



Flavia Caretta

MEDICO GERIATRA,
RESPONSABILE DEL
CENTRO DI RICERCA
PER LA PROMOZIONE
E LO SVILUPPO
DELL'ASSISTENZA
GERIATRICA.
COORDINA LA RETE
INTERNAZIONALE
HEALTH DIALOGUE
CULTURE DEL
MOVIMENTO
DEI FOCOLARI
E IL MASTER
UNIVERSITARIO
"LA CURA ALLA
FINE DELLA VITA"
ALL'UNIVERSITÀ
DEL SACRO CUORE
DI ROMA.

Relazioni di cura e cura della relazione



UNO SGUARDO RETROSPETTIVO

Storicamente e tradizionalmente, la medicina è stata identificata con la pratica messa in atto da un medico nel suo incontro con un paziente, un incontro cioè fra persone: rappresenta quindi il nucleo storico della prassi medica¹.

La *technē iatrike*, l'originaria *ars curandi*, la perenne arte della cura, era una tecnica, un'arte, un mestiere con un suo proprio metodo ma anche una cultura, una concezione dell'uomo sano-malato e del suo mondo². In seno a questa cultura, la tecnica è il mezzo, ma il fine è l'*anthropos*, l'uomo. L'uomo, per l'appunto, paziente. Etimologicamente, nella lingua della bassa latinità e nella realtà del Medioevo, recepita dall'etica caritativa del cristianesimo, se curante era colui che aveva cura, il "paziente" era colui che "pativa" e con il quale "patire": *cum pati*. Veniva messa in atto, insieme a una tecnica curativa, una antropologia relazionale fatta di compassione, di simpatia, di condivisione e partecipazione simpatica ed empatica.

Uno dei più antichi precetti medici recita: «Dove c'è *philanthropia* c'è anche *philotechnia*». Significa che l'essere amico dell'uomo (filantropo) è il modo migliore per essergli veramente d'aiuto usando le risorse dell'arte (tecnofilo). Ma significa inoltre che l'impegno tecnico nell'arte medica è il mezzo finalizzato anche al conse-

guimento di un buon rapporto d'amicizia, giovevole al paziente quanto le altre cure. Ancora, l'antico aforisma «Non c'è medico che non sia filosofo» ribadisce nel tempo che il medico deve possedere la *philosophia naturalis*, cioè conoscere a fondo la natura, compresa quella umana³.

Questa concezione conserva valore anche nel Medioevo e poi nel Rinascimento, quando ancora esiste una relazione stretta fra medicina e filosofia, con il sapere medico armonicamente inserito in una generale teoria della natura di cui era parte preponderante l'uomo.

Tuttavia, nell'avviarsi del processo storico di secolarizzazione, il curante diventa sempre meno un esperto della salvezza dell'anima e sempre più un esperto della salute del corpo, dispensatore o mediatore di una salute ritenuta sempre meno dono di Dio e sempre più dono della scienza. L'assistenza al paziente diviene essenzialmente osservazione e studio della malattia nelle sue molteplici manifestazioni.

Con il Novecento, a motivo della settorializzazione e della specializzazione della medicina, il medico viene sempre più visto come un "tecnico", mentre il paziente nella sua unicità e complessità viene sempre più ricondotto alla malattia, alla disfunzione che causa la patologia.

Si può osservare che, seppure l'aspetto del rapporto con il paziente sia stato presente nelle diverse epoche storiche, gli aspetti conflittuali nella relazione terapeutica non sono mancati, tanto che lo storico della medicina Edward Shorter ha dato come titolo ad un suo volume *La tormentata storia del rapporto medico-paziente*⁴.

LE CARATTERISTICHE DELLA COMUNICAZIONE NELLA MEDICINA CONTEMPORANEA

Gli enormi sviluppi nella tecnologia applicata alla medicina hanno comportato un progresso impensato nelle capacità diagnostiche e terapeutiche, con la nascita conseguente di nuove discipline specialistiche, necessarie per far fronte al rapido aumento delle conoscenze e alle biotecnologie sempre più sofisticate. Ne è derivata una suddivisione delle competenze anche sul piano clinico, per cui il singolo paziente non viene più curato da

un solo medico, ma da più medici, e spesso in collaborazione con esperti di altre discipline.

