

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
“SUOR ORSOLA BENINCASA”**

DIPARTIMENTO DI SCIENZE UMANISTICHE
CENTRO DI LIFELONG LEARNING DI ATENEIO



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI
SUOR ORSOLA
BENINCASA

Prova finale del
MASTER DI I° LIVELLO:

MEDICAL HUMANITIES.

**Esperto in scienze umane applicate alla cura del settore
socio-sanitario**

**“L’UMANIZZAZIONE DELLE CURE COME
STRUMENTO DELLA BUONA MEDICINA.”**

CANDIDATA:
Rossana MORRILLO
Matr. MHE000022

Alle tue 90 primavere.

INDICE

INTRODUZIONE	2
<i>1. Breve relazione sul tema dell'umanizzazione delle cure.....</i>	<i>3</i>
CONCLUSIONE	16
BIBLIOGRAFIA	17
SITOGRAFIA.....	22
RINGRAZIAMENTI.....	23

INTRODUZIONE

La presente relazione riordina i miei pensieri, i miei studi e i miei sentimenti nel corso delle lezioni, per me fondamentali, dell'intero percorso formativo del master in *Medical Humanities*. Queste lezioni sono state importanti ancora prima che per l'apprendimento di nozioni, per la messa a fuoco etica ed esistenziale del concetto di "Medicina Umana." Insegnamenti ed eventi di questo periodo hanno avuto importanti conseguenze nella vita personale e professionale di tutti. La nascita di questo gruppo di studio, seppur virtuale, il rafforzarsi della sua identità e il parallelo continuo insegnamento del camminare insieme ad altre anime è stata per me un'esperienza altrettanto formativa e sentimentalmente meravigliosa.

Indagando nei risvolti di una relazione multiforme e complessa come quella tra medico e paziente si scoprono necessità, aspettative e dinamiche peculiari e concrete.

1. Breve relazione sul tema dell'umanizzazione delle cure.

[...]

*Siamo migliorati sulla quantità, ma peggiorati sulla qualità.*¹

Alle volte può essere complicato riassumere in poche righe concetti che contrariamente occuperebbero intere pagine. Studiare la “salute” e scriverne, non è stato facile. Non è stato facile contestualizzare il concetto rispetto ai molteplici discorsi che su di essa vengono elaborati.

Uno sguardo complessivo alla sanità italiana ci permette una valutazione senz'altro positiva in termini di qualità, di capacità innovative, di assistenza. La rete strutturale funziona, la preparazione degli operatori è buona. La percezione soggettiva del mondo della salute, invece, non sembra essere di segno positivo. I media parlano della sanità spesso per episodi e le lamentele tra la gente superano i racconti di guarigione. Due i motivi di frustrazione, di rabbia, di collera, di amarezza e di furore, a seconda del temperamento e della situazione: la “mancanza di umanità” da parte di medici e personale sanitario e il numero di problemi e danni causati da errori medici o infermieristici, e indipendenti dalla malattia che aveva originato il ricovero, che in medicina vengono definiti “eventi avversi”; un equivalente, altrettanto pericoloso del militare “fuoco amico.” Uno sguardo più attento rivela alcune difficoltà, delle quali è bene tenere conto. Le difficoltà di per sé non sono elementi negativi, anzi, il valore di un individuo, come pure un gruppo di persone si misura dalla capacità di trasformare le difficoltà in risorse. Per la sanità italiana, però, è suonata l'ora del cambiamento. Un cambiamento reso inevitabile dal collasso economico del Servizio Sanitario Nazionale ma anche auspicabile per invertire la tendenza alla disaffezione verso un sistema pubblico ormai correntemente etichettato come “malasanità”.

La definizione del concetto di salute negli anni riflette la persona nel suo contesto di vita, l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come una condizione di armonico equilibrio funzionale fisico e psichico dinamicamente integrato nel suo ambiente naturale e sociale. L'evoluzione della definizione ha coinvolto anche il funzionamento e l'organizzazione degli organismi preposti a garantirla passando dalla centralità delle istituzioni, dei servizi e delle professioni alla progressiva centralità della persona inserita

¹ Gallo Salvo, “*Il Treno, il cuore, la stella*” Youcanprint, 2015

nel suo contesto di vita: concetto di salute. Il diritto alla salute è un ambito inviolabile della dignità umana, con le Leggi 502/92² e 299/99³ la tutela della salute viene riconosciuta come diritto fondamentale dell'individuo ed interesse della collettività ed è garantita nel rispetto della dignità e della libertà della persona umana attraverso il Servizio Sanitario Nazionale. La salute non coincide, però, con la mera assenza di malattie, ma combacia, piuttosto, secondo un approdo ormai consolidato della scienza sociale e, prima ancora, della scienza medica, col “*benessere fisico e psichico dell'individuo*”⁴ il quale, all'evidenza, costituisce uno stato soggettivo correlato a diverse variabili, spesso indipendenti dall'effettive condizioni del soggetto, tra le quali spicca, per la sua immediata evidenza, l'ambiente in cui il soggetto vive, lavora o trascorre il suo tempo libero. Un aspetto a cui vale la pena di prestare attenzione è l'influenza dei fattori sociali nella determinazione dello stato di salute o malattia. Nonostante sia possibile affermare che un tratto non è patologico esclusivamente perché non viene considerato tale in una determinata società, è altresì vero che il giudizio che la società esprime nei confronti di una particolare situazione o condotta di vita non è indifferente rispetto all'esperienza che l'individuo ha di sé e del proprio corpo. Inoltre, a livello sociale, la salute può assumere diverse dimensioni, come la capacità del soggetto di gestire la propria vita con un certo grado di indipendenza, nonostante la presenza di patologie e disabilità, creando un equilibrio dinamico tra opportunità e limitazioni in grado di rendere la propria vita degna di essere vissuta.⁵

*“L'ultima epoca della storia della medicina, quella attuale, si connota per un'episteme caratterizzata dalla scoperta della complessità. È una scoperta che proviene dalla filosofia e dalla fisica del XX secolo e che ha prodotto la consapevolezza del fatto che il mondo, nel suo insieme, è non lineare, bensì irregolare, variabile, instabile, precario ed incerto, in breve complesso.”*⁶

