

Alma Mater Studiorum – Università di Bologna

DOTTORATO DI RICERCA IN

\_\_\_\_\_ Diritto e Nuove Tecnologie \_\_\_\_\_

Ciclo \_XXVIII\_\_\_\_\_

Settore Concorsuale di afferenza: \_\_\_\_\_12/H3\_\_\_\_\_

Settore Scientifico disciplinare: \_\_\_\_\_IUS/20\_\_\_\_\_

**L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti**

Presentata da: LUDOVICA DE  
PANFILIS \_\_\_\_\_

**Coordinatore Dottorato**

\_\_\_\_\_Giovanni Sartor\_\_\_\_\_

**Relatore**

**Carla Faralli**\_\_\_\_\_

**Esame finale anno 2016**

# INDICE

**INTRODUZIONE: CURARE, AVER CURA, PRENDERSI CURA** **p.4**

**1. QUALE ETICA DELLA CURA? DAI PRINCIPI TEORICI ALLA LORO APPLICAZIONE  
EMPIRICA** **p.19**

- 1.1 L' autonomia alla luce della relazione p.22
- 1.2 Filosofia della cura p.32
- 1.3 La vulnerabilità come "porosità dell'essere" p.38
- 1.4 Etica della cura in ambito sanitario: focus sulle Cure Palliative p.47

**2. LA RICERCA SUL CAMPO: UNO STUDIO QUALITATIVO FENOMENOLOGICO**  
**p.56**

- 2.1 Etica della Cura e Cure Palliative: il disegno dello studio p.56
- 2.2 I risultati dell'analisi qualitativa delle interviste agli operatori p.67
- 2.3 Discussioni p.80

**3. INTERMEZZO. LA PAROLA AGLI OPERATORI**  
**p.87**

- 3.1 Relazione, cura, morale: raccontarsi tramite l'intervista p.88
- 3.2 "La morale è l'ambito relazionale affettivo": la parola al medico p.91
- 3.3 "La morale e la relazione di cura sono cose molto intime e soggettive": la parola all'infermiere p.105
- 3.4 "Rispondere d'istinto, col cuore funziona": la parola all'infermiera p.122

**4. UN'ANALISI DELL' ETICA DELLA CURA ALLA LUCE DEI BISOGNI COMUNICATIVI  
NEL FINE VITA E NELLE CURE PALLIATIVE.**  
**P.132**

- 4.1 Competenze comunicative, etica della comunicazione ed Etica della cura p.132
- 4.2 La comunicazione in Medicina e nelle Cure di Fine Vita: peculiarità e criticità p.137
- 4.3 L'insegnamento della comunicazione e l'acquisizione di competenze comunicative: focus sul caso italiano p.143

**CONCLUSIONI. ETICA DELLA GIUSTIZIA, ETICA DELLA CURA: PER UN “DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA” p. 149**

**Appendice 1 – Protocollo Comunicazione p.152**

**Appendice 2 – Testi interviste p.175**

**Bibliografia p.255**

## **INTRODUZIONE:**

### **CURARE, AVER CURA, PRENDERSI CURA.**

L'approccio dell'etica classica alle questioni riguardanti la cura e il prendersi cura in campo medico e sanitario mostra la sua insufficienza metodologica ed epistemologica nel momento in cui, lungi dal restare una semplice cornice teorica entro cui muoversi per comprendere cosa è giusto fare in presenza di situazioni moralmente problematiche, si apre alla comprensione della dimensione relazionale e comunicativa degli individui. Le etiche relazionali, tra le quali l'Etica della cura rappresenta una importante espressione, piuttosto che fornire un elenco di presupposti e principi sui quali orientare l'agire, individua la moralità nell'attitudine a prendersi cura dell'altro<sup>1</sup>: in altre parole, l'attenzione è posta sull'individuo in relazione e sulla situazione concreta.

Questo tipo di approccio si rivela particolarmente utile nel campo delle Cure Palliative le quali, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), rappresentano

“an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a normal process; intends neither to hasten or postpone death; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; will enhance quality of

---

<sup>1</sup> Fredriksson L., Eriksson K., *The ethics of caring conversation*, Nurs Ethics, 2003, 10,2.

life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications.”<sup>2</sup>

Le questioni che domandano una riflessione di tipo morale non sono solo quelle relative alla sospensione delle cure, al problema di idratazione e nutrizione, alla sedazione. Esse sono anche di tipo esistenziale, spirituale, relazionale e comunicativo. Un’etica fondata su principi astratti – principialismo – o sul calcolo dei benefici e delle conseguenze delle azioni – consequenzialismo – o, infine, sul dovere per il dovere – teorie deontologiche – fornisce risposte incomplete che necessitano di essere integrate, al fine di dare all’etica il ruolo che le è naturalmente conforme: quello di orientare la relazione e non solo l’agire.

