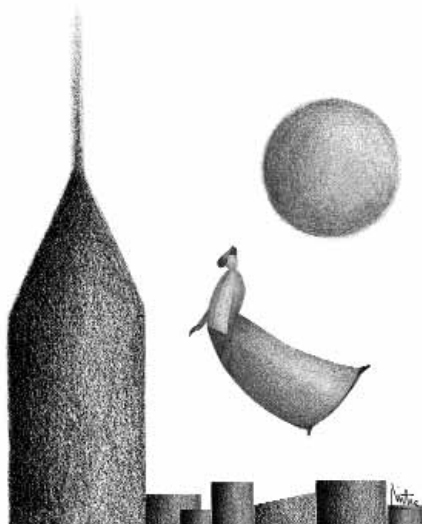


«**G**li ospedali sono solo uno stadio intermedio della civiltà: l'obiettivo finale è quello di assistere (*to nurse*) tutti i malati a casa loro». Un progetto utopico così generoso non può essere stato formulato che dalla *nurse* per eccellenza: Florence Nightingale. In controtendenza rispetto all'auspicio della disseminazione delle cure a domicilio, nei decenni seguenti l'ospedale si sarebbe affermato sempre più come cittadella della scienza medica, luogo d'elezione dove erano destinate a concentrarsi le terapie. Mentre gli ospedali crescevano, assumendo nel profilo urbanistico il posto che le generazioni precedenti avevano attribuito alla cattedrale come simbolo del nostro vivere in comunità, andava prendendo forma la critica all'"ospedalocentrismo" della nostra organizzazione sanitaria. Nei progetti di politica sanitaria si delineavano sistemi integrati, nei quali le cure ospedaliere dovevano essere complementate dalla *home care* e dalla *long term care* per i pazienti nella fase post-acuzie. Non si è vista però un'inversione di tendenza rispetto alla concentrazione ospedaliera. Anche di recente Elio Guzzanti, introducendo il numero monografico di *Salute e società* dedicato a "L'ospedale del XXI secolo" (n. 3, 2007), osservava: «Allo stato attuale, l'assistenza domiciliare in Italia è assicurata a un numero di anziani tre-quattro volte inferiore a quello della media dei Paesi industrializzati e l'assistenza residenziale è anch'essa inferiore largamente rispetto alla media». A dispetto della realtà, le cure a casa hanno continuato a costituire il sogno profondo della maggior parte delle persone che nella navigazione della vita vengono a trovarsi nella fase decritta da poeti e artisti come la ricerca del passaggio. Nel XVII secolo il poeta inglese John Donne nel suo *Inno a Dio, il mio Dio, nella mia infermità* aveva utilizzato la metafora della scoperta del "passaggio a Sud-Ovest", quel passaggio per raggiungere l'Oriente viaggiando verso Occidente che tanto affaticò i navigatori fino a Magellano, per descrivere la sua condizione di malato tra la vita e la morte:



Mentre i miei medici, per loro amore
sono diventati cosmografi ed io
loro mappa, stesa su questo letto
perché da loro sia mostrato come io
scopra qui il mio passaggio a Sud-Ovest
per fretum febris, per
questi stretti morire
io giubilo, ché in tali stretti vedo
il mio Occidente.

Il varco da scoprire tra i ghiacciai della Terra del Fuoco è ancora impregnato di religiosità tradizionale: per Donne morire significa diventare musica di Dio e meditare sulla morte equivale ad accordare il suo strumento. Ma la metafora del passaggio permane anche in un contesto secolarizzato. La troviamo nel quadro di John Everett Millais "Il pas-

saggio a Nord-Ovest”, che abbiamo scelto di mettere in copertina di questo numero di *Janus*, dedicato alle cure domiciliari.

Il contesto è cambiato. La preghiera a Dio e la nostalgia del paradiso hanno lasciato il posto, nella seconda metà del XIX secolo, al nazionalismo e agli appelli alla volontà in lotta con i limiti della natura. La ricerca del passaggio a Nord-Ovest, per arrivare in Cina circumnavigando i ghiacci artici, è l'impresa che il vecchio marinaio, teneramente confortato dalla figlia, lascia come eredità ai navigatori del suo Paese. Navi su navi hanno fatto naufragio a quelle latitudini; coraggiosi esploratori come Henry Hudson e John Franklin vi hanno lasciato la vita, eppure la ricerca del passaggio deve continuare. Metafora di una dimensione non più mistica ma eroica dell'esistenza umana, il “passaggio a Nord-Ovest” rappresentato da Millais si colloca appropriatamente in un contesto domestico, con cure che provengono non dall'*ars medica*, ma dalla *pietas* filiale.