L'età contemporanea esordisce, dunque con una progressiva presa di consapevolezza che le vicende di salute e di malattia richiedono una visione più complessa di quanto non potesse sembrare necessario solo alcuni decenni fa. Oggi il panorama delle definizioni di salute e di malattia tiene ampiamente conto di questa accresciuta consapevolezza che non

² <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg> (03.06.2020)

³ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1994/01/07/094A0049/sg> (03.06.2020)

⁴ WHO, Health Promotion Glossary, Ginevra, 1997. <https://www.who.int> (05.06.2020)

⁵ Huber M., “*How should we define health?*”, op.cit

⁶ Bellavite Paolo, “*La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate*”, Tecniche Nuove, Milano, 2009, pag.24

riguarda solamente il dibattito scientifico e gli “addetti ai lavori” ma coinvolge direttamente ampi settori culturali, l’opinione pubblica e condiziona atteggiamenti sociali e scelte comportamentali a livello individuale e collettivo. Sempre di più la salute è considerata contemporaneamente un bene personale e un bene sociale e, come tale, la responsabilità della sua tutela spetta egualmente al soggetto, alla comunità familiare, alla collettività sociale e, naturalmente, in primo luogo alle agenzie pubbliche che hanno ricevuto il mandato di presidiare la salute dei cittadini. Ma questa consapevolezza ha subito negli ultimi decenni un’evoluzione verso una crescente complessità, anche in funzione delle sia diverse caratteristiche storico-sociali ed epidemiologiche, sia delle rappresentazioni sociali della salute, sia, infine, della diversità del mandato sociale e politico attribuito alle varie agenzie designate a presidiare i sistemi sociali di tutela e promozione della salute. Si può dire che le definizioni prevalenti di salute possono essere recuperate entro due principali orientamenti culturali, non sempre chiaramente distinti e spesso un po’ troppo intrecciati. Il primo orientamento è rappresentato da una concezione “clinica” della salute, centrata sui sintomi e sulla disabilità, contrapposti ad una condizione di benessere, il secondo orientamento si basa su una visione più ampia e non lineare che può forse essere organizzata verso una concezione della salute di tipo ecologico e della complessità.

*“L’uomo è al tempo stesso complessità e semplicità, unità e molteplicità. Ogni individuo è una storia diversa da tutte le altre. È un aspetto unico nell’universo.”*⁷ La persona è: biologia e biografia, corpo e anima, materia e spirito, senso e significato, eventi interni ed eventi esterni, soggetto e contesto ambientale; queste realtà s’intrecciano in essa, in modo misterioso a determinarne lo specifico e la sua qualità. L’essere umano è colui che vive nel mondo in rapporto con sé e con gli altri, è colui che gioisce e soffre, attraversato sempre da una inquietudine insopprimibile, in quanto abitato da un bisogno di completarsi, mai soddisfatto del tutto su questa terra. Il bisogno di felicità e di auto-realizzazione, insito in ogni persona, può essere ostacolato in mille modi: dalla malattia, dalla sopraffazione, dalla corruzione, dalla paura, dalla povertà. La malattia, pertanto, non è solo un’offesa alla fisiologia del corpo, essa affligge e compromette, contemporaneamente anche le altre dimensioni della persona.

Vi è una diffusa sensazione che, nella pratica della medicina, sia andato perduto qualcosa di essenziale, che è necessario e urgente reintrodurre, se non si vuol snaturare ciò che

⁷ *Ibidem*

tradizionalmente costituisce l'arte della guarigione.⁸ La guarigione, intesa come un evento sostanziale più pregnante, più globale del semplice recupero della salute, cioè come una possibilità di riappropriarsi di se stesso, non può avvenire soltanto adattandosi alle regole di comportamento che i rituali sanitari stabiliscono per il "buon" paziente. Nessuno può sapere al posto nostro qual è il cammino verso la guarigione, nel suo equilibrio assolutamente singolare di resistenza e resa, di male da combattere e male da accettare. Il malato non è solo il portatore di una patologia; è soprattutto una persona con i suoi sentimenti, le sue conoscenze, la sua esperienza di malattia e i suoi vissuti e il medico non può esimersi dall'aprirsi alla dimensione interpersonale, alla comunicazione attiva, alla considerazione del malato come persona con un proprio vissuto sociale, nel quale la malattia è solo un aspetto che ha intaccato la sua sfera fisica, familiare. La considerazione del paziente, con i suoi stati d'animo e le sue percezioni, diventa elemento prezioso nel processo di guarigione, portandolo ad assumere un ruolo attivo nella cura. La frantumazione riduzionista dell'uomo malato in organi malati ha eluso quel principio di totalità, di complessità che caratterizza la persona e rende la malattia qualcosa di ben più complesso di un mero fatto biologico. Vi è una scarsa propensione ad una visione olistica del paziente, "visto" più in termini specialistici di organi e sintomi che non nel suo unicum di *res cogitans* e *res extensa*.⁹ La nosologia frazionante tradisce i vissuti della persona, si allontana da una prospettiva olistica, la sola in grado di cogliere la malattia come squilibrio dell'uomo nei suoi rapporti con il mondo comprendendovi la sua dimensione psicologica e socio-ecologica. Aprendosi alla totalità e a una visione integrata dell'idea di persona, oggi la medicina si ricollega alle radici dell'ideale ippocratico che insegnava a correlare il microcosmo con il macrocosmo, ad inserirla nel suo ambiente, inteso non solo nel suo spazio geografico ma anche come traccia della civiltà: quella sensibilità percepita come sempre più necessaria, in relazione all'azione e pratica medica odierna, potrebbe spingere (e riportare) verso una medicina della persona che guardi al soggetto più che alle classificazioni cliniche, al malato più che alle malattie, che osservi il vissuto simbolico sul quale grava gran parte del malessere della civiltà contemporanea. La medicina integrata dalla grande eredità morale che emerge dalla cultura popolare delle tradizioni costituisce oggi la sfida alla perdita delle coordinate della persona, alla crisi del senso dell'atto medico, in un contesto culturale in cui la scientificizzazione del vivere esprime la massima centralità

⁸ Voltaggio F., "L'arte della guarigione nelle culture umane", Bollati Boringhieri, Torino 1992.

