

## ***Dall'ospedale all'ospitalità: il prendersi cura dentro le istituzioni***

Dott.ssa Roberta Naclerio

27 aprile 2011

*La malattia è il lato oscuro della vita, una cittadinanza onerosa.*

*Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza,*

*nel regno dello star bene e in quello dello star male.*

*Preferiremmo tutti servirci solo del passaporto buono,*

*ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un certo*

*periodo, a riconoscersi cittadino dell'altro paese.*

(Susan Sontag , 1991)

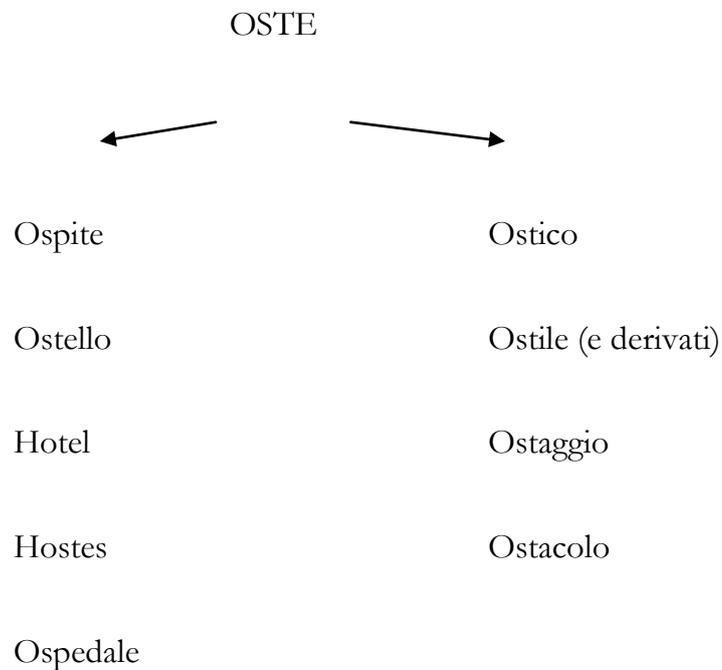
### ***La malattia: un'altra cittadinanza.***

Ospitalità è un concetto caro a un filosofo francese contemporaneo di nome Jacques Derrida. Derrida parla di ospitalità in relazione allo straniero, colui che è portatore di cultura, narrazioni, abitudini, valori altri dai nostri e che bussa alle nostre porte chiedendo ospitalità (mai come in questo periodo il tema è attuale). Lo straniero è colui che ci obbliga a una messa in discussione, a un'interrogazione che la società rivolge a se stessa, alle norme che regolano il diritto d'asilo e di ospitalità, alla teologia, all'etica, alla politica, alla

letteratura. E' colui che ci obbliga a ricordare che il rapporto con l'Altro, il diverso da me, è costitutivo della nostra stessa identità di esseri umani.

L'ospitalità, se ci lasciamo interrogare dalle domande che essa porta con sé, può essere un'occasione di analizzare quali sono i modi in cui anche noi che accogliamo il diverso, siamo esseri dotati di una cultura, di valori, di pensieri non oggettivi, né universali, quanto storici, locali e culturali (non è solo l'altro a essere portatore di cultura).

Ospitalità: da hostes che in latino significa ospite, ma anche nemico. Mettersi in relazione con qualcosa di estraneo, non noto, sconosciuto, misterioso da un lato combattendolo, dall'altro accogliendolo



Susan Sontag, nel suo libro "Malattia come metafora" parla dell'esperienza di malattia come quella di una doppia cittadinanza, una cittadinanza più onerosa, un altro paese, il regno dello star male, in cui ciascuno di noi si trova, almeno per qualche periodo, a essere "ospitato".

Ricevere la diagnosi di una malattia rappresenta, per ciascuno di noi, entrare in relazione con qualcosa di sconosciuto, misterioso, che irrompe nella nostra esistenza, nella nostra storia, obbligandoci a un'ospitalità forzata. L'ospedale diventa il luogo, il teatro, entro cui questa ospitalità forzata prende forma: vi nasce e, attraverso un processo diagnostico, riceve un nome; vi si sviluppa attraverso i percorsi terapeutici chirurgici, farmacologici, assistenziali, riabilitativi ecc. e alcune volte, entro questo teatro, finisce (cure palliative, hospice).

