



Human Caring

Carlo Chiurco
Università di Verona

1

Un po' di storia

- Per oltre un millennio, e fino agli anni intorno al 1950, l'ospedale è stato un'istituzione caritatevole, gestita dagli ordini religiosi. Esso accoglieva i più poveri, le persone prive di famiglia, quelli che nessuno voleva. Era raro che un malato di estrazione benestante si recasse, o si facesse ricoverare, in ospedale. Si nasceva e si moriva **in casa**.



2

- Oggi l'ospedale è diventato soprattutto il luogo nel quale si concentrano tutte le sofisticate attrezzature di cui disponiamo per gli accertamenti e le cure. È stato così investito di una funzione terapeutica che prima non possedeva. Prima, era “solo” il posto in cui bisognava recarsi se si voleva guarire.
- La sicurezza offerta dall'ospedale vale il sacrificio del comfort morale e materiale che il malato conservava restando a casa.



3

- Perché si è disposti a fare questo sacrificio? Perché si nutre un fiducia **incondizionata** nel potere della **Tecnica** nel formulare le diagnosi e nel guarire i pazienti.
- La medicina è dunque radicalmente mutata, passando da un approccio essenzialmente clinico ad un approccio essenzialmente tecnicistico.



4



- Nel campo sanitario si sono effettivamente compiuti dei progressi giganteschi: basti pensare che in questi ultimi 60 anni sono state fatte più scoperte che nei 500 anni precedenti.
- Tuttavia l'impostazione tecnica, per sua natura, si fonda sul cosiddetto **funzionalismo**. Una tecnica cioè non è vera o falsa, non è buona o cattiva, non è giusta o ingiusta nel senso che solitamente diamo a questi termini. Una tecnica, semplicemente, **funziona** oppure no, cioè ci permette o no di raggiungere i risultati che ci eravamo prefissi all'inizio.

5



- Questo ha delle conseguenze molto importanti:
- A) da un lato, è chiaro che la Tecnica tende a rendere **impossibile** ogni dibattito (e dunque ogni critica!), anche e soprattutto a livello etico. Dunque è sempre più difficile anche operare dei cambiamenti.
- B) dall'altro, proprio perché la Tecnica è essenzialmente funzionale, c'è una corsa frenetica e costante a migliorare le tecniche: ottenere gli stessi risultati in minor tempo, con meno strumenti, e soprattutto **spendendo meno**.

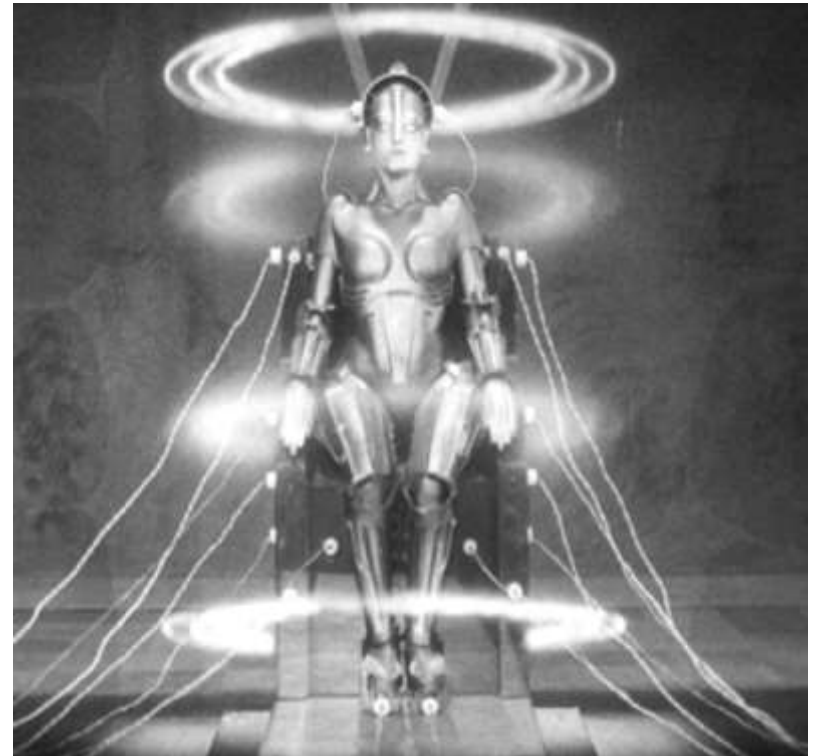
7 Un cambiamento da fare: l'approccio tecnico alla salute e alla malattia

- L'impostazione con cui oggi affrontiamo i temi legati alla salute è rigorosamente **tecnicistica**.
- Questo vuol dire che la malattia è vista come un fenomeno **puramente biologico**, ossia come la patologia descritta nella diagnosi clinica. Per avere successo, l'impostazione medica di tipo tecnico deve astrarre completamente da ogni riferimento all'emotività e al vissuto, sia quelli del personale sanitario che quelli dei pazienti.



8

- Noi siamo talmente assuefatti al predominio della Tecnica in tutti gli ambiti della nostra esistenza, che non ci accorgiamo delle enormi conseguenze che la sua accettazione totalmente passiva comporta.
- Nel campo sanitario, la scelta di questa impostazione non è certo indolore. Sia il personale sanitario che i pazienti vengono infatti privati della loro umanità. In particolare, il paziente è quello ad essere maggiormente colpito, perché in questa impostazione viene di fatto ad essere concepito come una **cosa** (reificato).



