



DENTRO IL GUSCIO  
salute, bene comune

# Un bene prezioso da perseguire

di CHIARA ZANNINI

«- Vorrei sapere da lor signori se questo disgraziato burattino sia vivo o morto!

A quest'invito, il Corvo, facendosi avanti per il primo, tastò il polso a Pinocchio, poi gli tastò il naso, poi il dito mignolo dei piedi: e quand'ebbe tastato ben bene, pronunziò solennemente queste parole:

- A mio credere il burattino è bell'e morto: ma se per disgrazia non fosse morto, allora sarebbe indizio sicuro che è sempre vivo!  
- Mi dispiace - disse la Civetta - di dover contraddire il Corvo, mio illustre amico e collega: per me, invece, il burattino è sempre vivo; ma se per disgrazia non fosse vivo, allora sarebbe segno che è morto davvero».

Carlo Collodi, *Le avventure di Pinocchio. Storia di un burattino*

## La salute al centro di un campo di forze

La salute non è più appannaggio dei soli medici e dei cerusici che affollano tanta letteratura, lo sapeva già allora la bella Bambina dai capelli turchini. Solo negli ultimi anni però il sostantivo "paziente" è diventato anacronistico: denotando la persona *affetta da una malattia ed è affidato alle cure di un medico o di un chirurgo* connota anche chi è disposto *a moderazione, tolleranza o rassegnata sopportazione*. Il cosiddetto "paziente" non ricopre più il ruolo di recettore passivo di indicazioni e posologie, ma è divenuto protagonista attivo e legittimamente riconosciuto dei percorsi di cura e prevenzione.

La figura tradizionale del medico invece non ha conosciuto una parallela evoluzione politica e sociale: la professione è diventata meno ambita e meno gratificante in termini di status economico e sociale, spesso guardata con sospetto e arroccata in posizione difensiva. Tutto questo mentre la medicina progredisce, valendosi dell'apporto di nuove tecnologie e di nuove scoperte nonché diventando sempre più rigorosa nell'applicazione dell'evidenza scientifica. Ma l'oggettività scientifica e la soggettività dell'individuo sono categorie destinate a perpetua asimmetria se non guardiamo al campo della relazione tra la scienza e l'uomo come a una "polarità": una dinamica tensione tra opposti che ci preservi dalla tentazione di assolutizzare un polo o l'altro del campo magnetico.

Accogliamo quindi con sollievo il recente e promettente "contagio" delle prospettive offerte dalle *Medical Humanities* e il loro situarsi come luogo di incontro tra la medicina e le scienze umane e sociali. Comincia a farsi strada l'idea che l'evidenza scientifica è necessaria ma non sufficiente a fornire la massima qualità negli interventi di cura se parallelamente non si coltivano le competenze legate alla sfera umana della comprensione e dell'ascolto, la tensione dialogica necessaria per ricostituire l'altro, nella sua storia di salute e malattia, come portatore di una prospettiva autonoma capace di potenziare il percorso verso la salute ritrovata o l'accettazione della malattia. Nella prospettiva delle *Medical Humanities*, inoltre, parlare di salute di un individuo isolato è una contraddizione in termini.

## La salute come responsabilità collettiva

Una definizione è un tentativo di circoscrivere e dare dei limiti ("fines") a una materia complessa. La salute è materia complessa perché attorno a essa, o alla sua assenza, si dipana il filo della vita, la qualità della nostra vita. Secondo la definizione proposta da Marco Ingrosso:

