

CLAUDIO CLINI ^(*)

L'OSPEDALE A MISURA DI PERSONA

1. *Premessa*

Inoltrarsi nel terreno della malattia, oscillante nel suo apparire e variare, nel suo agire nelle vicende umane e anche nelle risposte ai suoi effetti che nelle varie epoche sono state sperimentate, necessita di un punto di partenza che segnali l'affiorare e il consolidarsi di un passaggio concettuale davvero significativo.

Può sembrare curioso, nel momento in cui il terzo millennio propone sintesi e prospettive della scienza e delle sue applicazioni, emigrare verso l'alba della civiltà occidentale, a quel mondo del pensiero greco che in forma di mito e di diligente osservazione della realtà ha trasmesso coordinate che ancora oggi sono paradigmi dialettici che possono orientare una riflessione sul futuro.

Al mito appartiene Pandora, la donna costruita nel laboratorio mentale di Zeus, offerta agli uomini cui portò in dote le malattie rinchiusi in un vaso, entro il quale solo la speranza restò prigioniera per volontà degli dei dell'Olimpo.

Questo mito simboleggia, tra i tanti, il passaggio dell'uomo dall'età dell'oro all'inizio della sua avventura, inimmaginabile, forse, senza la presenza della malattia.

Le malattie, infatti, evase dalla giara di Pandora, colpiscono gli uomini al di fuori della volontà della divinità, non appartengono alla categoria delle colpe soggettive da espiare e registrano la loro esistenza imprimendo la stigma, parola coniata sempre dai Greci, che è segno esteriore osservabile e classificabile associato alla condizione fisica, psicologica, e talvolta morale, di chi lo possiede.

La malattia, la cui esistenza reale apparteneva al mondo

^(*) *Direttore generale Azienda ospedaliera San Camillo Forlanini, Roma.*

delle idee, interpreta una realtà empirica complessa e così riconosciuta segna l'inizio della filosofia medica, di quella selva dove l'intreccio è dato dalla scienza che si incontra con le persone, identità diverse, e dove il riconoscimento della diversità attribuisce ruoli e funzioni che hanno spesso disorientato il principio stesso posto a base dell'incontro.

2. *Malattia e persona*

Dunque la malattia è evento naturale, in grado di proporsi in varie forme e incidenze, di modificare in modo impercettibile i dati di personalità o stravolgerli al punto tale da fendere l'identità della persona.

La parola personalità deriva da persona, a sua volta originata dall'etrusco *phersu*, che significa maschera. Poco conoscendo delle tragedie etrusche, il pensiero ci rimanda a quelle greche dove la maschera era la copertura dell'attore, la rappresentazione di un individuo che si muove sul palco recitando a favore dell'approvazione del suo pubblico.

Ogni uomo ha un palcoscenico dove collocare la sua esistenza, spesso cambia il pubblico, la scenografia, lo stesso copione si modifica nel tempo e nelle vicende che lo avvolgono, ma la personalità è dovunque la forma più alta della sua individualità, l'unica configurazione assunta nella sua storia dall'insieme dei sistemi responsabili del suo comportamento.

Gli eventi modificano l'espressione della personalità e, di conseguenza, la persona va identificata e riconosciuta nella variabilità determinata dal suo esistere in contesti e situazioni diverse.

La persona affetta da una malattia presenta una espressione personologica particolare il cui non riconoscimento è sia nella negazione formale della malattia che nell'osservazione oggettiva della stessa e dell'organo colpito, sradicati ambedue dal contesto della persona stessa.

La prima avviene qualora la percezione soggettiva non trovi corrispondenza nell'esame dell'osservatore, la seconda quando il processo di portare ad evidenza e rendere classificabile il segno della malattia e l'organo colpito, li oggettivizza al

punto tale da sottrarli all'appartenenza dell'individuo.

Nel primo caso sembra prodursi una situazione di conflitto insanabile, laddove la cosa in sé, la malattia, per uno dei due attori esiste in quanto percepita, per l'altro non esiste in quanto non evidenziabile.

Nella seconda delle ipotesi l'accordo tra gli attori potrebbe trovarsi nel riconoscimento, rassicurante per l'uno e strumentale per l'altro, che non è la persona ad essere ammalata, ma un suo organo, concettualmente e materialmente estraibile, curabile o addirittura sostituibile.

In ambedue i casi, tuttavia, avviene il disconoscimento della persona, costretta ad assumere maschere che contravvengono o mistificano l'identità, costituita in un momento dato anche dalla presenza, soggettivamente percepita o oggettivamente riconosciuta, della malattia.

