

L. Alici (ed.), Il dolore e la speranza. Cura della responsabilità, responsabilità della cura, Aracne, Roma 2011

Parte seconda: la difficile arte della cura (capitoli V, VI, VII)

Relazione di Evita Finocchi

La seconda parte del volume, intitolata “la difficile arte della cura”, ci descrive le difficoltà della relazione tra medico e paziente, principio architettonico della medicina, le quali possono e devono essere superate, attraverso un confronto tra speranze. Presunzione e disperazione sono rischi che riguardano tanto il malato, quando pretende garanzie assolute di guarigione o rifiuta ogni cura, come il medico, esposto al pericolo dell’ accanimento o dell’abbandono terapeutico. Solo una comunità di alleanza, tra medici, infermieri e personale sanitario, può conciliare la speranza di Cura con la responsabilità della Cura.

Oggi appare sempre più problematica, infatti, la finalità dell’atto medico, oggetto di molteplici interpretazioni, che ne allargano a dismisura gli ambiti e gli scopi e di conseguenza configurano in modi radicalmente diversi la relazione tra medico e paziente. Ritematizzare questa relazione è lo scopo di questo libro, il quale ci chiede di andare oltre una semplice visione tecnicista della medicina e di valutarla invece come “arte del curare” respingendo quella prospettiva individualistica che tende ad assumere come centro una soggettività che ammette l’alterità solo per la propria autorealizzazione.

Maria Teresa Russo, *La relazione medico – paziente, sintesi di responsabilità e speranza*

Nella prima parte, Maria Teresa Russo, ha tentato di superare questa prospettiva, con lo scopo di ridimensionare la prassi terapeutica, cercando un equilibrio tra le promesse della medicina e la speranza del malato, mantenendo l’a-simmetria dei ruoli, ma con una forma di reciprocità più comprensiva.

SPERANZA E DOMANDA DI SOCCORSO

L’esistenzialismo heideggeriano ci ha offerto l’immagine della Vita umana come caratterizzata dall’angoscia, che è l’accettazione della radicale finitezza e quindi la consapevolezza della propria mortalità. Questo tipo di angoscia però è sincronica, chiude l’uomo in sé stesso, perché la consapevolezza di essere-per-la-morte, è un atto totalmente individuale, dove non è ammesso nessun interlocutore, nessun altro che rechi conforto. Nella visione di Heidegger non c’è spazio per il lamento, per la richiesta di aiuto, perché ciascun uomo è stato gettato in un mondo che non ha scelto e dunque quello che vi rimane è il semplice “cavarsela da soli”. Questo è stato il limite più grande, la visione di una vita come peso, il vissuto della quotidianità come vuoto da riempire, che si consuma in un’attesa senza speranza, nella quale l’altro non è con me, ma al pari di me. La sua straordinarietà nell’aver dato “verbalità all’essere”, da un lato non è riuscita fino in fondo ad estendersi in tutta la sua globalità.

Con la speranza invece, non solo si supera l’angoscia, ma anche la sofferenza stessa viene trasformata, perché essa è quello spiraglio trascendentale che è in grado di migliorare la persona, la porta ad acquisire una consapevolezza del proprio limite e allo stesso tempo lo trasforma, perché dice la Russo, la speranza è strettamente correlata con la dignità della persona. Péguy, considerando la speranza come il contrario dell’anima abituata della passività e della pigrizia, sottolineava il fatto che lo sperare è inseparabile da quella “maturità interiore”, propria della pazienza, capace di far fronte al limite, senza ribellarsi. Grazie alla speranza il paziente non solo è in grado di addomesticare la situazione difficile che sfugge al suo dominio, ma anche di accoglierla come Dono di crescita interiore e spirituale. Dunque chi spera, partecipa di una particolare visione, che non è frutto di calcoli, ma è una fede, una relazione fiduciosa con un Qualcuno che proietta oltre il tempo presente, oltre la prigione del dolore e ti fa riconoscere la realtà sempre e comunque come dono. Dunque la fiducia è essenziale nella speranza e come dice Marcel, si spera solo al livello del noi.

