**COMUNICARE CON LE PERSONE IN RIABILITAZIONE**

corso organizzato dal Centro di Bioetica Filèremo e dall'Azienda USL Umbria 1

**Giovanni Stelli**

**La relazione di cura e la persona**

 Compito della filosofia è riflettere sui presupposti – criteri e valori – che sono impliciti in ogni discorso, nel nostro caso nel discorso sulla cura o, meglio, sulla *relazione di cura*.

 Vale la pena di sottolineare che, in quanto tutti abbiamo e seguiamo, almeno implicitamente, determinati criteri e valori, tutti siamo in questo senso “filosofi”. Il problema è di rendere esplicito ciò che implicito.

 La filosofia ci aiuta proprio in questa operazione: cerca di rendere espliciti questi presupposti, che spesso vengono dati per scontati e assunti come evidenti, e di riflettere su di essi. In questo senso si può dire che la filosofia chiarisce ciò che già sappiamo, ma senza avervi riflettuto. Nel nostro caso i presupposti riguardano i diversi modi in cui è possibile intendere la relazione di cura.

**I. LA RELAZIONE DI CURA COME RELAZIONE INTERSOGGETTIVA MEDIATA DA UNA COSA (TERAPIA)**

 La cura è una relazione intersoggettiva, tra due soggetti, mediata da un cosa ovvero da un mezzo (il complesso di mezzi/cose in cui consiste la terapia). Abbiamo così due *soggetti*, l’operatore sanitario, e una *cosa*, la terapia. Questa relazione si può schematizzare in modi diversi al fine di metterne in luce i diversi aspetti.

Operatore sanitario

↓

 terapia-cosa

↓

Paziente

Paziente

↓

terapia-cosa

↓

Operatore sanitario

 Si tratta di *due* punti di vista. L’operatore sanitario (medico o infermiere) si relaziona al paziente tramite la *terapia* (cosa) e lo stesso vale per il paziente: la relazione funziona nei due sensi. La terapia infatti costituisce lo *specifico* di quella relazione intersoggettiva che è la relazione di cura. La cura ovvero il successo della cura costituisce l’obiettivo del medico-infermiere e insieme del paziente. Ciò che il paziente richiede al medico-infermiere e che il medico-infermiere deve dare al paziente è appunto la cura, la terapia.

 La relazione tra i due soggetti (in entrambi i sensi) è quindi sempre mediata dalla cosa ed è in questo senso indiretta; *non è* in prima istanza *una relazione diretta tra due soggetti* (come quella tra due amici o tra madre e figlio).

 E *non è* nemmeno *una relazione diretta tra uno o più soggetti e una o più cose*, così come avviene in un laboratorio di ricerca fisica, chimica e così via.

 Questa relazione può essere analizzata secondo due altre prospettive. Il medico-infermiere si relaziona alla terapia ossia alla cosa tramite il paziente: in altri termini la relazione del medico-infermiere verso la cosa-terapia – che costituisce il contenuto specifico della sua professionalità e il cui successo è l’obiettivo del suo agire professionale – dipende dalla mediazione del paziente, dalla sua reazione soggettiva alla cura (cosa) e da una serie di altri aspetti (come la fiducia, la capacità di collaborare alla cura, e così via):

Operatore sanitario

↓

Paziente

↓

terapia-cosa

L’operatore sanitario insomma – a differenza dello sperimentatore che lavora in un laboratorio– non ha a che fare direttamente con la cosa, ma ha a che fare con la cosa sempre e solo attraverso il paziente, quel paziente particolare con le sue reazioni particolari e così via. Dire che la medicina non è una scienza esatta è forse una banalità, ma tale banalità ha come conseguenza importantissima che nella relazione di cura non si può e non si deve mai trascurare la particolarità personale del paziente.