Tale negazione della personalità che incide su aspetti propri dell'identità, è funzionale al meccanismo dell'apprendimento di ruoli aprioristicamente definiti nell'ambito di un'organizzazione sociale data.

La domanda è se tutto ciò sia funzionale all'obiettivo che fa da presupposto all'incontro tra la persona ammalata, la struttura deputata ad accoglierla, l'organizzazione e le persone la cui missione è condurla, quanto possibile, a uno stato di maggiore benessere fisico e psicologico.

3. L'ospedale e il paziente

La storia degli ospedali ripropone in ogni suo cambiamento una sintesi possibile tra medici, pazienti e la considerazione che la società assegna alla malattia.

Dagli ospedale tempio, dove la cura coincideva con la pratica sacerdotale, siamo ora alla vigilia dell'ospedale tecnologico, massima rappresentazione dell'oggettività scientifica e delle sue potenzialità diagnostiche e terapeutiche.

Negli ultimi anni il cambiamento è stato per molti versi impetuoso e ha messo in campo una serie di esigenze che hanno reso critica la strutturazione dell'ospedale e l'assegnazione tradizionale dei ruoli.

Il ruolo era il rotolo di pergamena sul quale l'attore leggeva la parte a lui assegnata.

Il paziente ha avuto nella storia moderna dell'ospedale, nel suo assetto architettonico e nell'organizzazione interna, una parte ben definita, che in un qualche modo ha subito e forse anche accettato in ragione di un benessere da raggiungere.

L'ingresso in una comunità strutturata gli imponeva necessariamente una collocazione decentrata in relazione alla vita che trova già organizzata e standardizzata in nome, tra l'altro, del suo stesso benessere.

Oggi questa è una contraddizione sempre più visibile ed avvertita. Vale a dire che l'ospedale, che riconosce la sua stessa esistenza alla missione di prendersi cura di una persona ammalata, contemporaneamente rischia di emarginarla in nome di modelli organizzativi rigidamente autoregolati e gerarchizzati.

L'attore principale, senza il quale nemmeno l'intera rappresentazione avrebbe senso, si sente in tal modo trascurato nei suoi bisogni emozionali, violato nella sua intimità, privato o limitato nei suoi processi comunicativi, subalterno rispetto a chi organizza e gestisce parti del suo stesso corpo, e deve procedere ad apprendere, ad assumere, cioè, un ruolo a lui assegnato coerente con le attese normative di altri soggetti.

Certo, il percorso dell'apprendimento è fatto di una sequenza di tentativi conservativi della propria personalità, dal rendersi identificabile rispetto agli altri pazienti, al mercanteggiare col medico e la caposala alcuni privilegi o stabilire modalità di controllo e di critica nei confronti del personale fino, per chi ne ha la possibilità, a modificare il proprio *status* di paziente pubblico per divenire paziente privato.

Molti sono oggi i segnali che indicano come il cittadino malato pretenda una modifica sostanziale del proprio ruolo all'interno della comunità ospedaliera.

Il patto tra chi soffre e chi ha il potere di alleviare la sofferenza si è fatalmente incrinato.

Le Associazioni dei diritti dei cittadini, con tutti i limiti e talvolta le manifestazioni folcloristiche che ne contraddistinguono alcune, hanno comunque il grande merito di portare a conoscenza ciò che viene taciuto dal singolo, privato di pote-

re contrattuale, dipendente dall'istituzione, debole davanti alla sua stessa malattia e alla potenza di coloro ai quali rivolge la richiesta di aiuto.

La richiesta è di un cambiamento sostanziale.

L'attore principale, cliente e finanziatore della rappresentazione, segnala con forza e determinazione, poco importa disquisire se ha sempre ragione, la propria indisponibilità crescente ad essere subalterno a un sistema che impone, oltre a quanto si può in un qualche modo considerare fisiologico data comunque la sottrazione ai normali e abituali rapporti sociali, un correlato psicologico regressivo che non viene più avvertito come funzionale al processo diagnostico e terapeutico.

4. *L'ospedale e il medico*

Se il paziente è in uno stato di sofferenza verso le istituzioni sanitarie, non si può certo affermare che il medico stia meglio.

Le innovazioni che hanno percorso l'intero corpo sociale negli ultimi vent'anni hanno modificato inevitabilmente e significativamente la sua condizione.