Accanto a un *maximum* di capacità analitica, però, esiste in genere solo un *minimum* di capacità sintetica. Lo sforzo professionale è concentrato prevalentemente sull'analisi⁵.

Eppure i referenti concettuali della medicina – salute, malattia, vita, morte – sono attinenti a una dimensione totalizzante e unificante: la persona intera.

Come effetto collaterale negativo, si è verificata una diminuzione di quella capacità relazionale che per Karl Jaspers (medico, psichiatra e filosofo) dovrebbe essere sempre una caratteristica indispensabile della figura del medico. Sembra quanto mai attuale la sua considerazione sulla visione della medicina di oggi:

È strano che, in contrasto con le straordinarie capacità operative della medicina moderna, sia emersa non di rado una sensazione di fallimento. Le scoperte delle scienze naturali e della medicina hanno portato ad una competenza senza precedenti. Ma è come se per la massa delle persone ammalate sia divenuto, per ognuna di esse, più difficile trovare il medico giusto. Verrebbe da pensare che, proprio mentre la tecnica va continuamente migliorando le proprie capacità, i buoni medici si siano fatti rari⁶.

D'altra parte, si sostiene che la comunicazione sia lo specchio della società e della cultura: per il rapporto medico-paziente non si può pretendere ciò che non esiste nella vita normale⁷.

Si comprende allora che, in tempi non lontani, la comunicazione medico-paziente veniva definita "una storia di silenzio", nella convinzione che, per essere un buon paziente, occorre seguire le direttive del medico senza fare obiezioni, senza porre domande⁸.

Affermazione che constata una realtà negativa, ma nello stesso tempo comporta una presa di coscienza, una consapevolezza da cui può iniziare un'inversione di tendenza.

Si sta riscoprendo infatti l'importanza della comunicazione, tanto da paragonarla alla "pietra angolare" di una pratica medica efficace⁹, e si pro-

pone di inserirla nei curricula degli studi delle professioni biomediche: si ritiene infatti che gli studenti non possano imparare automaticamente l'arte di una buona comunicazione.

Una novità importante a questo proposito si riscontra nel nuovo Codice deontologico della professione medica¹⁰ dove si afferma che «il tempo della comunicazione [va considerato] tempo di cura».

Inoltre, la legge sul fine vita e sulle disposizioni anticipate di trattamento approvata recentemente¹¹, oltre a ribadire che «il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura», aggiunge: «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente...».

Quindi in Italia ora la cura della comunicazione nell'ambito medico-assistenziale è "legge". E non solo: deve essere considerata "tempo di cura". Un traguardo considerevole, anche se è necessario che dal livello normativo si riesca a tradurlo a livello di organizzazione sanitaria e quindi a prevedere anche tempi più adeguati da dedicare al paziente. Una sfida tuttora aperta, da perseguire con determinazione.

D'altra parte, se la cultura tecnologica ha specializzato i saperi, frammentando l'identità del paziente, ha prodotto un effetto simile sulle relazioni interpersonali tra chi cura e chi è curato¹². Il rischio può essere quello di perdere, o di non acquisire mai, la capacità di guardare il malato nel suo insieme ed essere sollecitati verso un approccio settoriale che pone il dettaglio al centro, dimenticando di dare senso e significato all'insieme in cui quel dettaglio si innesta. Di conseguenza, nelle professioni di aiuto il pericolo è quello di ridurre la comunicazione all'insieme di atti tecnologici, protocolli di terapia per la diagnosi e il trattamento di una malattia. Il rischio, in altre parole, è quello di curare la patologia dimenticando il proprietario della stessa.

La considerazione puramente scientifica della patologia tende a riconoscere – o perlomeno a considerare interessanti per le metodiche di terapia e per le prospettive di guarigione – solo i processi biologici, considerandoli in un'ottica sostanzialmente fisicistica, meccanicistica; si tratta in sintesi di un modello biomedico che considera la medicina semplicemente come una biologia applicata.

Inoltre, la comunicazione non può limitarsi a uno scambio di informazioni: richiede di stabilire una relazione che si costruisce nel tempo, con il paziente, con i familiari, con gli altri operatori professionali.