Questo ci fa ricordare il pensiero di Levinas, il quale non solo sosteneva che senza la cura dell'altro la sofferenza diviene insostenibile, ma grazie ad essa l'uomo scopre veramente se stesso e la sua più alta realizzazione.

DALLA PARTE DEL MALATO: ASPETTATIVA E SPERANZA DI CURA

Se è nella relazione che si alimenta l'aspettativa di cura, spesso senza rendersene conto è la stessa relazione a curare. C'è proprio un esempio che fa la Russo, sull'ansia e sull'irritabilità, con lo scopo di farci capire che nella relazione vi è qualcosa in più: se il medico di fronte alle insistenze del malato, di essere ulteriormente ascoltato, cominciasse a provare impazienza e irritazione anche per il numero di pazienti che lo attende, l'ansia del malato diverrebbe diffidenza, il che provocherebbe un aumento di irritabilità nel medico. Ciò mostra il carattere veramente relazionale dell'arte medica, nella quale non si possono mai separare le cure, dalla Cura, che è l'assistenza personale, irrealizzabile senza il calore dell'attenzione e della prossimità che generano nel paziente la speranza.

Ricoeur ha espresso quanto sia importante in medicina la competenza tecnica con la prossimità relazionale, ed è grazie alla dimensione deontologica che l'a-simmetria della relazione non si trasfigura in oggettivazione. In altri termini un medico che trattasse sbrigativamente un paziente senza neppure ascoltarlo, non mancherebbe solo di capacità empatiche, ma verrebbe meno innanzitutto alla sua responsabilità di professionista che comporta una prassi della cura e terapeutica, di cui è parte integrante una profonda conoscenza del malato. *Sostenere dunque la speranza del malato, vuol dire riuscire a proiettarlo verso un "piccolo futuro", assicurandolo contro la disperazione di chi vede esaurirsi la possibilità di un futuro di lunga durata.*

DALLA PARTE DEL MEDICO: L'ALLEANZA COL PAZIENTE TRA PROMESSE DI CURA E MODESTIA TERAPEUTICA

Per quanto riguarda il ruolo del medico, parto da una premessa: la medicina moderna non è estranea al clima filosofico che ha visto contrapporsi la desolante angoscia heideggeriana al materialismo messianico di Bloch. Tutto ciò ha portato a lasciare il malato alle decisioni della sua autonomia, trattandolo come un corpo da riparare e come dicevamo a lezione, la visione di un individuo piuttosto che di una persona, tralasciando la cura più importante, che è la cura dell'anima. Presunzione e disperazione sono i rischi che riguardano tanto il malato quanto il medico, che è ugualmente invitato a misurarsi con la questione del senso del proprio agire, di fronte alla malattia e alla sofferenza. Per questo la Russo ci parla di Modestia Terapeutica, con la quale il medico favorisce il recupero della salute ma con misura ed equilibrio; d'altra parte, il medico pur ammettendo di aver raggiunto l'inefficacia delle cure, ha il compito di assicurare la continuità della Cura, senza la quale il medico può sottrarsi al compito della necessaria assistenza, ed il malato potrebbe sentirsi un peso e smarrire il senso della sua stessa esistenza.

Ecco allora che la pratica del consenso in-formato necessaria per l'atteggiamento del medico paternalistico, costituisce un vero e proprio consenso formato, ossia un coinvolgimento della libertà e responsabilità delle due parti in causa. Il principio di tale modello che supera di gran lunga quello contrattualistico, ha come fondamento una promessa da parte del medico, che non è quella di guarire, perché ciò comporterebbe una fedeltà verso se stessi, e un'incapacità di decentrarsi sull'altro, ma una promessa che nasce da una disposizione interiore, da un patto di cura che trova la sua più alta chiarificazione nel concetto di alleanza terapeutica.

