

PERCORSI DI ETICA

COLLOQUI

I4

*Direttore*

Luigi ALICI

Università degli Studi di Macerata

*Comitato scientifico*

Francesco BOTTURI

Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano

Carla CANULLO

Università degli Studi di Macerata

Antonio DA RE

Università degli Studi di Padova

Carla DANANI

Università degli Studi di Macerata

Adriano FABRIS

Università degli Studi di Pisa

Emmanuel FALQUE

Institut Catholique de Paris

Francesco MIANO

Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

Donatella PAGLIACCI

Università degli Studi di Macerata

Enrico PEROLI

Università degli Studi "Gabriele d'Annunzio" di Chieti-Pescara

Warren REICH

Georgetown University of Washington

John RIST

University of Toronto

Maria Teresa RUSSO

Università degli Studi Roma Tre

Marie-Anne VANNIER

Université de Lorraine, Institut Universitaire de France

*Segretaria di redazione*

Silvia PIEROSARA

Università degli Studi di Macerata

## PERCORSI DI ETICA

### COLLOQUI

La Collana presenta percorsi di riflessione che attraversano le frontiere — antiche e nuove — dell'etica, analizzando questioni emergenti all'incrocio fra filosofia e vita, e cercando di coniugare, in prospettiva interdisciplinare, il lessico della responsabilità, le forme della reciprocità e le ragioni del bene.

La Collana si articola in due sezioni: la prima ("Saggi") ospita studi monografici come risultato di ricerche personali; la seconda ("Colloqui") raccoglie dialoghi a più voci, costruiti a partire da un progetto organico, verificato e condiviso nell'ambito di seminari e gruppi di discussione.

La ricerca di una coerenza di fondo fra i nuclei tematici presi in esame e il metodo dialogico della loro elaborazione fa della Collana un prezioso strumento critico, in grado di alimentare il dibattito etico contemporaneo alla luce di istanze fondamentali di cura e promozione dell'umano.

I volumi della collana sono sottoposti a *double blind peer review*.

*Vai al contenuto multimediale*



associazione L'Amore Donato onlus

# **Persone che curano**

*a cura di*

**Massimiliano Marinelli**

*Contributi di*

Luigi Alici, Rossana Berardi, Franco De Felice  
Elena Imperio, Maurizio Mercuri, Fabrizio Volpini





Aracne editrice

[www.aracneeditrice.it](http://www.aracneeditrice.it)  
[info@aracneeditrice.it](mailto:info@aracneeditrice.it)

Copyright © MMXVII  
Gioacchino Onorati editore S.r.l. – unipersonale

[www.gioacchinoonoratieditore.it](http://www.gioacchinoonoratieditore.it)  
[info@gioacchinoonoratieditore.it](mailto:info@gioacchinoonoratieditore.it)

via Vittorio Veneto, 20  
00020 Canterano (RM)  
(06) 45551463

ISBN 978-88-255-0664-8

*I diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica,  
di riproduzione e di adattamento anche parziale,  
con qualsiasi mezzo, sono riservati per tutti i Paesi.*

*Non sono assolutamente consentite le fotocopie  
senza il permesso scritto dell'Editore.*

I edizione: novembre 2017

# Indice

## Presentazione

- 11 Invito alla lettura  
*Massimiliano Marinelli*
- 17 Sentirsi a casa  
*Rosana Berardi*
- 19 Il primato della cura  
*Fabrizio Volpini*

## Saggi

- 23 Il filo rosso  
*Elena Imperio*
- 31 Curare le ferite, prendersi cura delle persone  
*Luigi Alici*
- 51 Persone che curano: al mio giardino ancora non l'ho detto  
*Maurizio Mercuri*
- 73 La cura nei servizi sociali e la comprensione dei bisogni di cura  
*Franco De Felice*
- 109 Medicina Narrativa, comunicazione ed etica della cura  
*Massimiliano Marinelli*
- 179 Gli autori





# PRESENTAZIONE



## Invito alla lettura

MASSIMILIANO MARINELLI\*

Quando con Elena Imperio si è pensato di organizzare un evento formativo a nome della sua Associazione *l'Amore donato Onlus*, ci siamo trovati subito d'accordo nel centrare il tema sulla *cura* e, successivamente, sulle *persone che curano*.

Da qui il titolo del convegno che rappresenta anche la proposta editoriale della quale si invita alla lettura.

Definito il titolo del convegno e determinati i temi, ci siamo accorti, tuttavia, in quale guazzabuglio ci eravamo cacciati poiché, quanto più si tentava di circoscrivere il significato della cura e di delineare la figura di curatore, tanto più tali confini si facevano indistinti e il curatore si arricchiva di nuovi connotati.