Abbiamo le conoscenze scientifiche, che ampliano gli orizzonti diagnostici e terapeutici a ritmi che, tuttavia, ne rendono talvolta frenetico l'apprendimento, l'uso di tecnologie sempre più sofisticate, le specializzazioni che spostano in altri ambiti decisioni e responsabilità, e, contemporaneamente, l'obbligo di rendere trasparenti le scelte e sopportarne le conseguenze in caso di esiti negativi, in una situazione che ha visto ridursi il ruolo sociale del medico e più intricata l'organizzazione nella quale è inserito.

L'elemento centrale della crisi, occultata dall'exasperazione scientifica e dal conseguente patto di potere istituzionale e sociale, è nell'esercizio della professione medica e nella sua organizzazione.

Platone distingueva i medici in due categorie, quelli schiavi per pazienti schiavi e quelli liberi per cittadini liberi. Il primo attendeva i pazienti nei luoghi di cura, li osservava senza al-

cuna spiegazione e offriva prescrizioni dall'alto della sua esperienza. Il secondo utilizzava l'arte della retorica, del convincere, rendere partecipe il cittadino della sua malattia e dei possibili rimedi.

Nel tempo della tecnologia sembra al medico che sia venuta meno la distinzione platonica, e che l'ospedale assume sempre più la connotazione di un'azienda fornitrice di prodotti dove il medico agisce come entità collettiva, e la sua collocazione è all'interno di un processo rappresentativo della tecnicizzazione del mondo.

Oggi, cioè, il problema del medico in un mondo nel quale la distinzione tra schiavi e liberi è ampiamente superata, si attesta se porsi nella condizione di comunicare con una totalità di cittadini resi schiavi dalla standardizzazione tecnologica dei processi diagnostici e terapeutici, oppure di uomini ascisi alla condizione di un'esistenza più libera.

Secondo la classificazione platonica il medico per gli schiavi non può che essere anch'esso schiavo, così come libero non può che essere il medico che considera uomini liberi i suoi pazienti.

Oggi il medico è di fronte a questa scelta.

Se cioè, avendo a disposizione il mondo tecnologico che rende fruibile l'accesso a trattamenti diagnostici e terapeutici fino a pochi anni fa impensabili, pretenda di trasformarsi in funzione più o meno specialistica, oppure avverta la tecnologia come strumento e il suo fine l'aiuto ai malati, l'ospedale il luogo di conferma della propria esperienza. In tale ambito la pretesa scientifica acquista, nell'incontro con ogni singolo paziente portatore di un evento patologico, il significato riconosciuto della propria professione medica.

Il mondo moderno, a partire dalla fisica, ha messo in discussione i pilastri di una scienza che si pretendeva esatta, in quanto oggettivizzabile, e sarebbe del tutto incongruo che proprio la medicina, scienza umanista per eccellenza, si rifugi nella tecnologia, osservazione esatta dell'osservabile, rinunciando o restringendo i territori dell'arte, dove diagnosi e cura è ascolto e relazione, comunicazione spazialmente non predefinita, rappresentazione condivisa che rispetta e riconosce la personalità di tutti gli attori.

5. *L'ospedale e l'infermiere*

Anche la figura infermieristica, che ha conosciuto profonde trasformazioni nel suo operato e nella collocazione interna all'organizzazione ospedaliera, si trova a vivere un momento di difficile equilibrio, essendo posta, tra l'altro, su quella linea di confine dove avviene l'incontro tra medico e paziente e dove, maggiormente, si determina il riconoscimento o meno dei dati personologici dei soggetti implicati nei processi di cura.

Come per gli altri soggetti che vivono l'ospedale, spazio architettonico dove si incontrano e si intrecciano varie professionalità in grado di determinare le condizioni assistenziali dei pazienti, questo interagire non si traduce spesso per l'infermiere in modalità culturale in grado di produrre assetti organizzativi dinamici.

Al contrario, la complessità stessa, la sempre maggiore specializzazione e le innovazioni tecnologiche tendono a generare una rigidità del sistema a fronte di maggior dispendio di energia, di cui l'infermiere, tra gli operatori, è il primo a subire le dirette conseguenze.

Secondo quel principio della termodinamica, noto come legge fisica dell'entropia, quanta più energia viene spesa tanto maggiori sono i corrispondenti disordini che si creano riscontrandosi, col passare del tempo, una dispersione e degradazione di energia inevitabile.

Se non vengono adottati gli opportuni accorgimenti, si produce un disequilibrio del sistema e, infine, l'immobilismo.

L'entropia misura così il livello di disorganizzazione che ai vari stadi di un sistema si producono.

Nel settore dell'assistenza, quella che quotidianamente incentra la sua attività prevalente nella gestione del paziente, la risorsa maggiormente utilizzata è quella umana.