Home care, si dice più appropriatamente in inglese, dove *home* ha connotazioni semantiche che vanno perse nel burocratico “domicilio”. La casa, il focolare domestico esprimono la gravidanza che hanno i gesti di cura, ricollocati nel centro pulsante dove prende forma la vita umana. L'ospedale, per quanto necessario con le sue terapie efficaci, è sempre simbolicamente un luogo provvisorio rispetto a questa eccedenza di significato che assume la cura quando si trasferisce in casa. L'economia può pensare alle cure domiciliari alla luce del contenimento dei costi; la razionalità medica può demarcare un limite oltre il quale gli sforzi terapeutici diventano insensati e bisogna riconoscere che “non c'è più niente da fare”; la politica sanitaria può e deve pensare a forme alternative di cura e assistenza rispetto a quelle che si concentrano sull'ospedale. Pur rispettando e valorizzando tutte queste preoccupazioni, le *medical humanities* portano sulle cure domiciliari uno sguardo diverso. Riconoscendo che le azioni rivolte alla guarigione e al prolungamento della vita veicolano la ricerca di un compimento o di una pienezza che supera l'orizzonte della medicina, la casa e le cure a casa emergono dallo sfondo come simbolo della vita dell'uomo.

Il passaggio dalle cure erogate in ospedale al domicilio è più che una questione organizzativa: implica un cambiamento profondo nel modo di concepire la medicina, il rapporto con il paziente, il senso e il fine dell'attività terapeutica. In pratica, equivale a un cambiamento di paradigma: il *setting* domiciliare inverte il rapporto di ospitalità rispetto all'ospedale, dove il medico è l'ospitante e il malato l'ospite.

Il cambiamento del contesto non ha solo conseguenze sulla modificazione del comportamento esterno: provoca qualcosa che è riconducibile a una nuova *Gestalt* (vale a dire, secondo la psicologia della percezione, un tutto strutturato che è più della somma delle parti e tende a imporsi al soggetto percipiente). Tutto nella casa parla del paziente e della sua famiglia in modo diverso rispetto all'ospedale. La malattia, specie se cronica, non può essere ridotta a una patologia definita nei termini del sapere biomedico. Emergono in primo piano i fattori sociali, psicologici e spirituali che, specialmente nelle situazioni di cronicità e di malattia a lungo termine, si connettono con quelli biologici in modo inseparabile. Nelle cure domiciliari l'ideologia della medicina olistica, cioè curare tutto

l'uomo considerando il paziente come persona, da discorso accademico e idealistico può diventare una concreta realtà operativa.

La trasformazione del paradigma delle cure può essere individuata come la causa delle forti resistenze dei sanitari al diffondersi delle cure domiciliari. Basti pensare alla considerazione che in questo paradigma spetta alla famiglia del malato: non può più essere un elemento di contorno, che si cerca di isolare riducendo la presenza alle ore di visita in ospedale. Va considerata invece come fondamentale risorsa per la cura del malato, o come il principale ostacolo a essa: un bene il più delle volte ambivalente, ma imprescindibile per ogni vero progetto terapeutico. Le cure spostate a domicilio comportano una redistribuzione del potere che scardina i rapporti tradizionali in medicina.

Nelle cure domiciliari si condensano i principali valori promossi dalla medicina umanistica. Meritano quindi un'alta considerazione, ma senza facili entusiasmi: guardando molto in alto si rischia di cadere in banali fossati. Ci sono anche lati d'ombra, a cominciare da una valutazione realistica dei pesi della cura. Su quali spalle vanno a cadere, quando terapia e assistenza emigrano dall'ospedale al domicilio? Ciò che paaventano le famiglie è che le acque del welfare state si vadano prosciugando e, in nome dell'umanizzazione delle cure, si ritrovino i propri cari bisognosi di assistenza scaricati a domicilio. Dopo aver fatto incetta di badanti, attingendo all'immigrazione, ci si accorge che i bisogni crescono in misura esponenziale e l'affanno delle famiglie non diminuisce.

E ancora: spostando la cura nelle famiglie, non sempre si garantisce il benessere (e l'integrità!) delle persone fragili. A differenza di quanto è successo per donne e bambini, i maltrattamenti che gli anziani e le persone non autosufficienti possono subire nel contesto familiare non hanno finora attirato l'attenzione sociale. Eppure le relazioni di cura familiare sono più che mai esposte al rischio di cortocircuito. I *caregiver* possono andare in *burn-out* tanto quanto i professionisti. Di più: i sensi di colpa che accompagnano queste reazioni sconsiderate tendono a farle seppellire in un silenzio omertoso. E non vanno dimenticati i maltrattamenti in senso contrario: quando la persona assistita non accetta la perdita di potere, la fragilità, la dipendenza, può dar luogo a una violenza agita sul *caregiver*.

Mentre si vanno moltiplicando le sperimentazioni di nuovi modelli nell'organizzazione della cura tra ospedale e domicilio, dei quali il dossier di questo numero di *Janus* dà ampio conto, non bisogna cessare di tenere alta la vigilanza sulla qualità delle cure domiciliari. La retorica sulla casa non deve fare strada a una pratica dell'assistenza regressiva rispetto alle conquiste della medicina recente. ○

Sandro Spinsanti