 Questa relazione diretta col paziente (in vista della terapia) mi sembra particolarmente importante per l’*infermiere* (ancor di più che per il medico): è infatti l’infermiere che ha a che fare col paziente in modo più intenso rispetto al medico e non solo quantitativamente (tempo), ma spesso anche qualitativamente (si pensi ad alcune patologie, per es. in urologia, in cui l’intervento e le cure dell’infermiere sono assolutamente essenziali).

 E infine anche il paziente, come è naturale, si relaziona alla terapia-cosa attraverso il medico. La relazione del paziente verso la terapia (docilità nel seguire le prescrizioni, aspettativa positiva o sfiducia e così via) dipende sempre dalla sua relazione col medico-infermiere, e quindi dalla fiducia nei suoi confronti, dal rapporto comunicativo che si è stabilito positivamente o che non si è stabilito o che si è configurato in modo difettoso:

Paziente

↓

Operatore sanitario

↓

terapia-cosa

Anche il paziente non ha a che fare direttamente con la terapia, ma sempre e solo attraverso l’operatore sanitario. La relazione intersoggettiva paziente-operatore sanitario influenza quindi in modo importante il rapporto del paziente con la terapia-cosa.

 Ciò significa che le particolarità dell’agire personale dell’operatore sanitario e del paziente, rispettivamente e interagendo reciprocamente, giocano un ruolo molto importante nella relazione di cura: si pensi al paziente intrattabile, indocile, insoddisfatto per principio e così via; e si pensi al medico-infermiere indifferente, distante, scarsamente loquace e così via. La fenomenologia a tal proposito è ricchissima e chi lavora negli ospedali (ma anche chi è stato in essi ricoverato) potrebbe continuamente arricchirla. Riconoscere queste particolarità personali che si manifestano nei comportamenti concreti è facile, ma forse non è altrettanto facile tenerli nella dovuta considerazione ossia sotto controllo razionale nell’attività concreta (e del terapeuta e del paziente stesso).

**II. DUE PARADIGMI**

**II.1. Il paradigma tecnico-tecnocratico**

 Questo plesso di relazioni può essere interpretato e vissuto in modi diversi, riconducibili a due modelli o paradigmi fondamentali: il paradigma tecnico-tecnocratico e il paradigma personalistico.

 Negli schemi di cui sopra i termini (soggetti e cose) vanno intesi innanzi tutto in senso *ontologico*: abbiamo due soggetti, due esseri umani, e una cosa o mezzo, ovvero un complesso di cose e mezzi (farmaci, esami clinici, ecc.) che costituisce la terapia. Questo è banale. È però evidente che da questo fatto (dal fatto che si tratta di soggetti in relazione reciproca) non segue che il loro *comportamento* o *condotta* sia effettivamente *inter-soggettivo* ossia: posso trattare l’altro soggetto come un soggetto (come una persona) cioè *riconoscerlo* come soggetto oppure trattarlo come un oggetto, una cosa e quindi non riconoscerlo. Si tratta qui non già ovviamente di un riconoscimento teorico, ma di un riconoscimento *pratico*, vissuto, un riconoscimento che si traduce in una serie di comportamenti concreti.

 Il *paradigma tecnico-tecnocratico* intende e vive il plesso di relazioni operatore-terapia-paziente in termini appunto *cosali*. Il paziente è considerato in prima istanza come un oggetto da sottoporre a misure, controlli e operazioni tecniche; è un “caso” che rientra in una certa tipologia e va trattato secondo determinati protocolli. Il paziente è insomma un oggetto che presenta un malfunzionamento e che va *riparato* (analogamente a quanto avviene in una officina dove si testano e si riparano automobili).

 In ciò non solo non c’è, in prima istanza, nulla di negativo, ma anzi qualcosa di necessario e di positivo. È chiaro, per esempio, che solo la considerazione parziale del malato come di una cosa consente il necessario distacco professionale richiesto al medico e all’infermiere, distacco che è la garanzia che egli non sia coinvolto emotivamente nella relazione di cura.