9



- È il cosiddetto paragone del **televisore guasto**. Nell'impostazione tecnicistica, il corpo del paziente diventa proprio come un elettrodomestico da riparare, mentre il medico, a sua volta, diventa come l'elettrotecnico mandato dal negozio.
- Il problema è che, se il medico si lascia relegare ad un ruolo puramente tecnico, verrà giudicato proprio come il cattivo tecnico della TV. O è in grado di ripararla, o non è in grado: la stessa "onnipotenza" della Tecnica spinge perciò a coltivare **aspettative** sempre più elevate.

10

- Naturalmente, il medico non dovrebbe essere un tecnico, e il paziente non è un apparecchio guasto. L'onnipotenza della Tecnica ispira delle aspettative così elevate da divenire irrealistiche, perché difficilmente, nel caso del corpo umano, il "pezzo guasto" è riparabile come per una TV; al massimo è solo rabberciabile.
- In caso di fallimento della terapia ci comportiamo proprio come faremmo con un cattivo tecnico: non lo paghiamo e ci lamentiamo, ossia, tradotto in termini sanitari, scattano inevitabilmente le **denunce**.



11

- Invece il personale sanitario e il paziente sono innanzi tutto degli **individui in relazione** tra loro.
- Il personale sanitario non è solo quello che prescrive medicine, esegue interventi di vario tipo e pratica terapie, ma individui che possono capire, aiutare, curare in modo più ampio.
- Ma allora la malattia, e dunque anche la **salute**, hanno un senso ben più ampio di quello puramente biologico. Un senso che, come vedremo, la **filosofia** ha già contribuito a ridefinire, ma può ancora fare molto.



WIT
by Margaret Edson, directed by Lynne Meadow
at MTC's Samuel J. Friedman Theatre (261 West 47th Street)
Pictured (L to R): Cynthia Nixon as 'Vivan Bearing, Ph.D.' and Carra Patterson as 'Susie Monahan, R.N., B.S.N.'
© 2012, Joan Marcus.

12

Sintomo e malattia per il paziente...

- La considerazione generale da fare è che il sintomo e la malattia non si limitano per il paziente ad essere quel fenomeno biologico che è descritto nella diagnosi clinica ma costituiscono un **problema** infinitamente più complesso.
- In particolare, sono coinvolti:
 - ✓ Aspetti **cognitivi** (la malattia cambia la percezione del nostro corpo e dunque la percezione di noi stessi).
 - ✓ Aspetti **emotivi** (questi cambiamenti nella percezione di noi stessi frantumano il nostro mondo abituale).
 - ✓ Aspetti **relazionali** (il nostro modo di interagire col mondo circostante cambia radicalmente, o anche si interrompe).
 - ✓ Aspetti **progettuali** (la malattia cambia il senso della nostra vita e impone di ripensarla).



13

- La malattia come processo biologico sta **dentro** al paziente e ne fa appunto un malato; la malattia come problema complesso sta invece **fuori** di lui e coinvolge a macchia d'olio tutto il suo mondo, tutta la sua realtà.
- È importante che il paziente venga aiutato a situare e a mantenere la malattia intesa come problema AL DI FUORI DI LUI e non sia invece spinto a diventare tutt'uno con il processo patologico che è DENTRO di lui.



14

- Distinzione dei sensi del termine “malattia” secondo Kleinman:
 - ✓ DISEASE: è il problema visto dalla prospettiva del medico, cioè la malattia come fatto **biologico**.
 - ✓ ILLNESS: si riferisce a come la persona malata, i suoi familiari e la sua rete sociale percepiscono e affrontano i sintomi e la disabilità, e come convivono (o non convivono) con essi. Nel concetto di *illness* sono inclusi anche i giudizi, le convinzioni, le aspettative del paziente.
 - ✓ SICKNESS: è la malattia come fatto sociale (economico, politico, istituzionale) e culturale.

(da Arthur Kleinman, *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, New York 1988.)



15

- Il primo grande tentativo di ridefinire l'approccio alla salute e alla malattia è stato la medicina narrativa. È importante definirla anche per poterla poi distinguere dal **caring**.
- La m. n., come dice il nome stesso, mette al centro dell'attenzione l'**aspetto relazionale** tra il personale sanitario ed il paziente. Essa si concentra pertanto sugli aspetti linguistici e comunicativi :
 - ✓ della relazione tra medico/infermiere ed il paziente;
 - ✓ della relazione del medico/infermiere o del paziente con se stesso (sono invitati a narrare la propria esperienza).



16

- La m. n. non è una disciplina ma piuttosto un **diverso atteggiamento mentale**. “La medicina narrativa non costituisce una sfida, un *aut-aut* nei confronti della scienza medica; essa ne rappresenta invece ... un ampliamento. Si tratta di abilità e competenze [non di tecniche!] necessarie per costruire una relazione terapeutica con i pazienti in quanto persone. (...) La medicina narrativa ... si limita a ricordare che la medicina, in quanto ha a che fare con **persone**, ha basi più ampie e richiede competenze più vaste di quelle strettamente scientifiche”.
- Essa è “un intervento medico” a tutti gli effetti.

(da Giorgio Bert, *Medicina narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma 2007, pp. 71 e 99.)