L'ospedale è un luogo d'incontro tra la malattia narrata dalla voce esperta e quella narrata dal paziente, tra persone che ricoprono ruoli diversi, con una disparità di sapere e di potere (Foucault), con un'incapacità spesso a costruire percorsi di cura che siano di affidamento da una parte e di presa in carico dall'altra. L'ospedale, inteso come istituzione, può essere in grado sia di aprire spazi di ospitalità e di accompagnamento autentici per il malato e i suoi familiari, sia divenire luogo di scontro, d'incomprensione e di ostilità. Come rendere sempre più frequente l'apertura all'ospitalità? Quali tracce possibili?

### ***L'approccio antropologico alla medicina***

Mi piacerebbe introdurre una riflessione sui due mondi che entrano in contatto tutte le volte che una persona varca la soglia del "paese-malattia" e entra in contatto, in dialogo, con il mondo sanitario e ospedaliero. Lo sguardo di cui mi piacerebbe parlarvi è di tipo antropologico. L'antropologo moderno è colui che ritorna in patria imponendosi di osservare con uno sguardo "estraneo" le nostre istituzioni, le nostre case, i metrò, le scuole, per capire quali tipi di culture li abitano, anche se a noi sembra sempre che sia lo straniero ad avere una cultura, una lingua, una religione, noi ci percepiamo sempre come neutrali, come uno sfondo a-culturale.

Che significa quindi acquisire uno sguardo antropologico sulla medicina, sull'esperienza dell'essere malati? Significa considerare l'ospedale, e i suoi membri, come portatori di una cultura ben definita, che porta con sé un differente modo di *vedere, scrivere, descrivere*. Che porta con sé regole, schemi di pensiero,

procedure, significati diversi da quello del non esperto, dello “straniero” – il malato- che entra in ospedale per essere curato.

### ***Inciampi comunicativi nello studio del medico***

Un’esperienza molto comune di una persona che si avvicina a un medico per portare alla sua attenzione un problema di salute spesso è d’estraniamento, d’incomprensione, di linguaggi altri che sembrano non entrare in connessione. Facciamo esperienza di vuoti comunicativi, fraintendimenti. Spesso abbiamo la sensazione di parlare troppo, o di parlare troppo poco.

Temiamo di esagerare i nostri sintomi, o al contrario, di minimizzarli, facciamo fatica a esprimerci, temiamo di usare descrizioni sciocche, infantili, di non possedere i termini più adeguati.

Dall’altra parte il medico, davanti spesso a un computer, che ci scruta, che scrive, la sensazione che non dobbiamo rubare troppo tempo perché siamo in un’agenda fitta di appuntamenti e fuori nella sala d’attesa ci sono altri pazienti che attendono il proprio turno.

A volte, mi è capitato di non avere quasi finito di parlare di ciò che sentivo, dei miei malesseri, e di trovarmi già sulla scrivania stampata la ricetta con il farmaco prescritto e il medico che mi congedava frettolosamente. Io ancora non capisco cosa mi succede, possibile che il medico abbia già una visione chiara di tutto? Questione di scarsa professionalità? Di crudeltà personale? Questione di sovraccarico lavorativo?

Un antropologo medico americano come Byron Good direbbe “questione di sguardi diversi”. Questione di *illness* e *disease*. Gli inglesi usano questi due termini per descrivere il fenomeno dell’essere malati da due punti di vista: quello del malato, per cui parlano di *illness*; quello della medicina, che indicano con il termine *disease*. Con *illness* si indica come le persone malate, i membri delle loro famiglie, o più in generale la loro rete sociale percepiscono, convivono, rispondono ai sintomi della malattia. E’ *l’esperienza* dei sintomi e della malattia: “Dottore mi sento come un cerchio di gomma attorno alla gola che preme, sento lo stomaco

gonfio come un palloncino, dei rumori quando mangio che sembra quasi che ho una pentola di fagioli dentro che ribolle. Ho paura di avere qualcosa di brutto, e più ci penso più mi sento male”.

Con “disease” si indica una diagnosi: la traduzione dell’esperienza soggettiva narrata dal paziente a un disturbo codificato, noto, classificato secondo un nome scientifico. Dal sintomo al segno. Perché un sintomo possa essere percepito come segno il medico fa riferimento a una nosografia, è necessaria la presenza di una scienza medica, di uno sguardo che sappia leggere, che sappia cogliere, di un metodo clinico di raccolta delle osservazioni e di riconduzione di un insieme di elementi a un quadro diagnostico. Nel passaggio dall’uno all’altro elemento – dalla malattia esperita al nome della malattia, alla diagnosi- si introduce il sapere medico, la scienza medica, e si apre un varco, un salto, tra l’esperienza del paziente, la conoscenza del soggetto della propria sintomatologia e la collocazione del sintomo in un’alterità che è sempre più altra, quella della diagnosi medica.