Un altro aspetto di rilievo consiste nel cambiamento dei rapporti di cura: oggi la medicina esige non più solo la competenza del singolo professionista, ma piuttosto l'integrazione di svariate competenze. In effetti, nel sistema sanitario odierno il processo assistenziale prevede necessariamente la multidisciplinarietà, per cui il paziente viene a contatto con una varietà di operatori di diversi profili biomedici. Si calcola che, nel corso di un ricovero ospedaliero di quattro giorni, un paziente possa trovarsi ad interagire con cinquanta diversi professionisti tra medici, infermieri, tecnici e altri¹³.

Inoltre il processo formativo è ancora oggi più rivolto ad uno svolgimento "autonomo" della professione. Eppure il lavoro insieme non si improvvisa, non è sufficiente trovarsi ad interagire nello stesso ambiente di lavoro per creare il team, ma è necessario perseguirlo attivamente.

Perché un gruppo multidisciplinare risulti efficace, però, tutti i membri devono accettare che nessuno ha tutte le risposte per ogni domanda, dato che tutti in qualche modo dipendono dalla cultura e dalla competenza degli altri¹⁴. È in questo atteggiamento di apertura all'apporto dei colleghi che può avvenire il passaggio dalla multidisciplinarietà all'interdisciplinarietà. Il risultato allora non sarà una semplice somma delle singole competenze professionali, ma una risposta originale e condivisa, una sinergia di prospettive e di proposte che ha la capacità di considerare realmente il paziente come persona in tutte le sue dimensioni.

DALLA COMUNICAZIONE ALLA RELAZIONE

Ogni domanda di cura contiene anche un'esigenza di relazione. Ignorare questa dimensione significherebbe ridurre la medicina ad applicazione di una tecnica, a una prestazione di servizi, mentre in primo luogo è l'incontro con una persona¹⁵.

La relazione umana è essenziale anche per il progresso della scienza. La comunità scientifica è innanzitutto un complesso intreccio di relazioni

personali, di uomini e donne che pensano e dialogano nell'intento comune di svelare nuovi ambiti della conoscenza¹⁶.

È evidente che, al di là della tecnologia e delle competenze scientifiche, la professione sanitaria si esplica soprattutto nell'ambito relazionale, che richiede anche di "entrare" nel vissuto del paziente, di stabilire un rapporto empatico. L'empatia è stata definita come un attributo cognitivo che richiede capacità di comprendere le esperienze e la prospettiva interiore del paziente e di riuscire a comunicare questa comprensione¹⁷. Entrambi sono importanti: cercare di capire l'esperienza del paziente e fare in modo che il paziente avverta che siamo in grado di farlo, o almeno che stiamo provando a farlo.

Sono ormai ampiamente documentati i vantaggi in termini di risultati terapeutici che derivano da una modalità empatica di relazione: sia la qualità della comunicazione, sia la condivisione del percorso di malattia influiscono sulla salute del paziente in termini di stato emozionale, aderenza alla terapia, risoluzione dei sintomi, funzionalità, controllo del dolore, ecc.¹⁸

L'empatia è stata sottolineata anche nell'ambito della sociologia sanitaria: il noto sociologo Achille Ardigò, che in Italia ha dato un apporto determinante nell'ambito della sociologia della salute, la definiva come «vedere il mondo con gli occhi dell'altro»¹⁹.

Ma una descrizione efficace di come attuarla si trova in vari scritti di Chiara Lubich, che così la esprime: "farsi uno" con l'altro, cioè cercare di entrare il più profondamente possibile nell'animo dell'altro, capire i suoi problemi, le sue aspettative²⁰.

Giustamente si evidenzia la necessità di una formazione specifica. Le varie tipologie di corsi che si sono elaborati e diffusi un po' ovunque su questo argomento sono sicuramente di notevole aiuto. I risultati però dovrebbero andare oltre l'apprendimento di abilità, che possono limitarsi a dimostrare una cordialità di facciata – pur se è già molto nell'approccio con il paziente – o alla conoscenza di una tecnica senza una motivazione sottostante di interesse autentico.