⁹ http://www.portalefilosofico.com/portale/dualismo_mente_corpo.pdf (05.06.2020)

raggiunta nella storia dell'umanità. Le categorie della conoscenza scientifica dominano le aree culturali del tempo attuale e tendono a segmentare e polverizzare l'unità del sapere sezionando l'individuo in una molteplicità di membra ed approcci conoscitivi ognuno totalizzante per sé. La medicina moderna deve essere integrata in una visione interdisciplinare della vita, in dialogo fra cultura e competenza tecnica, alla ricerca del recupero delle proprie radici morali e della costruzione di nuove prospettive etiche. La prospettiva dei fini per la medicina deve fondarsi sulla grande tradizione fornita dalla radice antropologica dell'idea di persona adeguatamente intesa. Questo modello di "medicina centrata sul paziente" non rinnega la fondamentale utilità del modello tradizionale ma, aggiunge alla necessità di individuare una malattia, quella di confrontarsi con il significato puramente soggettivo che la malattia acquisisce nel malato che ne soffre: l'obiettivo si sposta dal *to cure* al *to care*. Il "*to care*" nasce dal naturale e prorompente appello alla propria coscienza che si sviluppa e reclama la propria presenza nella contemplazione dell'altro (evocando bisogno di condivisione, di prestare attenzione all'ascolto, al confronto in direzione di una fertile quanto necessaria empatia e ponderata simpatia). Il riconoscere che possono essere oggetto dell'attenzione anche le storie personali, le percezioni soggettive, le interpretazioni, i significati di malattia e le emozioni ad essa connesse, significa entrare nella prospettiva del prendersi cura della persona ed acquisire una concezione di malattia allargata che, sulla base della triade proposta da Twaddle¹⁰ rimanda alla malattia come dimensione biologica (*disease*)¹¹, come esperienza vissuta della persona (*illness*)¹² ma anche come interpretazione collettiva (*sickness*)¹³. L'apporto più rilevante è, senza dubbio, quello di aver introdotto un "elemento di rottura" rispetto al modello classico della medicina, incentrata attualmente sulla Evidence Base Medicine (EBM), focalizzando

¹⁰ Twaddle A., "*Influence and Illness: definition and definers of Illness Behavior among older males in Providence*", Rhode Island, Ph.D. Thesis, Brown University, 1968.

¹¹ *Disease* si riferisce alla definizione della patologia data dal professionista che riguarda una perdita di normalità o qualche disfunzione del corpo.

Mazzetti Marco, "*Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*", Carocci Faber, Roma, 2003

¹² *Illness* si riferisce a come la patologia viene vissuta dal malato, riguarda tutte quelle sensazioni ed esperienze che dentro la coscienza personale vengono classificate come malattie, anche quando non si è in presenza di manifestazioni di tipo medico.

Mazzetti Marco, "*Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*", Carocci Faber, Roma, 2003

¹³ *Sickness* si riferisce alla percezione della malattia da parte della società, che la riveste di significati, valori e limiti.

Giarelli Guido, Venneri Eleonora, "*Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*", Franco Angeli Editore, Milano 2009

l'attenzione sulle componenti sociali e culturali (oltre che psichiche) necessarie per la presa "in cura"¹⁴ della persona malata.

La malattia è innanzitutto un'esperienza umana, qualunque sia la sua eziologia, e si carica di significati legati al contesto ed alla personale storia del paziente. Non è possibile comprendere un individuo senza capire i "mondi" di quella persona e la rete di significati nei quali questa persona vive. Le parole e le trame delle storie hanno un ruolo importante nell'esperienza di malattia. L'ascolto di queste narrazioni dà la possibilità di comprendere una realtà complessa, spesso non definibile solo nella prospettiva biomedica tradizionale. *"Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico, ma è dare dignità a quella voce e onorarla."*¹⁵ La relazione tra medico e paziente non è più, quindi, un mezzo al fine di formulare una diagnosi, ma diviene essa stessa uno scopo della medicina e si modifica alla luce dell'importanza acquisita dal paziente e dal suo punto di vista. Entrano dunque in gioco nuove abilità che il medico deve apprendere accanto alle capacità tecniche e biomediche: abilità relazionali e di comunicazione. Il nodo centrale dell'attività medica è la sua relazione con il paziente che di per sé risulta terapeutica: il medico stesso è la prima medicina.¹⁶ In quest'epoca di tecnologia dilagante è facile dimenticare che un elemento essenziale nella cura medica deriva da un'arte lontana nel tempo. Venticinque secoli fa, Ippocrate consigliava: *"dove c'è amore dell'uomo, c'è anche amore dell'arte. Alcuni pazienti, consci della gravità della loro condizione, ritrovano la salute semplicemente attraverso la gratificazione ottenuta nel rapporto con il medico"*.¹⁷ La figura del medico come persona, con le sue caratteristiche personali, i suoi vissuti, i valori ed attitudini entrano di fatto in modalità non neutra nel rapporto con il malato. Le crescenti acquisizioni in campo tecnologico e scientifico, che permettono oggi di trattare anche patologie una volta incurabili, non possono essere disgiunte nella quotidianità della pratica clinica dalla necessaria consapevolezza dell'importanza degli aspetti relazionali e psicologici

¹⁴ Va in tale direzione anche la neonata (2011) Slow Medicine, il cui intento è quello di muovere verso una nuova qualità della cura, fatta di efficacia e umanità, di assistenza e di ascolto, di competenza clinica ed abilità sociale. I tre aggettivi che caratterizzano il movimento della Slow Medicine è di una medicina sobria, rispettosa, giusta. www.slowmedicine.it (09/06/2020)

¹⁵ Cit. Arthur W. Frank. Da sempre le storie costituiscono il modo con il quale la persona, come un intero popolo, fa memoria di se stessa, ritrova la continuità della propria esistenza, l'unità della propria persona, la propria identità.