«La salute consiste nella capacità (per gli esseri umani) di mantenere il proprio equilibrio vitale, di affrontare gli eventi della vita, di adattarsi ai cambiamenti del proprio ambiente. La salute necessita di ambienti favorevoli alla vita umana, di adeguate relazioni sociali e di opportune forme di cura reciproca e organizzata. Le condizioni che permettono a un gruppo sociale e ai suoi membri di mantenere e sviluppare la salute costituiscono un bene comune da promuovere e tutelare». La salute è quindi un bene prezioso da perseguire nella pratica clinica quotidiana ma da assumere anche come una responsabilità collettiva in grado di integrare le complessità sempre maggiori legate alla sua tutela. La globalizzazione, il degrado ambientale, la riduzione delle risorse e dell'accesso ai servizi sanitari, la povertà crescente, l'aumento delle disuguaglianze: sono tutti fenomeni che incidono sui sistemi di Welfare e che implicano la necessità di dare delle risposte integrate ai bisogni di salute. La tutela della salute è ormai uscita dai luoghi a essa tradizionalmente deputati (ospedali e ambulatori) ed è entrata nelle case, nelle scuole, nei luoghi di lavoro, nelle piazze, nei centri commerciali, nei mezzi di informazione, nei social network; copre l'intero arco della vita; si esercita attraverso l'educazione e la promozione di stili di vita a essa favorevoli.

### La comunità che cura

Una società invecchiata, il contestuale incremento delle patologie croniche e la riduzione delle risorse finanziarie inducono a destatalizzare e deospedalizzare i servizi con l'obiettivo, non sempre mantenuto, di potenziare la loro trama a livello del territorio, richiamando nello stesso tempo i cittadini alla partecipazione attiva. Lo chiamano *empowerment* e consiste nel trasferimento alla comunità, nelle sue varie forme di reti sociali e informali (famiglia, volontariato, reti amicali e di vicinato), del controllo di parte dei processi di cura. Questo passaggio progressivo potrebbe consentire, qualora adeguatamente governato, la possibilità di una maggiore integrazione delle persone nel loro contesto di vita, al di fuori dei confini segreganti dell'ospedale e, da parte della comunità intera, dell'appropriazione di un ruolo attivo e diretto nel cambiamento sociale.



## Curare la comunità

I rischi e le deviazioni possibili nella costruzione di questa rete sono molteplici. Il primo, il più avvertito: la sensazione di solitudine e di abbandono da parte di tante famiglie, le quali, venuto meno il ruolo dell'ospedale come centro e collettore della domanda di salute, si trovano spesso disorientate e perse in una rete ancora aggrovigliata o a maglie troppo larghe. Parafrasando Bauman (2009), la tentazione a cui in queste condizioni si rischia di cedere è quella di continuare a "cercare soluzioni private a problemi di origine sociale" anziché favorire lo sviluppo tra le reti formali e informali di cura di un incontro creativo e collaborativo, di una relazione di reciproco potenziamento e accrescimento tra una cittadinanza *veramente* attiva e politiche *veramente* sociali.

Per generare una "comunità che cura" è necessario prima di tutto "generare comunità", oltre ogni collettivismo e oltre ogni individualismo: noi che la abitiamo, noi istituzioni, noi cittadini. La salute è *un bene comune*, vale a dire un bene che non appartiene all'individuo se non appartiene alla comunità intera e che quindi solo si può tessere in un "noi": nella capacità di ricercare, coltivare e mantenere quell'equilibrio dinamico che viene dalla relazione, dal rimando dialogico con sé stessi, con gli altri e con il mondo. Un noi che facciamo parte di «una società dove non siano, come credono gli sciocchi, aboliti il dolore, l'angoscia spirituale e fisica, la problematicità della vita, ma esistano gli strumenti per condurre una comune concorde lotta contro il dolore, la miseria, la morte» (Cesare Pavese, 1951).

La salute solo si può inserire in una dimensione "ecologica" in cui *tutto è connesso e tutto è in relazione*, dove anche la malattia, anche la morte, assumono la potenzialità di darsi in una prospettiva di salute e dove la cura diventa un atto quotidiano e tangibile del nostro esserci, su questa Terra, gli uni per gli altri.

**Chiara Zannini**

presidente cooperativa sociale "Riabilitare",  
Ferrara



# Ripensare la salute e le relazioni di cura

di MARCO INGROSSO

Nell'ultimo decennio sono cresciute le critiche alla definizione pubblica più nota di "salute", quella dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS); critiche non solo teoriche, ma in relazione al cambio di rischi e problematiche sanitarie avvenute negli ultimi decenni e a un possibile ripensamento dell'organizzazione sanitaria e delle relazioni di cura.