17

- Perché usare la m. n.?
- Perché permette di **personalizzare la cura**. Il grande problema è infatti che le terapie e gli studi sono rigorosamente standard, e dunque prescindono dal modo in cui i corpi dei pazienti possono rispondere ad esse: risposta che invece può essere solamente individuale (dunque le terapie possono non funzionare).
- Perché la narrazione è **in se stessa** terapeutica o palliativa, cioè una cura.
- Perché le narrazioni sono radicate nell'**esperienza**.
- Perché la maggiore comprensione col paziente favorisce la sua **cooperazione** nelle terapie.



18

- La m. n. dunque è stata la prima a postulare l'importanza della cooperazione dei **saperi umanistici** all'interno del mondo sanitario.
- Non si tratta di annacquare la competenza professionale del personale sanitario con conoscenze **estranee**. D'altronde il personale sanitario ha già competenze che esulano da quelle strettamente mediche (ad es., sa di biologia o di elettronica). Questo però non vuol dire che un infermiere debba anche fare ed essere un biologo.
- → **Quindi perché non dovrebbe avere ad es. anche delle competenze di etica?**



19 Limiti della medicina narrativa

- Essa in fondo non questiona l'assoluta supremazia della tecnica ma rischia quasi di porsi come un semplice palliativo nei confronti di quella.
- È a sua volta una tecnica quindi ripropone il problema che è connesso ad ogni tecnica: di conciliare le conoscenze – che sono **generali** – con la loro applicazione – che è sempre **individuale**.
- Non permette al personale sanitario e soprattutto agli infermieri di affrontare in profondità quelle **questioni fondamentali** (“**filosofiche**”) che invece nella loro professione si trovano quotidianamente ad affrontare.
- È essenzialmente parola, dunque astratta, più adatta ai medici, mentre **LA CURA È GESTO**.



20

Ricapitolando:

l'approccio tecnicistico non funziona perché...

- Non permette di raggiungere degli obiettivi di tipo “culturale”, cioè volti a cambiare il modo di intendere la cura e possibilmente a creare un'autentica “cultura della cura” dentro e fuori l'ospedale. Questi obiettivi sono:
 - ✓ Occorre andare verso un'**UMANIZZAZIONE** delle cure.
 - ✓ Occorre porre le basi per un'**EDUCAZIONE** terapeutica del paziente (paziente come *care giver*).



21

Se non si raggiungono questi obiettivi, in realtà anche in presenza di guarigioni cliniche noi non possiamo parlare autenticamente di **salute** raggiunta:

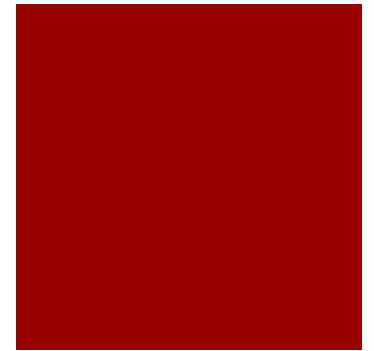
“Siamo giunti a capire che la salute non è assenza di malattia ma è il processo mediante il quale gli individui mantengono il loro senso di coerenza, il senso cioè che la vita è comprensibile, trattabile e significativa” (Tresolini e Pew Fetzler, task force 1994).

- ✓ Si passa dall'approccio basato solo sui fatti a quello basato su **fatti + valori**. Non solo lo “star bene” ma anche il “sentirsi bene”: “Sono guarito dalla malattia, ora però devo guarire dall'ospedale” (testimonianza).



22 ...e non funziona perché...

- Dall'altro lato, l'approccio tecnicistico non funziona per effetto della pressione esercitata da cause concrete:
- ✓ Costante riduzione del **bilancio** sanitario. L'approccio tecnicistico, soppiantando il vecchio modo di fare medicina, si fonda sugli esami fatti dalle macchine, non più sull'approccio diretto. Questo richiede macchinari sempre più numerosi e sempre più sofisticati. Gli esami inoltre costano.



23

- ✓ Parallelamente, l'eccessivo ricorso alla Tecnica in medicina fa sì che oggi gli studenti di medicina non sanno più cosa sia un esame clinico, non sanno più toccare un corpo che soffre. Il corpo non svolge più il suo ruolo di “strumento di indagine”.
- Non si tratta di condannare la tecnologia, ma il suo “impiego totalitario”: bisognerebbe che l'esame clinico ritrovasse la sua centralità.
- ✓ Se la tendenza è non toccare, e se non si presta alcuna attenzione a ciò che il paziente dice, la conseguenza è che il paziente impara a non avere fiducia nel suo corpo, è assalito dall'**angoscia** e chiede sempre nuovi esami (dunque nuovi costi). E si innesta un circolo vizioso e costoso.



24 ...e infine perché...