¹⁶ *"La prima medicina è il medico stesso e che, al di là dei farmaci prescritti, della terapia intensiva, la qualità della relazione tra medico e paziente assume un rilievo in nessun modo trascurabile in ordine alla terapia. [...]"* Turoldo Fabrizio, *"L'Etica di fine vita"*, Città Nuova Editrice, Roma, 2010, pag.24

¹⁷ <http://www.patriarcatovenezia.it/pastorale-salute/qualita-e-umanizzazione/> (01/07/2020)

dell'assistenza.¹⁸ La potente medicina tecnologica, dunque, sempre più incline a considerare la malattia alla stregua di un guasto meccanico da riparare, perde la sua costitutiva vocazione all'approccio olistico al malato, riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della malattia concepita come entità biologica e considerando i sintomi e, in genere, gli stati soggettivi delle persone, come fenomeni secondari, anziché come costituenti necessari dello stesso concetto di malattia.¹⁹ La consapevolezza della radicata fragilità dell'esistenza umana e dell'individuo in generale, deve portare l'operatore sanitario a guardare all'umanità da una nuova prospettiva: attraverso, cioè, uno sguardo che porti alla comprensione della necessità di prendersi cura gli uni degli altri, in modo da sostenere e condividere la mutevolezza e l'imprevedibilità del divenire dell'esistenza.

L'umanizzazione del sistema della cura costituisce il grande sogno professionale ed esistenziale, non ancora completamente soddisfatto nella sua essenza, di dare proporzioni di umanità alla pratica clinica e all'organizzazione sanitaria: il riconoscimento dell'ambito specificamente umano della pratica professionale medica rappresenta un'impellenza percepita sempre più come emergenziale dall'individuo. E questo perché l'umanizzazione è un processo che riguarda e coinvolge tutti, tanto i pazienti quanto gli operatori, nella comune tensione a riconoscere a ciascuno il diritto alla propria dignità intrinseca e alla promozione dei valori della persona. Le leggi che regolano tutta l'organizzazione del SSN prevedono il monitoraggio relativo alla "personalizzazione e umanizzazione dell'assistenza."²⁰ L'attenzione a eliminare i comportamenti dei sanitari che violano i diritti e la dignità delle persone e sono incompatibili con il rispetto del malato quale cittadino è solo il presupposto di quanto è richiesto dal programma di umanizzazione. Il vero obiettivo del movimento che fa appello alle *medical humanities* può essere definito con una formula che risale al medico-filosofo tedesco Viktor von Weizsäcker: "*reintrodurre il soggetto in medicina.*"²¹ Integrando la conoscenza scientifica degli stati di salute e malattia con la

¹⁸ Una competenza medica puramente scientifica non è in grado di aiutare una persona malata, che si mette alla ricerca del significato del proprio dolore e tenta di affrontare il venir meno della propria salute. Oltre alle capacità mediche, i clinici hanno bisogno di coltivare un'abilità umana troppo spesso dimenticata nella loro professione: la competenza narrativa.

Charon R., "*The Principles and Practice of Narrative Medicine*" OUP USA, 2016.

¹⁹ P. Borsellino, "*Bioetica tra "moralì" e diritto*", Raffaello Cortina, Milano, 2009;

L. Zannini, "*Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*", Milano, Raffaello Cortina, 2008.

²⁰[\(http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&i d=1363\)](http://www.salute.gov.it/portale/news/p3_2_1_1_1.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&i d=1363) (09/06/2020)

²¹ Cagli V., "*La strana scienza. Riflessioni sulla medicina e sulla sua complessità*", Armando Editore, Roma, 2020, pag.47

conoscenza umanistica delle esperienze del malato, le *Medical Humanities* aiutano ad andare in profondità nell'analisi dell'esperienza di malattia nella sua complessità e nella sua dimensione di vissuto, tentando così di superare il riduzionismo che caratterizza l'approccio strettamente biomedico nella consapevolezza che il fine della clinica è il benessere di una persona e non la semplice *restitutio ad integrum* di un organo.

L'appello all'umanizzazione della pratica medica, tanto che provenga da ambienti religiosi, tanto sostenuto da motivazioni secolari, ha un valore riconducibile alla *moral suasion*. Si rivolge al cuore degli operatori sanitari, vuol modificare i comportamenti con la forza dell'empatia. *“Umanizzare non è come stendere una mano di vernice sulle pareti di una casa; significa intervenire in modo radicale sulla struttura della stessa casa. Fuor di metafora: l'umanizzazione non è un qualcosa da fare in più, in aggiunta! È un'azione che ribalta i rapporti, le comunicazioni, il potere, la vita affettiva, in quanto rapporti, potere, comunicazioni e sentimenti sono rivolti al malato, al suo benessere: il malato è al centro, umanizzato e finalmente può ricevere risposte non solo scientifiche o tecniche, ma anche umane.”*²² *Tutta l'arte medica, infatti, è sottesa dall'imperativo morale dell'aver cura dell'uomo, malgrado la sua malattia, la sua sofferenza, la sua fragilità. Il termine malgrado serve per porre l'attenzione non sull'essere malato ma sull'essere pur sempre uomo, persona umana, del malato: serve per non farci confondere una condizione, una patologia, con l'uomo che soffre di quella condizione e di quella patologia.”*²³

Nell'atteggiamento empatico l'operatore, lungi dall'emettere giudizi di valore e dall'assumere un ruolo direttivo, è in grado di immedesimarsi nel vissuto dell'altro e di vedere le cose dalla stessa angolatura del suo interlocutore, ma con la consapevolezza della propria identità, evitando così il frazionamento psicotico. E' nella comunicazione che si realizza l'atteggiamento empatico, in cui sia la parola che conforta, che l'ascolto autenticamente partecipe creano per chi è in difficoltà le premesse verso un cambiamento o una partecipazione meno delegante e più attiva. Le parole possono essere macigni, ma anche scintille che accendono una reazione positiva in chi si ha di fronte, toccando le corde giuste o meglio le giuste aree del cervello. Di qualcosa che era stato finora teorizzato e

²² Osservatorio Fiaso. *“Libro bianco della Buona Sanità”*, in collaborazione con Ansa, Edizioni Iniziative sanitarie, Roma, 2013, pp. 164-182.