L’evoluzione della scienza medica, delle biotecnologie, delle tecnologie di immagini è stata talmente elevata che addirittura possiamo provare l’esperienza di ricevere la diagnosi di una malattia, un disease, prima ancora di avere avuto esperienza dei suoi sintomi. E’ il caso per esempio di alcune malattie genetiche a carattere ereditario, come la distrofia muscolare di Duchenne, una forma molto grave di malattia neurodegenerativa a carico dell’apparato muscolare con esito infausto entro la seconda o la terza decade di vita. Nel libro “La malattia e i suoi nomi” viene narrata l’esperienza di una coppia di genitori che racconta il momento della diagnosi di distrofia muscolare a carico del primogenito, all’età di tre anni. Su consiglio della suora dell’asilo che nota il bambino che cammina male, i genitori eseguono degli esami e, a distanza di una settimana, ricevono la diagnosi di distrofia muscolare. I medici chiedono loro di poter eseguire dei test anche al secondogenito di appena cinque mesi, perché, secondo la nosografia, anche lui potrebbe essere portatore della malattia, pur non avendone ancora mostrato i sintomi. I genitori acconsentono e, dopo circa una settimana, ricevono la diagnosi di distrofia anche per il secondo figlio. Da lì in poi la diagnosi, il nome della malattia, ha cambiato la percezione, lo sguardo dei genitori su questo bambino: il loro sguardo si orienterà sulla ricerca dei segni della malattia, fino alla loro effettiva comparsa.

Da questo esempio ricaviamo un'altra riflessione importante: una diagnosi, secondo l'analisi del linguista Austin, è un atto linguistico di natura performativa. E' cioè uno di quegli atti linguistici che cambiano la realtà, hanno effetti concreti e immediati sulla realtà. Dal momento in cui una diagnosi viene pronunciata la realtà subisce una modificazione. E' il passaporto ufficiale per passare da un paese all'altro, per tornare alla metafora di Susan Sontag sulla malattia. Ha delle conseguenze importanti, concrete, basti pensare agli aspetti economici che ne possono derivare (assicurazioni, invalidità, risarcimenti, ecc.), ma anche agli effetti sociali di discriminazione (pensate all'HIV, alla diagnosi di malattie psichiatriche, alla diagnosi di disabilità).

Se un bambino con difficoltà scolastiche non riceve una diagnosi dal servizio di Neuropsichiatria territoriale, non può ottenere l'assegnazione di un'insegnante di sostegno a scuola, o di un assistente educatore. A diagnosi diverse corrispondono gravità diverse che determinano la percentuale di invalidità civile attribuibile. Se non si compilano le cartelle dei pazienti con una diagnosi (in genere apposta con un codice), la struttura non può ricevere il rimborso delle prestazioni eseguite su quel paziente.

In una ricerca effettuata dal Centro Isadora Duncan, di cui faccio parte dal 2005, in collaborazione con la UILDM (Unione Italiana per la Lotta alla Distrofia Muscolare), sono stati intervistati alcuni pazienti e familiari che avevano ricevuto una diagnosi di distrofia muscolare. Agli intervistati è stato chiesto di raccontare il proprio ricordo del momento della diagnosi medica. Si è visto come questo momento rivesta un ruolo di importanza rilevante per i pazienti affetti da questa patologia. Importante come il medico dà questa comunicazione, se lo fa ad esempio applicando il principio del criterio soggettivo, cioè parlando alla persona come soggetto, non come caso cui corrispondono statisticamente alcune percentuali di taluni esiti, ma facendo riferimento alla variabilità delle evoluzioni della malattia e lasciando aperti orizzonti di possibilità. Questa attenzione del medico nel momento della diagnosi di malattie così invalidanti e gravi può facilitare processi di rinarrazione di sé, di riacquisizione di orizzonti aperti di possibilità, può alimentare la speranza. Al contrario, il momento della diagnosi può costituire un momento traumatico, di solitudine, incomprendimento, dove non viene lasciato spazio all'elemento di senso, etico, umano e dove la malattia può tramutarsi in un senso drammatico dell'esperienza che difficilmente riesce a essere ricostruito come senso.

E' interessante, sempre da un punto di vista antropologico, osservare come il percorso universitario e post universitario di un medico, contribuisca a plasmare in modo profondo il suo sguardo sul corpo.

