

Centralità del malato senza ipocrisie. È possibile?

I truismi del senso comune in sanità, ovvero quelle verità ovvie di cui appare superflua ogni spiegazione, sono sempre i soliti: sostenibilità, innovazione, finanziamento, evidenza, appropriatezza, efficienza, tecnologia, governance, autonomia, e tutti, quando va bene, sono immancabilmente all'insegna del miglioramento marginale rifiutandosi a qualsiasi altro tipo di cambiamento. In questa cornice non può mancare la "centralità del malato" anche quest'anno evocata dai più al Forum di Firenze

Anche questo anno, alla fine del "Forum Risk Management", ho trasferito nel solito file, tutti gli interventi in esso effettuati e, su questo giornale, pubblicati.

Mettendoli, in una serie, insieme a quelli degli anni passati, e usando alcune tecniche di analisi frequenziale delle parole:

- si possono individuare i suoi truismi dominanti. (I truismi sono delle verità ovvie di cui appare superflua ogni spiegazione)
- si può capire l'andamento del senso comune. (Il forum è di fatto una manifestazione nazionale del senso comune in sanità).

In anno in anno, i truismi del senso comune, sono sempre i soliti: sostenibilità, innovazione, finanziamento, evidenza, appropriatezza, efficienza, tecnologia, governance, autonomia, e tutti, quando va bene, sono immancabilmente all'insegna del miglioramento marginale rifiutandosi a qualsiasi altro tipo di cambiamento. Anche se, il miglioramento marginale, che ancora si illude di risolvere i problemi di sostenibilità con l'efficienza non regge né la sfida della sostenibilità né quella dell'adeguatezza, esponendoci sempre di più, sul piano delle risorse, al de-finanziamento e, sul piano sociale, al disappunto crescente dei cittadini.

La centralità del malato

Tra i tanti truismi, in particolare mi ha colpito quello della "centralità del malato" teorizzato da personaggi improbabili (Borgonovi, Ripa di Meana e molti altri).

Siccome la "centralità del malato", di forum in forum, ormai è diventato praticamente un mantra, più che mai "senso comune" proprio per questo vorrei confutarlo per dimostrare che:

- i truismi non è detto che siano verità
- dobbiamo uscire dal senso comune che ci propone il forum
- abbiamo bisogno di un altro genere di pensiero

Vorrei dimostrare che una riforma culturale in sanità ormai non è più rinviabile.

Iniziative come quelle del forum, ovviamente legittime e rispettabili, non solo sono tutt'altro che eventi culturali, ma proprio perché del senso comune ne fanno addirittura un business, sono in realtà un ostacolo al cambiamento che ci serve.

Idea e ideale

Tutti invocano, in un modo e nell'altro, la "centralità del malato" come se fosse un ideale regolativo. Ideale è ciò che pur non essendo reale è comunque assunto come un valore a priori, per guidare o regolare il reale.

Mettere al "centro" il malato quindi è un ideale che appartiene al genere antropocentrico, proponendosi, nei confronti della sanità tutta, come una regola paradigmatica da seguire.

Quale ideale esso significa:

- derivare dal malato tutto quanto egli necessita
- fare del malato l'unico vero riferimento del sistema sanitario
- che tutto quanto è sanità è funzione del malato e dei suoi bisogni
- che il malato diventa la misura della sanità assunta in tutte le sue componenti.

Kant, sosteneva che, l'umana ragione, oltre ad avere delle idee ha degli ideali con capacità pratiche e che funzionano come fondamento della possibilità di perfezione di certe azioni. L'idea fornisce la regola alla realtà, l'ideale serve da archetipo per la sua perfetta determinazione.

L'abisso

Oggi tra l'idea di sanità e l'ideale della centralità del malato vi è praticamente un abisso.