L'eticista statunitense William May ha individuato una gamma di modelli di esercizio della medicina; per es: il medico combattente (accanimento), medico tecnicista (freddo e distaccato), medico genitore(rassicurante e miracoloso); dopo aver approfondito le caratteristiche dell'alleanza terapeutica, egli assegna al medico un vero e proprio ruolo di formatore, il cui rapporto con il paziente deve estendersi sull'intera condotta e deve coinvolgerlo profondamente; anche Ricoeur, riguardo a tale argomento, ci parla della struttura dialogico-diadica, perché ha come fondamento una saggezza pratica, che non ricava la sua forza solo dalla qualità dell'impegno che ci si è assunti,

ma anche dall'aspettativa dell'altro. La relazione comunque, si rivela ancora una volta il luogo fondamentale dove la speranza della cura si incontra con la cura della speranza.

Giuseppe Galli, *Psicologia della speranza e medicina oncologica*

Inizialmente Galli ci espone il concetto di virtù che è sempre stato inteso come essenza in grado di operare continuamente e indipendentemente dalla situazione. Questo approccio che possiamo definire monopersonale, restringe l'osservazione al singolo e ai suoi processi interiori. Così egli, grazie all'approccio fenomenologico e relazionale con la teoria della Gestalt, iniziò a non trascurare l'analisi dei fattori interni al singolo, ma a considerare oltre questo anche i fattori interagenti nel complesso della persona, la quale è sempre inserita in un intreccio di relazioni con l'ambiente.

1. *Erik Erikson; Generatività e Speranza*: la generatività è l'interesse della generazione adulta nel creare e guidare la generazione. Essa è il contrario della stagnazione, perché prevale il desiderio di dare vita ad un nuovo essere e quindi l'impegno a prendersi cura di una persona. La speranza qui non è dotazione personale del singolo, ma rete di interazioni interpersonali in un dato contesto sociale. Per es: la generatività di una madre ha bisogno primariamente del sostegno del partner e del conforto delle generatività più anziane. Questo reticolo di interazioni necessita a sua volta di un clima sociale favorevole alla generatività.

2. *Sigmund Freud; Speranza e Ricerca*: Qui ci parla di un'esperienza particolare che fece Freud in un certo periodo, in cui aveva abbandonato gli studi per motivi economici e stava vivendo una situazione di isolamento. Grazie alla forte amicizia con un suo amico, è nata in lui una speranza di agire, proprio per il conforto e la fiducia che riuscì a trasmettergli. Ed è arrivato a dire che in fondo tutti hanno una speranza, solo che per la maggior parte delle persone è passiva. Essa diventa attiva solo grazie all'incontro con qualcuno, con un noi, la cui relazione è talmente intima che porta l'uomo non solo a sostenersi con un altro, ma ad affrontare le difficoltà del futuro. Ci sono poi altri tipi di speranza, per esempio quella rivoluzionaria, quella volta alla trasformazione sociale:

3. *Winston Churchill*: in un momento drammatico della guerra contro Hitler, organizzò una compagine governativa fondata sulla speranza e sul coraggio per la popolazione che subiva, la quale era pronta a vincere o a morire. Si è così creato un circolo virtuoso, tra l'atteggiamento di speranza del leader e la speranza della popolazione che a sua volta si è riverberato sul leader.

4. *Papa Roncalli*: grazie alla fiducia e alla speranza sia verso la provvidenza divina che verso le persone, ebbe delle iniziative molto significative sul Consiglio ecumenico, le quali avevano lo scopo di unire tutti i vescovi della terra, dando loro fiducia, in questo modo era riuscito a creare una sorta di alleanza e di unione.