In questa ricerca l’Etica della cura viene presentata come possibile cornice morale di riferimento nell’approccio al paziente con bisogni di cure palliative. Essa fornisce criteri che, integrando quelli delle etiche classiche, rendono conto della complessità della relazione operatore sanitario-paziente-familiare; inoltre, tali criteri possono orientare in modo alternativo la soluzione dei dilemmi morali tipici dell’assistenza al paziente in fase avanzata e terminale di malattia.

### **L’Etica della cura: una cornice etica “differente”**

L’Etica della cura – nella letteratura internazionale definita indistintamente *Care ethics* o *Ethics of care* – è una teoria morale che, nel tempo, ha conosciuto diverse formulazioni. Riferimento imprescindibile per descrivere il contesto in cui la teoria ha preso forma è il lavoro di Carol Gilligan *In a different voice*, del 1982<sup>3</sup>. In realtà, in quest’opera la psicologa americana non ha mai menzionato esplicitamente un’Etica della cura o del prendersi cura<sup>4</sup>, ma si è concentrata piuttosto sul diverso

---

<sup>2</sup> <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

<sup>3</sup> C. Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, 1982.

<sup>4</sup> M. Slote, *The ethics of care and empathy*, Routledge, 2007.

sviluppo morale di bambini e bambine. L'intenzione di Gilligan era proporre una teoria degli stadi dello sviluppo morale alternativa a quella psicologica classica di Kohlberg, sostenendo l'esistenza di due paradigmi differenti nel ragionamento etico, uno basato sulla giustizia e l'altro sulla cura. Come ha sostenuto la stessa Gilligan dopo molti anni: "La mia ricerca ha preso avvio da questioni riguardanti la voce. Chi parla a chi? In quale corpo? Raccontando quali relazioni? (...). Scrisi *Con voce di donna* per sottolineare una dissonanza tra le voci delle donne e le teorie psicologiche correnti"<sup>5</sup>.

Tale impostazione di fondo di "pensiero alternativo" è stata ripresa e sviluppata in ambito filosofico per la prima volta in modo organico da Nel Noddings, la cui riflessione ha rappresentato il tentativo di descrivere nel dettaglio l'Etica della cura, indicandone caratteristiche, obiettivi e orientamento, nonché la sostanziale differenza con le teorie etiche precedenti<sup>6</sup>.

Rispetto agli approcci classici, primo fra tutti quello di Beauchamp e Childress<sup>7</sup> basato su autonomia, beneficenza, non-maleficenza e giustizia come i 4 principi-cardine su cui orientare l'agire etico, l'Etica della cura individua la moralità nell'attitudine a prendersi cura dell'altro: in altre parole, l'attenzione è posta sull'individuo in relazione e sulla situazione concreta, piuttosto che su principi morali astratti da consultare per decidere come agire. Il punto di vista è quello dell'agente e non quello dell'azione giudicata, a priori, giusta o sbagliata. In questo senso, la predisposizione emotiva nei confronti dell'altro e il ruolo delle emozioni nella scelta morale sono elementi fondamentali di tale approccio.

L'etica della cura presenta alcune caratteristiche che le garantiscono il rigore di una teoria morale applicabile in diversi contesti e che colmano alcune questioni che l'etica classica lasciava irrisolte. Possiamo riassumere in questo modo tali caratteristiche: a) l'importanza data a valori e attitudini

---

<sup>5</sup> C. Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, Moretti&Vitali, Bergamo, 2014, pp. 26-27.

<sup>6</sup> N.Noddings, *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. University of California Press, 1984.

<sup>7</sup> T.Beauchamp, J.Childress, *Principles of biomedical ethics*, Seventh Edition, Oxford University Press, 2012.

situazionali – nel senso di “singoli approcci ai contesti concreti” - al posto di regole e principi astratti; b) una tipologia di ragionamento morale che si basa sul particolare contesto morale; c) il valore della responsabilità nel ragionamento morale; d) il significato morale del preservare e curare le relazioni; e) il ruolo delle emozioni nel giudizio/ragionamento etico<sup>8</sup>. Per usare una terminologia della filosofa Joan Tronto, un’etica basata sulla cura include quattro elementi fondamentali: attenzione, responsabilità, competenza, oltre a responsività di chi riceve la cura<sup>9</sup>. L’Etica della cura non è da intendersi come sinonimo di etica femminista, ma la sua formulazione è ad opera, in gran parte e soprattutto in una fase iniziale, di alcune filosofe femministe<sup>10</sup>.

Tale teoria etica è stata utilizzata in diversi campi, come quello educativo, politico, sociale e medico-sanitario. In particolare, riguardo a quest’ultimo, essa ha fornito risposte e spunti di riflessione, soprattutto sulle questioni relative all’inizio della vita. Si è espressa molto, inoltre, nell’ambito delle cosiddette *Nursing Theories*, ovvero quella cornice organizzata di concetti e proposte utili a definire la filosofia e la pratica infermieristica: la ricchezza e la pregnanza del contributo dell’Etica della Cura in questo settore hanno quasi portato a identificare le sue potenziali applicazioni in ambito sanitario con essa<sup>11</sup>.

