontaneo*, richiede sempre una certa dose di sforzo morale e tensione politica.

Come già abbiamo avuto modo di osservare, nello schema dell'agente, a fianco dei medici, intervengono coloro che recentemente abbiamo cominciato a chiamare *curanti informali*⁽³⁾, persone che all'inizio si trovano lì vuoi in virtù di un vincolo di parentela, di una vicinanza emotiva o di una semplice prossimità materiale.

All'inizio, forse, essere coniugi, amici, volontari, abitanti della porta accanto non fa gran differenza; il semplice fatto di dedicarsi al malato qualifica queste persone come «curanti»; poi, nel tempo, la frequentazione trasforma il legame precedente, fonda qualcosa di nuovo e più forte. Da un lato aumenta l'affidamento del soggetto che riceve assistenza e parallelamente cresce l'influenza di chi lo fornisce. Essere presente, ascoltare, consolare, tenere compagnia, raccogliere confidenze, tutto questo legittima chi è più vicino a prendere decisioni, qualunque sia il suo profilo giuridico.

Le difficoltà per i servizi di interagire con i curanti informali. Nella rete informale c'è sempre qualcuno più attivo degli altri e ciò comporta squilibri e potenziali conflitti, come documentano tante esperienze comuni.

Tipiche le recriminazioni che insorgono tra fratelli, quando uno di loro accudisce giornalmente i genitori mentre gli altri, pur fisicamente lontani, rivendicano il diritto di essere parimenti coinvolti per esempio nella scelta di ricoverare il genitore in casa di riposo. Se hanno sensibilità o interessi diversi, capita che il fratello «curante» si ritenga al centro della disputa, in quanto conoscitore e interprete autentico delle volontà dell'accudito. Chi convive col genitore anziano può farne una ragione di vita o al

contrario invocare il ricovero per riconquistare uno spazio per sé; motivazioni forti che possono prevalere su tutto, anche sull'interesse dell'anziano.

Simile la situazione della badante che condivide notte e giorno il processo di cura; benché lavoratrice alle dipendenze dei familiari, può maturare una prospettiva diversa da loro in merito al benessere dall'anziano; problemi possono emergere tra il convivente non sposato rispetto al coniuge legittimo nella cura dei figli; interessi materiali si intrecciano con quelli affettivi in una casistica tanto varia quanto difficile da districare. In generale la vicinanza al malato costituisce un titolo sostanziale (benché non giuridico) nelle decisioni e chi è lontano sa di dover cedere il passo; ma ciò non è privo di sofferenze e conflitti.

Dunque, *le famiglie sono comunità complesse*, soprattutto quando entrano in gioco questioni di vita e di morte. La sanità non ha motivo di intromettersi in questi delicati equilibri, quando si tratta di prendere decisioni puntuali, come per esempio un intervento chirurgico: la legge in questo caso fissa in modo chiaro le responsabilità. Ma nelle *scelte di processo*, quando la sanità deve attivare un intervento di lungo periodo, allora occorre promuovere decisioni partecipate non solo tra gli aventi diritto, bensì anche e soprattutto con coloro che nel concreto si dedicheranno al quotidiano (badante, vicino di casa, convivente, ecc.). Il malato a sua volta – primo tra gli aventi diritto sulle decisioni sanitarie che lo riguardano – può confondere il gioco dei curanti informali (per esempio, premia con maggiore affetto chi è incline ad assecondarlo, offre donazioni e ricompense materiali, crea alleanze pro o contro le varie procedure sanitarie...). Gli operatori esperti conoscono queste dinamiche, che vanno affrontate con grande equilibrio.

La necessità di mediare. Abbiamo già illustrato il tema della sostenibilità sociale delle cure (il fatto che i medici debbano valutare non solo gli aspetti strettamente sanitari, ma anche la sopportabilità – fisica, psicologica – del programma terapeutico); ora emerge il tema della mediazione. A fronte di volontà diver-

⁽³⁾ Curanti naturali, curanti informali, espressioni derivate dalla letteratura anglosassone che per prima ha affrontato il tema, dando rilevanza e statuto scientifico alle cure fornite da persone non sanitarie (*informal carers*).

genti, gli operatori dei servizi si trovano in un lavoro continuo di bilanciamento tra ragioni diverse – e ugualmente rilevanti – al fine di interpretare il volere ultimo del malato e guidare l'insieme dei soggetti coinvolti a operare per il benessere complessivo.

