

# **AUTORESPONSABILITA', SELF-EMPOWERMENT , EMPOWERMENT DEL PAZIENTE o la SALUTOGENESI nell'ALLOCAZIONE DELLE RISORSE**

**Gisela Perren-Klingler, Visp/Svizzera**

## **Introduzione**

Parlare di autoresponsabilità nell'ambito dell'allocazione delle risorse nella sanità può apparire ambiguo: la responsabilità va scaricata tutta sul paziente? Di quanta autoresponsabilità può farsi carico il paziente senza essere sottoposto ad una pressione eccessiva? Aspetti etici ed economici, aspetti legati alla qualità delle istituzioni, il livello di formazione, il ceto sociale, le reti sociali, ecc. rappresentano elementi importanti. Nel quadro dell'autoresponsabilità, i fattori rilevanti a livello personale sono la personalità del singolo individuo, la sua capacità di affrontare le situazioni difficili, il suo grado di resilienza, la sua attitudine a cercare aiuto e la salutogenesi. Nelle relazioni che hanno preceduto la mia, sono stati illustrati vari aspetti dell'allocazione delle risorse. Ma dove si colloca l'autoresponsabilità in questo importante dibattito?

L'allocazione delle risorse nella sanità avviene a 3 livelli diversi:

- **macrolivello:** riguarda l'impegno dei governi europei in ambito di politica sanitaria nazionale e internazionale, potere economico degli stati, ecc.
- **mesolivello:** qui sono importanti le istituzioni locali e regionali, le tradizioni del luogo, l'equilibrio tra medicina allopatica e medicina "popolare", medicina intramurale e extramurale, prevenzione, terapie e medicina palliativa, ecc.
- **microlivello:** il fattore determinante è l'essere umano, la persona in salute, il malato, il personale sanitario, il cittadino e il paziente.

## **Autoresponsabilità e salutogenesi**

In questo contesto analizzerò l'autoresponsabilità nell'ambito del microlivello. Il concetto di salutogenesi di Antonovsky mi sembra il più azzeccato perché più facilmente comprensibile e applicabile.

Antonovsky aveva incontrato in Israele superstiti dell'olocausto. Erano persone di oltre 60 anni, ancora integre sotto il profilo psicofisico. In numerose interviste condotte con superstiti sani, nella ricerca dei fattori che avevano consentito a queste persone di sopravvivere all'orrore, Antonovsky aveva evidenziato "l'autocoerenza" comprendente tre componenti della personalità: le componenti da rispettare e tutelare in ogni forma di promozione della salute:

- **la sensazione di poter esercitare un controllo** (manageability): anche se avviene in maniera molto ridotta o solo nella fantasia del singolo, poter esercitare un certo controllo, in maniera soggettiva, è fondamentale nelle situazioni estreme o difficili. Ad esempio, come aveva fatto un sopravvissuto all'olocausto, può bastare decidere di contare fino a tre prima di eseguire un ordine. Nel suo caso, dopo le prime reazioni violente, la sua "lentezza" era stata accettata. Questo gli consentiva di esercitare una seppur minima forma di controllo. Che cosa c'è di diverso nei nostri ospedali quando pazienti oncologici, oltre alle terapie ufficiali, optano per terapie alternative di sostegno (cure a base di succhi particolari, dieta Simonton, ecc?). Avere "voce in capitolo", esercitare un controllo aiuta a vivere meglio e in maniera più salutare.

- **la comprensibilità:** chi capisce che cosa gli sta accadendo riesce ad affrontare meglio le situazioni più difficili. Riordinare gli eventi in un contesto politico, ideologico, religioso o familiare aiuta a sopravvivere meglio. Questa differenza mi è stata palesata in maniera alquanto drastica in Svizzera, nel rapporto con alcuni profughi vittime di tortura: per gli attivisti politici dell'America latina l'esperienza della tortura era una conseguenza logica della lotta alle dittature. I più erano disposti a subirla in nome del "progresso della storia" dei marxisti o della "giustizia per tutti" dei cattolici di sinistra. Al contrario, i profughi bosniaci per i quali le persecuzioni erano sopraggiunte come un fulmine a ciel sereno, non riuscivano a capire che cosa gli stava accadendo: improvvisamente, solo perché portavano un nome musulmano non erano più degni di appartenere alla società? Per questo dovevano essere perseguitati e uccisi? L'incapacità dei perseguitati bosniaci di trovare un significato politico a tutto ciò ha reso più difficoltoso il lavoro.
- **il significato (meaning):** scaturisce dalle due facoltà già esposte, include le esperienze della vita personale e spesso anche una visione d'insieme più allargata. Il significato è una cosa che va costantemente ricercata, che può andare perduta come è accaduto ai sopravvissuti dell'olocausto: pur essendosi salvati, a un certo punto avevano deciso di farla finita e si tolsero la vita: Primo Levi o Bruno Bettelheim sono due nomi famosi appartenenti a questa categoria.