Pur non fornendo una lista di principi che mirano ad orientare l’agire, l’Etica della cura ambisce ad essere un’etica normativa, ovvero un’indagine filosofica che si fonda su un’analisi a priori: quella sulle proprietà degli atti da considerare giusti o sbagliati, con l’obiettivo di fornire una teoria generale che dia indicazioni su come bisogna vivere<sup>12</sup>. La differenza con le etiche normative classiche è nella costruzione del modello, contestuale piuttosto che astratto, relazionale piuttosto che individuale.

---

<sup>8</sup> Lachman V.D., *Applying the Ethics of care to your nursing practice*, Ethics, Law and policy, 21,2,2012.

<sup>9</sup> J. Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l’etica della cura*, a cura di A.Facchi, Diabasis, 2006.

<sup>10</sup> Cfr. M.Slote, *The ethics of care and empathy*, cit.

<sup>11</sup> Cfr. Lachman V.D., *Applying the Ethics of care to your nursing practice*, cit.

<sup>12</sup> Cfr. M.Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le lettere, Firenze 2010, N.Abbagnano, *Dizionario di Filosofia*, UTET, Torino 2013.

Partendo dal riconoscimento del fondamentale apporto dell'etica dei principi alla bioetica, le interpretazioni dell'Etica della cura che nell'ambito di questa ricerca vengono prese in considerazione sono quelle che non la contrappongono all'etica medica classica dei principi ma, al contrario, la pongono in dialogo con essa. Nel principlismo l'autonomia del paziente, per esempio, viene considerata nella sua versione classica di autogoverno del sé e di scelta libera da costrizioni esterne. Nell'Etica della cura, invece, l'autonomia viene letta e modulata in riferimento a questioni quali la comprensione della fragilità dell'individuo, la vulnerabilità della condizione di malattia, il mantenimento della dignità personale<sup>13</sup>.

Sulla questa linea si collocano le letture dell'Etica della cura che riconoscono la necessità di inserire la cura stessa tra i principi-guida della relazione operatore sanitario-paziente. Per esempio, la filosofa Elga Khuse ha proposto una riflessione incentrata sull'inclusione della cura nell'approccio principlistico classico considerando, in primo luogo, la cura come applicazione intrinseca, concreta e pratica dei principi di beneficenza e non-maleficenza; in secondo luogo, cura come parte integrante dell'autonomia; infine la cura vista come una disposizione di fondo all'attenzione e alla accuratezza<sup>14</sup>. Inclusa nel principlismo come principio dotato dello stesso valore etico e normativo, la cura è il valore che affianca quelli classici dell'etica medica, arricchendoli di un nuovo significato, fondato sulla constatazione che “la cura come valore etico assume importanza e forza dalla sua relazione con una concezione relazionale della persona umana”<sup>15</sup>.

Considerato in questi termini, il principio di *cura* garantisce un valore e un ruolo anche alla *vulnerabilità* e alla *dignità*, che della cura rappresentano una parte integrante. Infatti, il riconoscimento della comune condizione di vulnerabilità delle persone è alla base sia dell'azione che

---

<sup>13</sup> M.J. Ginlin, *Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care*, AMJ Hosp pall care, 19, 4, 2002.

<sup>14</sup> Cfr. E. Khuse, *Caring: Nurses, Women and Ethics*, Wiley-Blackwell, 1997.

<sup>15</sup> C.Mackenzie, W.Rogers and S.Dodds, *Vulnerability. New essays in ethics and feminist philosophy*, Oxford University Press, 2014.

della ricezione della cura, mentre il rispetto della dignità dell'individuo è una delle modalità del prendersi cura.

### **Relazione, vulnerabilità, cura: i presupposti dell'Etica della Cura**

La premessa dell'Etica della cura è che gli esseri umani non vivono separati e non sono esseri autoreferenziali, ma nascono, crescono e vivono in relazione. Tale concezione morale pone al centro la capacità di essere sollecitati nei confronti dei bisogni degli altri individui nella loro particolarità e nella loro matrice relazionale, riconoscendo il significato e il valore morale della relazionalità e dell'interdipendenza per la vita umana. L'individuo viene concepito in relazione "originariamente": non è un'entità astratta che agisce e sceglie in modo isolato, ma nasce e cresce in relazione alle persone di cui si circonda e al contesto con il quale entra in rapporto.

In un'ottica relazionale ogni processo decisionale viene inserito in un contesto e in una rete di relazioni. La filosofa Joan Tronto sostiene, a tal proposito, che in quelle etiche basate sulla responsabilità – come l'Etica della cura – la relazione con gli altri è il punto di partenza, premessa della responsabilità dell'azione di cura<sup>16</sup>.