La *cura* sfuggiva ad una mera interpretazione medica e il *curatore* poteva trovare solo temporaneamente rifugio sotto le ali del professionista della salute.

Cura e curatori, infatti, possono essere meglio compresi solo attraverso una dinamica interdisciplinare che, seppure spesso evocata è altrettanto spesso disattesa, finendo per realizzare discorsi separati gli uni dagli altri, tenuti insieme solo dal collante dell'identico nome.

Ecco, l'obiettivo del convegno è stato mettere realmente a colloquio la Medicina con la Filosofia, la Psicologia con le Scienze sociali e tutti questi campi del sapere con la irruenza materiale delle storie di ferite e di sofferenza che ci interpellano quotidianamente, in modo da abbozzare un unico discorso, seppure polifonico, che potesse rappresentare uno spunto per la pratica della cura.

Quando si è proposto di pubblicarne gli atti, ci si è accorti che il *non detto*: ciò che era emerso nello spirito della giornata e nelle discussioni che ne erano scaturite: il tutto del convegno era superiore alla somma

\* Docente di Medicina Narrativa, Università Politecnica delle Marche.

delle singole parti, poiché prospettava una via formativa: un modo di cogliere la cura e di realizzarla che non doveva essere perduto.

Per tali ragioni è nato questo testo.

Esso, pur non rispecchiando fedelmente le rispettive relazioni svolte, ne mantiene il senso, arricchendole di ulteriori significati e proponendo vie formative che ci appiano percorribili.

Il contributo che Elena ci ha offerto è nel contempo una commovente lettera d'amore, un'esigenza insopprimibile ed il racconto di un viaggio.

È una splendida lettera di amore e di riconoscenza per il marito che, nella stretta della sofferenza, ha mostrato "quali siano gli occhi con cui guardare i propri figli: quello sguardo che lui riusciva a far brillare ogni volta che li incontrava, nonostante il dolore e la sofferenza tra il doverli lasciare e il volerli ancora amare".

Si tratta di un manifesto della potenza dell'amore tra due esseri umani che, seppure colpiti in modo irreparabile, trovano la forza per dipanare assieme tutto il filo rosso di vita che rimane.

Elena, inoltre, esprime l'esigenza di raccontare la sua esperienza, perché «l'intensità, la sofferenza e la bellezza di quei momenti, le mille sfumature legate ad ogni istante in qualche modo non vadano perse dalla sua memoria, non vengano sovrascritte da altre situazioni».

Raccontare significa non dimenticare, ma custodire nel ricordo che si dipana nel testo ogni possibile sfumatura di una storia che, ogni volta, rivive luminosa nella mente e nel cuore, frase dopo frase.

Infine, quello di Elena, è un racconto terribile e meraviglioso di un viaggio durato 84 giorni, compiuto con il desiderio di stare accanto al marito fino alla fine, scegliendo la libertà di esserci e di starci con tutta se stessa, decidendo assieme di trasformare quella serie cronologica di interventi, diagnosi, prognosi, e verdetti, in occasioni: la nostra umanità, ricorda Elena, è emersa in tutta la sua intensità e incredulità. Il tempo vissuto è stato *kairos*: occasione, grazia di crescita e di prova.

Il saggio di Luigi Alici presuppone le storie come quelle di Elena, dove, in un'euristica della debolezza, «la fragilità che illumina e costituisce, senza eccezioni, la condizione umana non è un ostacolo, ma è un fattore imprescindibile per la crescita spirituale e umana, che ci accomuna e ci rende, in misura di volta in volta diversa, debitori gli uni degli altri».

Nel suo importante contributo, Alici esplora il rapporto tra ferita e limite: la ferita che è nell'ordine dell'eventualità e che nelle sue infinite sfaccettature ci rende tutti diversi, è resa possibile dal fatto essenziale che il limite con la sua fragilità e mortalità rappresenta la condizione umana.

Ecco allora che se «la ferita presuppone il limite come sua condizione di possibilità, il limite preannuncia la ferita come una eventualità prevedibile, anche se inaccettabile. La ferita che si aggiunge al limite testimonia un *vulnus* che offende la finitezza, ma non sconfessa l'originaria dignità antropologica: al contrario, giustifica la risposta della cura».