²³Messina A., *“Curare e prendersi cura. Le due facce dell'arte medica”* in <http://www.cesil.com/febbra02/italiano/2pessita.htm>

verificato sul campo, oggi si hanno anche le “prove fotografiche”²⁴: nella relazione di cura, parole gentili pronunciate dal medico nel modo migliore e al momento opportuno scatenano una reazione a livello neurale e favoriscono comportamenti virtuosi nel paziente che la malattia la vive sulla sua pelle e deve trovare le risorse per combatterla. Borgna evidenzia che: *“nel cuore di ogni emozione, anche delle emozioni più dolorose e apparentemente al di là di ogni orizzonte di senso, si nasconde almeno una scheggia di palpitante umanità e di inesauribile trascendenza.”*²⁵

*“Nell’ambito del rapporto individuale, l’umanizzazione significa apertura a tutto ciò che può predisporre a comprendere l’uomo, la sua interiorità, il suo mondo, la sua cultura. Umanizzare questo rapporto comporta insieme: un dare e un ricevere, il creare cioè quella comunione che è totale partecipazione”*²⁶ [...] *I pazienti non portano solo il loro corpo, sono esseri umani immersi nella complessità di sé, della vita e della vita di relazione, per cui occuparsi di loro non può limitarsi al prendersi semplicemente cura del loro corpo. [...] Non è sufficiente un’adeguata educazione familiare né un animo disponibile e sensibile; anche se importanti, sono necessarie anche tecniche e strategie che possono essere insegnate e apprese [...]. Importantissima è la formazione in senso psicologico del personale medico e paramedico, che consenta loro di attingere a tutte le loro risorse umane, che incrementi la cultura della persona e non solo quella del malato e della malattia, che insegni loro che una comunicazione migliore, che non umilia e non ferisce, dà lo stesso risultato, ma soprattutto migliora il rapporto umano in un clima di reciproco rispetto e di collaborazione.*²⁷ Una nuova umanizzazione della professione medica deve concepire il curante come nucleo e baricentro di una innovativa concezione professionale: egli solo in questo modo sarà un individuo che, partendo dall’analisi dei significati legati alla sua attività, si domanda che cosa può fare per alleviare la persona malata da tutto quello che implica la sua condizione di malattia, in termini di disagio sociale, oltre che di sofferenza fisica e psicologica, nel rispetto della sua dignità e questo grazie ad un continuo dialogo e percorso di interazione e sincera comunicazione con il paziente: l’intervento del

²⁴ Studio sperimentale condotto dalla Fondazione Giancarlo Quarta Onlus in collaborazione con l’università di Udine, Clinica psichiatrica Asuiud Santa Maria della Misericordia. L’indagine battezzata “Fiore” (*Functional Imaging of Reinforcement Effects*) ha esplorato diversi stili comunicativi, scoprendo che attivano differenti aree cerebrali e che anche la sfera dell’apprendimento può essere coinvolta. <https://www.fondazionegiancarloquarta.it/>

²⁵ Borgna E., *“Quel che l’angoscia aiuta a comprendere”*, in Animazione Sociale, 6-7/2004

²⁶ Giovanni Paolo II, *“Convegno sul tema umanizzazione della medicina”*, Roma 1987, in DTSPS p.1328

²⁷ Bartoccioni S., Bonadonna G., Sartori F., *“Dall’altra parte”*, BUR Biblioteca Univ. Rizzoli, Milano, 2006, pag.62

medico, nel caso specifico, non riguarderà solo chi a lui si è rivolto, bensì potrà estendersi anche alla rete di relazioni e affetti di quest'ultimo e ciò grazie anche ad una salda collaborazione con il territorio di appartenenza, mirando a scongiurare e modificare le situazioni di disagio sociale, potenziale esclusione nonché emarginazione sociale che purtroppo di frequente la malattia porta con sé. Questo potrà essere possibile anche grazie alla consapevolezza in base alla quale non si prescindere dal fatto che tanto la malattia, quanto la sofferenza nonché la morte rappresentano fenomeni ineluttabili benché laceranti dell'esistenza umana, e che abbracciano ogni individuo anche se vissuti differentemente, in virtù di quelle condizioni che si legano ad elementi strutturali di un determinato territorio e contesto socio-politico piuttosto che a fattori di tipo biomedico.

Accogliere, comprendere, riconoscere, rassicurare, informare, orientare, educare, condividere: sono le nuove parole d'ordine di un dialogo non facile ma con-vincente. L'intreccio disciplinare, grazie a cui può prender vita un'umanizzazione del mondo medico, costituisce ciò che oggi può condurre l'essere umano a colmare l'abisso che separa tra loro il curante, il malato, la comunità scientifica e la società intera. Una medicina che sa fare il salto dal curare al prendersi cura deve sapersi concentrare sugli aspetti relazionali, sui metodi psicologici, sull'empatia, sull'ascolto, sul contatto fisico, sulla diffusione della speranza. Senza speranza non ci può essere energia per dedicarsi al cambiamento. Le relazioni col malato sono il punto di partenza e il punto di arrivo dell'attività diagnostica, curativa ed assistenziale sia del medico che dell'infermiere. Queste relazioni influenzano lo stato d'animo del malato e quello delle persone che lo curano e lo assistono; possono provocare nei vari casi, e indipendentemente dalla natura della malattia, gioie o dolori, soddisfazioni o delusioni, collaborazione o dissenso, comprensione o incomprensioni. *“Il vero e proprio nocciolo della terapia è una forma di incontro profondamente umano e delicato tra due persone; non possiamo parlare in termini di voi e i vostri problemi. Dobbiamo parlare invece di noi e i nostri problemi perché la vita e l'esistenza saranno sempre legate al doppio filo, alla morte, all'amore, alla perdita, alla libertà, alla paura, alla crescita, alla separazione. Noi, tutti noi, ci siamo dentro insieme.”*²⁸

Umanizzazione nella sanità significa “prendersi cura” in maniera esemplare del malato nella sua globalità in un contesto di sempre maggiore frazionamento e specializzazione. È *impensabile una struttura sanitaria senza umanità; sarebbe come una religione senza fede,*