L'essere in relazione ci rende automaticamente vulnerabili alla presenza dell'altro, in un duplice significato: vulnerabilità come 1) condizione che suscita l'attitudine di cura – ricevuta e fornita- e 2) come esposizione all'altro<sup>17</sup>. La vulnerabilità, inoltre, è l'altra faccia della relazionalità: l'essere in relazione ci espone alla vulnerabilità alle parole e alle azioni dell'altro, e questa vulnerabilità riguarda sia la sfera fisica sia quella spirituale<sup>18</sup>. Secondo alcuni autori, la bioetica classica non ha tematizzato la vulnerabilità principalmente perché ha a che fare con le emozioni e con il corpo, questioni per lo

---

<sup>16</sup> Cfr. J. Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, cit.

<sup>17</sup> Cfr. L. Mortari, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2015.

<sup>18</sup> B.Hoffmaster, "What does vulnerability means?" Hasting center Report, vol. 36, n.2, pp.38-45.

più trascurate nell'impostazione individualistica dell'etica classica<sup>19</sup>. Alcune teorizzazioni sviluppate a partire dall'Etica della Cura hanno, invece, ritenuto la vulnerabilità come condizione d'essere di altri principi etici, come a dire che non esiste una vera autonomia né un'azione di beneficenza, senza il riconoscimento della vulnerabilità<sup>20</sup>.

Prendersi cura dell'altro è un aspetto intrinseco al vivere in relazione, ed è ciò che nutre l'essere. Non soltanto i soggetti vulnerabili (intesi come persone o gruppi di persone meritevoli di speciale attenzione), ma tutti gli uomini - in quanto esseri incompleti per natura - sono oggetto di cura: nessuna persona può dare cura senza nel contempo riceverla, anche soltanto nella forma della responsività/risposta.

La nozione di cura fa da collante tra i concetti di relazione e vulnerabilità: secondo l'Etica della cura, infatti, le relazioni che intercorrono tra gli individui sono improntate alla cura e sono fondamentali per la convivenza umana. L'Etica della cura si caratterizza per il duplice significato di cura in quanto valore e in quanto azione. Nella prima accezione la cura acquista la forma di un paradigma teorico-formale di riferimento; nell'accezione di cura come azione, invece, emerge il suo potenziale utilizzo nel campo delle scienze applicate, quelle mediche *in primis*. La flessibilità della nozione di cura fa sì che essa si presti a fornire indicazioni concrete all'agire in svariati settori: la cura è stata vista come impegno che implica una forma di azione, come pratica e valore, come atteggiamento motivazionale, come virtù, come deliberazione pratica. Queste concezioni condividono un imperativo morale di fondo: quello di prendersi cura dell'altro.

La cura non è concepita soltanto come cura dell'altro in quanto dipendente e bisognoso di attenzione, riparazione e presa in carico, ma anche come attitudine che si concretizza attraverso tutte quelle azioni finalizzate a mettere l'altro nelle condizioni di realizzare le sue possibilità e le sue scelte di vita. Allo stesso tempo, affinché la cura abbia un ruolo come principio in gioco nella dinamica relazionale, deve

---

<sup>19</sup> Cfr. C. Botti, *Prospettive femministe: morale, bioetica e vita quotidiana*, Mimes, Milano, 2014.

<sup>20</sup> B.Hoffmaster, "What does vulnerability means?", *cit.*

riguardare *in primis* chi dà cura, come forma di rispetto verso se stesso e in quanto essere umano sempre potenzialmente bisognoso di cura<sup>21</sup>.

## **L'Etica della cura in ambito sanitario e le sue possibili implicazioni in Cure Palliative**

I principali concetti che emergono dalla revisione della letteratura rispetto all'uso della *Care Ethics* in ambito medico ed etico riguardano la messa in dubbio del tradizionale modo di intendere le nozioni classiche in bioetica – come l'autonomia o il consenso - nei diversi momenti della vita umana. Rispetto alle questioni relative all'inizio della vita i contributi dell'Etica della Cura sono numerosi. Molto interessanti quelli relativi alla nozione di autonomia relazionale impiegata nel dibattito sulla procreazione medicalmente assistita e alla difesa della legittimità morale dell'aborto. L'aspetto interessante è che, piuttosto che incentrare la riflessione sulla contrapposizione tra i diritti dei soggetti coinvolti – la donna e l'embrione, l'Etica della cura sostiene l'importanza di ricorrere ad una moralità che ponga attenzione alla considerazione relazionale della condizione umana e alla capacità di essere solleciti nei confronti degli altri con cui siamo in relazione<sup>22</sup>. Di conseguenza, non vengono privilegiati gli interessi della donna rispetto a quelli dell'embrione – o viceversa, ma viene piuttosto rispettata la relazione che si instaura: si tratta di un approccio autoriflessivo, in questo senso costitutivo di soggetti in relazione<sup>23</sup>.