Siamo entrati, quasi in punta di piedi, nel territorio della cura alla quale l'autore dedica un triplice approfondimento: «in primo luogo, occorre motivare il rapporto tra l'esperienza negativa della ferita e il compito, moralmente vincolante, della cura; in secondo luogo, è possibile ricavare dalla differenza tra limite e ferita l'idea di una doppia articolazione dell'etica della cura; infine, questa doppia articolazione potrebbe aiutarci a ritrovare nuove forme di dialogo ravvicinato tra filosofia e medicina».

In questa riflessione sulla cura, della quale è pur necessario ritrovare la matrice unitaria di un processo che ha conosciuto, soprattutto nella modernità, troppe scissioni, si innesta il pensiero femminile che la valorizza nel senso della immediatezza del contatto, della compassione e dell'empatia.

Nasce così una doppia articolazione etica, nella quale è possibile far conciliare una versione ristretta ove la cura del corpo e delle sue ferite si configura come una pratica, finalizzata, in condizioni di evidente asimmetria, al contrasto di fenomeni difettivi ai quali l'*homo patiens* non può far fronte autonomamente e una accezione più ampia in cui la cura è intesa come una vera e propria modalità esistenziale, relativa a una condizione umana di fragilità.

A questo livello, afferma Alici, il dato di fatto della coesistenza assume, sul piano etico, un valore di reciprocità compartecipe, trasformandosi così in vero e proprio paradigma culturale, che configura lo spazio della convivenza secondo le coordinate di una condizione insuperabilmente fragile e solidale.

La valorizzazione di tale paradigma culturale rappresenta un compito dove Filosofia e Medicina sono entrambe impegnate, il cui punto di incontro è situato nel riconoscimento di un'antropologia relaziona-

le che la fragilità trasforma in reciprocità della cura e dove il terreno operativo è quello della saggezza pratica condivisa.

Maurizio Mercuri declina il significato della cura nella pratica infermieristica e ci propone un affascinante viaggio in compagnia del pensiero dei numerosi autori che, nei loro rispettivi campi, hanno contribuito a coniugarne la semantica.

Prima di entrare nella ricca varietà di significati della cura, che rappresenta un aspetto fondamentale nel rapporto tra infermiere e paziente, Mercuri si sofferma a riflettere sulla dimensione antropologica della malattia, vissuta come difettività, come perdita d'integrità, di certezza, di controllo, della libertà di agire ed infine del mondo familiare.

È a questa difettività che, ad un primo livello, risponde la cura.

Attraverso una lettura attenta dei differenti ambiti semantici che caratterizzano la cura, Mercuri si sofferma successivamente sul dibattito al femminile in merito all'etica della cura, per «descrivere l'infermiere come colui che si prende cura, sia per riferimento alle cose che fa, sia per riferimento al modo in cui le fa, ed infine per le motivazioni che lo spingono ad agire in quel certo modo».

Tuttavia la cura nelle sue articolazioni, si realizza in atti che sono strutturati in tre parti:

- a) la cura per l'altro ovvero le azioni dirette sul paziente;
- b) la cura del contesto ovvero le azioni che gli operatori compiono sul contesto sia relazionale che fisico;
- c) la cura invisibile ovvero quel pensare e quel riflettere che strutturano lo sfondo immateriale della pratica del caring.

Nel vasto territorio della cura così configurato esiste uno spazio, non molto frequentato, ma anch'esso essenziale che è il luogo della cura di sé e del prendersi cura di chi si prende cura.

E prendersi cura di se stessi e delle persone che curano diviene così un compito ed un impegno che interpella ognuno di noi.

In questa dimensione esistenziale della cura, conclude Mercuri, «tutte le persone hanno bisogno di attenzioni, i malati anche di più. E "non c'è dubbio che una medicina a mani nude, fatta di attenzione estrema e di tutti quei piccoli gesti che comunicano rispetto e tenerezza, sia una medicina preziosa».

Franco De Felice ritiene che occorra più cura dei servizi sociali, intesa come attenzione ai reali e nuovi bisogni della comunità e prende in considerazione l'età geriatrica, spostando l'attenzione dalle prestazioni sanitarie ed assistenziali alla promozione del benessere, alla conservazione e allo sviluppo delle capacità di ciascuno a svolgere una vita di relazione soddisfacente.

Tale promozione, seppure sia ben presente nella definizione dei servizi sociali operata dal Servizio Sanitario Regionale, non riceve di fatto alcuna remunerazione nel determinare la quota delle rette,

Eppure è nota l'importanza delle figure professionali dello psicologo, dell'educatore geriatrico e del laureato in scienze motorie, all'interno dei servizi residenziali per anziani ed è accertato che ogni anziano, in qualsiasi condizione sociale o sanitaria si trovi, può parlare di sé e della sua storia.

