



# Dignità, vulnerabilità, autodeterminazione e limiti della cura

**Roberto Malacrida**, medico e membro della Commissione nazionale di etica (CNE)

**Valentina Di Bernardo**, infermiera specialista e vicepresidente della Commissione di etica clinica (COMEC) dell'Ente ospedaliero cantonale

Possiamo affermare che a fondamento della Medicina, e dell'azione di chi svolge professioni di cura, ci sono elementi che esorbitano dall'ambito del trattamento delle malattie. *Prendersi cura dell'altro* vuol dire, innanzitutto, essere disponibili a costruire, e custodire, una relazione che – passando attraverso il corpo (soprattutto se malato e sofferente) – integra dimensioni che attengono alla soggettività, e alla salvaguardia dell'integrità, tanto di chi è destinatario della cura quanto di chi è curante. Il tempo, l'attesa, la memoria, l'identità sono alcuni elementi di questa relazione che contribuiscono allo scopo fondamentale della medicina e della cura: trovare strumenti e modi per affrontare, insieme, la *vulnerabilità dello stare al mondo*.

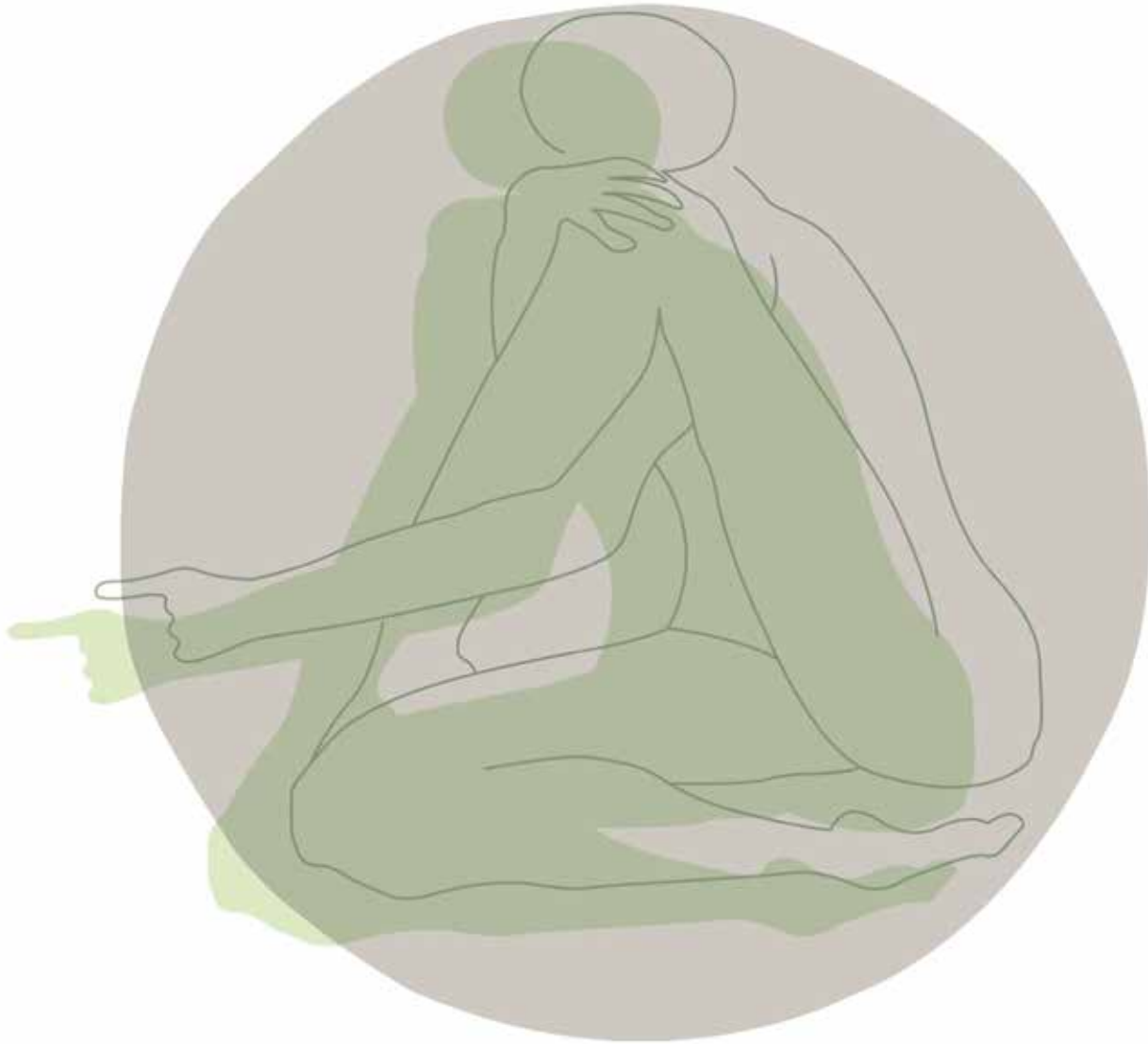
Il percorso tracciato dalle Medical Humanities per raggiungere, o almeno avvicinare, questo scopo riconosce il contributo delle scienze umane alla cura: pensiamo, per esempio, al ruolo che è possibile attribuire all'antropologia per il suo sguardo sull'altro come diverso, alla filosofia attraverso la millenaria riflessione sul senso della sofferenza o all'economia sanitaria per il riconoscimento del contributo di condizioni socio-economiche svantaggiate all'inasprimento della prognosi di molte patologie. Quello proposto dalle Medical Humanities è un itinerario non lineare in cui confluiscono dimensioni temporali e spaziali eterogenee, in cui si seguono mappe concettuali composite. Si tratta di accogliere l'invito, più volte formulato da Norberto Bobbio nelle sue riflessioni su etica e politica, a fare scelte ragionate, proporre a titolo di ipotesi mete intermedie, correggendo l'itinerario durante il percorso, adattando i mezzi al fine, riconoscendo le vie sbagliate e abbandonandole una volta riconosciute. Una