Anche sulla relazione operatore sanitario-paziente l'Etica della cura ha fornito alcune indicazioni utili, per esempio mettendo a punto una nozione di consenso informato individualizzata e rispettosa del genere – non riferita ad un individuo astratto e tendenzialmente di sesso maschile. Nonostante l'importanza riconosciuta al consenso libero e informato come garanzia di una relazione tra operatore

---

<sup>21</sup> Cfr. L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit.

<sup>22</sup> T.W. Branch, *The ethics of patient care*, JAMA, 2015, 313(14): 1421-22.

<sup>23</sup> Cfr. T. Pitch, *Un diritto per due*, Il saggiatore, Milano, 1998.

e paziente moralmente corretta, così inteso esso risulta insufficiente se valutato nella sua differente applicazione nel caso di donne o di uomini. A tal proposito, Lindemann riporta il caso delle direttive anticipate che, anche nei paesi in cui sono rispettate, decadono quando la donna in condizioni di incoscienza è incinta<sup>24</sup>. La *Nursing theory* ha utilizzato ampiamente la *Care Ethics* a tal punto che se si cerca la definizione di *caring* essa appare, spesso, accostata a quella di *nursing*<sup>25</sup>. Senza entrare nel merito di un'analisi approfondita di questa teoria, alcune conclusioni avvalorano le tesi di questo articolo come, ad esempio, l'idea che la pratica infermieristica sia maggiormente legata al concetto del *care* mentre quella medica a quello del *cure*. In questo senso, l'Etica della cura risulta particolarmente adatta ad informare la relazione paziente-infermiere e, correttamente applicata, funge da cornice di una modalità relazionale efficace.

Infine, a proposito della fase avanzata e terminale di malattia, i contributi dell'Etica della cura hanno come oggetto di riflessione i temi classici dell'autonomia, del diritto di morire, del prendersi cura nell'ottica di un paziente non generico ma inserito in una specifica situazione relazionale, sociale e psicologica. Rispetto all'elaborazione teorica sull'inizio della vita quella dedicata al fine vita è meno strutturata, ma si può ugualmente sostenere che l'Etica della cura pone in evidenza il bisogno di dare importanza e di focalizzare l'attenzione sulla cura, la compassione, la disponibilità, il dialogo e la comunicazione, nonché sull'apprendimento della capacità di ascoltare attentamente gli altri e di prestare attenzione ai bisogni dell'altro<sup>26</sup>.

La definizione di Cure Palliative dell'OMS si basa su una concezione relazionale della persona umana, descrivendo le Cure Palliative come approccio globale alla cura del paziente, approccio che tiene in considerazione tutte le dimensioni dell'individuo e sottolinea esplicitamente l'importanza del miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Gli elementi comunemente

---

<sup>24</sup> Lindemann Nelson, *The architect and the bee: some reflections on postmortem pregnancy*, *Bioethics*, 8(3): 247-267

<sup>25</sup> J. Watson, *The theory of human caring: Retrospective and prospective*, *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.

<sup>26</sup> L. Bender, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita*, in *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, a cura di C. Faralli e S. Zullo, Bononia University Press, Bologna 2008.

riconosciuti alle Cure Palliative sono: l'enfasi sulla cura del paziente attraverso appropriati trattamenti, il focus sulla qualità della vita piuttosto che sul prolungamento di essa a tutti i costi, l'inclusione nel ragionamento clinico e nella cura del paziente della sua esperienza soggettiva, della sua spiritualità e concezione della sofferenza.

La concezione relazionale della persona ha una valenza peculiare durante l'esperienza di una malattia inguaribile ad andamento cronico-evolutivo, dove la sofferenza della persona si declina in tutte le sfere e i significati dell'esistenza, e gli obiettivi di cura si focalizzano primariamente sulla tutela della migliore qualità della vita possibile. La caratteristica principale delle relazioni di cura che si instaurano, inoltre, è la vulnerabilità che accomuna tutte le persone coinvolte: il paziente e i suoi peculiari bisogni, l'operatore sanitario e l'approccio di cura che gli viene richiesto, il familiare nel suo ruolo di *caregiver*. Il rispetto dell'autonomia, il significato della dignità, il ruolo della scelta, l'importanza della ricerca di una verità adeguata, il concetto stesso di qualità della vita, il valore delle emozioni, le questioni di senso, sottendono domande dal contenuto etico che vanno analizzate attraverso una lente in grado di fornire risposte adeguate: l'Etica della Cura, fondandosi su una ragione di tipo narrativo e dialogico, può fornire questo tipo di risposte.