 Ma nella cosificazione del malato c’è qualcosa di molto più importante. Che il malato o, meglio, il *corpo* del paziente sia considerato una *cosa ovvero un ente misurabile*, le cui reazioni vanno analizzate quantitativamente, è infatti una conquista della scienza moderna che risale a Cartesio: solo l’idea che il corpo umano sia una macchina (una parte della *res extensa*, dell’estensione materiale misurabile spazialmente) poteva portare a scoperte come quella della circolazione del sangue, alla costruzione di strumenti di misurazione della temperatura corporea, della pressione sanguigna, fino alla complessa strumentazione tecnica attuale che sulla misurabilità dei processi corporei si fonda.

 D’altra parte, è anche evidente che il paradigma tecnico-tecnocratico non può essere assunto come *il* paradigma del rapporto operatore sanitario-paziente. Esso è infatti *unilaterale* e in questo senso è errato (l’errore è sempre una verità parziale assunta indebitamente a verità universale).

 I suoi limiti sono palesi: la logica della tecnica (se vuoi A, devi fare B) ha un limite nello scopo finale che si intende conseguire. *Questo scopo non è dato dalla tecnica stessa*: perché devo volere A? e che cosa è A? Il bene del paziente? *E come va inteso il bene del paziente?* Coincide questo bene con quello che pensa l’operatore sanitario? O bisogna tener conto anche di quello che il paziente ritiene essere il suo bene? E in caso di conflitto (non infrequente) che cosa deve fare l’operatore sanitario? Sono questioni che esulano dalla logica tecnica-tecnocratica.

 E ancora: *chi è veramente paziente ossia persona degna di essere curata?* Tutti gli uomini, naturalmente, sembrerebbe ovvio rispondere. Ma la questione non è così semplice. Si ricordi l’eutanasia dei disabili praticata dai medici nazisti e promossa dallo Stato nazista. Il disabile grave, il malato terminale sono pazienti ossia persone degne di essere curate? Oppure sono vite non degne di essere vissute[[1]](#footnote-1), gusci vuoti che sarebbe lecito non curare ed anzi sopprimere? Sono ancora una volta questioni a cui il paradigma tecnico-tecnocratico non può dare alcuna risposta.

**II.2. Il paradigma personalistico**

 Domande di questo tipo, che esulano dal paradigma tcenico-tecnocratico, trovano posto invece nel paradigma personalistico. Nel paradigma personalistico infatti la considerazione primaria riguarda i soggetti della relazione che sono *riconosciuti* e vissuti concretamente come soggetti ovvero, per introdurre qui un termine più pregnante, come *persone*. Introduco il termine “persona”, senza affrontare il problema filosofico della sua definizione, in modo intuitivo e, credo, immediatamente comprensibile: persona è un ente dotato di una dignità inviolabile che lo distingue qualitativamente dalle cose, che sono e devono essere a lui subordinate. Credo che una famosa formula del grande filosofo morale Kant renda con efficacia il senso di questa impostazione:

 Tratta l’umanità in te come nell’altrui persona sempre come fine e mai come semplice

 mezzo.

 “Mai come semplice mezzo”: nelle relazioni interumane sono innumerevoli i casi in cui trattiamo gli altri necessariamente come mezzi (il negoziante, l’insegnante, il medico e l’infermiere appunto e anche, come si è visto, il paziente quando, per es., se ne studia la patologia a fini di ricerca). Come si vede, qui il nucleo razionale del paradigma tecnocratico viene pienamente assunto, ma di quel paradigma si respinge la pretesa universalistica. Infatti si tratta di non dimenticare che le persone non vanno *mai* trattate *solo* (*semplicemente*) come mezzi, proprio perché sono persone e non cose.