propensione, questa, indispensabile per intraprendere un percorso che ambisce a coniugare i progressi della medicina tecnologica e biogenetica con l'empatia e la 'reciprocità', con un'attitudine che predisponga alla sensibilità, alla consapevolezza e alla tenerezza. Un approccio che privilegi il linguaggio come forma comunicativa e la memoria; il 'fare' come prassi di cura dell'ammalato e i valori che ci stanno a cuore e che siamo disposti a difendere anche quando prevediamo conseguenze non gratificanti. Essere 'buoni curanti' implica, allora, la volontà di gestire il pensiero complesso inteso come modalità per affrontare la ricchezza del reale, che non deborda nel caos che paralizzava l'azione terapeutica e – al contempo – rifugge il dualismo del pensiero lineare che induce scelte superficiali

e impedisce di derogare intelligentemente alle norme. Si configura così un'etica della resistenza che, come scrive Edgar Morin, sta all'incrocio della nostra narrazione con quella del paziente, riconosce la complessità del male e la sua connotazione come separazione, incertezza e contraddizione. Possiamo resistere alla crudeltà del mondo e alla crudeltà umana con la solidarietà, l'amore e la 'con-passione' per coloro che ne sono le vittime più sfortunate.

La complessità cui facciamo riferimento non riguarda solo la crudeltà del mondo in senso filosofico, ma piuttosto la preoccupazione quotidiana per la sofferenza dell'individuo, al quale siamo tenuti a garantire la cura migliore. In questo senso il percorso delle Medical Humanities parte dal letto del paziente, incontra le possibilità offerte dalla tecnica, trascende, grazie a un approccio transdisciplinare, la malattia e il corpo ammalato, per farvi ritorno con uno sguardo, una sensibilità e una cura diversi. Questo cammino consente di cogliere le sfumature nell'ambito delle relazioni umane, cosa che, per i curanti, potrebbe significare saper differenziare il viso dal volto; il corpo oggetto della tecnologia dal corpo che rispecchia valori come la dignità, l'intimità e la vulnerabilità; la comunicazione formale da quella empatica con i famigliari.