Good descrive i passi attraverso cui, durante il corso di laurea e l'esperienza di tirocinio, gli aspiranti medici imparano, lentamente a cambiare, trasformare il proprio modo di vedere il corpo umano, di ascoltare, di scrivere. Il percorso per diventare medici non è soltanto l'acquisizione di conoscenze, di nozioni o di modi di risolvere un problema, il cambiamento è di natura più profonda. Il primo cambiamento deriva dallo studio dell'anatomia e della fisiologia umana: attraverso lo studio dell'anatomia, dell'istologia, della radiologia, i giovani medici imparano a entrare nel corpo umano, a vederlo attraverso il microscopio, le immagini, le autopsie. Il corpo con cui hanno a che fare gli studenti è diverso da quelli che incontrano ogni giorno nella quotidianità: è un corpo esplorato, analizzato a diversi livelli, indagato con una lente di ingrandimento oppure valutato tridimensionalmente nella sua funzionalità, un corpo aperto, sezionato, smembrato.

Good, intervistando gli studenti di medicina di Harvard, li sente descrivere un cambiamento nella loro percezione, nel loro modo di vedere: se nella realtà di tutti i giorni, ciò che rende l'idea di una persona sono le superfici (i capelli, la pelle, le mani, gli occhi, i vestiti), nel laboratorio di anatomia, nella sala operatoria, il corpo incontrato e conosciuto è quello sotto la superficie. Nel laboratorio, se mani e piedi rimangono uniti, il torace diventa un oggetto di intenso scrutinio; una volta sollevata la pelle, emerge un'interiorità di un'altra natura, fatta di organi, di tessuti, di ossa, di liquidi. Per un medico, un chirurgo ad esempio, la pelle è uno strato, una scorza che nasconde un mondo da scrutare, analizzare, su cui intervenire. I medici imparano a pensare anatomicamente, a distinguere un tipo di tessuto da un altro al microscopio, a distinguere vene da nervi ghiandole, vasi linfatici. "E' come imparare una lingua straniera" dicono i medici, ci sono moltissimi termini da imparare, un vastissimo vocabolario e la competenza in medicina dipende dal saper parlare e leggere la lingua medica. Un giovane medico deve imparare a rendere l'utilizzo di questi termini scorrevole, fluido. E imparare i nomi delle parti anatomiche significa al tempo stesso incominciare a vedere in modo diverso. Come osservare un bosco: se non conosco le specie delle piante, osservo un

bosco e lo descrivo composto da alberi. Se posso riconoscere specie diverse di piante guardo il bosco in modo diverso.

Riferimento nell'arte: artista Gunther Von Hagens- anatomopatologo tedesco, autore del metodo della plastinazione, autore della mostra "Body in the world".

Es. consegna che si fa in ospedale sui pazienti: prevalenza del discorso medico, si parla dei corpi dei pazienti delle loro funzioni vitali, gastriche, delle loro malattie organiche, della pressione, del diabete.

Aneddoto di Lynn Hoffman: all'ospedale il medico davanti al suo letto dice all'infermiera "Domani voglio vedere questa cistifellea" "Posso venire anch'io?" risponde la paziente.

Attraverso questo apprendimento il medico impara a vedere, a comprendere i sintomi e segni superficiali riferendosi ai meccanismi sottostanti, a ciò che sta sotto la superficie.

Il secondo e terzo passo per un medico è quello di imparare a scrivere e parlare. Questo avviene soprattutto durante il tirocinio. L'aspirante medico impara a descrivere il paziente in termini medici, a scrivere un referto, a presentare il paziente e la sua malattia in termini logici, coerenti, per individuare un "piano d'attacco". I medici senior, insegnano ai medici più giovani ad andare al sodo, a individuare la "vera" storia all'interno della storia caotica, disorganizzata raccontata dal paziente. I giovani medici acquisiscono pratiche: imparano a rappresentare la malattia e la fisiologia sotto forma di numeri e parametri di laboratorio; a usare forme specifiche di ragionamento clinico; a eseguire procedure e protocolli.

Al tempo stesso fanno esperienza di un mondo fortemente gerarchizzato , fortemente totalizzante (il medico trascorre in ospedale moltissimo tempo, notti, festività, vi consuma pasti, vi effettua l'igiene personale). Viene formato a un mondo, quello dell'istituzione ospedaliera, programmato per controllare e gestire l'errore.