 Che l’uomo non si possa usare come se fosse un puro e semplice mezzo – così come si fa invece, legittimamente, con le cose –, significa che l’uomo è, per continuare ad usare l’efficace terminologia di Kant, un “fine in sé”, ossia un fine assoluto e non relativo, un fine che non può essere, a sua volta, mezzo per conseguire un altro fine: uso l’auto come un mezzo al fine di recarmi da mia figlia, mi reco da mia figlia (mezzo) al fine di aiutarla, l’aiuto (mezzo) al fine di evitarle una seria difficoltà, e così via.

 Tale impostazione ha immediate applicazioni: che l’uomo è persona significa, per esempio, che non posso e non devo torturare esseri umani (nemmeno per un scopo socialmente accettabile), che non posso e non devo trattare gli altri solo come mezzi per conseguire il mio interesse o il mio piacere ecc. Per me, operatore sanitario, significa, per esempio, che non devo trattare gli esseri umani *solo* come “casi clinici” oggetto di esperimenti; su un piano più usuale significa che non devo “dimenticare” la sofferenza del paziente, che non devo essere indifferente alle sue aspettative e alle sue legittime e comprensibili richieste, che non devo trattare il paziente come un semplice mezzo e magari un mezzo spesso fastidioso, con cui sono costretto ad avere a che fare nella mia prestazione lavorativa, che devo rispettare, per esempio, il suo diritto al pudore, e così via.

 È significativo che si usi il termine *spersonalizzazione* per indicare in modo negativo la situazione in cui spesso si trovano coloro che sono ospitati in strutture come ospedali, case di cura e istituzioni simili. Spersonalizzazione: ossia oblio, se non addirittura lesione, della mia natura di persona.

 La nozione di persona costituisce perciò il limite e il fine di qualsiasi azione tecnica e quindi anche della terapia. All’opposto di quanto sostiene l’attuale ideologia tecnocratica, ***non*** *tutto ciò che si può fare si deve anche fare*: ci sono dei *limiti* precisi e questi limiti stanno appunto nella persona, sono insiti nel concetto di persona.

**III. LA NOZIONE DI PERSONA**

 Sulla nozione di persona possiamo dire in sintesi quanto segue.

1. L’uomo ha una sua particolare *dignità* che lo distingue da tutti gli altri esseri viventi, è *persona* (che è appunto *nomen dignitatis*), per cui tra *qualcuno* e qualcosa sussiste una differenza essenziale. È bene ribadire che la persona non è tale in quanto riconosciuta e quindi cooptata e accolta (ma anche eventualmente rifiutata) nella comunità delle persone. Il riconoscimento è certamente un atto libero, ma è anche e soprattutto una *risposta adeguata*: come dò ragione a qualcuno in quanto egli *ha* effettivamente ragione, allo stesso modo riconosco qualcuno come persona in quanto egli *è* già persona, e non in base a criteri di cooptazione “definiti da quanti sono già stati riconosciuti”[[2]](#footnote-2).

2. *Tutti* gli uomini, *in quanto uomini*, sono persone. Se *tutti* gli uomini sono persone, allora esistono *diritti umani* universali, in quanto diritti della persona, da cui nessuna parte degli uomini è esclusa.

3. L’uomo è *sempre* persona. Ciò vuol dire che la persona è sempre tale, così come una sedia non del tutto finita e una sedia difettosa o rotta sono sempre una sedia. Le caratteristiche tipiche della persona, infatti, vanno intese come caratteristiche che si sviluppano in una *serie di stadi*, stadi che costituiscono appunto *la vita concreta della persona*. Si pensi all’uso del pronome personale “io”: iniziamo a dire “io” dopo molto tempo dalla nascita e quando lo diciamo ci riferiamo all’uomo che prima *non* diceva ancora “io”; “non diciamo «allora è nato qualcosa da quale io mi sono sviluppato»”, bensì «io sono nato in quel giorno» ossia “io *ero* questo essere”[[3]](#footnote-3). Analogamente noi percepiamo i *disabili gravi* come persone *malate* e non come animali di una specie diversa e particolare e, percependoli come malati e quindi bisognosi di aiuto, cerchiamo di *curarli*, di ristabilire in qualche modo la loro “natura”.

