

LA DIMENSIONE ANTROPOLOGICA ED ETICA NELLA "GOVERNANCE" SOCIO SANITARIA

Andrea Manto

Direttore Centro per la Pastorale Sanitaria del Vicariato di Roma

Introduzione

La distinzione tra i termini government e governance, nonostante sia ritenuta da alcuni ambigua e da altri inflazionata o abusata, ha però l'utilità di rappresentare, nel medesimo campo semantico, due modi effettivamente diversi di intendere una forma di governo. Con il primo termine, infatti, si indica una forma di governo oligarchica, elitaria e fortemente gerarchica, come quella che caratterizza ancora oggi l'esercizio diretto dell'autorità statale e ha come strumento principale la burocrazia. Il secondo termine, invece, viene usato per indicare una forma di governo partecipata, orizzontale e non rigidamente gerarchica, che coinvolge, o vorrebbe coinvolgere, in maniera più diretta gli stakeholder e gli stessi cittadini. Soffermarsi su tale distinzione non è un esercizio intellettuale, ma è un passaggio utile a comprendere i pilastri su cui fondare e sviluppare un approccio olistico alla progettazione, organizzazione e gestione dei servizi socio-sanitari. Considerando la non-linearità del sistema persona-comunità-ambiente, e conseguentemente il bisogno di un'offerta di servizi socio-sanitari adeguati a tale complessità, le riflessioni che seguiranno vogliono evidenziare alcuni concetti chiave per un approccio di governance ai servizi socio-sanitari. L'obiettivo è mostrare come una prospettiva di governance integrata dall'elemento etico e antropologico aiuti a gestire meglio tali servizi, nell'interesse degli utenti e degli operatori. Sarà necessaria a questo scopo un'adeguata rilettura di temi quali:

- a) il concetto di salute
- b) i bisogni degli utenti e degli operatori in una prospettiva etico-antropologica
- c) le strategie organizzative

a) Concetto di salute

Il concetto di salute è il primo terreno sul quale si gioca il confronto tra una prospettiva rigida di governo delle dinamiche socio-sanitarie, improntata principalmente al governo burocratico dei processi e all'erogazione delle prestazioni, e una prospettiva di governo flessibile che valorizzi le risorse di un welfare di comunità e capitalizzi le energie derivanti dall'empowerment dei singoli e delle comunità, attraverso i meccanismi della prossimità e dagli interventi educativi. La definizione di salute dell'OMS del 1948, ha avuto certamente il pregio di allargare lo sguardo sulla salute superando la concezione di salute intesa come mera assenza di malattia e introducendo l'elemento psicologico e sociale unitamente a quello fisico nella valutazione del benessere dell'individuo.

Ha, altresì, posto le premesse per ragionare sulla salute della collettività e sui suoi determinanti, aprendo alla considerazione che essa non dipende dal solo sistema sanitario, ma dall'interazione tra questo e gli altri principali sistemi: quello ambientale, relazionale, affettivo, sociale, tecno-scientifico, economico, culturale. Tuttavia essa ha importanti limiti quali l'utopistica irraggiungibilità di uno stato di pieno e completo benessere, che ha come paradosso la medicalizzazione di ogni condizione legata all'ine-

vitabilità delle alterne vicende esistenziali. È opportuno, in forza di tale assunto, individuare, invece, criteri di analisi che ci aiutino ad orientarci nella scelta di una governance del sistema sociosanitario che tenga in debito conto le modificazioni avvenute, oltre che nel sistema specificamente sanitario, anche nei determinanti della salute e degli aspetti a valenza socio antropologica quali la concezione di una medicina che deve **GUARIRE** e non **CURARE**.

A ben vedere, è proprio la sconfitta della mortalità a costituire “l’obiettivo implicito, anche se non dichiarato”, della scienza medica moderna. Ogni decesso è considerato sempre più spesso come un fatto prematuro, un fallimento della medicina che la ricerca di domani sarà in grado di evitare.

Anche la ricerca scientifica punta all’immortalità dell’uomo: si fa sempre più diffuso il ricorso a forme di medicina crionica, che garantirebbe una sopravvivenza ibernata, fino al momento in cui nuove terapie fossero in grado di dare a ogni essere umano la possibilità di contrastare efficacemente l’invecchiamento e di sopravvivere alle più terribili patologie.