La prima è dedotta:

- prima di tutto da una vecchia idea di malato cioè da una vecchia idea di paziente che oggi non c'è più,
- da una vecchia idea di tutela sanitaria, quella che nonostante tre riforme, non è ancora mai stata ripensata e che appartiene al genere mutualistico ancora imperniata solo sulla prestazione, solo sul posto letto, solo sul servizio concepito come struttura
- da superate concezioni professionali ancora ferme a prassi ambulatoriali e ospedaliere che questa società vorrebbe almeno nelle modalità completamente diverse,
- da una anacronistica medicina positivista che riducendo tutto a malattie non riesce ad essere adeguata alla complessità del malato
- da forti limiti economici, da discutibili paradigmi aziendali, da organizzazioni del lavoro, che al malato antepongono la parità di bilancio.

Oggi tutti invocano la "centralità del malato" ma per quale genere di malato? Per quale idea di tutela? Per quali professioni? Per quale medicina? Per quale organizzazione del lavoro? Per quali condizioni economiche?

L'impressione che traggo, relativamente al forum, analizzando i suoi truismi, è che in realtà al centro si voglia mettere ancora la malattia a partire dalla quale riabilitare ben altre centralità, ma in nessun caso il malato che al contrario le centralità storiche ha sparigliato. Per fare il contrario bisognerebbe riformare, ma "riformare" non è un truismo che appartiene al lessico del forum.

La centralità del maiale

Il maiale non può che essere al centro del macello. Se l'idea del macello è macellare il maiale, l'ideale è avere un macello perfetto per squartare il maiale nel modo migliore possibile. La centralità del maiale è quindi funzione di come è organizzato il macello. Se non si definisce il macello non è possibile definire il centro in cui mettere il maiale.

Se non si chiariscono le condizioni culturali, organizzative e gestionali della centralità, invocata dal forum come ideale, essa paradossalmente vale come invarianza delle idee di sanità, le stesse che sino ad ora l'hanno negata o contraddetta o condizionata.

Se si invoca la centralità, come nel caso del forum, per non cambiare niente di tutto quanto l'ha negata o l'ha interpretata in modo mutualistico, o l'ha gestita in modo aziendalistico, o l'ha interpretata in malo modo, essa è un truismo fallace e ingannevole. Una presa per i fondelli.

Mettere al centro il paziente è un modo per rimarcare che egli è, resta e dovrà restare, paziente. Cioè mettere al centro il passato.

Invocare la "centralità del malato" senza precisarne le condizioni culturali e contestuali, quindi senza precisare le sue proprie condizioni di adeguatezza culturale, vale come affermare verità incomplete e ingannevoli.

Senza chiarire il supporto contestuale la "centralità del malato" è un truismo privo di credibilità. Ma senza contesto, l'ideale perde di senso. Se non si specifica il contesto vuol dire che quello che c'è va bene. Oggi nel contesto che c'è parlare di centralità del malato fa ridere. Se poi a parlarne sono coloro che hanno perseguito la centralità ma solo della gestione arriviamo alla comicità.

Dovere implica potere

Oggi tutti i doveri deontologici degli operatori partono almeno teoricamente dalla "centralità del malato", nel senso che, tutti i codici, mettono al centro della loro normativa:

- il rispetto della dignità della persona
- la soddisfazione incondizionata delle sue necessità di salute.

Ma oggi il dovere deontologico, spesso, per gli operatori, non è possibile adempierlo come dimostra l'esistenza della "questione medica", il prevalere delle esigenze gestionali su quelle deontologiche, quindi l'esistenza della "medicina amministrata", la messa in discussione dell'infungibilità del ruolo del medico (il caso della radiazione dell'assessore Venturi dell'ordine di Bologna), gli organici cronicamente insufficienti, una formazione universitaria del tutto inadeguata, condizioni di lavoro spesso proibitive.