Ad oggi, pochi sono stati i contributi che hanno tematizzato in modo esplicito la connessione tra *Care ethics* e Cure Palliative e il suo potenziale legame con la comunicazione (etica) alla fine della vita. Tra i contributi più interessanti, quelli che sostengono che porre attenzione ad aspetti quali l'interesse empatico nei confronti del paziente, il rispetto per i suoi desideri e le sue volontà, così come la compassione, l'umiltà, l'onestà e l'integrità conduce direttamente alla cornice teorica dell'Etica della cura e ciò può essere ritenuto ancor più valido nel contesto delle Cure Palliative. Qui l'etica non riguarda esclusivamente la risoluzione di dilemmi morali sulla base di principi pre-stabiliti e statici, ma occupano un posto di grande importanza anche il modo di comportarsi e le attitudini degli operatori sanitari, così come il processo decisionale condiviso tramite lo sviluppo di competenze comunicative specifiche.

Sebbene molti studi sottolineino i limiti delle cornici etiche basate su principi standard e regole, non è stato mai tematizzato un uso specifico dell'Etica della cura né in ambito applicativo né formativo. La relazione comunicativa curante-paziente e, in particolare, la riflessione sull'etica della comunicazione nelle conversazioni con pazienti in fase avanzata e terminale di malattia rappresentano potenziali campi di applicazione per l'Etica della cura.

Le competenze comunicative, al pari di quelle cliniche e relazionali, dovrebbero essere parte del bagaglio professionale di tutti gli operatori sanitari. In particolare, la capacità di dialogare sulla prognosi e sulle questioni di fine vita, sulle direttive anticipate riguardo ai trattamenti da intraprendere in caso di futura incapacità di esprimere la propria opinione, rappresentano competenze necessarie per il personale che cura i pazienti affetti da malattie progressive con limitata aspettativa di vita e le loro famiglie. Le competenze richieste agli operatori sono di tipo empatico, relazionale, culturale e strettamente comunicativo poiché presuppongono la conoscenza e la padronanza di specifiche tecniche connesse alla capacità di fare domande aperte, di restare in attesa, di far fronte al silenzio, di saper gestire le emozioni proprie e del paziente.

Agire queste abilità con una piena consapevolezza della complessità del contesto domanda anche una competenza di tipo etico. L'Etica della cura fornisce in primo luogo un quadro di riferimento ampio al quale attingere per sviluppare questo tipo di attenzione e di relazione con la persona malata; inoltre, essa offre un potenziale schema interpretativo e risolutivo del dilemma morale, nella misura in cui il suo contenuto risponde alla quotidianità della relazione di cura, fatta di dialogo, condivisione, scelte e rispetto reciproco. Infine, l'Etica della cura suggerisce uno speciale tipo di approccio comunicativo, che richiede tatto, una tempistica adeguata, una pratica di cura responsabile e flessibile, in relazione ai particolari bisogni del particolare paziente nella sua individuale situazione<sup>27</sup>.

### **La metodologia di ricerca: tra il piano teorico e quello applicativo**

---

<sup>27</sup> T.M. Krahn, *Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis*, Journal of medical ethics, 2014, 40: 802-806.

L'Etica della cura – analizzata da un punto di vista non solo teoretico, ma anche applicativo - e l'etica della comunicazione in Medicina Palliativa sono i due ambiti nei quali si sviluppa la ricerca condotta in questo lavoro. Data la loro differente natura, l'impianto della tesi è sostanzialmente multidisciplinare, sostenuto da uno studio sul campo e da una metodologia di ricerca e successiva analisi dei dati di tipo qualitativo. L' Etica della cura, infatti, oltre ad essere approfondita dal punto di vista teorico e normativo, viene presentata come possibile soluzione valida sul piano etico nell'approccio al paziente con bisogni di cure palliative perché fornisce criteri che, integrando quelli delle etiche classiche, mettono in luce la complessità della relazione operatore sanitario-paziente-familiare.

La ricerca qualitativa propone diverse metodologie di ricerca che, soprattutto in ambito sanitario, sembrano rispondere e sviluppare in modo adeguato tutti quei temi che non possono essere interpretati da un approccio di tipo quantitativo: essa è in grado di indagare domande di ricerca specifiche che non potrebbero altrimenti essere analizzate adeguatamente. I due tratti metodologici forti della ricerca qualitativa – che la rendono particolarmente interessante per questo lavoro – sono il ricorso ad una forma di osservazione ravvicinata del proprio oggetto di studio, “declinata in modalità che vengono plasmate dalle caratteristiche del contesto empirico, in un registro che può essere etichettato come *context sensitivity*<sup>28</sup>”. Infine, essa ha contribuito ad implementare nuovi approcci al sistema assistenziale, poiché permette di “studiare il processo di umanizzazione delle cure e dell'assistenza, influenzando anche le decisioni politiche e i programmi di formazione”<sup>29</sup>.