Contemporaneamente a questi apprendimenti, anche gli studenti di medicina si barcamenano continuamente su riflessioni di ordine morale. Non dobbiamo cadere nell'errore che i medici non

prendano assolutamente in considerazione anche l'elemento umano, che non affrontino con i pazienti tematiche esistenziali e di senso. Il ragionamento medico scientifico è in primo piano e ancora troppa poca attenzione viene data all'ascolto delle esigenze del malato: i sentimenti del paziente, in particolare la paura di essere malato; le idee e le interpretazioni del paziente riguardo a ciò che non va, le aspettative e i desideri riguardo a ciò che dovrebbe essere fatto, il contesto familiare sociale e lavorativo. Sicuramente il percorso formativo in medicina dedica ancora troppo poco spazio a queste tematiche, lasciate prevalentemente alla sensibilità del singolo medico e a formazioni specifiche successive su iniziativa personale.

***La malattia come esperienza di un'ospitalità difficile all'interno del proprio corpo.***

Per il malato la malattia è vissuta come presente nel corpo e il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. Anche il dolore è difficilmente oggettivabile, difficilmente descrivibile e comunicabile a parole. Non possiamo mai sentire il dolore dell'altro, possiamo solo farcene un'idea, ma esso resta un elemento misterioso, indicibile. Ad esempio le persone che soffrono della sindrome da dolore cronico. In queste sindromi il dolore non ha una sede ben definita, né può essere misurato attraverso test oggettivi, provano una sensazione di estraniamento dal mondo, dagli altri e per di più possono vivere una specie di sconfessione: il dolore resta interno, resistente a ogni conferma sociale, eppure li accompagna incessantemente.

Schutz ha identificato alcune dimensioni della realtà del senso comune che si collocano alla base della costruzione del nostro mondo quotidiano. Queste dimensioni vengono messe in discussione profondamente dallo stato di malattia e dal momento in cui viene formulata una diagnosi:

- 1) La malattia può produrre un forte effetto di straniamento: perdiamo la sensazione che ci accompagna abitualmente di vivere nello stesso mondo in cui vivono gli altri. Improvvisamente percepiamo gli altri e noi stessi su mondi lontani, paralleli, incomunicabili;

- 2) Normalmente viviamo pensandoci come autori delle nostre attività, creatori delle nostre azioni, ci percepiamo come sé unitario, indiviso: noi siamo il nostro corpo, non “abbiamo un corpo”. Nell’esperienza di malattia e del dolore, specie se il dolore ha il primato, percepiamo il nostro corpo separato da noi stessi e lo viviamo come qualcosa di minaccioso, di oscuro, di ingovernabile. Perdiamo la sensazione di essere autori della nostra esistenza, diveniamo spettatori impotenti, riduciamo l’orizzonte delle possibilità.
- 3) Perdiamo una prospettiva temporale comune agli altri. Acquisiamo, con la malattia, una concezione temporale diversa, una dilatazione dei tempi del dolore, della malattia, dell’attesa dell’esito di un esame. Il dolore costringe nel presente, inibisce il futuro. Il futuro diviene fonte di angoscia, perché la diagnosi è anche prognosi, è previsione, conoscenza in anticipo, in alcuni casi, destino già dato. Le cure spesso ci obbligano a tempi ospedalieri, ambulatoriali, diversi da quelli della quotidianità.
- 4) Se normalmente viviamo guidati da progetti intenzionali, il che presuppone progettualità, questa dimensione può essere sconvolta dalla prevalenza del dolore, della sofferenza. La sfida diventa quella di riuscire a stare all’altezza del nostro corpo nel mondo, corpo vulnerabile, fragile.
- 5) Se normalmente viviamo sospendendo la coscienza della nostra mortalità e l’ansia che riguarda la nostra morte, la malattia rende concreta presenza queste dimensioni, rinvia continuamente alla nostra precarietà nel mondo.

Allo stesso tempo, viviamo in un orizzonte culturale in cui abbiamo imparato ad associare i termini salute e salvezza. “All’interno di un paradigma di normalità e di progresso, in cui la fantasia dominante è quella antropocentrica di superamento del limite, di un progresso illimitato, di libertà assoluta, di superamento dei limiti biologici e sociali. [...] Venuti meno contenitori millenari ideologici o religiosi in grado di significare e contenere la sofferenza, la malattia, il dolore, la morte divengono nemici da combattere e sconfiggere attraverso l’illusione della medicina-salvezza. Vivere un’esperienza di malattia significa spesso essere capaci

di attingere al difficile compito di vivere invece una progettualità all'insegna del limite, nell'orizzonte della finitudine. (in *La malattia e i suoi nomi*)

La malattia non si verifica solo nel nostro corpo, ma nella nostra vita, nel tempo, in un luogo, in una storia, nel contesto dell'esperienza vissuta, del mondo sociale. Il suo effetto è sul corpo nel mondo.