La definizione pubblica e condivisa di salute è stata approvata il 22 luglio del 1946 ed è entrata in vigore il 7 aprile del 1948. Tale definizione, rovesciava la prospettiva organicistica fino ad allora dominante - quella della "giusta" fisiologia, ossia dell'assenza di malattia - per proporre una "in positivo": come *benessere fisico, psichico e sociale*, ma anche come *diritto umano* da garantire da parte dei costituenti Sistemi Sanitari Nazionali (SSN). Tale definizione è stata ribadita nel 1978 (con qualche lieve aggiustamento) anche nella Dichiarazione di Alma Ata sul ruolo delle cure primarie che intendeva lanciare un nuovo modello organizzativo basato sulla prevenzione e l'estensione dei compiti dell'assistenza di base, un approccio assunto anche dal costituendo SSN italiano approvato nello stesso anno ed entrato in vigore il 1° gennaio 1980.

Negli anni '80 la stessa OMS ha lanciato, nel corso di un'assise mondiale tenuta a Ottawa, la famosa *Charta* sulla promozione della salute che non vedeva più la salute come un punto d'arrivo finale e ottimale, ma come un *incremento*, frutto di un *potenziale* latente da sviluppare attraverso un "fare" personale, ma soprattutto attraverso uno slancio collettivo capace di costruire "ambienti favorevoli alla salute". Secondo alcuni interpreti, si è trattato solo dello sviluppo della definizione precedente, ma, secondo altri, si può parlare piuttosto di un salto culturale, capace di far passare da una visione statico-olistica a una dinamica e socio-ecologica.

I meriti storici della definizione del 1948 sono senz'altro molto rilevanti, soprattutto perché il "diritto alla salute" (recepito anche dalla Carta costituzionale italiana) è stato il motore degli interventi di welfare e di organizzazione della sanità in molti paesi del mondo. Inoltre essa aveva proposto all'immaginario collettivo un termine, come quello di *benessere*, che sembrava un obiettivo da raggiungere non solo sul piano personale, ma altresì su quello collettivo. Per contro, fin dai primi tempi dopo l'approvazione, vi erano state delle critiche sul piano dell'idealità e irraggiun-



gibilità dell'obiettivo, della staticità (salute come stato) e del permanere di un dualismo benessere-malestere che lasciava il campo medico al riparo da cambiamenti rilevanti nel settore della cura terapeutica. Tanto è vero che, a parte le attese partecipative degli anni settanta-ottanta, ben poco era cambiato nei rapporti di cura se non in termini di diritto di accesso e di consenso formale alle cure introdotti in quel periodo.

Il nuovo slancio impresso con la definizione del 1986 voleva dare voce al protagonismo dei movimenti per la salute, l'ambiente e la cittadinanza sorti in quel periodo, restituendo valore al fare dei soggetti e spostando più a monte la ricerca della salute, a cavallo fra sanità e "stili di vita sani", anche al fine di favorire la sostenibilità dei sistemi sanitari che cominciava a farsi sentire come problema. Un tentativo generoso e molto innovativo ma che ha avuto esiti limitati e ancora oggi ignorato dal grosso della struttura sanitaria.

Fra le ragioni recenti per una critica al concetto di benessere si sono portate quelle demografiche ed epidemiologiche. La definizione OMS rischierebbe di penalizzare la popolazione anziana o i portatori di disabilità, che costituiscono una quota rilevante delle popolazioni attuali e future, che non sempre devono essere considerati malati cronici allorché riescono ad affrontare validamente la loro situazione. Sul piano sociale si è messo l'accento sulla possibilità di mantenere un buon inserimento sociale, pur in condizioni non ottimali sul piano fisico. Una nuova interpretazione della salute dovrebbe piuttosto evidenziare le capacità personali di gestire varie problematiche, lasciando al professionista una funzione di affiancamento e facilitazione. In tal modo sta emergendo una visione non tanto globale (*holohealth*) o "positiva", quanto "di funzionamento"

(già indicata nel mondo classico con i termini *euxeria* o *valetudo*, ossia forza, vitalità, resistenza). La salute, in tale visione, potrebbe passare da una polarizzazione positivo-negativo a una sorta di *continuum* o compresenza di processi organizzativi e disorganizzativi, ossia *salutogenetici* e *patogenetici*. I primi andrebbero favoriti e sostenuti, i secondi contenuti e contrastati.