²⁸ Irvin Yalom, *“Guarire d'amore”*, Milano, Rizzoli, 1990

un matrimonio senza amore, una civiltà senza “compassione”²⁹. [...] Le persone malate hanno bisogno di medici che possono capire la loro patologia, trattare i loro problemi di salute e accompagnarli lungo la malattia. Malgrado i recenti incredibili progressi nella tecnologia e nelle cure, talvolta i medici mancano della capacità di riconoscere le difficoltà dei loro pazienti, di empatia stessa verso coloro che soffrono e di unirsi sinceramente e coraggiosamente a loro nella malattia. Una medicina competente solo sul piano scientifico non può aiutare il paziente a fare i conti con la perdita della salute o a trovare un significato per la sua sofferenza. Insieme alle capacità scientifiche, i medici devono imparare ad ascoltare i racconti dei pazienti, ad afferrare e onorare il loro vissuto. [...]³⁰. Quando, infatti, la sofferenza trova voce e luogo nei racconti personali e reali essa può trasformarsi in fertile risorsa. “Sono solo le parole di chi vive l’esperienza, ogni giorno, ogni mese, ogni anno della propria vita, con il suo specifico bagaglio di storia personale, la vera e autentica testimonianza a cui si possa legittimamente attingere per capire ciò che aiuta e ciò che non aiuta nelle relazioni e nelle difficoltà. La vita è l’unico grande serbatoio da cui trarre esperienze per comprendere e imparare.”³¹

Le capacità di comunicazione ed empatia richieste dal medico risultano oggi sempre più necessarie: esse, proprio perché non principalmente innate, costituiscono degli utili strumenti, nella cura della malattia, da apprendere e interiorizzare. Questa nuova frontiera della professione medica si colloca ben al di là della semplice valutazione della qualità delle cure essa piuttosto punta a dare nuovo colore alla pratica clinica nel suo complesso, e ciò fornendo adeguato ascolto anche a ciò che le nuove scienze sociologiche e antropologiche hanno da suggerire. La sfida attuale della medicina, per una sua umanizzazione, in vista della riabilitazione del rapporto medico-paziente, trova, dunque, possibilità di propulsione nello sviluppo di un dialogo continuo e di un fertile confronto con le *medical humanities*, intese come quegli approcci proposti grazie alle discipline umanistiche, nell’esigenza di arricchire gli studi delle scienze mediche. Nate negli Usa negli anni ‘60, esse già dagli anni 80’ trovano voce grazie al contributo e supporto della bioetica, nell’analisi delle questioni cruciali del mondo medico, ponendo attenzione soprattutto alla tutela nonché alla cura della salute che si esprime come responsabilità comunitaria e collettiva. Trattando l’intero spettro di problematiche antropologiche che sorgono nel contesto della cura e della salute, esse

²⁹ <http://www.patriarcatoveneziana.it/pastorale-salute/qualita-e-umanizzazione/> (19/06/2020)

³⁰ Ovadia D., “Medicina Narrativa” in “Mente e Cervello”, n. 115, pubblicato il 27 giugno 2014.

³¹ Marcoli A., “Il bambino lasciato solo”, Mondadori, Milano, 2008.

hanno come oggetto anche il ruolo e le mansioni che spettano agli organizzatori e dirigenti del mondo sanitario, oltre agli strumenti per incoraggiare e custodire la salute. Vanno intese come sede di confronto e conciliazione della medicina con le scienze sociali e comportamentali (si pensi per esempio Giovanni Paolo II, Lettera apostolica Salvifici doloris ai vescovi ai sacerdoti alle famiglie religiose ed ai fedeli della chiesa cattolica sul senso cristiano della sofferenza umana, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 1984, p. 8.), in aperto dialogo e confronto con la filosofia morale (innanzitutto, quindi, con la bioetica e la teologia morale), grazie al supporto delle arti espressive (si pensi alla letteratura, e al teatro). L'approccio multidisciplinare in cui trovano linfa le *medical humanities* ha la possibilità di garantire alla scienza medica, e conseguentemente a tutti i soggetti coinvolti nel processo di cura, di servirsi degli strumenti necessari per la comprensione tanto delle malattie, quanto della salute, in un contesto sociale e culturale sempre più esteso, tentando la strada di un rafforzamento della comprensione empatica di sé, dell'alterità e del processo terapeutico. È in forza di questa possibilità che il medico potrà rivelarsi "guaritore ferito", e che, contemporaneamente e parallelamente, il paziente potrà potenziare la propria consapevolezza nonché responsabilità nel percorso di terapia, di cura, nonché di comunicazione con il curante, e che il contesto sanitario potrà essere sede di una riabilitazione o, nei casi irreversibili, di pronto e attento ascolto e dialogo tra individui che, nonostante vestano abiti e ruoli differenti, si ritrovano a condividere e a muoversi sotto il medesimo cielo stellato. Se per la tradizionale figura medica il valore dell'ascolto e della partecipazione, già espresso da Ippocrate oltre 2000 anni fa, ha il sapore della rivoluzione culturale, per altre figure socio-sanitarie che possiamo considerare storicamente più giovani la condivisione con il paziente del suo percorso terapeutico è un fatto che rientra nella sfera della normalità perché proprio la condivisione risulta essere uno strumento curativo. Il riferimento è alla professione di assistente sociale in primis. Attraverso l'accoglienza della persona, l'assistente sociale genera un nuovo legame che diventa significativo nella misura in cui la relazione che si instaura è paritaria tra i due. L'incontro con l'altro all'interno dei servizi è sempre un incrocio di saperi (esperto e esperienziale) che genera il sapere pieno relativamente a quell'ambito. Incontrare l'altro presuppone sensibilità, conoscenza di se stessi, accettazione dei limiti della condizione umana, assunzione di responsabilità e presuppone anche la capacità di saper agire queste premesse, quindi il possesso di abilità tecniche. E' importante ripensarsi nella relazione con l'altro non come l'esperto che ha già in mente le soluzioni, ma come un soggetto che con