Se accettiamo la clausola kantiana il "dovere implica potere" e pensiamo che un obbligo sia valido solo se è possibile adempierlo, allora dobbiamo concludere che, nella realtà della sanità, e date le sue circostanze attuali, l'ideale della centralità del malato non genera ne negli operatori e ne nei servizi alcun obbligo. Cioè: date le scadenti condizioni di lavoro degli operatori è un ideale impossibile da conseguire.

Recentemente a Lugano, organizzato dalla Supsi (scuola universitaria professionale della Svizzera italiana) si è svolto un importante convegno nel quale sono stato chiamato a intervenire, e che non a caso e molto saggiamente ha collocato la “centralità del malato” tra il mito e la realtà.

Il problema della disobbligazione morale

In questo sistema sanitario, soprattutto in subordine ad una malintesa idea di sostenibilità, il dovere è im-potente cioè ha poco potere per cui esso da anni di fatto è diventato un quasi-obbligo.

Questo potere è stato tolto o ridimensionato a chi lavora nella sanità revocando loro, per ragioni attinenti il governo della spesa, l'autonomia di giudizio e quindi l'autonomia delle scelte.

Il dovere implica autonomia, senza autonomia non c'è potere e senza potere non può esserci obbligo e senza obbligo non c'è ideale e senza ideale non c'è dovere.

Come si fa a parlare di “centralità del malato”, in una sanità che è sempre più disobbligata nei confronti dell'obbligo morale, perché al centro in realtà è stata costretta a mettere, suo malgrado, ben altri obblighi come quelli nei confronti della gestione della spesa o di una certa organizzazione del lavoro? Dicano i sostenitori della centralità, se vogliono essere credibili, come intendono risolvere la questione della disobbligazione morale.

A quale ideale regolativo si deve ispirare la sanità, a quello del malato o a quello della gestione? Siccome la cultura prevalente del forum resta quella della compatibilità in che modo la centralità del malato è compatibile con quella di bilancio? È il limite che si deve adattare al malato o il contrario? Fino ad ora è stato il contrario, perché una cosa che il forum ancora non ha capito, è che non è attraverso la logica delle compatibilità che si riesce a far coesistere i valori etici con quelli economici. Ci vuole una svolta culturale quella che io chiamo, compostibilità, ma che il forum con i suoi truismi di fatto respinge. Il forum, da anni, ragiona solo per “compatibilità” ma senza rendersi conto che, alla fine, a forza di adattarsi ai crescenti limiti economici la centralità del malato diventa una utopia.

Ipocrisia

Tra coloro che nel forum hanno invocato la “centralità del malato” vi sono coloro che per via dei loro ruoli amministrativi, gestionali, direzionali, hanno collaborato, in questi anni, nel trasformare il diritto alla salute da diritto in-condizionabile a diritto condizionabile.

La “centralità del malato” nei confronti di un diritto alla salute in-condizionabile e nei confronti di un diritto condizionabile, sono due cose molto diverse:

- nel primo caso la centralità è un valore assoluto che vincola e obbliga tutti,
- nel secondo caso no, essa sarà mediata da un sacco di altre centralità e quindi sarà un valore relativo spesso subordinato a....

La mia impressione, quando leggo, da parte di chi amministra, invocare la “centralità del

malato”, è quella di una manifestazione di ipocrisia in questo senso:

- se davvero costoro credono nel valore della centralità del malato avrebbero dovuto rifiutare la riduzione del diritto da incondizionato a condizionato e quindi avrebbero dovuto opporsi all'introduzione dell'azienda che tale riduzione ha permesso, e, nello stesso tempo, essere oggi i primi a sostenere la necessità di una diversa forma di gestione, ma al contrario, costoro, sono quelli che l'azienda l'hanno voluta con tutte le loro forze e che in nessun caso vogliono cambiarla. Ma come si fa con questa azienda a mettere il malato al centro?
- Invocare la centralità del malato dentro politiche di de-finanziamento equivale per chi gestisce a rivendicare semplicemente più risorse. Ma questo è come ridurre l'ideale ad un calembour cioè è un giro di parole per confermare al centro il ruolo dell'azienda e quindi delle risorse.