Tale individualismo, sul versante sanitario, spinge alla richiesta di prestazioni come puro oggetto di consumo inducendo alla colpevolizzazione del medico in caso di insoddisfazione che, a sua volta reagisce con il trincerarsi dietro la Medicina Difensiva con l’intento di arginare un contenzioso che è in crescita esponenziale.

b) Utenti, Operatori e prospettiva etico-antropologica

A parità di risorse economiche, umane e strumentali il differenziale di qualità nel sistema complesso dei servizi sociosanitari risiede, a mio avviso, proprio nella tensione continua ad armonizzare le istanze di chi fruisce del servizio e le motivazioni di chi è chiamato, a qualunque titolo, ad assicurarlo. La reciproca soddisfazione dell’utente e dell’operatore possono incontrarsi proprio sul tema del prendersi cura della persona, nella visione olistica di salute sopra delineata.

La nostra epoca tende alla specializzazione e super-specializzazione delle competenze che si concentrano sul come, cioè sui mezzi per raggiungere un determinato obiettivo. Poco invece ci si interroga sul senso e sul significato dell’obiettivo stesso, cioè sul perché. La domanda sul senso è essenziale per fondare e sostenere le scelte cliniche ed organizzative e per decidere delle priorità, attraverso l’identificazione e la promozione dei valori autenticamente umani.

Tale domanda si rivela decisiva anche per aprire scenari innovativi sui mezzi, che nella storia si sono sempre sviluppati in riferimento a grandi tradizioni morali o religiose, specialmente nelle professioni di aiuto. L’applicazione dei principi e delle istanze etiche deve caratterizzare il sistema sanitario in tutti i suoi livelli e riguardare l’intero modello assistenziale, dal rapporto operatore sanitario-paziente, fino all’allocazione delle risorse, all’equità dell’accesso, all’onestà, alla trasparenza, alla responsabilità, al rispetto della dignità delle persone, alla responsabilità verso gli altri e verso se stessi. Fra’ Pierluigi Marchesi, dell’ordine ospedaliero di San Giovanni di Dio (Fatebenefratelli), pioniere degli studi e dell’affermazione dell’idea di umanizzazione nella medicina moderna la definiva così: “L’umanizzazione consiste in un atteggiamento mentale, affettivo e morale che obbliga l’operatore a ripensare continuamente ai propri schemi mentali e a rimodellare abitudini di intervento - e sistemi terapeutici ed assistenziali- perché si orientino al bene del malato che è, e rimane una persona in difficoltà, e perciò vulnerabile, anche perché non sempre in grado di formulare in modo corretto e diretto il proprio autentico bisogno”.

Così definita essa rappresenta la motivazione che dovrebbe ispirare quotidianamente il lavoro di chi pianifica e gestisce i servizi socio-sanitari e di tutti gli operatori, e spinge verso l’idea di presa in carico che è il vero cardine per una buona politica sanitaria.

Umanizzazione significa proclamazione della dignità della persona umana, rispetto della sua corporeità, del suo spirito, della sua cultura.

In questa concezione antropologica ogni persona è un "unicum", che necessita perciò di una cura costante, un'attenzione personale. La parola umanizzazione in sanità va declinata, infatti, come attenzione, condivisione e spiritualità, intesa prima di tutto come ricerca del senso nella malattia e dell'atto medico nella sua dimensione di legame di salvezza.

Condividere vuol dire dedicare tempi di attenzione e di colloquio, ed il tempo è il vero nemico invisibile di una sanità basata sul numero delle prestazioni per ora, per seduta che impedisce spesso un reale prendersi cura del paziente che, non soddisfatto e pieno di dubbi, si ritrova abbandonato nella sua fragilità e spesso tende a moltiplicare visite e prestazioni diagnostiche nel cercare risposte alle sue domande e alle sue paure.

È l'esasperazione degli aspetti tecnologici a scapito della dimensione umana del rapporto operatore-malato, che appare sempre più segnato da freddezza tecnica, superficialità nel contatto.

La dimensione scientifica è, senza dubbio, fondamentale e insostituibile per le professioni sanitarie. Deve però esserci il momento, nell'incontro con il paziente, in cui si rientra in sé stessi, ci si confronta con la finitezza umana e la si accetta, come espressione della verità di ogni essere umano e insieme del suo significato trascendente. Umanizzare è, perciò, anche contrastare l'idea di salute che si identifica con la perfezione biologica e la negazione del dolore, della malattia, della morte.

