Le cure continuative: etica dell'assistenza e della cura

Di Edoardo Manzoni *(Università di Milano Bicocca)*

Il curare e l'assistere non sono dimensioni temporali o spaziali. Sono concetti che vivono in una dimensione culturale. L'espressione dimensione culturale porta alla necessità di definire il concetto di cultura. La prima formulazione del concetto antropologico di cultura risale a E.B.Taylor (1832-1917), secondo il quale: "*la cultura è il complesso unitario che include la conoscenza, la credenza, l'arte, la morale, le leggi e ogni altra capacità e abitudine acquisita dall'uomo come membro della società*".

Da Taylor in poi, quasi tutti gli etnologi hanno dato una loro definizione del concetto di cultura. In tutte le variazioni sul tema, e nelle diverse scuole di pensiero, il contenuto essenziale comune può essere riassunto con le parole di un antropologo moderno: "…*la cultura denota un insieme strutturato, trasmesso storicamente, di significati contenuti in simboli, un sistema di concezioni ereditarie, espresso in forma simbolica per mezzo delle quali gli uomini comunicano, perpetuano e sviluppano le loro conoscenze e le loro prese di posizione di fronte alla vita*" (Geertz, 1966).

L'aspetto ereditario della cultura -particolarmente importante per la dimensione assistenziale- attribuisce continuità alla cultura stessa e si riflette sui valori interpretativi e sulle istituzioni sociali con conseguenze assai profonde. La cultura si fa così tradizione e le tradizioni divengono parti essenziali della cultura. Il vivere quotidiano, lo stare vicino reciproco, si struttura inconsapevolmente e diviene patrimonio di generazione e di rigenerazione. Curare e assistere significa farsi carico dell'altro e non semplicemente effettuare azioni, anche sofisticate, per un beneficio diretto o indiretto.

L'Associazione Italiana Operatori delle Cure Continuative ha come obiettivo prioritario la diffusione di un pensiero ed una cultura della continuità della presa in carico delle persone in stato di bisogno. Eppure oggi il sistema sanitario sembra muoversi in un'altra direzione. I provvedimenti giuridici di aziendalizzazione del sistema sanitario, guidati certamente da necessità di contenimento della spesa sanitaria, hanno cercato di spingere il sistema verso nuovi obiettivi. Scompaiono termini come ospedale, territorio, centro, e nasce lo specificativo "azienda". Il nuovo servizio sanitario vede il definitivo trionfo storico del concetto di malattia; a tale immagine si lega ogni considerazione e valutazione: i finanziamenti, la valutazione delle capacità, i carichi di lavoro, la suddivisione di specialità, e via dicendo. Questa mi pare la vera sconfitta sociale; l'arrivo in ospedale di persone con gravi necessità assistenziali è oggi definita impropria in una situazione complessivamente deficitaria di luoghi istituzionali di assistenza. In realtà la struttura sanitaria, come sempre è stato nella storia, è un soggetto sociale chiamato a rispondere a precisi bisogni.

Il servizio sanitario deve essere letto all'interno del meccanismo bisogno/risposta (sottolineerei il termine bisogno allontanando il termine domanda). Il bisogno dei cittadini italiani, all'inizio del terzo millennio, vede tra le prime cinque cause di morte per malattia, patologie ad andamento cronico-degenerativo. L'invecchiamento della popolazione, il miglioramento delle condizioni di vita sociale, l'aumento del livello di protezione igienico-sanitaria, la crescita di consapevolezza nel campo della salute, sono elementi che portano verso una società più bisognosa di convivere con i propri mali che capace di guarire (Geddes da Filicaia, 2000).

Capita spesso che i bisogni sanitari della popolazione siano generati e sospinti da attori terzi, quali le aziende del settore e lo sviluppo tecnologico, che molto investono nella ricerca al fine di generare nuovi campi di azione. In senso strettamente

disciplinare, assistiamo a un vero paradosso. La medicina, l'ingegneria medica e la tecnologia sanitaria, fanno progressi così veloci e rivoluzionari da mettere in discussione i cardini della scienza e della professione (Galimberti, 2000). Va registrata infine la nascita di nuovi bisogni sanitari un tempo sconosciuti. Essi sono per lo più zone grigie del vivere sociale che non trovando altri spazi di azione nelle comunità di vita si riversano nei sistemi sanitari alla ricerca di una risposta. Si prenda ad esempio quanto scrive il Piano Socio-Sanitario della Regione Lombardia 2002/04: "è un dato che i tassi di prevalenza dei disturbi d'ansia e dell'umore sono così diffusamente aumentati da far si che alcune forme si possano oggi classificare tra i disturbi comuni". In verità è oggi difficile dare una definizione di "bisogno di salute" poiché esso tende ad allargarsi con rapidità includendo numerosi fenomeni del vivere sociale.

Al dilagare del bisogno, a volte improprio, la risposta che tende a dare il servizio sanitario si mostra in riduzione. Il sistema ospedaliero, che ancor oggi rappresenta la grande parte del sistema sanitario italiano, si trova nella necessità di ridurre l'offerta di servizi soprattutto per le difficoltà finanziarie dei sistemi sanitari regionali (si pensi alla necessità, nazionale e regionale, di emanare i LEA – Livelli Essenziali di Assistenza). Alcuni bisogni sanitari, o almeno sino ad oggi percepiti come tali, cominciano ad indirizzarsi verso una considerazione di "bisogni voluttuari". Il sistema ospedaliero italiano tende ad occuparsi essenzialmente delle malattie acute e molto acute cercando di esternalizzare tutti gli altri fenomeni sanitari, socio-sanitari ed assistenziali. Il piano sanitario nazionale ed i diversi piani sanitari regionali, muovono verso tale orizzonte.