LA SPERANZA NEL VISSUTO DEL PAZIENTE ONCOLOGICO

Ci sono state delle testimonianze che hanno affermato quanto sia decisiva la malattia sul cambiamento della persona. La malattia, soprattutto oncologica, trasforma radicalmente la persona, la rende più vulnerabile, più sensibile e la speranza è decisiva nella relazione con il medico, ed è solo grazie ad essa che il rapporto si trasforma in alleanza terapeutica. Giuseppe Galli fa alcuni esempi su come il medico debba trasmettere la speranza al malato.

Una paziente dopo l'intervento al seno chiede alla dottoressa che l'ha operata se deve interrompere la sua attività professionale. La risposta fu: "la vita prosegue". Con questa semplice risposta ella ha indicato che la prospettiva del futuro è aperta, ponendo così una delle basi della speranza.

Il lungo periodo della chemioterapia, l'uso dei farmaci che inibiscono l'apparato riproduttivo pongono forti riserve sulla possibilità di avere un figlio, tuttavia questo desiderio e questa speranza si riaccendono nel paziente guarito. Ci si chiede però se un ex malato oncologico possa promettere al figlio di prendersi cura di lui, non soltanto ora, ma anche in futuro. Le risposte dell'oncologo furono importanti: a) la paziente guarita rientra nelle persone sane; b) le persone sane sono anch'esse vulnerabili, perché tale è la condizione umana; c) la paziente guarita può anch'essa sperare come gli altri in un futuro possibile, benché arduo e difficile.

La lettura di queste “semplici” esperienze, testimoniano di gran lunga l’importanza della relazione medica, volta alla stimolazione e alla rinascita del malato, che dopo aver assaporato “il male” e le insicurezze della vita, si riaccenderà in lui, quel senso di speranza e di apertura che a differenza della situazione precedente alla malattia, pone le basi verso una prospettiva radicale di crescita.

Ma cosa succede quando la persona deve confrontarsi con il fine della vita?

Anna Scopa, Confrontarsi con il fine della vita: tra sofferenza e speranza

E qui introduco le riflessioni di Anna Scopa, che mi hanno particolarmente colpito, sul tema del dolore e della speranza a partire dal malato oncologico in fase terminale di malattia. COME PUO’ UN DOLORE DEL GENERE UNIRSI ALLA SPERANZA? Qui è fondamentale il concetto di cure palliative le quali si rivolgono al malato oncologico con lo scopo di prendersi cura di lui in senso ampio, prendendo in considerazione non solo i bisogni clinici, ma anche e soprattutto i bisogni emozionali, spirituali e psicologici del paziente. L’aspetto fondamentale di queste cure è il riconoscere la fase terminale non come uno stato, ma come un processo su cui è possibile intervenire. L’unicità vera che ha il paziente oncologico, non è tanto la morte, ma il processo che viene prima, il quale deve essere visto come un tempo prezioso per la sfera affettiva e sociale; per questo oltre le cure palliative è necessario un buon lavoro di equipè, di tutti gli operatori che devono intervenire sull’assistenza radicale del paziente e sull’accettazione della malattia oncologica.

IL DOLORE E LA SOFFERENZA

Nella progressione della malattia, si concretizzano tutte quelle paure e quel senso di minaccia che il malato ha sperimentato fin dal momento della diagnosi, provocando in lui una destabilizzazione dell’equilibrio psichico e relazionale, un aumento delle incertezze e dei timori. Il dolore oncologico va ben oltre la dimensione fisica e soprattutto nella fase terminale della malattia è un’esperienza che attraversa tutti gli ambiti della persona. Il dolore del malato grave è un DOLORE TOTALE, perché assume tutti i contorni di una sofferenza che coinvolge globalmente la persona: il sentirsi diversi, l’ansia, la depressione psichica, tutti stati d’animo che si ripercuotono sulle relazioni sociali, sul rapporto che la persona ha con il mondo e con il suo stesso corpo, in un circolo che si autoalimenta. E’ un dolore che si manifesta in linguaggio, in un codice affettivo, anzi, si potrebbe dire che è l’unica forma di comunicazione che il paziente possiede.