Offrire ospitalità a questa esperienza significa garantire spazi per narrare, per narrarsi. Le narrazioni sono essenziali per capire l'esperienza della malattia, per collocare il dolore in relazione ad altri eventi esistenziali. Per rispondere agli interrogativi morali cui essa ci sottopone: perché io? Qual è la natura di tale sofferenza? Qual è l'ordine morale in grado di riconoscerle un senso? Quali sono le fonti di speranza per proseguire, per continuare? Restituire un po' il senso di essere autori, costituendoci come narratori. Il malato e i familiari, sono narratori ma si trovano all'interno del testo, della narrazione; sono nel mezzo del racconto che stanno narrando. Importanza di avere spazi di confronto con altre persone che vivono la stessa situazione: gruppi di mutuo aiuto, basati su una parità delle expertise. Ci si confronta ma su un piano di parità, di uguaglianza, con linguaggi della quotidianità, non specialistici. Importante lasciare spazio alla soggettività, evitando di sovrapporre la propria storia a quella di altri (altrimenti non lo rendo narratore, autore della propria storia). Concedere spazi di ospitalità anche all'ambiguità dei vissuti, anche se i nostri, già ricomposti, già ri-significati appaiono coerenti. Ammettere anche la possibilità di reazioni contrarie alle nostre, per noi inconcepibili.

Esempio di una collaborazione generativa tra un'associazione di volontariato (AIPD) e reparto di neonatologia degli Ospedali Riuniti di Bergamo. Necessità rilevata dai genitori di bambini Down che la diagnosi medica di accertamento della sindrome di Down venga completata anche dal confronto con altri genitori che hanno vissuto la stessa esperienza. Volontà di offrire ai neogenitori che lo desiderano uno spazio di confronto in cui fare domande, confrontarsi sulle proprie paure, sentire i racconti di orizzonti possibili di crescita dei loro bambini disabili. I medici hanno acconsentito che questi genitori entrassero in reparto e hanno costruito una "procedura" di invio. Il gruppo di genitori si rivolge al Centro Duncan perché

il confronto con i neogenitori li mette alla prova, riapre ferite, li obbliga a confrontarsi con scelte opposte alle loro (ad esempio quella di porre fine alla gravidanza), questo rischia di farli chiudere al confronto, di non essere più spazio ospitale. Il gruppo segue costantemente un percorso formativo e di supervisione con alcuni counsellor del centro. Lentamente anche i medici e il personale sanitario hanno deciso di formarsi insieme a loro, mettendosi in gioco e aprendosi nel dichiarare le proprie difficoltà di fronte alla responsabilità di dare questa comunicazione, talvolta inattesa, ai genitori. Nel percorso formativo, i conduttori hanno proposto delle simulazioni in cui i medici hanno vestito i panni dei genitori e viceversa. Alcuni genitori hanno potuto, attraverso queste esperienze, riparare alcuni vuoti di comprensione e di comunicazione che si erano verificati nel momento "reale" della diagnosi. Viceversa i medici hanno potuto sperimentarsi in una veste nuova, più vicina al vissuto delle famiglie, senza per questo sentirsi minacciati o di fare qualcosa non prevista dal proprio ruolo. Entrambi hanno lavorato in un clima di non giudizio, nel tentativo di comprendere un mondo altro, non familiare, lontano, funzionante secondo paradigmi diversi. Si son creati terreni di ospitalità reciproca.

#### Bibliografia:

- Sontag S. (1991), *La malattia come metafora*
- Erba G. (2007), *La malattia e i suoi nomi*, Meltemi
- Good B, (2006), *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico paziente*, Torino Einaudi
- Derrida J.(2000), *Sull'ospitalità*, Baldini e Castoldi
- Foucault M. (2004), *L'ordine del discorso*, Torino Einaudi
- Barbetta P., Benini P., Naclerio R. (2003), *Diagnosi della diagnosi. Ricerca critico interpretativa e categorie diagnostiche*, Milano Guerini

- Berubè M. (2008), *La vita come è per noi*, Erikson
- Schutz (1979) , *Sulle realtà multiple*, in *Saggi sociologici*, Torino, Utet