Le Medical Humanities e l'etica clinica dovrebbero, insomma, fare proprio il 'principio della vulnerabilità' formulato nella *Dichiarazione di Barcellona* del 1998: essere vulnerabile significa "essere suscettibile di venire ferito o di essere oggetto di violenza". Questo principio, sottolineando il significato morale della vulnerabilità dell'individuo, afferma che gli uomini, in quanto vulnerabili, sono esseri interdipendenti; impone a ciascuno di farsi carico della vulnerabilità degli altri e rappresenta il fondamento delle nozioni di prendersi cura, di responsabilità, di empatia e di 'reciprocità'.

Le implicazioni di un'etica fondata sulla vulnerabilità prevedono, per esempio, che il valore dell'autonomia sia pensato all'interno di un contesto di cura per l'altro, e che quello della giustizia distributiva tenga conto della nostra situazione di dipendenza. Richiedono, inoltre, di estendere la nostra attenzione alle popolazioni più deboli e relativamente indifese: dai disabili agli ammalati di mente, dai bambini alle donne, dai cittadini senza assicurazione sanitaria alle vittime delle epidemie. Se il mondo moderno tende a ritenere la vulnerabilità un fenomeno contingente, passibile di soluzione attraverso il progresso scientifico e le riforme



Martina Fazzini  
3° anno di grafica – CSIA

me sociali, Daniel Callahan ci rende attenti che lo stesso progresso scientifico, se inteso in modo ristretto e lasciato in balia delle biotecnologie più sfrenate e della medicina di punta senza limiti economici, può indurci a dimenticare il significato intrinseco della vulnerabilità e della sofferenza. Questo significato intrinseco è appunto ciò che le Medical Humanities cercano di recuperare e mantenere vivo attraverso l'approccio transdisciplinare che è loro proprio. Esse non dimenticano, inoltre, che la vulnerabilità e la sofferenza di cui ci dobbiamo occupare sono anche quelle di chi fornisce le cure. *Curare con cura* obbliga a una fatica evidente, che consuma i curanti e condiziona l'organizzazione delle istituzioni sanitarie e che, almeno prima della pandemia, sembrava pesare troppo su una società il cui pensiero unico è quello di voler ridurre i costi fi-

nanziari. A titolo d'esempio, possiamo fare riferimento alle riflessioni che alcuni autori hanno dedicato all'ambito della medicina, della cura e delle relazioni umane implicate in esse. Philippe Lançon, autore del bellissimo *Le lambeau* – descrivendo magistralmente le ragioni che portano i curanti a far 'dono di sé' per anni e anni e i benefici che i pazienti, sovente, traggono da ciò – sottolinea come questo equilibrio delicato possa spezzarsi e trasformare, agli occhi dei curanti, gli ammalati in vampiri ed egoisti. L'empatia stessa, come spiega bene Laura Boella nel suo ultimo saggio *Empatie*, esaltata come sentimento cardine della relazione di cura e considerata fondamento della predisposizione a prendersi cura degli altri, può risultare ambigua e portare a un offuscamento professionale. In effetti, l'empatia è fragile e non è garanzia infallibile di atteggiamenti