Certamente per la qualità del colloquio clinico sono importanti le conoscenze scientifiche, le abilità comunicative, ma altrettanto lo è la capacità di "entrare" nel vissuto del paziente²¹.

Si richiede capacità di dialogo, capacità di ascolto, ricerca di un “linguaggio” comunicativo, apertura con la quale si accoglie e si fa propria l'istanza del paziente.

Il processo assistenziale non può essere considerato un protocollo da scomporre in procedure, perché vi è implicata una dimensione umana imprevedibile, non standardizzabile, da giocare dentro la relazione personale, reciprocamente.

Nessun gesto di cura avrebbe lo stesso effetto senza entrare in relazione con l'altro. Questo vale anche quando l'altro non è in grado di esprimersi verbalmente. D'altronde è noto che il linguaggio verbale costituisce la percentuale minore nella comunicazione, rispetto al linguaggio corporeo (gesti, tono della voce, ecc.).

LA CURA DELLA RELAZIONE NEL FINE VITA

Quella che viene definita come fase terminale nel decorso clinico di un paziente costituisce forse la sfida più impegnativa e coinvolgente per gli operatori sanitari.

La formazione nelle facoltà biomediche in genere è centrata ancora oggi sulla prospettiva della guarigione clinica. Di conseguenza, in particolare come medici, si è “programmati” per salvare vite e non per accompagnare nella fase finale della vita: la morte del paziente viene spesso vissuta come una sconfitta, se non come un fallimento professionale. Eppure, è proprio in queste situazioni che si è interpellati nell'aspetto più profondo e cruciale dell'arte medica.

Il periodo definito come “terminale” si sta caratterizzando come una fase distinta della vita, ma con conoscenze ancora limitate o quanto meno non rese operative. Riuscire a definire questa fase è fondamentale per definirne la traiettoria, ma anche per la pianificazione dei servizi sanitari²². Se può sembrare ovvio che il processo decisionale debba essere preceduto dalla diagnosi di terminalità, nella pratica si riscontrano spesso difficoltà nel riconoscere la prossimità della morte. Le possibili cause si possono ravvisare nel timore di commettere errori, nell'onere emozionale della dia-

gnosi, a volte in un atteggiamento ottimistico riguardo alla prognosi. È una diagnosi che richiede una riflessione sul piano terapeutico da adottare, con l'obiettivo prioritario di evitare sofferenze inutili per il paziente.

Nell'evoluzione della malattia a prognosi infausta si dovrebbe individuare un punto in cui il livello di gravità rende più rare le remissioni, ne abbrevia la durata e provoca un aumento del numero dei ricoveri e della durata della degenza. Inizia in questo modo la fase terminale, nella quale è necessario coinvolgere il paziente e i suoi familiari per una condivisione su come proseguire le cure, su cosa significhi appropriatezza clinica in tali situazioni. La cura della patologia rimane utile finché procura alla persona un giovamento nel suo stesso interesse; quando la terapia – soprattutto se invasiva e intensiva – eccede questo limite, il processo di cura deve essere indirizzato verso l'attivazione o il potenziamento di un approccio palliativo. In sintesi, si pone il problema di equilibrare le possibilità teoriche d'intervento messe a disposizione dalla biotecnologia e dalla farmacologia, sia con la loro appropriatezza sia con la qualità della vita. Diversamente, questi pazienti vanno incontro a trasferimenti in vari *setting* assistenziali, con ricoveri impropri o incongrui in ospedale, definiti come "sindrome della porta girevole", dove vengono sottoposti a trattamenti futili e dolorosi: le cause sono attribuibili ad aspettative irragionevoli dei familiari, alla loro riluttanza ad assumersi la responsabilità delle decisioni di cura, ad un approccio euristico da parte dei medici nei processi decisionali.

Proprio per evitare queste situazioni, la comunicazione e la relazione rivestono un ruolo chiave in quanto rappresentano spesso la componente principale nella gestione delle patologie croniche e delle cure palliative: a volte è tutto quanto si può offrire al paziente. È stato affermato che, a confronto con la maggior parte dei farmaci, le abilità nella comunicazione hanno indubbiamente un'efficacia palliativa (spesso riducono significativamente i sintomi), un ampio indice terapeutico (il sovradosaggio è raro) e il problema più comune nella pratica è un dosaggio sub-ottimale²³.