La umana vulnerabilità, invece, è la condizione del reciproco affidamento e del prendersi cura, che in un mondo di soggetti invulnerabili non avrebbe luogo. Anche l'eccellenza morale e il dono di sé stessi, o la possibilità di spendere la propria esistenza per qualcosa o per qualcuno, non avrebbero diritto di cittadinanza in una comunità di individui immortali. Su tali temi una buona gestione sanitaria deve prevedere momenti di **formazione e riflessione** rivolti ai propri operatori. È necessario far crescere una cultura più sensibile alla sofferenza, all'emarginazione che guardi al valore della vita e al significato della malattia, della sofferenza e della morte per favorire in ogni essere umano (operatori, pazienti, familiari) una riconciliazione profonda della dicotomia tra il corpo e lo spirito meccanicamente operata nei processi di cura.

Alla mancanza di questa grammatica di senso per l'esperienza umana della malattia si deve in gran parte la solitudine dei malati, dei loro familiari e degli operatori stessi. Quanto sia grave questa carenza lo possiamo constatare con due indicatori su tutti: l'aumento dell'abbandono e delle solitudini specie nei pazienti anziani (ed è dimostrato che la solitudine è un fattore indipendente di morbilità) e la sempre crescente difficoltà a gestire il disagio e la malattia psichica che richiede al massimo grado la riconciliazione della suddetta scissione tra corpo e spirito.

La medicina basata sull'evidenza non basta da sola; va integrata nell'aspetto clinico-assistenziale con la narrative-based medicine riportando al centro dell'attenzione anche le componenti sociali e culturali della medicina. All'origine dell'atto medico c'è un racconto di una sofferenza o di un sintomo e diagnosi e terapia devono essere coerenti con la storia clinica del paziente e la storia naturale della malattia. Non da ultimo, la mancanza di umanizzazione del sistema sanitario è spesso anche figlia di una disattenzione dei vertici del sistema verso gli stessi operatori sanitari.

Gli operatori vengono spesso vessati da logiche burocratiche, non aiutati in processi di conciliazione lavoro-famiglia e sono quasi inesistenti strutture che prevedono percorsi di motivazione per i propri dipendenti. Inoltre, la spinta al contenimento della spesa sanitaria a fronte dell'aumento del fabbisogno e gli effetti dei piani di rientro con il blocco del turn-over degli operatori, hanno reso l'età media degli operatori più alta e le condizioni di lavoro più gravose. Senza adeguati stimoli sarà difficile ottenere miglioramenti nell'umanizzazione e nella qualità del servizio perché essi passano principalmente attraverso la responsabilizzazione e la fidelizzazione degli operatori.

Le dimensioni della **qualità** e dell'**appropriatezza** entrano a pieno titolo nell'aspetto etico e antropologico. Esse sono elementi imprescindibili per un servizio migliore e per far crescere efficienza, responsabilità e trasparenza sottolineando che:

- 1) la qualità va declinata tre dimensioni fondamentali:
 - di struttura (modalità organizzative, tecnologie e competenza degli operatori, condizioni lavorative e livello di soddisfazione negli staff)
 - di processo (presenza di percorsi diagnostico terapeutici standardizzati e continuità assistenziale)
 - di esito basata sullo stato di salute e soddisfazione del paziente.
- 2) Il concetto di appropriatezza non va applicato soltanto alle attività clinico-assistenziali ma anche e primariamente al "dove" (setting). L'appropriatezza del luogo di cura e del professionista più pertinente (non solo in termini di competenze ma anche di tecnologie e di tempi disponibili) per i fabbisogni del paziente è un prerequisito di economicità ma anche di qualità complessiva sia dell'offerta sia della relazione servizio-utente.
- 3) L'attitudine a misurare gli esiti e la disponibilità a lasciarsi misurare è un dovere di tutti, specie nei sistemi complessi, per migliorare il servizio e ridurre i rischi di errore e le sacche di inefficienza.
- 4) La comunicazione tra i soggetti (persone, enti, istituzioni), il coinvolgimento degli stakeholder, l'integrazione, le strategie di team-building e community-building, l'empowerment di pazienti e operatori, l'adozione di approcci sistemici come quello del disease management e delle strategie patient-centered, sono elementi essenziali per sviluppare un approccio di governance nella gestione dei servizi socio-sanitari. È necessario guardare la governance nel suo complesso in modo tale che il miglioramento della qualità sia enfatizzato attraverso tutti i livelli di governo del sistema.

c) Le strategie organizzative

Il cambiamento della struttura della popolazione, l'aumento della non autosufficienza e del numero dei soggetti affetti da malattie cronico-degenerative, il venire meno sempre più diffuso del modello familiare come primo welfare e ospedale "territoriale", avranno un impatto sempre maggiore sul governo e sulla gestione dei servizi socio-sanitari. Pensare solo in termini di sostenibilità, di contenimento della spesa sanitaria attraverso risparmi/riduzioni degli sprechi, mantenendo lo stesso modello di organizzazione sanitaria e gestione sanitaria essenzialmente clinico-ospedaliero, è uno sforzo vano.