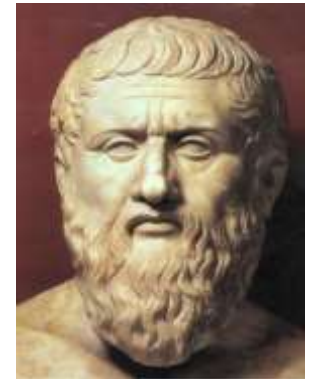
- Attualmente, assistiamo ad un aumento vertiginoso delle patologie croniche. Le proiezioni ci dicono che nel 2030 il **70%** dell'intera spesa sanitaria nazionale sarà destinato alla cura di patologie croniche. L'invecchiamento generalizzato della popolazione ovviamente non farà che peggiorare la situazione.
 - ✓ Ora, la malattia cronica rappresenta uno scacco alla Tecnica e alla sua onnipotenza. Proprio perché ci troviamo in una situazione in cui la guarigione è esclusa per principio, ricorrere unicamente alla tecnica non ha senso.
- L'**ASPETTO UMANO** e di **UMANIZZAZIONE** (dunque **FILOSOFICO**) diviene perciò centrale.



25 Perché il *caring* e non la m. n. con gli infermieri?

- La professione infermieristica è “filosofica” per eccellenza. Il motivo è presto detto. Se l’attuale tendenza della medicina, dovuta alla iper-tecnicizzazione, è quella di non toccare il corpo che soffre, il corpo del paziente, allora gli infermieri rappresentano un’eccezione, proprio perché sono rimasti gli unici a toccarlo. **La cura è gesto, non (solo) parola.**

→ L’infermiere non può evitare il contatto diretto col corpo che soffre, dunque con la sofferenza stessa. Egli/lei si trovano perciò a contatto diretto con l’esperienza pura, non mediata, della sofferenza altrui. E questo implica delle DOMANDE che devono trovare risposta.



26

- La medicina narrativa è importante perché:
 - ✓ mostra la necessità che si stabilisca una qualche forma di relazione col paziente per il buon esito delle terapie e per facilitarle;
 - ✓ Sottolinea, in questa relazione, l'importanza dell'aspetto discorsivo.

Tuttavia, non permette all'infermiere di acquisire consapevolezza intorno a sé e al senso profondo della sua professione, la quale interroga domande fondamentali e angoscianti sul significato della vita e della sua fragilità, della morte, del dovere di aiutare gli altri.

→ Mancanza di AUTOSTIMA, frustrazione.



27

Che cos'è il caring filosofico?

Perché c'è bisogno dello Human caring?

- Il caring (“prendersi cura”), come la medicina narrativa, non è alternativo alla scienza medica.
- Anch'esso fornisce abilità e competenze e NON tecniche. Tuttavia le abilità e competenze del caring non si limitano a costruire una RELAZIONE terapeutica con i pazienti in quanto persone.
- **IL CARING È UN ORIENTAMENTO GENERALE AL “PRENDERSI CURA” ISPIRATO A DEI PRINCIPI FILOSOFICI, IN PARTICOLARE AI RISULTATI DELLA RIFLESSIONE ETICA. ESSO È VOLTO A FONDARE E ORIENTARE L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE.**



28

- La Filosofia si chiede sempre il **PERCHÉ** e il **CHE COSA** di tutto. Questo fa sì che le sue risposte siano molto diverse da quelle della Scienza e della Tecnica, per esempio su che cosa sia la salute e cosa sia la malattia.
- La Scienza, abbiamo visto, tende a porre la salute solo da un punto di vista biologico. Dunque per essa la salute è il corretto funzionamento degli organi e apparati corporei (definizione **standard**).
- La filosofia ha un approccio diverso, per essa la salute è qualcosa che coinvolge la vita dell'individuo nel suo complesso.



29

- Ricordiamo le tre definizioni di “malattia” viste prima (scheda 14).
- In realtà, la guarigione **biologica** non implica per forza il ritorno alla normalità: “Sono guarito dalla malattia, devo ancora guarire dall’ospedale”.
- La malattia così come la salute e la vita stessa non è solo un **fatto** ma ha anche un **senso**. Ci sono molti altri aspetti che contano e cioè:
 - ✓ Il modo in cui recepiamo e interpretiamogli eventi che ci accadono (in base alle nostre esperienze vissute, all’educazione, alle convinzioni, ai fattori culturali);
 - ✓ Il modo in cui tali eventi agiscono su di noi e ci modificano;
 - ✓ Il modo in cui noi reagiamo a queste modificazioni.



30

- “Siamo giunti a capire che la salute non è assenza di malattia ma è il processo mediante il quale gli individui mantengono il loro senso di coerenza, il senso cioè che la vita è **comprensibile**, trattabile e **significativa**” (Tresolini e Pew Fetzer task force 1994).
- La Filosofia è appunto quella forma di sapere che ha per oggetto la **COMPRESIONE** e il **SIGNIFICATO** della vita. Il chiedersi il **PERCHÉ** e il **CHE COSA** sono le due domande filosofiche per eccellenza.



31 Un po' di etica



- L'etica (o filosofia morale) studia il valore **morale** da attribuire alle scelte e ai comportamenti umani. Non si concentra quindi sulle motivazioni psicologiche delle nostre azioni ma sul capire quali siano giuste e quali sbagliate. È **il fine** di un'azione a determinare se essa sia giusta o sbagliata.
- Ogni azione ha un fine, e tutti noi agiamo in vista di un fine.
- Di più, la vita stessa è, per così dire, tutta intera 'programmata' in vista di un fine (es. sopravvivenza, riproduzione).