Inoltre, in questo contesto assume maggior rilievo la comunicazione che si instaura con i familiari. Per il paziente i familiari costituiscono un legame fondamentale con il mondo esterno, con la sua biografia personale, con i suoi valori. È quindi fondamentale inserire la famiglia del paziente

nel circuito della collaborazione professionale, tenuto conto che una comunicazione efficace con la famiglia può addirittura migliorare il processo clinico e gli stessi *outcome*²⁴.

La pianificazione anticipata delle cure dovrebbe essere parte essenziale del processo decisionale, con l'obiettivo di consentire ai pazienti di ricevere le cure che desiderano e di ridurre al minimo possibili equivoci e conflittualità.

La legge del 22 dicembre 2017, n. 219, pur con i limiti inevitabili propri di ogni testo legislativo, ha il merito di sottolineare proprio la relazione di fiducia che non si limita solo al medico, ma coinvolge il team di cura e anche i familiari, se il paziente lo desidera: da questi presupposti si può realizzare una pianificazione delle cure condivisa.

Un altro aspetto di rilievo è costituito dalla spiritualità: stanno aumentando le evidenze scientifiche sull'importanza di considerare l'aspetto spirituale nella medicina e in particolare nella fase terminale della vita: tra i risultati vi è anche la riduzione del rischio di terapie aggressive, oltre al miglioramento della qualità di vita²⁵.

Il "prendersi cura" di tutte le dimensioni del paziente ha ripercussioni positive anche sugli operatori sanitari, permettendo di sperimentare un ambiente assistenziale realmente "terapeutico", nel significato più ampio del termine e per ogni persona coinvolta nella relazione di cura.

Non sembra un'utopia allora quanto sostiene Ira Byock²⁶, medico americano fautore delle cure palliative: «Quando si coltiva la dimensione umana del morire, per molti il passaggio dalla vita può diventare profondo, intimo e prezioso come il miracolo della nascita».

¹ Cf. F. Caretta, *Dal curare al prendersi cura*, in C. Freni, *Il dolore degli altri*, Aracne, Roma 2019, pp. 257-268.

² Cf. G. Cosmacini, *Le professioni nella cura: medici e infermieri nella storia*, in L. Alescio-M. V. Turra, *Atti della settimana di orientamento agli Studi di Medicina e Chirurgia*, Università degli Studi di Napoli "Federico II", Facoltà di Medicina e Chirurgia, Napoli 2002, p. 57.

³ Cf. F. Caretta, *La prospettiva antropologica nell'agire medico*, in «Nuova Umanità» XXX (2008/1) 175, p. 92.

⁴ E. Shorter, *Beside manners. The troubled history of doctors and patients*, Simon and Schuster, New York 1985 (ed. originale).

⁵ Cf. F. Caretta, *Comunicazione e relazionalità in medicina: lo stato dell'arte*, in *Comunicazione e relazionalità in medicina. Nuove prospettive per l'agire medico*, Atti Congresso Internazionale, Roma 2007, pp. 45-60.

⁶ K. Jaspers, *Il medico nell'età della tecnica*, Raffaello Editore, Padova 1996.

⁷ Cf. D. von Engelhardt, *La comunicazione in medicina. Dall'occultamento della diagnosi alla solidarietà di fronte allo stato reale*, scritto non pubblicato.

⁸ Cf. J. Katz, *Physician and patients: A history of silence*, in L.T. Beauchamp - W. Le Roy, *Contemporary issues in bioethics*, Wadsworth Publishing Co, Belmont (CA) 1994.

⁹ Cf. E. Doherty - C. O'Boyle - H. Shannon - H. McGee - G. Bury, *Communication skills training in undergraduate medicine*, in «Irish Medical Journal» 83 (1990), pp. 54-56.

¹⁰ Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri - Italia. Codice di Deontologia Medica del 2014.

¹¹ Legge italiana del 22 dicembre 2017, n. 219, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*.

¹² Cf. A. Cadeddu - E. D'Aloja - G. Faa - V. Fanos - A. Granese - P. Rutelli, *Qualità e sanità: un dialogo per l'umanizzazione. Filosofia, pedagogia, medicina e psicologia*, Franco Angeli, Milano 2007.