I due concetti principali che sono stati proposti per sostenere questa impostazione sono stati quelli di "resilienza" e di "salutogenesi". Il primo, inteso come «capacità degli individui di fronteggiare, mantenere e ripristinare la propria integrità, il proprio equilibrio e senso di benessere» è stato a lungo discusso in una conferenza sul concetto di salute, tenuta in Olanda nel dicembre 2009. Il secondo, coniato da Aaron Antonovski in studi condotti negli anni '70 e '80, è stato applicato dall'autore sia alle capacità dei soggetti di affrontare difficoltà e adattamenti grazie a un "sense of coherence" posseduto (come diversi ebrei che avevano affrontato i disastri della seconda guerra mondiale) sia alle condizioni sociali che potevano favorire la diffusione di tali capacità.

Pochi anni prima Ivan Illich, criticando l'orientamento passivizzante e tecnocratico della nuova medicina nella famosa opera *Nemesi Medica* (1976), aveva proposto una visione della salute molto vicina a quella di Antonovski. Scriveva infatti Illich: «La salute è la capacità di adattarsi a un ambiente che cambia, la capacità di crescere, di invecchiare, di guarire, in caso di necessità di soffrire e di aspettare la morte in pace. La salute tiene in considerazione il futuro, cioè suppone l'angoscia, e contemporaneamente le risorse interiori per vivere con l'angoscia e superarla».

A differenza di Illich tuttavia, la definizione di resilienza proposta dalla Conferenza del 2009 è



parsa troppo schiacciata sulla dimensione personale e poco esplicita sul piano delle dimensioni sociali e delle garanzie di cura dei soggetti poco resilienti. Per questa ragione altri autori hanno sviluppato definizioni più comprensive come quella da me formulata nel 2015 e ripresa in pubblicazioni successive (Ingrosso M., *La cura complessa e collaborativa*, Aracne, 2016). Essa recita: «La salute consiste nella capacità (per gli esseri umani) di mantenere il proprio equilibrio vitale, di affrontare gli eventi della vita, di adattarsi ai cambiamenti del proprio ambiente. La salute necessita di ambienti favorevoli alla vita umana, di adeguate relazioni sociali e di opportune forme di cura reciproca e organizzata. Le condizioni che permettono a un gruppo sociale e ai suoi membri di mantenere e sviluppare la salute costituiscono un bene comune da promuovere e tutelare».

Le ragioni di questa definizione sono quelle di suggerire che la salute si può interpretare come una visione sintetica di adeguatezza, adattamento e coerenza dei quattro circuiti organizzativi integrati (somatico, mentale, socio-culturale, eco-ambientale) su cui si basa la vita singola e collettiva. Essa va quindi affrontata con una responsabilizzazione del soggetto nelle varie fasi della vita (cura di sé), ma soprattutto ha bisogno di condizioni collettive di tipo ambientale, di tipo sociale e di cura interpersonale e organizzata. Se la salute non diviene un complesso *bene comune*,

sostenuto da valori e investimenti, rischia di disperdersi in mille rivoli che sarebbe impossibile per i singoli contenere e intrecciare.

Gli attuali vistosi deficit qualitativi e quantitativi delle cure si traducono in diseguaglianze a carico delle situazioni più sfavorite, ma toccano pesantemente anche le classi medie che reagiscono con una forzata disaffezione verso il SSN. Ciò aggrava il tema della sostenibilità che non ha solo cause demografiche ed economiche, ma riflette una caduta dell'etica della cura e un moto di sfiducia verso tutte le autorità (comprese quelle scientifiche e istituzionali) così ampio e generalizzato che porta a minare conquiste di civiltà. Ciò indica che vi è la necessità di profondi ripensamenti e di una nuova impostazione dei rapporti di cura, non più basati su basi di autorità ma di *dialogità corresponsabile*.