menti pro-sociali, perché può erodersi e causare male e sofferenza. I motivi sono numerosi e vanno dalle insufficienti conoscenze tecnico-professionali al mancato riconoscimento dei propri limiti psicologici, dalla scarsa consapevolezza e comprensione delle proprie emozioni al confronto con aspettative e speranze (proprie ma anche dei pazienti e dei familiari) talora sproporzionate rispetto alle reali possibilità di cura e trattamento. Lella Ravasi parla in proposito d'incapacità di "stare nel vuoto dal punto di vista del vuoto": una posizione difficile da sostenere quando ciò che si osserva risulta incomprensibile e non narrabile o quando non si sa più cogliere la malattia come decorso normale delle cose e la si vive soltanto come illimitata emergenza del destino. Non a caso fra i temi più indagati dalla recente letteratura in campo medico e infermieristico viene annoverato il fenomeno del *moral distress*. Esso identifica il disagio sperimentato dai curanti di fronte all'impossibilità di mettere in pratica le azioni che essi ritengono moralmente corrette nella presa a carico dei pazienti. Tali ostacoli possono originare da fattori esterni al curante (disaccordi all'interno del team, con il paziente o i suoi familiari circa i trattamenti) o interni (conoscenze inadeguate, incapacità a sostenere e motivare le proprie opinioni, paura di ripercussioni legali). Il disagio morale è inoltre considerato il fattore di rischio principale per lo sviluppo della sindrome del *burnout*.

Nel 1959, Frantz Fanon, in una lettera di protesta indirizzata al Governatore generale d'Algeria riprodotta in conclusione di *Morire di classe*, scriveva che "la funzione di una struttura sociale è di instaurare delle istituzioni impregnate dello spirito dell'uomo". Le Medical Humanities, proprio perché focalizzate sull'uomo in quanto tale, possono aiutare a definire i limiti tra 'senso' e 'non senso' delle cure, nel rispetto dei desideri e delle volontà dei pazienti. In particolare, la presa a carico di situazioni complesse comporta decisioni etiche che accompagneranno i pazienti fino alla morte, in un contesto in cui i curanti saranno chiamati ad astenersi da interventi inutilmente aggressivi, e a dare tutto il loro supporto contro dolore, sofferenze e paure. Lo sguardo proprio delle Medical Humanities si fonda sulla bioetica, ma anche sulla storia non soltanto clinica o biologica del paziente, mediante un percorso interprofessionale e transdisciplinare. Il tentativo è quello di intrecciare teorie bioetiche e 'cultura' della malattia: l'assunto di fondo è che le opere letterarie degli

scrittori che hanno saputo rappresentare la condizione dei malati, così come quelle cinematografiche o teatrali, riescano a mostrare agli studenti e alle studentesse delle scienze mediche e infermieristiche, e ai curanti in generale, come prendersi cura al meglio di chi soffre. Le Medical Humanities vigilano inoltre sulla trasformazione della bioetica in una disciplina di potere i cui comitati rischiano di essere riassorbiti da una logica prevalentemente medica che esclude dal proprio orizzonte l'idea del benessere collettivo, ossia di tutta la popolazione. La cultura suggerisce invece un atteggiamento inclusivo e aperto alle differenze. Appartengono alla medicina non soltanto coloro cui attribuiamo una malattia, ma tutti i fragili che non sanno difendere la propria autonomia. Rispettare la cultura dell'Altro per garantirgli la dovuta autonomia significa avvicinarsi alla sua identità e al suo destino senza voler standardizzare tutto. Quella che noi chiamiamo 'cultura' comporta la capacità di essere presenti e di far sentire all'Altro questa presenza: non è soltanto la documentazione scientifica degli effetti dei farmaci sui pazienti. Oggi la cultura delle Humanities è, più che un dato acquisito da trasmettere, un dato da ricercare: occorre più che mai un linguaggio di condivisione, dove il quotidiano sia narrato dalle persone stesse e non soltanto dai curanti, dagli epidemiologi, dagli antropologi. Dobbiamo lasciarci condurre dal principio della reciprocità e da un'etica della resistenza che sappia trasformarsi in un'etica pubblica, in un'etica politica, pronta ad accogliere il diverso e chi viene da lontano.