Per alleviare questa sofferenza esistenziale, occorre che l’équipe curante sappia privilegiare la relazione umana, l’accompagnamento e il tempo rimasto, per esprimere emozioni, sentimenti, per comunicare affetto e risolvere conflitti, anche perché nulla come l’avvicinarsi alla morte, pone drammaticamente l’uomo nella necessità di riconsiderare ed interrogarsi sulla vita, ancora meglio, sul senso della vita. L’uomo ha bisogno di dare un senso a quello che vive, alla sua esperienza di malattia, e senza l’alterità qualsiasi esperienza umana diventa distruttiva e il dolore disperazione.

IL RUOLO DELLA FAMIGLIA E LA RELAZIONE COME CURA

Ma queste alterità che rassicurano il malato non sono solo gli operatori e il medico ma soprattutto i familiari, con i quali il malato ha dei rapporti significativi non indifferenti. Soltanto che c’è una netta differenza tra l’équipe e la famiglia, perché gli ultimi, non soltanto costituiscono la principale fonte di sostegno materiale ed emozionale, ma è messa a dura prova dall’impatto con la malattia, perciò qui vi è un’ulteriore sofferenza di mezzo che può compromettere il ruolo attivo nell’assistenza.

Per questo, dice Anna Scopa, è necessario costruire fin dall’inizio della malattia un percorso che permetta anche alla famiglia di esprimere le preoccupazioni, le incertezze, le speranze fino all’ultimo giorno di vita del malato e anche dopo, quando i familiari non rimarranno rimpianti e sensi di colpa, ma la sensazione di aver assistito il proprio caro nel modo migliore. Nell’Hospice Oncologico Villa Speranza, vengono programmati incontri periodici con i familiari condotti dal medico e dallo psicologo. Il punto focale del colloquio è la persona, e lo scopo è aiutare il nucleo

familiare a mobilitare le proprie risorse perché possano affrontare in modo migliore il problema, e questo solo attraverso una discussione in cui viene riconosciuta tutta la situazione e tutto l'equilibrio familiare. I familiari hanno bisogno che il tempo con il malato abbia un significato, diventi un tempo per ritrovarsi, per condividere, per parlarsi o per stare in silenzio, un tempo in cui non c'è solo la dimensione del fare per... ma anche dell'ESSERE CON...

Davanti ad una realtà così complessa e sfaccettata, l'operatore sanitario è chiamato ad operare un salto di qualità nella sua opera di sussistenza. Il primo strumento quindi è la relazione che diventa un atto terapeutico vero e proprio: una relazione che cura, in grado di accogliere sia quella verità che in quel momento della sua vita egli è in grado di comprendere, accettare ed elaborare, sia il mantenimento vivo della speranza. Il malato consciamente o inconsciamente sa che la morte è vicina e da questa dimensione si instaura in lui una forte interruzione del futuro. Per questo la qualità della relazione è essenziale per la cura, ed ha lo scopo di favorire l'adattamento del malato e della famiglia alla progressione di malattia, ma non solo! E' anche in grado di riaccendere quella fiducia e quella speranza che anche se non riguarda la guarigione, sono pur sempre piccole speranze che possono avere risposte concrete. La speranza non verrà mai tirata fuori se non c'è una relazione concreta con la famiglia, con il sé, con gli operatori, se non c'è quel Ponte che riscatta il mondo della malattia dalla solitudine.

In una relazione significativa è possibile costruire un diverso rapporto con il tempo, fare sintesi tra passato e futuro per aprirsi a quello che è ancora possibile nel presente. Questo permette di allearsi con il tempo e di recuperare la speranza. Il malato ha bisogno che qualcuno ascolti il suo dolore, riconosca la sua sofferenza e l'accoglia, per esempio, un dolore di un passato non risolto, di un futuro non più progettabile.