¹³ Cf. M. O' Daniel - A.H. Rosenstein, *Professional Communication and Team Collaboration*, in R.G. Hughes (ed.), *Patient safety and quality. An evidence-based handbook for nurses*, AHRQ Publication 08-0043, Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality; March 2008, vol 2.

¹⁴ Cf. I. Cavicchi - P. Coda - S. Natoli - A.C. Vargas - P. Azzoni - F. Caretta - M. Gostinelli, *Le parole ultime. Dialogo sui problemi di fine vita*, Nuova Biblioteca Dedalo, Bari 2011, p. 293.

¹⁵ Cf. M.T. Russo, *La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina*, Vita e Pensiero, Milano 2006, p. 8.

¹⁶ Cf. G.F. Gensini, *Prefazione*, in *Le relazioni umane nei processi di cura*, a cura di L. Belloni, Edizioni ETS, Pisa 2011, pp. 15-17.

¹⁷ Cf. M. Hojat - J.S. Gonnella - T.J. Nasca - S. Mangione - M. Vergare - M. Magee et al., *Physician empathy: definition, components, measurement and relationship to gender and specialty*, in «American Journal Psychiatry» 159 (2002), p. 1563.

¹⁸ Cf. J. Kelley - M. John et al., *The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials*, Ed. Antje Timmer. «PLoS ONE» April 9, 2014: e94207.PMC.

¹⁹ Cf. A. Maturo, *Empatia tra neuroni e medicina: attualità di un pensiero molto ardigoiano*, in «Studi di Sociologia» 2 (2010), pp. 199-211.

²⁰ Cf. C. Lubich, *L'arte di amare*, Città Nuova, Roma 2005.

²¹ Cf. A.W. Frank, *Ethics as process and practice*, in «Intern Med J» 34 (2004), pp. 355-357.

²² Cf. J. Cohen - Mansfield - M. Skornick - Bouchbinder - R. Cohen - S. Brill, *Treatment and communication - that is what matters: an analysis of complaints regarding end-of-life care*, in «Journal Palliative Medicine» 20 (2017), pp. 1359-1365.

²³ Cf. R. Buckman, *Communication and emotions. Skills and effort are key*, in «British Medical Journal» 325 (2002), p. 672.

²⁴ Cf. D. Bluestein - P. Latham Bach, *Working with families in long term care*, in «Journal of the American Medical Directors Association» 8 (2007), pp. 265-270.

²⁵ T.A. Balboni et al., *Provision of Spiritual Care to Patients With Advanced Cancer: Associations With Medical Care and Quality of Life Near Death*, in «Journal of Clinical Oncology» 28 (2010), pp. 445-452.

²⁶ Cf. I. Byock, *Dying Well. The prospect for growth at the end of life*, Riverhead Books, New York 1997.



DALLO SCAFFALE DI CITTÀ NUOVA



ISBN

9788831113083

PAGINE

300

PREZZO

euro 22,00

Una città «tutta d'or» storia delle prime Mariapoli (1949-1959)

di Lucia Abignente, Giovanni Delama

**Un saggio storico ricostruisce
e documenta la nascita delle Mariapoli,
luogo di incontro del popolo dei Focolari.**

Mariapoli, città di Maria: l'esperienza che ogni anno, in punti diversi del pianeta, coinvolge persone di ogni età, estrazione sociale, formazione culturale e credo religioso, nasce nell'estate del 1949, nella valle di Primiero (Trento). Nei successivi dieci anni l'appuntamento sulle Dolomiti raccoglierà un "popolo", proveniente anche da Oltreoceano.

Il saggio storico, rigorosamente basato su fonti documentarie, offre, con incisivo stile narrativo, la prima sintesi di questa inedita metodologia di irradiazione del vangelo nell'oggi della storia. Ripercorrere le prime Mariapoli è attingere a un'esperienza di un cammino di comunione che, nata dal carisma di Chiara Lubich, si colloca nel cuore del "Secolo breve" lasciando un segno profondo e profetico, alla vigilia del Concilio Vaticano II.

Compra i nostri libri online su



cittanuova.it