Mentre nello schema del paziente il dialogo tra sanitari, malato e familiari è finalizzato essenzialmente ad ottenere *compliance* (che significa ubbidienza, compiacenza, ovvero disponibilità a seguire accuratamente le prescrizioni prima e dopo l'intervento specifico), quando i soggetti sono co-protagonisti nella cura occorre molto di più: prepararli alle responsabilità, sostenerli nella stanchezza, correggere false percezioni della situazione e, non ultimo, sciogliere conflitti.

Agire la mediazione è, dunque, *un compito in più che viene richiesto al servizio sanitario*, spesso affidato a personale specifico (psicologi, assistenti sociali). Questo tema è emerso con evidenza nel confronto con pazienti che provengono da culture distanti da quella autoctona. In un certo senso è per *merito degli immigrati* che la sanità italiana comincia a riconoscere che non c'è un'unica medicina; ma quella consolidata in Italia è uno dei tanti modi di intendere e gestire la salute.

L'impatto dell'immigrazione

L'immigrazione sta inducendo molteplici cambiamenti nel nostro sistema sanitario. Portando nuovi linguaggi, valori, stili di vita, gli stranieri – spesso a proprie spese – hanno reso necessaria nei servizi la *figura del mediatore*; le reti comunitarie che aiutano ma al tempo stesso vincolano i connazionali a norme e consuetudini, introducono ulteriori segmentazioni a livello locale e rendono più complesso il coinvolgimento degli abitanti nei programmi sanitari. L'idea di una comunità semplice e coesa è davvero un'astrazione priva di fondamento.

All'inizio il mediatore traduceva. Inizialmente, con le prime ondate migratorie, l'operatore della mediazione fu richiesto dai servizi sani-

tari soprattutto per tradurre al medico le parole del paziente straniero e trasferirgli le istruzioni, assicurandosi che venissero seguite correttamente. Quando però il paziente ha cominciato a rifiutare le istruzioni e soprattutto *quando è diventato importante incoraggiare la sua attiva collaborazione*, nei servizi sanitari è emersa l'importanza di un dialogo trans-culturale e la necessità di mediatori con una professionalità più ampia.

La nuova figura non è un semplice traduttore, bensì un esperto in grado di far comunicare tra loro soggetti che ragionano basandosi su assunti culturali distinti, spesso molto distanti, ma parimenti rilevanti nella relazione terapeutica. Da un lato il codice «medico-italiano», dall'altro il codice «malato-legato alla cultura...», dove i puntini tengono il posto dei tanti modi presenti nel mondo con cui i popoli gestiscono corpo, mente, concepimento, nascita, malattia, handicap, lutto, morte e così via. Ogni paziente aderisce a riti, regole e comportamenti prescritti da religioni, credenze, pratiche mediche, vincoli di solidarietà cambiano da luogo a luogo e il sistema sanitario non può prescindere nel momento in cui fonda un'alleanza con il soggetto e i curanti informali (esattamente come tiene conto della nostra cultura, se si relaziona con una famiglia italiana).

Poi sono arrivate le donne immigrate. È interessante notare che il problema del dialogo trans-culturale è emerso in tutta la sua portata grazie alle donne immigrate. I primi immigrati in Italia erano in prevalenza maschi e accedevano al servizio sanitario per ferite sul lavoro, cure dentarie, infarti, crisi polmonari, problemi che venivano trattati in ambulatorio e ospedale; per questo motivo, all'inizio, sembrò sufficiente un traduttore linguistico. Poi sono arrivate le donne, con bisogni più estesi, contraccezione, maternità a rischio, crescita dei figli, bambini disabili, tutte questioni che richiedono *continuità di dialogo* con i sanitari.