Una visione eccentrica

Il “centro” è una nozione di spazio e di luogo. L'essere centrale, in generale, vale come spazio organizzato per essere subordinato a un centro identificato come un luogo strategico. Questo genere di “centro” è l'omphalos cioè l'ombelico del mondo.

Spesso si legge che l'obiettivo principale del nostro servizio sanitario è “mettere al centro del percorso di cura la persona in tutta la sua complessità” ma la complessità per sua natura non è riducibile ad un solo centro nello spazio sanitario essendo per sua natura “eccentrica” cioè senza un centro o se si preferisce con molti centri.

Come si fa oggi a mettere al centro il malato:

- con una medicina ancora dedotta dalla malattia? Cioè del tutto impersonale?
- con delle professioni, con delle organizzazioni, con delle gestioni, formate alle centralità dell'organo del sintomo e comunque dell'oggetto?

Per stare dentro l'ideale regolativo della “centralità del malato” non dovremmo più parlare di “centro” ma, come dice la deontologia di Trento, di “archè”, cioè di un principio primigenio che istruisce la sanità come sistema intero quindi dalla deontologia alla scienza dall'organizzazione dei servizi alle professioni e al lavoro.

Come si fa a parlare di centralità del malato quando il cittadino è escluso a priori da ogni forma di controllo e di partecipazione sociale?

Sono anni che sostengo nei miei libri, l'approccio “eccentrico”, cioè le ragioni della complessità e quindi dell'archè partendo semplicemente dal postulato che il malato è complessità e che al centro semmai dovremmo mettere la complessità.

Ma l'unico modo per dare rilevanza alla complessità è ragionare per relazioni.

È illogico teorizzare l'importanza della relazione medico malato e mettere al centro non la relazione ma solo uno dei due relati, in questo caso l'ammalato. Se è caduta, da Heisemberg in poi, la distinzione tra chi osserva e chi è osservato, tra chi cura e chi è curato, (ed è caduta anche se la medicina non se ne è ancora accorta), allora al “centro”

dovremmo mettere la relazione tra chi osserva e chi è osservato tra chi cura e chi è curato. Questa relazione è di conoscenza. Coloro che ci propongono l'empatia riducendo la sfida epistemica a psicologia sono gli stessi che alla fine pur parlando di centralità del malato riducono il malato ad un super oggetto e la relazione ad un problema di etichetta.

Conclusioni

La mia critica ai truismi, ha lo scopo di dimostrare la necessità di una riforma culturale della sanità. Una riforma che in realtà avremmo dovuto fare almeno 40 anni fa ma che, pur con tanti ideali, già allora per mancanza di nuove idee culturali, non abbiamo fatto.

Confutando il truismo della centralità del malato ho voluto dimostrare che gli ideali della sanità pubblica, senza moderne e aggiornate idee riformatrici in grado per lo meno di ricontestualizzarli, rischiano di svuotarsi di senso e di significato o peggio di essere mistificati.

Se l'ideale è l'ambizione di una società che aspira ad avere una sanità giusta, adeguata, efficace, possibile, allora questo ideale è la proposta che questa società fa alle idee che devono ripensare la sanità da oggi in avanti.

In sostanza non sono gli ideali in quanto tali responsabili della loro crisi ma sono le idee che li dovrebbero ripensare che in questa società esattamente come nel forum mancano del tutto. La crisi della sanità e del suo riformismo è tutta qua. Senza idee gli ideali ammutoliscono, immobilizzati diventano del tutto impotenti.

La mia proposta di "quarta riforma" a dispetto del "senso comune" e di tutti i soffocanti truismi che ci perseguitano, tenta di fare esattamente il contrario: idee nuove al servizio di vecchi ideali.

Ivan Cavicchi

10 dicembre 2018

http://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=68906