I metodi della ricerca qualitativa sono numerosi, tra i più utilizzati in campo sanitario la *Grounded theory*, l'etnografia e la ricerca fenomenologica<sup>30</sup>. In questo lavoro l'analisi degli scambi comunicativi tra professionisti della salute e persone malate è oggetto di una ricerca qualitativa di

---

<sup>28</sup> M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna 2011, p.16.

<sup>29</sup> L.Sasso, A.Bagnasco, L.Ghirotto, *La ricerca qualitativa. Una risorsa per i professionisti della salute*, Edra, Milano, 2015, p.4.

<sup>30</sup> M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, cit..

tipo fenomenologico (*Interpretative phenomenological analysis* – IPA)<sup>31</sup>, il cui strumento principale di raccolta dati è l'intervista semi-strutturata<sup>32</sup>. Il quesito di ricerca è duplice: innanzitutto la rilevazione dei contenuti etici degli scambi comunicativi e la gestione di essi da parte degli operatori sanitari a partire dal *framework* dell'Etica della cura come punto teorico di riferimento; in secondo luogo, il senso etico del fine vita e il punto di vista dell'operatore. La scelta di utilizzare come metodo la *Interpretative phenomenological analysis* dipende dal fatto che essa riguarda l'esame dettagliato delle esperienze personali vissute, il significato dell'esperienza in questione per i partecipanti e come i partecipanti diano senso a quell'esperienza<sup>33</sup>. Le questioni morali rappresentano originariamente domande di senso e capire il modo in cui esse vengono gestite fa luce su un aspetto della relazione di cura che richiede di essere indagato in profondità a partire dalle esperienze contestuali degli operatori.

La storia dell'IPA è relativamente breve, la prima pubblicazione significativa risale ad uno scritto di Jonathan Smith del 1996 concentrato sulla psicologia della salute e su quale approccio fosse in grado di esplorare l'aspetto analitico e qualitativo delle ricerche in psicologia. Così possiamo dire che l'IPA, nata in ambito psicologico, si è sviluppata soprattutto nel ramo della psicologia della salute.

In particolare l'IPA, fondandosi su un approccio di tipo fenomenologico, esplora le esperienze nel senso proprio che esse hanno. La ricerca fenomenologica ed interpretativa è, quindi, particolarmente interessata a cosa succede quando esperienze vissute quotidianamente acquistano un particolare significato nella vita delle persone. Per esempio, una IPA può interessarsi al guardare in dettaglio come una persona dà senso all'aver un figlio per la prima volta o alla perdita di un parente. L'aspetto ermeneutico di questo tipo di ricerca qualitativa sta nel fatto che il ricercatore prova a dar senso al

---

<sup>31</sup> La IPA è un approccio qualitativo recentemente sviluppato che è rapidamente diventato uno dei più conosciuti e più comunemente usati, soprattutto in ambito sanitario e negli studi di tipo psicologico. Le teorie filosofiche sulle quali si basa ed è stata costruita sono la fenomenologia, l'ermeneutica e l'idiografia. In particolare la IPA è la traduzione metodologica della fenomenologia ermeneutica.

<sup>32</sup> Cfr. L.Sasso, A.Bagnasco, L.Ghirotto, *La ricerca qualitativa. Una risorsa per i professionisti della salute*, cit. Data la natura dell'analisi qualitativa condotta nell'IPA – molto attenta ai dettagli personali espressi dai partecipanti, l'intervista in profondità e semi-strutturata risulta essere il metodo più comune

<sup>33</sup> Cfr. J.A.Smith, *Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis*, *Health psychology review*, Vol.5, 1, 2011, 9-27.

tentativo del partecipante di dar senso a quello che sta raccontando: come sostiene Smith, l'IPA prevede una ermenutica doppia<sup>34</sup>. Le correnti filosofiche di riferimento per l'IPA sono la fenomenologia e l'ermeneutica. Alcuni dei principi di riferimento per questo tipo di studio sono: la comprensione del mondo dei significati dei partecipanti attraverso l'immersione nel loro mondo; tirare fuori ciò che è nascosto o emerge solo in parte nelle narrazioni dei partecipanti e fornire una interpretazione sulla base della comprensione di fondo del ricercatore; vedere ogni argomento narrato dal partecipante come significativo per il partecipante<sup>35</sup>

Considerato l'obiettivo applicativo di questo lavoro di ricerca, il progetto si muove tra un piano teorico di riferimento ed una raccolta dati in setting di cura Hospice e Unità di cure Palliative Ospedaliere, al fine di rilevare e poter analizzare le reali conversazioni e dinamiche relazionali quotidiane.

Approfondire le implicazioni pratiche dell'Etica della cura nel campo delle Cure Palliative può essere molto utile per fornire agli operatori che lavorano con pazienti con bisogni di questo tipo un modello etico di riferimento, in cui inquadrare la specificità di tale relazione comunicativa e trovare criteri di risoluzione per i dilemmi morali.