I ritardi che si sono accumulati nella formazione del personale infermieristico, nella prassi e nella cultura dell'organizzazione e della gestione delle risorse, rappresentano uno degli ostacoli al cambiamento che pure dovrà essere attuato pena un progressivo e inarrestabile decadimento.

Se si pensa che nel lontano 1925 negli Stati Uniti con la fondazione dell'Ospedale Ford di Detroit si iniziarono ad

evidenziare nuovi modelli assistenziali basati sulla “cosiddetta organizzazione scientifica del lavoro” e che nel corso di tutti questi anni le innovazioni prodotte hanno radicalmente modificato il significato stesso delle professioni, e si confronta tutto ciò con lo stato attuale dei livelli generalmente riscontrabili presso i nostri ospedali, si ha l'immediata misura di quanto dovrà essere recuperato nell'arco di un tempo relativamente breve.

L'aspetto assistenziale deve acquistare sempre maggiore importanza, proprio perchè è uno dei parametri principali sui quali il “cliente-paziente” misura la qualità del servizio, e che è posto, per la sua stessa funzione, come architrave mediana tra il momento diagnostico e quello terapeutico finendo per assumere il significato di una concreta azione trasversale che percorre tutti i momenti relazionali della vita dell'ospedale.

In altre parole la gestione dei processi assistenziali di base fa dell'infermiere il punto intermedio e, per altri aspetti, quello finale del processo di cura assegnandogli oggettivamente un ruolo centrale, visto non come valore tecnico-professionale in quanto tale, ma come sua collocazione spaziale nell'insieme dell'organizzazione ospedaliera.

6. L'ospedale a misura di persona

La complessità dei saperi che intervengono nell'organizzazione, da quello medico e infermieristico a quello amministrativo, rischiano di trasformare l'ospedale in una struttura eccessivamente complessa, dai percorsi tortuosi e resi difficili da norme, procedure, abitudini che allontanano i protagonisti da quello che viene tuttavia definito e riconosciuto come l'obiettivo di ognuno: la cura dei cittadini che si sono affidati alla struttura.

Ciò pone ovviamente questioni culturali, formative, organizzative e strutturali.

La logica dell'organizzazione dovrebbe risiedere in un sistema definito di sequenze logiche di azioni con finalità omogenee, indipendenti e separabili dalla struttura tradizionale e dalle relative responsabilità.

In altre parole, in luogo delle tradizionali unità operative di tipo verticistico, occorre ipotizzare forme organizzative orizzontali, il cui insieme è una trama costituita di linee geometriche che, tagliando trasversalmente quelle verticali, disegna spazi che, oltre ad essere contigui, sono tra loro sequenziali e omogenei, riportandoli in un insieme che, a sua volta, consente l'espandersi del particolare all'interno di un sistema largamente più complesso e l'integrarsi, appunto, con la totalità.

Forme organizzative che non si caratterizzano in base alla appartenenza a un predefinito e unico punto di controllo, ma, al contrario, fanno della assegnazione delle responsabilità a ogni livello il momento centrale di un processo continuo di miglioramento, dove la qualità diviene capacità della struttura organizzativa di definire il proprio prodotto e di modellarlo sull'esigenza del paziente, che non deve più adeguare le proprie esigenze alla rigidità del sistema.

Nell'assetto globale di un'azienda il modo di definire il contesto operativo dell'organizzazione, lo stile operativo, gli insiemi di attività, le procedure specifiche, vale a dire il "modo di fare le cose", guida verso quel valore finale che è collocato nel rispetto delle persone e nella possibile risoluzione dei problemi posti.

Formazione e strumenti di comunicazione, oltre che iniziative di coinvolgimento generale, costituiscono i principali strumenti, con un ruolo importante rappresentato dalla tecnologia, per identificare i mutamenti organizzativi e curarne l'evoluzione.

In questo ambito la comunicazione diviene fattore determinante in grado di coinvolgere il cittadino malato nel processo assistenziale.

Una comunicazione che non può essere aprioristicamente definita nei ruoli di chi osserva e di chi è osservato, ma in grado di far emergere l'investigazione diagnostica e le pratiche terapeutiche dall'incontro di due saperi, quello del medico e quello del paziente, l'uno portatore di elementi tecnici e scientifici, l'altro della conoscenza derivata dalla propria storia e da quella della propria malattia.

Il processo assistenziale non può, ovviamente, che tendere il più possibile al riconoscimento della persona, attraverso

la sua identificazione, il rispetto delle sue esigenze, l'individualizzazione delle pratiche e delle forme di accoglienza e di gestione.