La morte è il limite estremo che mette l'essere umano di fronte all'essenziale, è la realtà davanti la quale ciascuno si riscopre persona e si confronta con il proprio limite. La persona al di là della sua malattia ha una dignità e quindi anche la sua sofferenza ha il diritto di esistere, come la stessa speranza, la quale non è tanto correlata all'aspettativa prognostica, quanto al senso di dignità. Occorre curare la persona prima ancora della sua malattia, in un rapporto di fiducia che ha come base la speranza che accompagna sempre ciascun essere umano che si ammala: la speranza di condividere i tempi dolorosi della vita attraverso rapporti significativi, i quali rendono fino alla fine l'esperienza del proprio dolore con un'occasione di crescita... la più elevata di tutte.

Conclusioni Finali

Attualmente, l'estremo bisogno di rassicurazione è motivato anche dalla crescente fragilità dei legami (con i familiari, con gli amici, sociali) che rendono la persona più sola e pertanto meno attrezzata di fronte al dolore e alla malattia; anche perché come si è detto precedentemente, la speranza richiede sempre un NOI, in cui sostenersi ed alimentarsi, mentre la solitudine espone il sofferente alla sfiducia e alla disperazione, privandolo del conforto di un interlocutore al quale confidare la propria pena. Dunque il problema si aggrava quando l'individuo, non solo ha delle crisi private, ma anche con il medico, perché se anche con lui trova un muro davanti, è inevitabile che il malato inizia non solo a cadere nella disperazione, ma a sentirsi un vero e proprio peso; "peso" perché nell'attualità questa prospettiva è collegata di gran lunga con la scelta eutanasica che costituisce la manifestazione più evidente della perdita radicale della speranza.

Accettare la morte quando appare inevitabile è un atto estremo di autoconsapevolezza, ma sceglierla direttamente è un atto autodistruttivo, di sé e della propria libertà, e questo succede quando non abbiamo una relazione con un "di fronte" (dice la Russo). La contraddizione però, sta nel fatto che d'altra parte, anche la scelta eutanasica della morte rivela per contrasto che l'uomo vive di speranza, perché se la scelta di morire deriva da un sentirsi un peso, da un mancato supporto dell'altro, la presenza di un'alterità, dei familiari, degli operatori è essenziale per tirar fuori in quella persona la speranza che ha accantonato. Per questo si parla di un "ermeneutica della speranza", perché le persone intorno al malato, devono saper cogliere e aiutare a tirar fuori, quell'inespressa domanda di aiuto. Questo è il cuore dell'assistenza dovuta ad ogni paziente. L'arte della medicina

può essere chiamata tale, solo e quando è in grado di accogliere non solo la richiesta espressa di guarigione e di cure, ma anche quella inespressa della Cura, che ha sullo sfondo implicitamente la domanda di senso, nucleo della speranza esistenziale.

Dunque il conflitto tra speranza e disperazione non deve essere visto solo all'interno della persona singola, ma soprattutto nelle relazioni importanti che il malato deve avere; per esempio, tra le attività esposte da Giuseppe Galli ci le iniziative di carattere medico-sociale, in particolare, i seminari sul paziente oncologico guarito. Una giornata dedicata all'accrescimento della speranza, grazie allo "stare insieme" e al dialogo, con medici, operatori, familiari, pazienti ex oncologici e pazienti che ancora non sanno l'esito della loro malattia; questo confrontarsi, questa atmosfera particolare del seminario ci fa capire proprio che l'inguaribile resta e resterà sempre un soggetto di Cura e pertanto non diviene mai incurabile, ma anzi, grazie ad un'etica della Cura, il malato soprattutto oncologico, può dare senso o costruire un senso, sul quel piccolo futuro che ha a disposizione. E quel piccolo futuro, in fondo è prezioso, perché non è altro che una delle occasioni più elevate di crescita.