Con i ricongiungimenti familiari sono emerse tensioni tra uomini e donne, nelle famiglie immigrate e nelle famiglie miste; nel confron-

to tra culture, entrano in gioco conflitti di genere e fra generazioni. Tipico il caso della ragazza che rischia la vita se il padre viene a conoscenza di una gravidanza fuori dal matrimonio, o il caso della madre che intende praticare l'infebbolimento contro la volontà della figlia; la cronaca porta alla ribalta i casi eclatanti, conflitti familiari, tensioni nelle e tra comunità etniche, soprattutto quelle che vanno contro le leggi italiane, ma i problemi più frequenti e meno conosciuti spesso sono anche più difficili da affrontare in ambito sanitario.

L'ospedale è solo uno dei luoghi dove emergono. Nei consultori familiari e pediatrici, nei reparti di maternità le donne immigrate non sono un'eccezione, anzi sovente maggioritarie rispetto alle italiane. Il sistema sanitario deve diventare esperto di varie culture, pena l'inefficacia degli interventi.

Una comunicazione transculturale richiede alta professionalità. La mediazione è una funzione delicata, perché deve trovare una sintesi accettabile tra concezioni distanti; deve individuare qual è la volontà del soggetto, tutelandolo da pressioni esterne e interne, nel rispetto delle convinzioni profonde che costituiscono l'identità personale. Questo dilemma emerge per esempio nei programmi di prevenzione a scuola; ragazze e ragazzi immigrati di seconda generazione stanno maturando con fatica la propria identità sessuale, divisi tra la fedeltà alla famiglia e ai coetanei. I metodi che attivano il dialogo tra pari (*peer education*, *peer counseling*) e vengono considerati particolarmente efficaci possono, nel loro caso, entrare in tensione con la comunità etnica di cui fanno parte insieme alla famiglia; di qui la necessità di agire in parallelo con programmi rivolti anche agli adulti. Il lavoro nel territorio richiede un'alta professionalità nella mediazione sociale e gestione di conflitti tra cittadini.

Verso una sanità aperta al sociale?

In conclusione, sembra di poter dire che l'organizzazione della sanità che opera su pa-

zienti si trova in posizione di vantaggio rispetto alla medicina sociale: lavora con persone remissive, entro confini chiusi, con tecnologie, procedure e linguaggi standard, concentra specializzazioni, si basa su presupposti scientifici e farmaci convalidati. L'attivismo dei malati, se per un verso agevola il lavoro dei servizi e aggiunge risorse preziose, per molti altri aspetti – come abbiamo visto – complica l'organizzazione; occorre introdurre nel sistema metodi, competenze e figure professionali nuove; soprattutto un'attenzione per le dinamiche sociali che si esprimono nelle famiglie, nei quartieri, nei gruppi di auto-aiuto, nelle comunità più ampie, nelle associazioni.

Molti servizi stanno scoprendo il fascino dell'agire in campo aperto, trovano giacimenti di risorse utilizzabili in realtà e luoghi insospettabili. Dove si assume il paradigma del soggetto agente non c'è un calo quantitativo di pazienti, bensì una trasformazione qualitativa dei loro comportamenti. Quando i cittadini nutrono maggiore fiducia fanno risparmiare il sistema sanitario. Si registrano meno sprechi: il cittadino fiducioso fa minore ricorso a interventi inutili (analisi e ricoveri impropri, sprechi di farmaci, cure apparenti, migrazione in altre regioni, ricorso a sanità privata, ecc.). E si liberano più risorse: il cittadino fiducioso diventa collaborativo, offre risorse aggiuntive (lavoro di cura, competenze, denaro, e molto altro) e, cosa molto importante, si coordina con i servizi sanitari (non agisce alle spalle e non rema contro).

Ma per far andare in questa direzione il sistema sanitario occorrono investimenti. Questo è bene non dimenticarlo mai.

*Patrizia Di Santo (come@studiocome.it) e Paola Piva (paola.piva@tiscali.it) - esperte di sviluppo organizzativo, politiche socio-sanitarie e del lavoro.
Studio Come - www.studiocome.it*