32

- La professione infermieristica si trova ogni giorno a contatto diretto con situazioni estreme in cui la vita sembra perdere completamente di senso. Di fronte a certi tipi di sofferenza (malattie molto dolorose, malattie dei bambini, stati vegetativi) veniamo investiti da quesiti spaventosi. In queste situazioni, l'angoscia nasce appunto dalla sensazione che la vita sia senza senso, cioè che non esista un fine della vita stessa.
- Niente come la sofferenza degli altri è capace di scardinare le nostre certezze, e questo è tanto più vero quanto più inerme è colui che soffre (bambini, anziani).



33

- La professione infermieristica è dunque a tutti gli effetti 'filosofica' perché **l'incontro con la sofferenza dell'altro rinvia ognuno a quello che è.** La professione dell'infermiere ha nella sua stessa essenza una profonda **vocazione umana.**
- Alcuni sono a proprio agio in questo lavoro, ma vi sono anche molti che soffrono a livello personale. **È una professione che scuote nel profondo!** È chiaro che il confronto con una persona che soffre porta al confronto con noi stessi. Quando qualcuno sceglie di diventare infermiere, non percepisce questa dimensione. Sa che curerà dei pazienti, ma non sa che la loro sofferenza lo rimanderà alla sua propria. E non se lo aspetta.



36

- Questo confronto con se stessi non è astratto ma concreto e molto semplice: di fronte alla sofferenza altrui, sorge quasi spontanea l'identificazione col paziente: **“E se al suo posto ci fossi io?”** (oppure una persona cara in una situazione simile).
- “Trovarsi ogni giorno a confronto con situazioni estreme rinvia inevitabilmente a **quesiti filosofici** sui quali occorre riflettere con **modestia e distacco**. Talora si tratta di interrogativi senza risposta. Qual è il senso della vita quando si soffre di un handicap assoluto? Che senso ha vivere interi anni in stato vegetativo persistente? Non è facile curare coloro che la malattia riduce alla più totale impotenza. Ci si chiede se, al loro posto, si sopporterebbe quel tipo di vita.”

(da Marie de Hennezel, *Prendersi cura degli altri*, Lindau, Torino 2008, p. 141)



37

- L'impatto con l'esperienza della sofferenza – inevitabile nella professione infermieristica – richiede dunque una riflessione su di sé, una presa di coscienza per **evolversi**.
- Il rischio altrimenti è che l'impatto sarà troppo doloroso per l'infermiere e lei/lui si fermerà, tagliandosi fuori dal mondo circostante.
- **Curare non è una professione blanda.**



38

- “Come possono infermiere giovani, figlie di una cultura che bandisce l’idea della morte, prive dei punti di riferimento che una volta permettevano di trascendere questo termine inevitabile, vivere tutti i giorni a confronto con la vecchiaia, il degrado del corpo e della mente, la fragilità umana negli ultimi istanti di vita? Non vi è qualcosa di terrificante nel vedere riflesso negli altri quello che un giorno toccherà anche a loro? È comprensibile che siano assalite dall’angoscia e che sentano il bisogno, anzi l’obbligo, di proteggersi, anche a costo di perdere una parte della loro umanità”

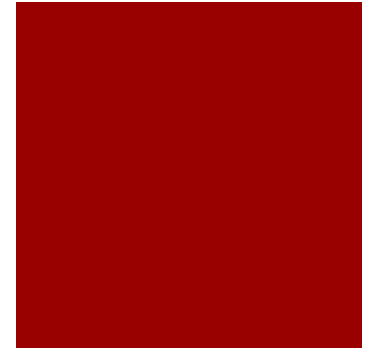
(da Marie de Hennezel, *Prendersi cura degli altri*, cit., p. 99)



39

L'orizzonte della cura

- La riflessione filosofica del '900 ha molto enfatizzato l'aspetto per il quale l'essere umano è per eccellenza l'essere che ha bisogno di cura. L'essere umano nasce infatti fragile ma, a differenza degli animali, mantiene tale fragilità nel corso della vita.
- Cosa significa questa necessità della cura? Significa **AVERE BISOGNO DEGLI ALTRI PER VIVERE**.
- Questo però va inteso in senso molto ampio: non si tratta solo di sopravvivenza, ma di capire che senza gli altri noi non siamo **completi**.



40

- Non soltanto abbiamo bisogno degli altri per sopravvivere fisicamente (facciamo parte di una società organizzata e codificata, di un 'sistema') ma anche emotivamente ("Non di solo pane vivrà l'uomo": Matteo 4, 4).
- La pienezza della realizzazione della vita umana è nella **CONDIVISIONE**: con uno, con pochi, con molti, con l'umanità intera, ma comunque nella condivisione. Solo in questa relazione all'altro la vita umana propriamente fiorisce.



41



- La vita umana però non fiorisce in **ogni** relazione con l'altro, bensì **solo** nella **buona** relazione con l'altro. Non tutte le relazioni sono buone: ciò che rende una relazione buona è la **RECIPROCIÀ**.
- Fondamentalmente esistono due modi di relazionarci con l'altro: lo scambio e il dono. La gran parte delle nostre relazioni sono relazioni di **scambio**. In esse noi ci serviamo dell'altro, e l'altro si serve di noi. Nelle relazioni di scambio l'altro diventa quindi un oggetto (es. chiedo un'informazione a uno sportello).

42

- In questa oggettivazione dell'altro non c'è niente di male, a patto che sia reciproca (es. il panettiere mi vende il pane, io gli do i soldi) e consapevole.
- Le relazioni di dono invece sono relativamente poche, e sono gli affetti e i legami. In queste l'altro viene visto come soggetto e non come oggetto e viene accolto per quello che è, in modo incondizionato (**teoria del riconoscimento**). Il modello di riferimento è l'amore materno.
- Le relazioni di dono sono quelle che generano **affetti** e creano **legami**.