Lo sviluppo di una nuova cultura della salute e della cura ha il suo fondamento in rapporti sociali più fraterni e solidali e insieme concorre a fondarne le ragioni. Chi, a vario titolo, è occupato e coinvolto nei percorsi sanitari e di salute può quindi trovare un nuovo orizzonte di senso verso cui indirizzare il proprio impegno e le proprie speranze.

**Marco Ingrosso**

professore di sociologia  
della salute, università di Ferrara





# Il ruolo delle figure di cura e del loro coordinamento

di MASSIMO MAGI

L'esigenza di pensare a un'altra idea di salute rappresenta un'opportunità per poter dare risposte più adeguate alle domande e ai bisogni emergenti dal quadro epidemiologico e demografico contemporaneo, caratterizzato da incremento della cronicità e dall'allungamento della vita media. A queste si deve aggiungere un'ulteriore complessità determinata dall'irruzione della *Information Technology Communication* (ITC) nell'area della salute che, se adeguatamente governata, rappresenta una grande opportunità. Dal 2009<sup>1</sup> nasce l'esigenza di chiarire se la salute possa essere considerata ancora uno *stato* o piuttosto una *abilità*, individuando un concetto più dinamico e meno statico rispetto a quello tradizionalmente riconosciuto dall'OMS nel 1948<sup>2</sup>. Ovvero una definizione di salute meno rigida, orientata a modalità di "salute possibile", in grado di confrontarsi con i concetti di adattabilità ed equilibrio (resilienza). Questo cambiamento non solo incide su modelli organizzativi e gestionali dei processi di cura, ma anche su ruolo e funzione delle figure della cura.

Oggi un professionista è un soggetto che, dotato di responsabilità, autonomia e sapere specifico, è in grado di garantire e facilitare ai cittadini la fruizione dei diritti di cittadinanza (salute, assistenza, giustizia, ecc.). Non più dunque un soggetto isolato, spesso trincerato dietro un sapere accademico e auto-referenziale, che esercita la propria professione con una modalità quasi "sacerdotale" (Gawunde, 2016). Oggi i professionisti che operano nell'ambito della salute devono sempre più aprirsi a competenze collaborative e a logiche di connessione. Devono essere *professionisti collaborativi* orientati nelle loro attività a una "prassi di accompagnamento" e più relazionale utilizzando, tra gli altri, strumenti adeguati di sviluppo del coinvolgimento, della partecipazione e del self-management dei cittadini quali ad esempio l'empowerment e il family learning (Vicarelli 2018).

## La nascita delle cure dell'accompagnamento

L'attuale strutturazione del sistema sanitario in Italia prevede una differenziazione in livelli: le cure primarie, secondarie e terziarie (Curto e Garrattini, 2014). Questo modello di stratificazione del SSN, si fonda su una matrice gerarchica, utile e necessaria in una fase di start-up di un sistema che, traghettato da quello mutualistico, doveva realizzare un impianto universalistico, centrato sui diritti della persona, con l'obiettivo della tutela "totale e completa" dello stato di salute del cittadino.

La Dichiarazione di Alma Ata del settembre del 1978 può essere considerata come l'atto fondante dell'assistenza primaria, definita come un "sistema globale" che garantisce il diritto alla salute ai cittadini. All'interno di questa definizione troviamo un passaggio che individua - in termini di prassi professionale praticabile per gli individui, le famiglie, le comunità - un ambito le cui caratteristiche sono quelle della «prima occasione di contatto con il SSN [...] il più vicino possibile ai luoghi di vita e di lavoro, costituendo [...] il primo elemento di un processo continuo di assistenza sanitaria». Sono le cure primarie, di cui possiamo dare una definizione più pratica e operativa con le parole che Pringle nel 1998 usa per definirne i "core values": coordinamento, continuità (estensività), comprensività (presa in carico complessiva) e accessibilità; parole che definiscono anche i contorni di uno specifico approccio di cura definito, appunto, primario.

Anche le modalità operative delle figure che operano all'interno di questi "luoghi di cura", si inscrivono in una prospettiva relazionale di tipo collaborativo, associata a una di connessione professionale.