Salutogenesi e resilienza sono due modi di indicare la capacità di autoprotettersi e di superare le grandi difficoltà. Ma né l'una, né l'altra cancellano il dolore. E' fuori dubbio che le storie descritte equivalgono ad esperienze limite, come al limite è ogni esperienza che violi i diritti fondamentali dell'uomo che infligga grandi sofferenze fisiche e psicologiche. Ma il dolore non è una malattia come non lo è il lutto, sebbene la psichiatria della DSM (manuale di diagnosi statistica della Società americana di psichiatria) sostenga il contrario. Nessun sistema sanitario è in grado di eliminare o guarire il dolore. Il dolore può solo essere sopportato dalle persone colpite, dal loro ambiente e, nel migliore dei casi prevedere il supporto di persone che hanno la forza di sopportarlo.

La salutogenesi aiuta operatori sanitari e pazienti a mantenere la salute, a gestire la malattia anche autonomamente (ma non solo) e continuare a crescere nonostante la malattia e il dolore o proprio attraverso di essi.

### **La salutogenesi nella pratica quotidiana:**

quale significato pratico può avere questo cambio di paradigma, come può essere introdotto nella quotidianità della salute, della malattia, della prevenzione e dell'educazione alla salute?

1. Formulazione dell'obiettivo: ogni forma di comunicazione impone la formulazione dell'obiettivo da elaborarsi secondo determinati criteri.
  - L'obiettivo va formulato verbalmente in maniera positiva: ad esempio vanno sostituiti concetti come "combattere il mal di testa" con "avere la mente libera", "essere lucidi", "avere mobilità cervicale". Elaborando l'obiettivo (spesso questo equivale ad una sorta di trattativa) si cede al paziente una parte di controllo.
  - L'obiettivo deve essere formulato in maniera chiara per tutti i coinvolti ed essere controllabile sulla base dell'evidenza. Il suo raggiungimento è un'esperienza comune (si vede, si sente, si percepisce, in taluni casi di respira e si assapora).
  - L'obiettivo deve essere in linea con l'ecologica individuale e sistemica (ossia in sintonia con i propri valori e non arrecare danno all'ambiente circostante).
  - Deve rientrare nell'ambito della fattibilità individuale e sistemica.

Il consenso informato del paziente è strettamente legato alla formulazione dell'obiettivo ed è parte integrante di ogni forma di "medicina umana".

2. Manageability: L'accento va posto sulle possibilità di controllo da parte del cittadino o sulla sua autoreponsabilità in riferimento a:
  - a) la sua salute:
    - “Che cosa potete fare per Voi stessi?”
    - “Che cosa vorreste fare per Voi stessi?”
    - “Che cosa volete controllare e come?”
  - b) la sua malattia: la motivazione a fare il necessario “in maniera volontaria” promovendo la compliance
    - “Sarebbe importante fare ...”
    - “Che cosa potete/volete fare di più per la Vostra persona?”
    - “Che tipo di aiuto desiderate ricevere?”
3. Capire dipende molto dalla disponibilità di informazioni chiare in merito a prevenzione e terapia:
  - Le informazioni devono essere adeguate alla capacità di comprendere del cliente: non è sufficiente chiedere “Ha capito?”. E' più giusto chiedere “Che cosa ha capito?”
  - È importante includere ulteriori informazioni sul significato della diagnosi.
  - E' importante illustrare il protocollo terapeutico e tutti i passi successivi
  - Vanno incluse, spiegandole e promovendole, le possibilità di auto aiuto
4. La ricerca del significato è un processo che non ha mai fine: l'importante non è chiedersi: “**Perché** è successo?“, ma piuttosto “**A che cosa** può servire questa esperienza?” una domanda che può essere posta da chi presta aiuto, ma alla quale in definitiva solo i diretti interessati potranno trovare una risposta. Spesso trovare una risposta implica sofferenza. In questo ambito il sostegno di una rete sociale è di fondamentale importanza.

## Esempi

1. Un esempio di salutogenesi nell'ambito della **terapia** è l'affrontare la paura:

- Nell'ottica della patogenesi la paura è considerata una patologia: medici e psicologi sono esperti, a prescindere dai farmaci e dalle psicoterapie che prescrivono. Il paziente crede, accetta e obbedisce.
- Nell'ottica della salutogenesi ci si chiede prima di tutto come il paziente definisce il proprio stato. Anche qui sono coinvolti professionisti, ossia persone dotate di sapere e capaci di trasmetterlo. In veste di coach danno informazioni e chiarimenti: ad esempio sulla paura, spiegando che può essere indotta semplicemente da un eccessivo carico di stress; che esistono dei sistemi per gestire lo stress (per controllarlo) ad esempio cambiando certe abitudini (fumo, alcol, sedentarietà). I pazienti capiscono e imparano ad esercitare un controllo autonomamente.

Per convincere e quindi stimolare al controllo, è utile suggerire al paziente di tenere un diario:

- Quando subentra la paura e in quale situazione?
- Che tipo di causalità riconosce o interpreta il paziente?
- Che cosa può essergli di aiuto? A quali risorse endogene o esogene si può fare ricorso?
- Come si fa a gestire lo stress autonomamente? Nella quotidianità e nelle situazioni estreme?
- Come si può migliorare la qualità della vita?