Si tratta, quindi, di declinare la cura nell'ambito della comunicazione dell'anziano, attingendo anche alla creatività che può indirizzarci verso prospettive di benessere individuale in ogni condizione della vita.

Nell'analizzare tale pragmatica della comunicazione, De Felice è consapevole sia delle difficoltà comunicative, sia di come la prospettiva di abbandonare la propria casa, ricca di storia, custode degli affetti e dei ricordi e di varcare definitivamente la soglia di una istituzione possa rappresentare per la persona anziana un'esperienza drammatica, alla quale spesso segue un accelerato declino emotivo e cognitivo.

Proprio per questo è necessario riannodare le fila di una nuova storia che si innesti positivamente nel complesso biografico del soggetto.

La vecchiaia, afferma De Felice, raccoglie le esperienze vissute, positive e negative, la loro validità e a volte il loro declino.

Il vivere da anziani non prescinde dalla propria storia: ogni anziano è potenzialmente interprete della sua età, della sua narrazione e di qualsiasi sua condizione.

Anche quando incombe la demenza è indispensabile non liquidare pregiudizialmente il demente come privo di capacità e sensibilità affettive. Non si deve mai dimenticare che il demente è una persona che può soffrire, provare emozioni, desideri, avvertire il bisogno di esprimersi e di essere compreso.

A tal fine è essenziale coinvolgere nel progetto di cura i familiari che entrano così di diritto in ogni équipe terapeutica.

Solo poche parole, infine, per delineare il saggio che conclude l'opera.

Il titolo Medicina Narrativa, Comunicazione ed Etica della Cura è quello di un Master che la Facoltà di Medicina dell'Università Politecnica delle Marche ha del tutto recentemente attivato. Si tratta di un tentativo di formare le *persone che curano* sotto il segno della narrazione, della comunicazione e dell'etica della cura. Il contributo che leggerete tenta di fornire le ragioni per una tale impresa didattica.

Buona lettura



## Sentirsi a casa

ROSSANA BERARDI\*

Quando ho cominciato ad amarmi davvero,  
ho smesso di desiderare un'altra vita e mi  
sono accorto che tutto ciò che mi circonda è  
un invito a crescere

CHARLIE CHAPLIN

Terrore. Shock. Incredulità. Disorientamento. Disperazione. Angoscia. Rabbia. Paura. . . del cambiamento corporeo, del cambiamento psicologico, di non farcela, che possa succedere la stessa cosa ai miei figli. . .

Chi scopre di avere un tumore vive tutti questi sentimenti assieme, chi più chi meno, chi con una sequenza chi con un'altra. . . sono comunque queste le emozioni che si affrontano.

Le prime domande che ci si pone di solito sono: «Non è possibile, vi siete sbagliati, perché proprio a me, perché proprio in questo momento, che cosa ho fatto di male?»

Perché la diagnosi di tumore, in un qualsiasi organo, a prescindere dall'età e dal momento della vita in cui la persona si trova a doverla affrontare, rappresenta sempre un evento traumatico che scatena una serie di emozioni, di pensieri, di vissuti, di sensazioni corporee e psicologiche, di cambiamenti e domande che sconvolgono la persona.

E alla diagnosi seguono le cure, a volte mutilanti nel fisico e nello spirito.

Cambiano l'identità e l'immagine del proprio corpo che è quella parte di noi che si relaziona con gli altri: si devono fare i conti con un

\* Direttrice Clinica Oncologica, Azienda Ospedaliero Universitaria Ospedali Riuniti di Ancona.

corpo che non è più quello di prima, con una cicatrice, con il tatuaggio della radioterapia, piccolissimo ma permanente, con l'aumento o il calo del peso, con la caduta dei capelli. . . in un mondo in cui il senso dell'estetica ha un peso fondamentale.

*E dietro alla parola cancro si celano le storie di tante persone:* pazienti, familiari, medici, infermieri e volontari. Chi si ammala di tumore ha necessità di essere non solo ben curato con tutte le armi terapeutiche a disposizione e con le terapie innovative anche in ambito sperimentale, ma in una visione olistica della persona ammalata anche di avere quel supporto che riguardi tutte le sfere sia emozionali che sintomatiche, dentro e fuori dall'ospedale.

La richiesta di conoscenza, di informazioni e di aiuto rappresenta, infatti, un'esigenza fortissima per i pazienti oncologici ma anche per coloro che stanno al loro fianco in questo difficile momento.