Questo richiede un netto cambiamento del modello di organizzazione sanitaria più orientata alla prevenzione, centrata sulla persona, basata sulla medicina d'iniziativa. Con i grandi fenomeni di trasformazione sociale che hanno riguardato il lavoro e la famiglia, con fattori quali l'urbanizzazione con la perdita delle piccole comunità locali, o l'avvento delle tecnologie digitali che modificano i tempi e i luoghi della vita, lo scenario oggi è profondamente modificato. L'insieme di reti di solidarietà e di relazioni che hanno costituito nel passato il capitale sociale di sostegno per le situazioni e i momenti più a rischio si va dissolvendo. È necessaria perciò la promozione di una sanità inclusiva che non deve collocarsi solo a valle del processo di definizione delle policies, quando si tratta di rispondere ai bisogni dei cittadini, ma soprattutto a monte, quando le politiche devono essere disegnate e progettate. Un obiettivo che richiede di ripensare il ruolo della pubblica amministrazione, chiamata a divenire regolatrice e garante di un'assistenza adeguata ai bisogni dei cittadini adoperandosi affinché sia progettata insieme con le risorse esistenti sul territorio ed erogata dai diversi attori della comunità in un sistema integrato di servizi. Il sistema sanitario italiano presenta, invece, un alto livello di frammentazione. Il coordinamento delle cure e l'integrazione tra assistenza **sanitaria e sociale** sono caratterizzati da una

bassa e disomogenea diffusione sul territorio nazionale. Infatti, in alcune regioni, sebbene nell'intento delle nuove normative venga enunciata la volontà di costruzione di modelli organizzativi di integrazione sociosanitaria, permangono la distinzione e duplicazione di strumenti di programmazione e progettazione (es. piano sociale di zona elaborato dai Comuni associati e programma attività territoriale formulato dai Distretti sanitari).

I previsti meccanismi di comunicazione, collaborazione, coinvolgimento e coordinamento tra gli attori del sistema sono molto lontani dalla realizzazione di una strategia unitaria e convergente.

Una prospettiva di governance sociosanitaria, deve configurarsi nella logica della "Medicina di Comunità e rete di servizi con al centro la persona (umanizzazione) inserita nel suo ambiente sociale e familiare, supportata dalla cultura del "prendersi cura dell'altro" (Community care) Una politica in tal senso risponde alle tre attività essenziali, definite nelle assisi internazionali sulla salute di Alma Ata e di Ottawa:

- To enable: mettere in grado gli individui e comunità di controllare e migliorare la salute;
- To mediate: mediare fra i differenti interessi della società per il raggiungimento della salute;
- To advocate: difendere le cause della salute sostenendo i meno favoriti nella comunità in nome dell'equità.

Gli obiettivi di budget, il piano strategico, il processo di pianificazione e i mezzi utilizzati per la loro realizzazione rientrano, ciascuno al proprio livello, nell'ambito del come, cioè in quello degli strumenti. Certo, guardando a questi strumenti si può valutare l'impegno morale dell'istituzione per quanto riguarda la sua mission. Ma la mission è figlia di una vision e dei valori che la sostanziano. Oggi, invece la percezione è che l'organizzazione sanitaria viva e riproduca se stessa decostruendo o neutralizzando le istanze personali e di coscienza dei suoi membri. Sembra che essa tenda a non considerare i complessi sistemi delle personalità di cui fanno parte proprio la sfera morale e quella del senso, e le scelte ad esse collegate. Il fondamento di una buona strategia organizzativa è sempre quello di definire e scrivere la mission e la vision a medio o lungo termine del servizio che si gestisce o si vuole implementare, impegnandosi a identificare i valori fondamentali che dovranno costituire il comune ed esplicito punto di riferimento per l'azione gestionale e per la definizione dell'organizzazione aziendale. Tra essi, partendo da quanto affermato nei punti **a)** e **b)** vale la pena ricordare:

- L'umanizzazione e, in particolare, la centralità della persona, il rispetto della dignità umana, l'equità e l'etica professionale;
- la qualità clinico-assistenziale, l'appropriatezza, il coinvolgimento e la qualificazione continua delle risorse umane, da sostenere attraverso programmi permanenti di formazione e aggiornamento, mirati al cambiamento e miglioramento del sistema aziendale;
- la continua ricerca di percorsi assistenziali innovativi sia dal punto di vista tecnologico che organizzativo;
- l'equilibrio tra i servizi offerti e le risorse disponibili;
- la trasparenza nei processi e la responsabilità nell'uso delle risorse, creando il maggior valore aggiunto possibile per ogni costo sostenuto;
- promozione e garanzia di partecipazione alla propria attività dei singoli cittadini e delle loro associazioni.