**IV. SVILUPPI DEL PARADIGMA PERSONALISTICO NELLA RELAZIONE DI CURA:IL MODELLO “BENEFICENCE IN-TRUST” E LA “MEDICINA NARRATIVA”**

 Voglio accennare, in conclusione, a due recenti e molto interessanti sviluppi del paradigma personalistico nella relazione di cura, il modello della “beneficialità nella fiducia” e la “medicina narrativa”. La circostanza che in essi non sia *esplicitamente* richiamato il concetto filosofico di persona è irrilevante, dal momento che tale concetto mi sembra essere il necessario presupposto *implicito* di entrambe le posizioni.

 Il primo sviluppo è dunque costituito dalla nozione di *alleanza terapeutica* e dal paradigma “beneficence in-trust” ossia “beneficialità nella fiducia”. Esso si definisce per differenza rispetto ai due modelli opposti, quello classico ippocratico e quello moderno anglosassone. Nell’*etica ippocratica* il rapporto medico-paziente è oggettivo e paternalistico: il medico agisce per il corpo del paziente, non contro il corpo del paziente, ma in tale rapporto il paziente non ha spazio alcuno. Si tratta di una impostazione in cui il bene del paziente è inteso in senso puramente *oggettivo*: il bene è la guarigione indipendentemente dai desideri del soggetto e di questo bene oggettivo interprete e attore è unicamente il medico. All’opposto, nel moderno *modello anglosassone*  l’autonomia del paziente è considerata assoluta: il medico esegue, in quanto tecnico, quelle che sono le volontà del paziente. Nel modello “beneficence in-trust” (“beneficialità nella fiducia”), proposto da Edmund Pellegrino e David Thomasma, chi sceglie alla fine è il paziente, ma, poiché il medico ha un suo codice valoriale a cui non può e non deve rinunciare, deve realizzarsi un confronto tra due codici valoriali: la relazione medico-paziente è qui una *relazione interpersonale* in cui il dialogo svolge una funzione centrale (dall’esito peraltro incerto).

 In questo modello l’esistenza di determinati valori oggettivi non è né negata in modo aprioristico (come nel modello anglosassone) né assunta come scontata e indiscutibile (come nel modello ippocratico), bensì messa, per così dire, tra parentesi: dal momento che, nell’attuale condizione culturale, non è comunque possibile *imporre* determinati valori, l’unica via che può essere praticata è quella del dialogo *interpersonale*, assumendone insieme vantaggi e rischi.

 Il secondo sviluppo è costituito dalla *medicina narrativa*(Narrative Based Medicine (NBM)). La medicina narrativa *si concentra sul ruolo relazionale e terapeutico del racconto dell'esperienza di malattia da parte del paziente* e nella condivisione dell'esperienza del paziente, attraverso la narrazione, con il medico che lo cura. Anche in questa impostazione tanto il modello ippocratico quanto il modello tecnocratico efficientistico tendono ad essere superati in una visione superiore di tipo relazionale.

 Al di là del suo valore terapeutico (che peraltro è indubbio), la medicina narrativa ha un valore più generale e complessivo: “*Ascoltare una storia di malattia non è un atto terapeutico, ma è dare dignità a quella voce e onorarla”* (Arthur W. Frank). Si tratta di un approccio olistico: la malattia, infatti, non è un semplice evento biologico assimilabile a un guasto meccanico, bensì un evento complesso in cui bisogna operare alcune distinzioni fondamentali. Così Arthur Kleinman ha distinto tre piani di significato associati alla malattia, che sono resi in inglese da tre parole differenti:

* ***disease***, la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione da parte di agenti esterni, evento oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo e così via);
* ***illness***, corrispondente all'esperienza soggettiva dello star male vissuta dalla persona malata sulla base della *sua* percezione del malessere, che è sempre culturalmente mediata;
* ***sickness***, che si riferisce al significato "sociale" dello star male.