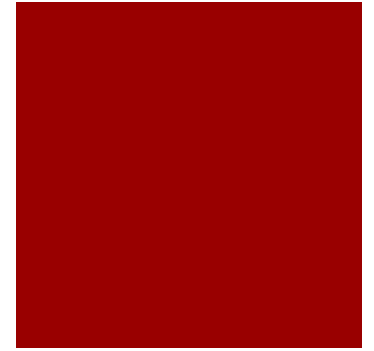


43

- **LE RELAZIONI DI DONO SONO RELAZIONI IN CUI CI SI PRENDE VICENDEVOLMENTE CURA L'UNO DELL'ALTRO.**

L'ideale dell'umanizzazione della cura è appunto avvicinare il più possibile la cura clinica e terapeutica alla relazione di dono.

- Scambio → altro come oggetto
- Dono → altro come soggetto (riconoscimento)



44

- Il problema chiaramente sorge quando tratto l'altro come oggetto nelle relazioni di dono. In questo caso si parla di oggettivazione dell'altro. Nelle relazioni di dono, cioè le relazioni buone, quelle che generano affetti e creano legami, ci si dona a vicenda, ossia ci si prende cura a vicenda dell'altro, senza secondi fini o scopi occulti. L'altro quindi si fida di me e io di lui. Se manca questa onestà, uno dei due viene manipolato ossia oggettivato, trattato come un oggetto, usato per uno scopo.

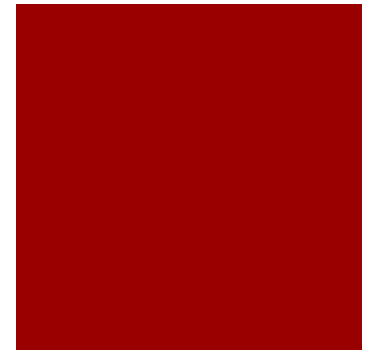


45



- Questo è precisamente uno dei problemi più gravi che ogni tentativo di umanizzare le cure si trova ad affrontare, perché la visione tecnicistica porta precisamente ad una **reificazione del paziente** (dal latino **res**, “cosa”), che viene appunto trattato come un oggetto, una cosa appunto, e non come un soggetto. **Video 1.**
- Invece essere malati ed essere affetti da una malattia non è la stessa cosa. Il paziente deve essere considerato un **soggetto umano** meritevole di essere **preso in cura (caring)**, e non un **oggetto di cure (curing)**.

Video 1 – La reificazione



46

- Più i ricoverati sono dipendenti, più si ha la tendenza a considerarli come oggetti.
- Umanizzazione della cura vuol quindi dire tenere alta la consapevolezza che i ricoverati sono soggetti.
- Spesso non servono grandi cose per stabilire un contatto: un sorriso, una parola, un modo di sedersi e di invitare il paziente a esporre i suoi quesiti. È questo tipo di umanità che i malati reclamano. **Video 2.**
- Il semplice gesto di prendere una sedia o di sedersi al bordo del letto ha un effetto magico. Comunica all'altro una disponibilità personale.



Video 2 – Gestì di cura



47

- Nella nostra società a misura dei sani, in cui la giovinezza, il successo e la forma fisica sono costantemente valorizzati, malattia vuol dire **esclusione**.
- **La malattia fa paura**, e questa paura contribuisce alla solitudine dei malati.
- Questo si manifesta soprattutto nel razzismo contro i vecchi, i più deboli. Viviamo una contraddizione permanente tra i canoni della nostra società e i valori che la animano.
- **IL CARING È QUINDI UNA GRANDE SFIDA**, si tratta di cambiare la cultura, la mentalità, e per questo la riflessione filosofica è indispensabile.



48 La reciprocità è per tutti

- Si è detto però prima che la relazione buona si fonda sulla reciprocità. Pertanto, non solo il paziente deve essere considerato soggetto ma anche il personale sanitario e specialmente l'infermiere.
- È interessante notare che la prospettiva tecnicistica oggi dominante instilli nel paziente (già soggetto debole di suo) un senso quasi di onnipotenza verso l'apparato scientifico-tecnologico della terapia.
- Questo fa sì che le aspettative verso il personale sanitario siano spesso **irrealistiche**.



49

- In pratica, il paziente guarda all'infermiere come a una sorta di 'angelo' dai poteri illimitati.
- In quest'ottica l'infermiere non diviene dunque una professione, bensì una **missione**.
- Questa è un'idea distorta della cura: la cura, si è detto, implica il dono di sé, ma il dono non è un **sacrificio** senza limiti! A parti rovesciate, infatti, questa sarebbe una situazione di oggettivazione dell'altro: stavolta toccherebbe all'infermiere, visto appunto come 'angelo del sacrificio'.



50 Ostacoli sulla strada del caring

- I grandi ostacoli alla realizzazione dell'ideale dell'umanizzazione delle cure sono:
 - ✓ Eccessivo carico di lavoro
 - ✓ Poco tempo
 - ✓ Assuefazione
- Vi è poi una radice più 'filosofica' (anche per questo dunque il caring filosofico serve!) che è la **paura**: paura della sofferenza (altrui e propria) e di non essere all'altezza di un ruolo troppo elevato.