Mille nuove diagnosi di tumore al giorno, e al fianco di ogni paziente c'è in genere un familiare che probabilmente non ha alcuna formazione specifica e deve destreggiarsi tra ostacoli burocratici, difficoltà organizzative, relazioni non sempre semplici con i sanitari.

Anche perché talora passare dalla sala di attesa del medico che darà la diagnosi della malattia al reparto dove si riceverà la chemioterapia è un attimo. Spesso tutto accade in fretta e ci si sente smarriti.

E in questo contesto complicato *anche l'ambiente conta*. La chiamano con un termine poco felice "umanizzazione degli ambienti ospedalieri", ma significa migliorare l'accoglienza, da tutti i punti di vista, dei luoghi in cui ci si reca per fare le terapie e gli esami. Sembra una cosa di poco conto, invece l'impatto sulla percezione dei pazienti può essere determinante e può incidere anche sull'aderenza alle terapie.

E allora coloriamo l'Ospedale di rosa e di tanti colori, portiamo la musica in reparto, proviamo a rendere più accoglienti gli ambienti.

Non è semplice, trovare risorse, tempo, energie nelle giornate complicate in cui il lavoro è totalizzante, ma ti accorgi che ne vale la pena, quando ti senti dire: «Grazie dottoressa, per tutto quello che fate. Noi qui ci sentiamo a casa».

## Il primato della cura

FABRIZIO VOLPINI\*

La mia attività di medico e di persona impegnata in politica mi ha permesso di abbracciare punti di vista differenti nel campo della salute che, talvolta, mi sono parsi in conflitto tra loro, scontentando alternativamente il politico o il medico di medicina generale.

In effetti la politica presenta un punto di vista basato sulla popolazione, con un'attenzione particolare ai bisogni essenziali: vero e proprio zoccolo duro da garantire sempre e a tutti, ma con la consapevolezza che le risorse economiche sono limitate ed oggi investire su un certo campo significa non poter rispondere a lecite richieste in altri.

Lo sguardo sulla popolazione naturalmente deve tener conto della natura del territorio e possedere *la lente* dell'equità che, come John Rawls ci ha insegnato, distribuisce in modo equo i costi e i benefici della cooperazione sociale<sup>1</sup> con una particolare attenzione per la fasce più fragili della popolazione.

Inoltre la politica, che deve render conto ai cittadini di ciò che fa e dei risultati ottenuti, utilizza parole come *appropriatezza*, *efficacia ed efficienza* che ha mutuato dalle categorie economiche e che rappresentano non solo gli obiettivi da perseguire, ma anche luoghi verificabili, attraverso progetti e talvolta sofisticate misure di valutazione come, ad esempio, l'*Health Technology Assessment* (HTA) che è in grado di ottimizzare le valutazioni sistematiche delle tecnologie sanitarie nell'ambito dei Servizi Sanitari Regionali e rappresenta un formidabile strumento per le scelte di sanità pubblica.

Tuttavia, quando, nel pomeriggio, indosso il camice, tornando al mio studio di medico di medicina generale, non trovo davanti a me la

\* Presidente della Commissione Sanità e Politiche Sociali della Regione Marche, medico di medicina generale.

1. Rawls J, una teoria della Giustizia Feltrinelli, 1984.

popolazione di cui mi sono interessato la mattina e neppure ricevo un grande aiuto dal modello HTA.

Davanti a me ho un essere umano con la sua storia unica e irripetibile con il quale voglio intraprendere una relazione di cura. In questo caso ho di fronte una biografia e un volto che mi interpella e non una serie di dati aggregati.

Di fronte alle differenze tra una impostazione oggettiva, che necessita di numeri e grafici per poter orientare le scelte e il volto di colui che mi sta di fronte, credo che la soluzione stia proprio nella cura.

La cura, infatti, non dipende solo dal medico e non può essere affidata solo al paziente. ma è compito della collettività, di una medicina come pratica sociale che impegna ognuno nel proprio ambito.

Per questo motivo il titolo al plurale: *persone che curano* ci richiama al primato della cura come dimensione dell'uomo.

Il primato della cura, quindi, investe tanto la politica quanto la professione e la Medicina Narrativa può essere la porta attraverso la quale le esigenze particolari possono trovare una cassa di risonanza più alta.

Sotto il segno della narrazione la valutazione etica è entrata anche all'interno della Healtj technology assessment<sup>2</sup>, mettendo infine d'accordo il medico e il politico.

2. Refolo P, Healtj technology assessment e valutazione etica SEU, 2015.