In altri termini è possibile promuovere la compliance del paziente

- spiegandogli la situazione, la patologia e la diagnosi
- ribadendo l'importanza della disciplina e dell'autoresponsabilità mobilizzando pregresse risorse; i medici di famiglia parlano sovente di risorse individuali e sistemiche
- chiedendo chi potrebbe dare sostegno, spiegando dove cercare e trovare aiuto.
- cercare insieme al paziente un sistema per affrontare le giornate esercitando controllo e con disciplina
- porre al centro dell'attenzione la qualità della vita nonostante la malattia (a volte proprio in virtù di essa)

2. Un esempio di salutogenesi nella **prevenzione e nell'educazione alla salute** è la gestione delle catastrofi, quelle personali e di minore entità e quelle grandi: La "Südtiroler Notfallseelsorge" è un'organizzazione che fornisce sostegno immediato a chi ha perso un familiare, un figlio o una persona cara in seguito a suicidio, incidente o morte improvvisa. L'aiuto viene prestato sul luogo dell'accaduto da volontari non professionisti dotati di una buona preparazione psicologica. In seno al cosiddetto "CARE Team" il loro compito è promuovere la salutogenesi e la resilienza dei coinvolti per prevenire l'insorgere di possibili processi patologici. Questi operatori

- offrono presenza sul posto, si propongono rimanendo accanto alle persone coinvolte anche se in un primo momento non vogliono interagire.
- informano i familiari di possibili reazioni apparentemente inspiegabili che potrebbero indurre a dare giudizi morali "...non sta neanche versando una lacrima,...non è mai stato capace di amare..."; questo comportamento viene spiegato come reazione automatica e normale, come difesa da fenomeni di straripamento emotivo ... come un primo passo verso un reale sostegno familiare e l'evitare di rimproveri e recriminazioni futuri.
- sono presenti al momento dell'identificazione della salma e del commiato
- individuano conflitti familiari indicando la possibilità di chiedere aiuto agli specialisti o ai gruppi di auto aiuto.

Solo nel momento in cui i volontari del servizio di emergenza non si reputano più all'altezza della situazione o percepiscono una pressione eccessiva, subentra l'intervento di psicologi di emergenza.

Nella prevenzione e nell'educazione alla salute è fondamentale rinunciare a moralismi e giudizi: le persone vanno accettate e accompagnate con benevolenza.

In Svizzera, la migliore campagna anti AIDS è stata realizzata con grandi manifesti e divertenti giochi di parole come "Niente preservativo, niente scopata". La O del logo "STOP AIDS" era stata sostituita da un preservativo di colore rosa. I manifesti hanno divertito l'intera nazione in trepidante attesa di quelli che sarebbero seguiti. Il messaggio di questi manifesti è stato percepito meglio di qualsiasi lezione morale sulla fedeltà.

### **Sintesi: la salutogenesi come presupposto per l'autodeterminazione**

La salutogenesi è un atteggiamento di fondo importante per ogni attività del servizio sanitario:

- nella prevenzione e nell'educazione alla salute
- nella somatica e nella psicosomatica
- di fronte a patologie croniche, stati di sofferenza, conflitti, traumi, lutto, morte e medicina palliativa.

La salutogenesi consente a tutti gli interessati di dare il meglio di se stessi mediante la trattativa, la concertazione e il coordinamento.

Sulla base di questi presupposti, l'immagine dell'assedio di Ramallah dell'estate 2003, non è una delle tante con feriti e orrori, ma può essere guardata nell'ottica della salutogenesi: gli operatori sanitari della mezzaluna rossa palestinese aiutano i colleghi della stella di David israelita a caricare un ferito sull'ambulanza. L'ambulanza porta il simbolo della mezzaluna rossa. Negli ultimi dieci anni, grazie al sostegno dell'UE, i palestinesi hanno raggiunto gli israeliti in termini di formazione e di possibilità economiche e, anche in guerra, riescono a collaborare con professionalità salvando delle vite umane (qui si intravede anche un giornalista francese). Questo alimenta la speranza che presto ciò diverrà possibile sia per pazienti palestinesi e israeliti.

La salutogenesi presuppone delle virtù da parte di tutto il personale sanitario:

- Ottimismo e fiducia nei confronti delle capacità del cittadino
- Umiltà nei confronti delle nostre capacità e comunque la disponibilità a dare il massimo
- Pazienza nell'accettare che si procede per piccoli passi e grazie alla collaborazione
- Coinvolgimento consapevole delle componenti sociali
- Essere consapevoli che possiamo soltanto accompagnare e non guarire
- Ricordare che l'uomo è sempre alla ricerca di un senso, che è capace di trovarlo e che quindi va percepito e preso sul serio lavorando su più dimensioni e considerando anche la sua tensione verso l'Assoluto.

Queste virtù consentono di tenere viva la speranza in ogni situazione difficile come quella proposta dal disegno di un bimbo sulla guerra dei Balcani: le bombe scoppiano, la gente muore. E' guerra. Ma in mezzo all'orrore il bambino ha visto splendere il sole e ha voluto disegnarlo!