51

- Ritorna quindi questo tema, importantissimo, dell'**eccessiva idealizzazione del ruolo dell'infermiere**, che può avere conseguenze pesanti nello svolgimento dell'attività.
- Il disprezzo del malato, delle sue esigenze, da parte del personale sanitario nasce dal disprezzo di sé. Questo nasce dalla sfasatura tra le aspirazioni dell'infermiere (= ideale troppo elevato), e la realtà, dominata invece da:
 - ✓ a) esigenze economiche cui tutto è sacrificato
 - ✓ b) procedure imposte da tecnocrati che non conoscono la realtà sul campo.
- Il personale è esaurito perché vive una dolorosa contraddizione: l'altruismo e il dono di sé non sono compatibili con la tecnicizzazione delle cure. In questo modo la professione è allontanata dalla sua vocazione essenzialmente umana.



52 Prendersi cura di chi cura

- Capire ed esercitare bene il caring significa quindi trovare quel **giusto mezzo** tra lo svolgimento della professione infermieristica e la consapevolezza che si tratta però di una professione speciale, che per la sua stessa natura è una professione a vocazione umana.
- Ma questa umanità non dev'essere solo l'umanità dell'infermiere rivolta agli altri, ma anche l'umanità dell'infermiere stesso, ossia la sua vulnerabilità.
- **Gli infermieri si prendono cura ma sono vulnerabili e bisogna quindi prendersi cura di loro.** Quindi la prima soluzione è: **PRENDERSI CURA DI CHI DEVE CURARE.** I primi a doverlo fare sono gli infermieri (rapporti coi colleghi, soddisfazioni extra-lavorative).



53

- L'infermiere non dev'essere l'angelo del sacrificio ma chiede il riconoscimento della sua umanità, e quindi della sua vulnerabilità. Non è il/la santo/a di cui si può disporre a piacere. Chiede gli/le venga riconosciuto il diritto di essere sfinito/a, di soffrire, di avere dei limiti. **L'ETICA DEL RICONOSCIMENTO** è dunque alla base del caring.
- L'assenza di considerazione della parte umana e vulnerabile degli infermieri è in gran parte responsabile dell'abbandono della professione. Oggi gli infermieri spesso non sono sufficientemente consapevoli delle difficoltà e delle responsabilità cui saranno chiamati.



54

- Quali sono queste difficoltà? È presto detto:

“Nessun'altra professione impone una tale vicinanza quotidiana con il corpo sofferente dell'altro. Nessun altro professionista deve far fronte ad un compito simile: prendersi cura di un essere umano spesso totalmente dipendente, che mette la propria vita nelle sue mani. Bisogna essere costantemente presenti, rispondere a ogni chiamata. È questa **dipendenza reciproca** – in quanto lega il malato a chi lo cura e viceversa – il tratto caratteristico del lavoro degli infermieri. Ci vuole ben altro che una specifica formazione. Ci vuole una **vocazione interiore**.”

“Non si sceglie per caso di diventare infermieri, di prendersi cura dei malati, degli anziani o dei morenti.”

(De Hennezel, cit., pp. 78-79 e 150)



55

- Sono proprio le due caratteristiche sottolineate prima (dipendenza e vocazione) a giustificare l'approccio filosofico al caring.
- La **dipendenza reciproca** non è niente altro che l'etica del reciproco riconoscimento, nella quale soltanto sorge la buona relazione e dunque la buona cura.
- La **vocazione** è la consapevolezza del carattere umano della professione infermieristica E la sua difesa (altrettanto consapevole) di contro alla deriva tecnicista.



56

- Capacità di convivere con la sofferenza altrui e la propria fragilità è ciò che blocca la deriva tecnicista.
- Il primo passo fondamentale nell'auto-consapevolezza dell'infermiere è l'accettazione della sua vulnerabilità.
- “La fragilità sembra costituire il male supremo. Ai loro occhi la prova peggiore è ritrovarsi un giorno in un letto d'ospedale. (...) Tentano di costruire la loro identità eliminando ciò che non riescono ad accettare: la loro vulnerabilità di esseri umani, il loro senso di impotenza, la loro finitudine, la loro stessa mortalità”.
- “Il faccia a faccia con la sofferenza altrui ridesta inevitabilmente echi personali, intimi, quindi **negare la dimensione emotiva degli infermieri è un grave errore.** Non riconoscere loro il diritto di essere turbati, e talora sconvolti, da una situazione significa rifiutare la loro componente umana.”

(de Hennezel, cit., pp. 89 e 150)



57

- Ciò che manca nella formazione è una **RIFLESSIONE SUL SENSO E I LIMITI DELLA CURA**, ma per questo è indispensabile l'apporto della FILOSOFIA.
- Purtroppo il personale sanitario invece non riceve alcuna preparazione psicologica o etica pur dovendo stare faccia a faccia con la sofferenza.
- Fondamento etico delle professioni sociali è la **RESPONSABILITÀ**: la vulnerabilità e la dipendenza dei pazienti vincolano chi si cura di loro.
- La responsabilità va però mitigata dalla **RECIPROCIÀ** per non degenerare nel sacrificio.