Realizzare concretamente tale governance richiede modelli organizzativi quali:

- **il modello della "Presenza in Carico"**, come superamento del "Modello Prestazionale", centrato sull'integrazione delle attività di coordinamento del "mutuo adattamento" e orientato verso l'accoglienza della domanda, sia quella espressa che potenziale e non esclusivamente sull'offerta dei servizi. Tale modello considera la comunità non solo e tanto come perimetro geografico, ma come l'insieme

delle relazioni e dei processi interconnessi che interagiscono all'interno del territorio di riferimento e orienta alla creazione di reti sia formali che informali (vicini di casa, volontariato, ecc.) valorizzando i legami solidaristici. L'operatore diviene responsabile della presa in carico della persona e promotore dell'empowerment e della resilienza dell'utente e quest'ultimo smette di essere considerato un fruitore passivo di assistenza non educato alla gestione del proprio patrimonio di salute.

- **una diffusa adozione del “Chronic Care Model”**

Tale modello, già attuato in diverse realtà regionali, ma non ancora diffuso omogeneamente, propone una serie di cambiamenti a livello di sistemi sanitari utili a favorire il miglioramento della condizione dei malati cronici e suggerisce un approccio “proattivo” tra il personale sociosanitario e i pazienti stessi, che diventano parte integrante del processo assistenziale.

Ciò permette, per i pazienti cronici, di passare da un modello di medicina di attesa dove il bisogno si trasforma in domanda, ad una medicina d'iniziativa.

- **la ridefinizione di ruoli professionali**

Gli operatori sociosanitari intermedi quali infermieri ed assistenti sociali dovrebbero assumere il ruolo di operatore di comunità.

Oltre alle classiche prestazioni professionali il loro ruolo si arricchirebbe della funzione di attivatore delle risorse informali della comunità (vicini di casa, gruppi di volontariato, ecc...) favorendo e rafforzando i legami solidaristici e promuovendo un cambiamento culturale ed organizzativo.

- **P'opportunità dell'“health literacy” e dei social network**

L'health literacy viene indicata come una delle cause che favoriscono il conflitto tra medici e pazienti. Tuttavia tale alfabetizzazione sanitaria può avere un ruolo importante nella promozione della salute accrescendo la capacità dell'individuo di operare delle scelte che influiscono favorevolmente sulla propria salute nella vita quotidiana: a casa, sul posto di lavoro e nella società in generale.

Anche i social network accessibili via smartphone possono rappresentare un'opportunità preziosa di educazione alla salute, di prevenzione e di contrasto alle solitudini. Favorire uno sviluppo intelligente dell'health literacy e veicolare opportuni contenuti sui “social” significa anche ridurre le disuguaglianze di salute. È opportuno che l'elaborazione dei messaggi di promozione della salute tenga conto delle differenze individuali e delle comunità nell'approccio alla salute, considerando in modo particolare il ruolo della famiglia, il contesto socio-culturale e il livello di istruzione. Fornire informazioni utili, precise e facilmente comprensibili è un punto di partenza fondamentale per costruire le competenze di salute.

- **Sistemi di progettazione e valutazione partecipata dei servizi**

L'impegno a valutare e un adeguato flusso di informazioni confrontabili rimane un imperativo etico di giustizia per un controllo della qualità delle cure e dell'uniformità dell'assistenza sul territorio nazionale.

Accanto a indicatori di performance di efficienza operativa ed economica devono essere progettati indicatori che sondino l'aspetto dell'umanizzazione, dell'equità dell'accesso e della giustizia. La misurazione degli esiti di salute generati da ogni singola struttura, l'health literacy e l'empowerment stanno ovviamente accrescendo il numero di cittadini sempre più attori del sistema sanitario, che decidono con logiche di benchmarking dove farsi curare, in base ai risultati ottenuti da ogni professionista o struttura. Coinvolgere gli stakeholder nella fase di definizione degli indicatori e delle strategie di tutela della salute costituisce un elemento di rafforzamento dei processi decisionali e di garanzia della trasparenza e delle motivazioni che sottostanno alle scelte dei decisori.