## Quali figure coinvolte?

Quali sono le figure coinvolte in questo percorso di prossimità e accompagnamento? Rischieremo di dover indicare una lista molto lunga di soggetti. Da quelli formali (medici, infermieri, tecnici, assistenti sociali, collaboratori di studio, ecc.), a quelli informali: care-givers soprattutto, ma anche le associazioni dei malati e della società civile, il mondo del volontariato, i sindacati, i so-

<sup>1</sup> Health Council of the Netherlands: Report Invitational Conference "Is health a state or an ability? Towards a dynamic concept of health" - July 13, 2010.

<sup>2</sup> La definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità recita che «la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza di malattia».

cial, oltre alla presenza di più professioni non mediche, orientate a far valere le proprie specificità e competenze in questa area (Ingrosso, 2016). La medicina generale si trova in una posizione strategica all'interno di questo ambito sia per una intrinseca condizione di prossimità, sia per una serie di processi "rifondativi" che, a partire dal 2007, l'hanno coinvolta, sottoponendola a un cammino di trasformazione, non senza traumi, dentro il sistema delle cure in Italia.

Il primo di questi processi era già iniziato negli anni 80 con l'avvio della modalità di esercizio professionale conosciuta come "associazionismo medico"<sup>3</sup> ed è stato assunto successivamente come modello operativo dalle regioni dall'art. 1 del decreto Balduzzi nel 2012. Esso prevede che le forme organizzative della medicina generale possano dividersi in *monoprofessionali* denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e *multiprofessionali* (UCCP)<sup>4</sup>.

Questo percorso aggregativo ha raccolto tutta quella serie di forme associative della medicina generale, che negli anni si sono costituite, con diversi gradi di complessità e integrazione (medicina di rete, di gruppo, cooperative, nuclei di cure primarie, équipe territoriali, ecc.), all'interno delle quali è costantemente e significativamente cresciuta la presenza di un numero di collaboratori non medici, appositamente formati. Tutto questo sviluppo innovativo ha favorito la migrazione della tradizionale figura del medico singolo verso una maggiore pratica professionale aggregativa, consentendo una migliore organizzazione degli studi. Esso ha implementato una migliore



accessibilità e disponibilità della medicina generale, rendendola di maggior prossimità e fruibilità.

Questo sviluppo ha altresì portato con sé l'esigenza di dotarsi e confrontarsi in maniera più ravvicinata con competenze non esclusivamente mediche, trasferendole a personale che, dopo adeguata formazione, possa operare nei diversi ambiti in cui si articola la medicina generale: da quello amministrativo-burocratico, di assistenza e cura della persona e, più di recente, quello delle dinamiche sociali che sempre più di frequente si presentano nello studio del medico di famiglia (Moretti

e Mammoli, 2011). Tutto questo al fine di realizzare una sorta di "unità territoriale professionale" dove, oltre al medico/medici, sono presenti una serie di collaboratori per gli aspetti amministrativi, di assistenza alla persona, di assistenza sociale, nonché attrezzature di primo livello, così che la micro-struttura del medico di famiglia possa usufruire di una sua organizzazione, per essere un nodo pro-attivo nella rete dei servizi. Ovvero offrire servizi di prossimità ispirati a una logica di *medicina di iniziativa* affinché il processo di cura consenta di:

- valutare con più attenzione i bisogni della comunità, compresi quelli "distali";
- attivare percorsi di mantenimento/rafforzamento della salute possibile (registro patologie, richiami programmati, stratificazione dei rischi, vaccinazioni ecc.)
- coinvolgere e motivare gli utenti, le famiglie, i care-givers sviluppando, attraverso percorsi di empowerment e family learning, maggiori competenze di self-management.

In questa prospettiva, il ruolo tradizionale del medico di medicina generale, definito soprattutto dal SSN inglese "Gate Keeper", si modifica e può essere indicato come "Care Process Owner", ovvero un coordinatore delle cure territoriali, in stretto contatto con i professionisti che condividono con lui percorsi di cura, secondo un approccio primario ai problemi di salute delle persone.