58

- È di vitale importanza tener conto di questo aspetto della sofferenza di medici e infermieri per riuscire a umanizzare le cure e ridurre burn-out, assenteismo e ritiro dalla professione.
- È tempo ormai di decostruire il mito del 'dono gratuito di sé' per affrontare il problema con giustizia ed equità. **ANDARE INCONTRO ALL'ALTRO NON È NÉ FACILE NÉ SCONTATO.** Quando si è nell'angoscia o si diventa fusionali, che è catastrofico, oppure si frappone una distanza tale che si diventa disumani. L'angoscia è fonte di disumanizzazione. Ecco perché aiutare chi cura a elaborare la sua angoscia significa aiutarlo a essere più umano.
- La sofferenza del paziente non può mai essere eliminata de tutto. Questa parte di dolore che non può essere eliminata è la sofferenza esistenziale.



59 Perché il caring funziona?

- **PERCHÉ L'UOMO HA LA CAPACITÀ DI RICORDARSI DEI MOMENTI PIÙ BELLI.** Esiste anche una memoria della pelle. Ecco perché anche quel poco che si dà è così prezioso. Le persone molto sole e prive di affetto fanno tesoro di ogni contatto fisico, anche del più lieve.
- **PERCHÉ IL BENE È CONTAGIOSO.** Chi è stato oggetto di vera cura, sarà in grado di riprodurla a sua volta. Si impara a prendersi cura di sé e degli altri solo se siamo stati a nostra volta oggetto di cura (cioè riconosciuti per chi siamo e trattati come soggetti e non oggetti). E la cura ha un potere riproduttivo straordinario, si impone come vera e propria condotta di vita.



60 Perché scegliere il caring?

- “LA MERDA, LO SQUALLORE SONO TOLLERABILI SOLO TRASCENDENDOLI CON LA RIFLESSIONE SUI VALORI UMANI. BISOGNA DARE QUALCOSA DI SÉ, MA LO SI PUÒ DARE SOLO SE IN QUESTO SI TROVA UN BENEFICIO [reciprocità!]. E non lo si trova nella tecnica, ma in quelle cose non quantificabili, che sono il dialogo, la presenza e la qualità dell'attenzione.”

(dall'intervista di una formatrice ad un giornale)

- **PIACERE DI SENTIRSI UTILI, ANZI INDISPENSABILI.** Testimonianza: “Se le infermiere tengono duro in questo luogo di sofferenza, in questo concentrato di tutte le miserie umane, è perché in nessun altro luogo esse trovano una simile soddisfazione **AL LORO BISOGNO DI UN SENSO**”. Ancora filosofia!
- L'essenza del prendersi cura chiama in causa il senso del dolore e del dono. Dunque della vita.



61 Come applicare il caring?

- COME APPLICARE TUTTO QUESTO? La cosa più corretta è **FARE CIÒ CHE SI PUÒ**. VALE ANCHE PER I PAZIENTI.
- È fondamentale che vi sia anzitutto reciproco riconoscimento tra gli infermieri. Per questo motivo è opportuna un'umiltà di fondo. **L'esempio silenzioso è quello che viene imitato di più**, altrimenti genera invidia. Sensazione di fare quello che si può, il meglio che si può. **CONSAPEVOLEZZA DELLA PROPRIA UMANITÀ E FINITEZZA**.
- La disponibilità al prendersi cura degli altri anche di uno solo interpella la disponibilità alla cura di tutti. Formidabile potere riproduttivo del Bene.



62

- A San Francisco Frank Ostaseski, che organizza corsi di formazione per infermieri e volontari, non si stanca mai di ripetere: ‘**Non abbiate paura delle vostre ferite**, dei vostri limiti, della vostra impotenza. Perché è con tutto questo che servite i malati, non con la vostra presunta forza e il vostro sedicente sapere’”.
- Come diceva un’infermiera incaricata della formazione, “chi cura gli altri soffre perché una parte del dolore dei suoi pazienti è impossibile da lenire. Ma bisogna accettarlo. [NB: DEVE ACCETTARLO ANCHE IL PAZIENTE! ETICA DEL RICONOSCIMENTO PRESUPPONE LA RECIPROCIÀ] Questa parte di dolore che non può essere eliminata è la sofferenza esistenziale. Ciascuno può sopportarla, a condizione che non si senta solo. ... **Più si rinuncia a un certo tipo di idealizzazione e ci si fa carico della difficoltà di esistere in modo autentico, più si è capaci di avere cura dell’altro**”.
- Il gesto di cura non richiede né più tempo né più personale, MA SEMPLICEMENTE PIÙ CONSAPEVOLEZZA.



63 Per concludere

- CHE COSA NE VIENE IN CAMBIO. Non è poco: il lavoro più duro può anche diventare il lavoro più bello del mondo. “UNA MEDICINA VERA, CHE SI OCCUPA DI TUTTO E STA AL CENTRO DELLA DIMENSIONE UMANA.”
- Proprio perché la professione infermieristica è essenzialmente umana, “LA CURA È IN MANO AGLI INFERMIERI, NON AI DOTTORI”: testimonianza di Xavier, ex aiuto-infermiere (de Hennezel, cit., p. 158).



Riconoscimenti

- I video e i fotogrammi sono tratti da *La forza della mente* (*Wit*; USA, 2001) con Emma Thompson, scritto e diretto da Mike Nichols.
- Carlo Chiurco carlo.chiurco@univr.it 3281818488