altri soggetti costruisce la strada per poter far fronte alle difficoltà.³² “*La costruzione della relazione d’aiuto passa attraverso l’abilità dell’assistente sociale nel creare un ponte con chi sta vivendo un disagio che non è in grado di affrontare da solo e che necessita dell’intervento di sostegno da parte di una persona competente*”³³. È molto importante che l’assistente sociale raggiunga e comunichi di aver compreso la situazione, considerato che il rispondere spontaneamente a una persona in stato di disagio costituisce la preconditione per aiutarla, e rappresenta un modo per prestare aiuto. Bisogna quindi rassicurare la persona trasmettendole che qualcun altro sa che sta male, non considera questo dolore innaturale, eccessivo o assurdo. Una risposta genuina e non artificiosa al dolore altrui, mitigano il senso di totale isolamento dell’utente. È la consapevolezza di noi e delle modalità di gestione della relazione e del contatto che può trasformare un semplice gesto di ascolto in un momento di consolazione e rassicurazione nel quale può essere restituita dignità ed identità alla persona³⁴ All’ascolto attento e profondo è connessa la possibilità per l’altro di raccontarsi, cosa che, soprattutto, nel fine vita assume un rilievo particolare perché può permettere al morente di ricercare o attribuire un senso di compimento alla propria parabola esistenziale. Nel narrare la propria storia a qualcuno (ed in particolare a qualcuno che non la conosce), egli la racconta anche a se stesso ed in questo modo ha la possibilità di ripercorrerla, ricontestualizzarla e risignificarla in modi nuovi e diversi, dando così “struttura” e senso alla propria esistenza. Così, talvolta, si diviene testimone e confidente di storie importanti di una vita vissuta al passato e al presente e che, durante la malattia, non possono più svilupparsi al futuro. Nelle relazioni di aiuto l’ascolto rappresenta uno strumento fondamentale, irrinunciabile, specialmente nelle relazioni di sofferenza psicologica. È la qualità dell’ascolto a costruire e sviluppare una relazione propositiva, efficace, di sostegno, di cura a differenziarne valore e senso. Ogni figura professionale che si confronti con la sofferenza deve fornire al paziente la prova di essere stato riconosciuto e compreso come persona sofferente ma anche in grado di esprimere bisogni e capacità vitali: lasciando talora che le parole tacciano e i silenzi parlino.³⁵

³² Pasqualin S., Bolognesi S., “*Coinvolgersi senza perdersi. La competenza relazionale dell’operatore sociale*”, Gruppo Abele, Torino, 2008

³³ Zini M.T., Miodini S., “*Il colloquio di aiuto*”, 1997, Carocci, Roma

³⁴ Bertini B., “*Il corpo al centro della relazione tra infermiere e paziente*”, *INFERMIERE OGGI* Periodico di idee, informazione e cultura del Collegio IPASVI di Roma, Anno XVIII –N.4- ottobre/dicembre 2008, pp. 22-23.

³⁵ Fasullo S., “*La medicina tra esigenze di umanità e tecnoscienze*” 2016. GEDI Gruppo Editoriale S.p.A

CONCLUSIONE

Ho vissuto la stesura di questo breve scritto come un'occasione di ricerca e di rielaborazione personale. A questo livello, essa ha rappresentato sia una risposta ad un bisogno profondo, generato dall'insoddisfazione verso una visione biomedica estremamente riduttiva della malattia e, al tempo stesso, una sorta di percorso terapeutico alternativo. Le idee e le prospettive con cui sono venuta a contatto, mi hanno permesso, infatti, di allargare l'indagine da una lettura centrata sul vissuto individuale e sulla relazione medico-paziente ad una visione più ampia ed inclusiva delle dinamiche sociali, politiche ed economiche, in quanto fattori fondamentali, che incidono nel definire l'esperienza di salute o di malattia a livello globale importante ricollocare il medico nella sua funzione specifica, e sicuramente preziosa, di colui/colei che utilizza le proprie conoscenze per indagare, comprendere la malattia e fornisce al paziente gli strumenti utili per la cura o la guarigione, laddove possibile. Ma a questo livello si rende necessario unire ad una preparazione tecnico-scientifica, una sensibilità umana e "antropologica-filosofica" che riconosce l'altro come persona e soggettività incarnata. Di una rinnovata e virtuosa interconnessione tra filosofia e medicina si gioverebbero quindi sia i curanti, sia i malati. E poiché, nella vita, ognuno di noi è prima o poi chiamato a ricoprire almeno uno dei due ruoli, una corretta impostazione di quest'ultimi può influire positivamente tanto sul benessere del singolo quanto su quello della società. Il potere della relazione nel processo di cura è uno degli assunti principali su cui si basa la spinta attuale verso un modo più umanizzante di prendersi cura dei pazienti, insieme alla consapevolezza che il paziente è inserito in un sistema più ampio di relazioni che vanno preservate e coltivate come ausili terapeutici veri e propri. In un lavoro teso a costruire salute/benessere, occorre riappropriarsi dei principi della professione, focalizzare gli interventi sulla persona e sulla sua rete, formale e informale: rendere responsabile il cittadino nella scelta della tipologia della cura, che ha una valenza sociale, sostenibile dalla persona e dalla sua famiglia inserita nel contesto in cui vive.

Da queste riflessioni è emersa, dunque, l'urgenza di un rinnovamento, di un processo di umanizzazione della biomedicina e dei medici stessi, in cui l'antropologia/filosofia medica può giocare un ruolo centrale al fine di favorire un cambiamento di paradigma.

BIBLIOGRAFIA

BARTOCCIONI S., BONADONNA G., SARTORI F.,

2006, *“Dall'altra parte”*, BUR Biblioteca Univ. Rizzoli, Milano.

BELLAVITE PAOLO,

2009, *“La complessità in medicina. Fondamenti di un approccio sistemico -dinamico alla salute, alla patologia e alle terapie integrate”*, Tecniche Nuove, Milano.

BERTINI B.,

2008, *“Il corpo al centro della relazione tra infermiere e paziente”*, INFERMIERE OGGI Periodico di idee, informazione e cultura del Collegio IPASVI di Roma, Anno XVIII –N.4- ottobre/dicembre.