**Massimo Magi**

medico di medicina generale,  
segretario regionale FIMMG Marche,  
presidente Fondazione NUSA

<sup>3</sup> Accordo Collettivo Nazionale per la Medicina Generale 1980 DPR 13/8/1981 ai sensi dell'art. 48 L. 23/12/78 N. 833.

<sup>4</sup> Le *Aggregazioni Funzionali Territoriali* (AFT) condividono, in forma strutturata, obiettivi e percorsi assistenziali, strumenti di valutazione della qualità assistenziale, linee guida, audit e strumenti analoghi. Le forme organizzative multiprofessionali, denominate *Unità Complesse di Cure Primarie* (UCCP), erogano, in coerenza con la programmazione regionale, prestazioni assistenziali tramite il coordinamento e l'integrazione dei medici, delle altre professionalità convenzionate con il Servizio sanitario nazionale, degli infermieri, delle professionalità ostetrica, tecniche, della riabilitazione, della prevenzione e del sociale a rilevanza sanitaria.





# Caregiver con amore Caregiver per amore

di RENATA BEATA AUGUSCIK

Io sono caregiver. Cerco di avvicinarmi a mio marito come fosse quello di una volta. Ma sbaglio. Mi aspetto da lui risposte, anche di gratitudine, ma non ci sono. Poi mi vengono i rimorsi. È un altalenarsi di sentimenti: amore, rabbia, compassione... e incapacità di accettare che lui resta così!

Erminia, *caregiver*

Il termine inglese *caregiver* indica “colui che si prende cura”, di un congiunto, amico o vicino malato o disabile. La cura fornita dai *caregiver* viene definita “informale” poiché viene veicolata attraverso legami familiari e affettivi e porta con sé la caratteristica della gratuità. Il settore delle cure informali rappresenta l'emergenza di questi ultimi decenni e lo sarà ancora per molti anni in conseguenza del cambiamento demografico legato all'invecchiamento della popolazione: in Italia sono più di tre milioni le persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di anziani, malati, disabili.

Il *caregiver* può trovarsi nella condizione di investire una enorme quantità del suo tempo nella cura di un familiare affetto da malattia cronica dedicandosi all'assistenza nelle attività della vita

quotidiana. Ma prestare le cure igieniche a una persona che si rifiuta, somministrare farmaci e monitorare l'insorgenza di eventuali effetti collaterali, utilizzare delicati presidi medici (catetere, gastrostomia, ventilatore): sono tutte azioni che presuppongono l'acquisizione di significative competenze tecniche. Quando la demenza senile causa un deterioramento cognitivo, il *caregiver* vive uno stato costante di allerta per vegliare il malato e prevenire l'esposizione a comportamenti a rischio, se non aggressivi, verso sé stesso e gli altri. Potremmo parlare della frustrazione di vagare in solitudine da uno sportello a un ambulatorio a una sala d'attesa alla ricerca di aiuto, consigli, prescrizioni, ausili e dell'ansia legata alla necessità di prendere decisioni a nome di qualcuno che non è più in grado di prenderle da solo... Il *caregiver* inizia a prestare le sue cure *con amore* ma spesso il ritmo estenuante a cui è sottoposto comporta un cambiamento di preposizione... e finisce per curare il suo caro *per amore*.

## Caregiver: il paziente nascosto

L'eccesso di responsabilità che grava sulle sue spalle e il senso di solitudine e abbandono da



parte del sistema e del contesto sociale possono portare il *caregiver* a trascurare la sua salute. Si parla del *caregiver* come del “paziente nascosto”: la percezione di essere afflitti da un peso eccessivo (il cosiddetto “burden del caregiver”) può comportare effetti avversi sul ritmo del sonno, provocare un senso di spossatezza cronica, ridurre le difese immunitarie, aumentare i livelli di insulina e della pressione arteriosa e il rischio di malattie cardiovascolari. Il *burden* è precursore di sintomi depressivi e si riverbera anche sui ruoli sociali e lavorativi del *caregiver*. L'ambito lavorativo ne può risentire in termini di assenze reiterate e diminuzione della produttività. Si riduce inoltre il tempo da dedicare agli altri membri della famiglia o il tempo libero da dedicare a sé stessi. Molti *caregiver* decidono di lasciare il lavoro oppure sono disoccupati e, in questi casi, la riduzione di disponibilità finanziaria può incrementare il livello di stress e la preoccupazione di non poter far fronte ai costi implicati dall'assistenza continuativa, portando a condizioni di vera e propria povertà.