 La medicina narrativa riflette sull'opportunità di curare la malattia intesa non solo come "disease", ma anche come "illness" e come "sickness", rispondendo “alla necessità di guardare a essa e alla sua irruzione nella vita della persona, così come alla presa in carico del paziente da parte del medico e/o della struttura sanitaria, come a qualcosa di assai più complesso di un insieme di visite specialistiche, esami diagnostici e interventi di vario genere”[[4]](#footnote-4). Si tratta pertanto di una argomentata reazione alla sempre più accentuata «riduzione tecnologica» dell’evento malattia con la conseguente scomparsa della «persona malata». Come ha scritto Guido Giarelli[[5]](#footnote-5):

[…] l’introduzione dell'anamnesi eseguita dal computer, di pari passi con l'intensificato ricorso ad esami di laboratorio sempre più inutili e invasivi e a prescrizioni farmacologiche sempre più massicce, ha [...] ridotto la pratica clinica a mera "tecnologia" e il rapporto con il paziente a fastidiosa appendice.

 È invece la *persona* il centro su cui la Medicina narrativa concentra la sua attenzione: “quella particolare persona malata, caratterizzata da una storia individuale originale e unica, da una rete di relazioni sociali e da un contesto di vita ben precisi, da una maggiore o minore capacità di reagire alla sofferenza, alla disabilità, alla possibilità di morire”[[6]](#footnote-6).

1. Karl Binding e Alfred Hoche, *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Leben* [Il permesso di distruggere una vita indegna di essere vissuta], 1920. Karl Binding era un famoso professore di legge, mentre Alfred Hoche era medico e umanitario. Cfr. Robert Jay Lifton, *I medici nazisti*, Milano 1988, Rizzoli (ed. or. inglese 1986), pp. 70-72. [↑](#footnote-ref-1)
2. Robert Spaemann, *Persone. Sulla differenza tra “qualcosa” e “qualcuno”*, Roma-Bari 2005, Laterza, pp. 178, 230 sg. (ed. or. tedesca *Personen. Versuche über den Unterschied zwischen “etwas” und “jemand”*, 1996). Sul piano filosofico *persona* significa che esiste qualcosa come una *essenza dell’uomo*, significa cioè che – al di là dei mutamenti storici, sociali, psicologici – l’uomo ha un nucleo stabile, un fine oggettivo: realizzare se stesso come essere razionale, cosciente. L’*essenza* dell’uomo infatti non consiste nella vita vegetativa e animale (che egli condivide con gli altri esseri viventi, vegetali e animali), ma in ciò che da tale vita lo distingue in modo specifico: la *ragione*, il *logos*, che non è solo l’intelletto (il pensiero), ma la capacità di porsi in relazione consapevole con gli altri, ossia di costruire un *mondo umano razionale* al di sopra di quello della cieca natura biologica. [↑](#footnote-ref-2)
3. *Ivi*, p. 239. Il concetto di potenzialità può sorgere insomma solo nel presupposto della personalità. La persona pertanto è sempre *in atto*; come la sostanza aristotelica, è realtà prima “che porta in sé la possibilità di una molteplicità di attualizzazioni ulteriori” (*Ivi*, p. 240). La biologia moderna ha corroborato questa tesi di origine aristotelico-tomista: nel DNA è contenuto tutto il possibile sviluppo di quel determinato individuo. [↑](#footnote-ref-3)
4. Cristina Malvi*,* *La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti*, Milano 2011, Franco Angeli, cit. in http://www.pfizer.it/cont/pfizer-italia-Medicina-narrativa/medicina-narrativa.asp [↑](#footnote-ref-4)
5. *La pratica clinica oltre l'EBM*, in “Salute e Territorio”, n. 176/2009. [↑](#footnote-ref-5)
6. C. Malvi*,* *La realtà al congiuntivo …* cit. in http://www.pfizer.it/cont/pfizer-italia-Medicina … cit. [↑](#footnote-ref-6)