L'assistenza, come elemento primordiale di solidarietà, comincia ad uscire dalle aziende ospedaliere. In sintesi, si sta celebrando la voluta e definitiva separazione tra sanità e salute. Non vuole esservi alcun elemento di giudizio in questa affermazione, ma la constatazione storica della messa a frutto di un desiderio già iniziato nel periodo delle "condotte" del regime fascista e, dopo numerosi altri eventi, continuato dalla riforma sanitaria del 1978. Dal punto di vista filosofico e storico è anzi una possibilità concreta per la comunità sociale di riappropriarsi dell'esperienza della malattia e della sofferenza, quali elementi di sostanza del vivere umano. L'ospedale di oggi si occupa di sanità, ma non di salute. Abbiamo, come umanità, affidato la nostra vita agli ospedali circa un secolo e mezzo fa; ci siamo lasciati assorbire diventando parte di un ingranaggio; abbiamo rinunciato al nostro di vivere all'interno di essi arrendendoci a comportamenti spesso lesivi della stessa dignità umana.

Oggi celebriamo l'apoteosi del non-vivere in ospedale (Illich, 1977). Lasciando perdere i piccoli ospedali già chiamati alla chiusura e che stanno vivendo percorsi di riconversione verso strutture socio-sanitarie, a me pare che l'ospedale odierno sia diviso in due distinti modi di essere. Le due parti dell'ospedale, suddivise solo a fini espositivi, sono due facce della medesima medaglia che si incontrano e si scontrano più di quanto possa apparire alla realtà dei fatti. Più che in passato, oggi, non esiste un solo modello di ospedale, ma in ossequio al processo di aziendalizzazione esso tende ad assumere plurimi modelli come combinazione delle diverse variabili esistenti. Ipotizziamo comunque questi due modelli ospedalieri coesistenti, spesso anche nella medesima struttura e non solo in ospedale. In una parte permane la grande sofferenza. Vi è una parte dell'ospedale che accoglie la grande fatica e sofferenza umana; è, in realtà, una ulteriore duplice parte: quella legata alle nuove grandi possibilità terapeutiche e diagnostiche (centri per trapianti, malattie infettive, chirurgie super-specialistiche, terapie intensive) e quella legata alle grandi sofferenze delle malattie con cui si cammina verso la morte (hospice, centri oncologici, nuclei spinali, pediatrie specialistiche, neurologie, ecc.).

Va detto che molte regioni stanno cercando di portare questo secondo aspetto al di fuori degli ospedali verso altri "luoghi di cura". In questa parte dell'ospedale, vocata ad occuparsi delle grandi sofferenze, rimane tutta la portata antropologica della cura e dell'assistenza infermieristica e in essa si è alla ricerca di un equilibrio tra la dimensione curante della relazione e la dimensione curante della tecnica. L'altra parte dell'ospedale è sempre più simile, si perdoni l'azzardo, ad un centro commerciale. Si utilizzano alcuni servizi, settori, prestazioni, ma la propria malattia viene vissuta al di fuori dell'ospedale. E' il caso di molti sistemi chirurgici, delle malattie per acuti, dei day hospital e dei day surgery. Come dire: prendo ciò che mi serve, ma vivo le mie problematiche e le mie esperienze da un'altra parte. In questa parte dell'ospedale si realizza una vera e propria rivoluzione sociale. L'ospedale diviene un luogo di consumo (speriamo non di consumismo, sebbene alcuni segni

di avvio verso tale fenomeno tipico delle società occidentali si possono già leggere).

La persona che ha una malattia consuma in ospedale alcune prestazioni, ma vive il suo percorso di sofferenza e, se possibile, di guarigione al di fuori dell'ospedale. Gli attori di questa parte dell'ospedale, e quindi anche gli infermieri, vivono con disagio questo cambiamento lamentando fatica e insoddisfazione legata soprattutto alla insufficiente possibilità di relazione. In questa parte dell'ospedale spesso non vi è spazio, fisico e teorico, per l'assistere, il curare, la continuità delle cure. In conclusione, a fronte di un continuo ed inesorabile allargamento del concetto di salute che va investendo tutti gli spazi dell'agire sociale, assistiamo ad un progressivo restringimento del concetto di sanità.

Il concetto di salute si avvicina oggi molto di più al concetto di vivere; il concetto di vivere è da sempre molto vicino al concetto di assistere. La continuità delle cure è, quindi, un progetto etico prima che professionale. E' un imperativo etico che fonda l'ideale di servizio del nostro essere, con tutta la scienza e la coscienza, per l'altro.

BIBLIOGRAFIA

Galimberti U. "*Psichè e Tecnè*", Milano, Feltrinelli, 2000.

Geddes da Filicaia M. "*L'ospedale e la città"* in L'arco di Giano, n. 26, inverno 2000, pag. 55.

Geertz C. "*The impact of the concept of culture on the concept of man*", in: Platt, John Rader (ed.): *New views of the nature of man.* Chicago/Il./USA 1966: University of Chicago Press, pp. 93-118.

Illich I. *"Nemesi medica. L'espropriazione della salute*", Mondadori, Milano, 1977.