Il *burden* inoltre può aumentare con la percezione da parte del *caregiver* di non essere adeguatamente preparato a fornire la cura necessaria al proprio caro e questo avviene spesso per non essere sufficientemente guidati dai professionisti formali della cura. La dimissione da un ricovero ospedaliero, per esempio, rappresenta una fase molto delicata in cui è necessaria, da parte del personale di reparto e al domicilio, l'appropriata identificazione dei bisogni individuali del malato e dei suoi familiari: se si creano lacune comunicative tra l'ospedale e la sua interfaccia comunitaria, i *caregiver* si trovano ad affrontare la fase più critica e possono sentirsi abbandonati dalle istituzioni e isolati dal contesto sociale.

### Chi si prende cura dei caregiver?

La letteratura scientifica fornisce evidenza sull'efficacia degli interventi volti a proteggere la salute fisica ed emotiva di questa fascia di popolazione. È necessario tuttavia che il *caregiver* cominci a essere considerato un utente diretto degli interventi di cura: la fatica della cura può essere ridotta *quando* il senso di appartenenza al proprio contesto sociale aiuta a sviluppare e/o mantenere una sorta di mutualità generativa tra il curato e il curante che l'eccesso di *burden* può interrompere e *quando* il *caregiver* viene monitorato periodicamente e formato nell'acquisizione delle competenze tecniche necessarie al suo lavoro di assistenza.

Il rilievo di queste necessità ci ha condotto a sperimentare una modalità di supporto dei tan-

ti *caregiver* che incontriamo nello svolgimento, per conto dell'AUSL di Ferrara, del percorso di riabilitazione domiciliare all'interno del nostro Comune. I nostri terapisti impostano il loro intervento come una presa in carico della famiglia e non solo del “paziente”. I *caregiver* vengono coinvolti fin dal primo incontro nella formulazione del progetto individuale e formati alla gestione autonoma e competente delle problematiche legate alla mobilità e alle attività della vita quotidiana.

### Un'esperienza di supporto

Mi occupo personalmente dell'organizzazione della presa in carico e degli appuntamenti, il che mi permette di entrare in contatto anche solo telefonico con tante persone che si prendono cura dei loro cari e di dare alle nostre comunicazioni lo spazio della relazione: per sfogarsi, raccontare dell'altro e di sé. Molto spesso sono sorpresi da questo interessamento: sono abituati che tutto deve ruotare attorno al loro parente malato. In realtà, è sufficiente un po' di attenzione autentica, anche solo attraverso il filo del telefono, per aprire un varco che consente loro di esprimere emozioni che sono abituati a tacere. Generalmente le conversazioni sono molto semplici: si parte da una domanda su come sta il malato per poi rivolgere direttamente l'attenzione sul *caregiver*: sapere di essere ascoltati attivamente dà loro il sollievo di potersi narrare e dare un nome alle emozioni percepite come “negative” nel rapporto con il loro caro.

Questo riconoscimento dell'importanza del ruolo dei *caregiver* incentiva e potenzia il percorso riabilitativo, diventa atto di cura e di presa in carico globale del bisogno di salute espresso dalle persone che si affidano al nostro servizio. Ma il sostegno alle famiglie più fragili deve però progredire nel medio/lungo periodo e richiede investimento di tempo e di risorse da parte di tutti gli attori sociali per potenziare gli interventi di monitoraggio di sostegno.

Prendersi cura di chi si prende cura è una delle tante sfide a cui le nostre comunità si trovano di fronte. È un esempio di come, con interventi semplici ma integrati dall'apporto e dall'intreccio tra famiglie e istituzioni, le organizzazioni dell'economia sociale e del volontariato possono generare beni relazionali, fiducia e senso di appartenenza.

**Renata Beata Auguscik**

coordinatrice, cooperativa sociale “Riabilitare”, Ferrara  
volontaria, Associazione Donne Operate al Seno