Appare del tutto evidente, in questo quadro, come l'architettura dell'ospedale di stampo ottocentesco non sia in grado di porsi come elemento rispettoso degli operatori che rendono viva la struttura dove trascorrono gran parte del loro tempo di vita, e dei cittadini che a loro si sono affidati.

L'ospedale si è posto tradizionalmente come luogo di osservazione e controllo, di cui i livelli circolari concentrici descritti da Foucault sono esempio, non come sede privilegiata dell'incontro tra conoscenze diverse identificate dal medesimo obiettivo.

La struttura architettonica dell'ospedale dovrà tener conto, nel disegnare spazi, che questi sono spazi di vita, di lavoro, di sofferenza e speranza e spesso di morte.

Spazi che non vanno mistificati attraverso operazioni cosmetiche che trasformano l'ospedale in albergo a cinque stelle, riproducendo in forma più elegante la volontà di nascondere la malattia e la morte, ma siano attenti a identificare e supportare gli aspetti del sapere tecnico con quelli della comunicazione, favorendo le forme di personalizzazione e di coinvolgimento nella prassi assistenziale.

Non ultimo, un ulteriore elemento che viene spesso sottovalutato: il riconoscimento dei fattori emozionali. Ciò non è riferibile solo al cittadino malato, ma anche agli operatori.

La cosiddetta neutralità affettiva è stata tradizionalmente posta come condizione e premessa allo svolgimento delle funzioni e dei compiti di cui il malato necessita.

Nella cultura ospedaliera tutti gli attori ne sono colpiti, ma il malato in modo particolare.

La malattia e il distacco dal suo proprio ambito di sicurezza emozionale (cioè i gruppi primari e la famiglia) determinano una regressione doppiamente costrittiva e un alto grado di bisogni di carattere emozionale.

La domanda è se sia possibile far convivere insieme la razionalità scientifica al riconoscimento emozionale degli attori, senza mettere in forse l'efficienza del sistema diagnostico-terapeutico.

La crisi attuale delle strutture ospedaliere ci avverte che il sistema, così concepito, è messo in discussione da tutti, medici, infermieri e pazienti, proprio sul terreno del riconoscimento delle rispettive personalità, di cui l'espressione emozionale è parte essenziale.

Infatti se da una parte l'ospedale si sviluppa in sistema tecnologico efficiente, dall'altra si apprende con maggiore forza come la malattia sia evento profondamente personale, unico nella storia di quell'individuo, e non può essere risolto standardizzando le esigenze emozionali in nome di un coerente e anaffettivo svolgimento delle pratiche diagnostiche, terapeutiche e assistenziali.

Se non si esce dall'insieme di questi problemi, la gestione della malattia, il suo svolgimento e il suo esito divengono scelta dolorosa per chi ne è afflitto che deve accettare il fatto che la malattia deve essere frenata da strategie territoriali in cui è confinato, in una zona di quarantena, come l'ospedale, che rappresenta lo sguardo sociale, medico ed è metafora del controllo sociale.

Qualora l'individuo volontariamente decida di non essere confinato dal mondo delle norme sociali e di non permettere al regime medico di promulgare i suoi protocolli di trattamento sul proprio corpo, come ci rappresenta Gina Lagorio nella sua "Tosca dei gatti", allora, rifiuta il punto di vista dell'anatomia patologica, quella cioè dello sguardo di controllo, e, così, nega la distinzione norma/patologia.

C'è da aggiungere che Tosca allontanandosi dalle formulazioni sociali tradizionali della malattia, finisce per affidarsi all'alcool, che induce un morbido sonno e diminuisce il dolore.

Casi recenti, come quello di un anziano medico modenese che offriva speranza fuori dalla norma e con scarsi effetti scientificamente dimostrabili, hanno costituito il caso emblematico di una medicina che sa avvicinarsi con prepotenza, e a volte eccessiva presunzione, all'intimità stessa della vita e poi fugge impotente di fronte alla morte, o meglio alla persona che sa di dover morire.

Il problema è sollevare di nuovo il coperchio del vaso di Pandora, estrarne la speranza, che non è necessariamente sal-

vezza o guarigione, motivarla scientificamente e modellarla sul bisogno delle persone all'interno di una prassi comunicativa rispettosa delle esigenze di tutti gli attori della rappresentazione in atto.

Sul piano organizzativo l'ospedale può offrirsi come luogo dove la tecnologia e la scienza si sposano con le persone, trasformandosi in arte capace di affacciarsi sul mondo intimo che ognuno di noi, in un qualche modo, cerca di rappresentare e raccontare.