BORGNA E.,

2004, *“Quel che l'angoscia aiuta a comprendere”*, in Animazione Sociale, 6-7

BORSELLINO P.,

2009, *“Bioetica tra “moralì” e diritto”*, Raffaello Cortina, Milano.

CAGLI V.,

2020, *“La strana scienza. Riflessioni sulla medicina e sulla sua complessità”*, Armando Editore, Roma.

CAMARLINGHI R., D'ANGELO F. (a cura di)

2008, “*Coinvolgersi senza perdersi. La competenza relazionale dell'operatore sociale*”, i Geki di animazione sociale supplemento n. 10/2008, Torino.

CHARON R.,

2016, “*The Principles and Practice of Narrative Medicine*” OUP USA.

CHARON R.,

2004, “*Narrative and Medicine*”, The New England Journal of Medicine, CCCL.

CHARON R.,

2001, “*Narrative Medicine. A model for Empathy, Reflection, Profession, and Trust*”, American Medical Association.

CHARON R., MONTELLO M.,

1998, “*Literature and medicine: an on-line guide*”, Annals of Internal Medicine, CXXVIII.

COTTINI G.,

1991, *Linee per una fondazione antropologica dell'etica dell'operatore sociale* in AAVV, *Politiche sociali e servizi*, N. 2/1991, Vita e Pensiero, Milano.

FASULLO S.,

2016, “*La medicina tra esigenze di umanità e tecnoscienze,*” GEDI Gruppo Editoriale S.p.A

GALLO SALVO,

2015, “*Il Treno, il cuore, la stella*”, Youcanprint.

GIARELLI GUIDO, VENNERI ELEONORA,

2009, “*Sociologia della salute e della medicina. Manuale per professioni mediche, sanitarie e sociali*”, Franco Angeli Editore, Milano.

GIOVANNI PAOLO II,

1987, “*Convegno sul tema umanizzazione della medicina*”, Roma

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ,

2011, “*Medicina Narrativa e Malattie Rare*”, 3° Convegno nazionale, abstract book.

LEUTER C.,

1992, “L’umanizzazione dell’assistenza all’anziano ospedalizzato”, in “*Curare l’anziano*” di D. Cucinotta . Ed. Sorbona Milano.

MARCOLI A.,

2008, “*Il bambino lasciato solo*”, Mondatori, Milano.

MAZZETTI MARCO,

2003, *“Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto”*, Carocci Faber, Roma.

MESSINA A.,

“Curare e prendersi cura. Le due facce dell’arte medica

OSSERVATORIO FIASO,

2013, *“Libro bianco della Buona Sanità”*, in collaborazione con Ansa, Edizioni Iniziative sanitarie, Roma.

OVADIA D.,

2014, *“Medicina Narrativa”* in *“Mente e Cervello”*, n. 115

QUADERNI DEL MINISTERO DELLA SALUTE,

2007, *Quaderni del comitato di collaborazione medica. Economia della salute*, n. 4, aprile, Roma, Testata di proprietà del Ministero della Salute (a cura) della Direzione Generale Comunicazione e Relazioni Istituzionali.

SPINSANTI S.,

2016, *“La medicina vestita di narrazione”*, Il pensiero Scientifico, Roma.

TUROLDO F.,

2010, “*L’Etica di fine vita*”, Città Nuova Editrice, Roma.

TWADDLE A.,

1968, “*Influence and Illness: definition and definers of Illness Behavior among older males in Providence*”, Rhode Island, Ph.D. Thesis, Brown University.

VOLTAGGIO F.,

1992, “*L’arte della guarigione nelle culture umane*”, Bollati Boringhieri, Torino.

IRVIN YALOM,

1990, “*Guarire d’amore*”, Rizzoli, Milano.

ZANNINI L.,

2008, “*Medical Humanities e medicina narrativa. Nuove prospettive nella formazione dei professionisti della cura*”, Raffaello Cortina, Milano.

ZINI M.T., MIODINI S.,

1997, “*Il colloquio di aiuto*”, Carocci, Roma

SITOGRAFIA

<https://www.gazzettaufficiale.it>

<https://www.salute.gov.it>

<https://www.senato.it>

<https://www.who.int>

<https://www.tuttocamere.it>

<https://prospettivesocialiesanitarie.it>

www.slowmedicine.it

<http://www.portalefilosofico.com>

<https://www.fondazionegiancarloquarta.it/>

<http://www.patriarcatovenezia.it/>

RINGRAZIAMENTI

A nonno Rosario, perché non esistono parole per ringraziarti, vivi ancora oggi nei miei ricordi che animano il presente di volontà e tenacia e il futuro di speranza e amore. Perché il tuo essere si possa concretizzare in questo piccolo lavoro, dove la teoria empirica della scienza si unisce al sapersi comportare umanamente come facevi tu con la tua famiglia ma soprattutto con gli altri.

La tua assenza è il motore della mano che tendo alle altre persone...

A Miriana, prima mia sostenitrice morale in questo breve ma intenso percorso di studi, il connubio perfetto tra “amore” e comprensione. La parola amicizia non basterebbe per descrivere il rapporto fraterno che mi lega a te e non basterebbe un foglio di dediche per ricordare tutti i bei momenti insieme.

A Mario, perché quello che ci lega è un profondo legame d’amore e rispetto che non ha conosciuto tempo, ma solo coraggio.

A tutte quelle persone che non meritano di essere citate e di avere una mia dedica, ma come dice una delle mie mentori, la signora Elena: “porgi l’altra guancia e perdona tutti.”

Infine con un piccolo tocco umile di orgoglio, dedico questo scritto anche a me stessa, ai miei sacrifici, a tutte le mie paure, perché l’instancabile desiderio di apprendere ha permesso, e permetterà, di prendermi cura della mia formazione professionale e personale in modo assiduo e con passione e perché la voglia infinita di sorprendermi ed interrogarmi renderanno sempre entusiasmante e creativo il mio essere al mondo.

Dedico a me e a voi questo scritto per tutto l’amore e la passione che ho cercato di infondere in ogni parola e pensiero affinché voi possiate percepirla ogni volta che la leggete e possiate sentire le stesse emozioni che ho provato io, nel battere ogni singolo tasto vedendo crescere questo piccolo capolavoro.