Il risultato atteso del progetto è l'elaborazione di una base teorica per la successiva costruzione di un modello comunicativo "etico". Questo si caratterizzerà per una particolare attenzione ai contenuti etici delle comunicazioni, ai dilemmi etici che emergono e alle reali strategie di soluzione messe in atto da tutti gli attori del percorso, alla percezione che questi ultimi hanno dell'etica come dimensione della cura.

---

<sup>34</sup> J.A. Smith *Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method And Research*, Sage Publications, UK, 2005, p.3.

<sup>35</sup> L.Sasso, A.Bagnasco, L.Ghirotto, *La ricerca qualitativa. Una risorsa per i professionisti della salute*, cit.,p. 128.

## **La Risposta Del Biodiritto**

Tenendo fede alla natura interdisciplinare di questo lavoro, la ricerca si conclude con un'analisi della risposta che ha dato il biodiritto a tali questioni. Intrecciando ambiti come il diritto, l'etica, la bioetica medica, la medicina e occupandosi di questioni relative alla vita umana, esso incide sulla dimensione individuale e la struttura morale dei singoli.

Il rapporto che si instaura tra libertà e potere è ancora più precario e delicato nelle situazioni di fase terminale della malattia, in cui la fragilità deve essere tutelata e garantita. In questi momenti, “è importante concepire l'autodeterminazione come intrinsecamente ed essenzialmente vulnerabile”. Il principio non può che adattarsi alle diverse situazioni concrete, quindi “deve garantire flessibilità di regole che considerino la pluralità delle opzioni morali coinvolte”<sup>36</sup>.

Nelle conclusioni, quindi, verrà presentata una recente proposta di legge italiana e delle linee propositive che ad essa hanno fatto seguito. Il Disegno di legge, presentato in parlamento il 15 Marzo 2013 per iniziativa dei senatori Manconi e Corsini e promosso dal Cortile dei Gentili (nota), si intitola: “Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate”. Attualmente esso rappresenta una risposta completa alle questioni riguardanti la relazione di cura, con particolare attenzione al fine vita e costruito sul nodo fondamentale della relazionalità.

---

<sup>36</sup> M. Tomasi, *La tutela dei diritti nelle situazioni di fragilità: spazio del potere e spazio della libertà*, in C.Casonato et al., *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi e interazioni*, 2014 <http://www.biodiritto.org/index.php/item/471-il-biodiritto-e-i-suoi-confini-definizioni-dialoghi-interazioni>.

## CAPITOLO PRIMO:

### QUALE ETICA DELLA CURA? DAI PRINCIPI TEORICI ALLA LORO APPLICAZIONE EMPIRICA

*“Si può dire che l’essenza della cura consiste nell’essere una pratica, che accade in una relazione, si attua secondo durate temporali variabili, è mossa dall’interessamento per l’altro, è orientata a promuovere il suo ben-esserci, e per questo si occupa di qualcosa di essenziale per l’altro”*

*Luigina Mortari, Filosofia della cura*

L’Etica della cura viene qui considerata in una “contrapposizione dialogica” con gli approcci etici classici: tanto abbiamo bisogno di integrare i principi di questi ultimi per giungere ad una versione dell’etica non solo applicabile in campo medico, ma anche efficace e utilizzabile concretamente, quanto i concetti di cura e relazionalità acquistano spessore e forza solo all’interno di istituzioni sociali<sup>37</sup>, morali e normative ben definite. Essenziale alla comprensione del modo in cui verranno trattate in questo capitolo le nozioni di autonomia, vulnerabilità e cura è la comprensione del presupposto teorico su cui si basa la ricerca: l’Etica della cura viene considerata in quanto approccio morale o teoria morale distinta, non riguardante altre teorie morali ad essa precedenti o contemporanee, che con esse si confronta. L’obiettivo è pensare insieme principi e cura – operazione già ipotizzata da Gilligan- e, nel capitolo successivo, tale connessione sarà dimostrata anche attraverso lo studio empirico; infatti “l’attenzione agli altri concreti ci imporrà sempre di rispettare la particolarità del contesto e di arrivare a soluzioni che non diano più peso del dovuto ai principi (...).

---

<sup>37</sup>Cfr. M. Slote, *Autonomy and empathy*, Social Philosophy and Policy, 21, pp. 293-309. In generale, la critica che più spesso è stata rivolta all’Etica della cura nelle sue diverse formulazioni è di essere un’Etica intimista, rivolta alla particolarità delle relazioni inter-individuali e familiari. Per questo motivo, dimostrare la normatività dell’Etica della cura è un’operazione importante, anche nell’ambito di un suo utilizzo nei contesti di cura.

Ma continueremo ad avere bisogno di qualche principio. Ci serviranno dei principi riguardanti le relazioni e non solo le azioni degli individui, e ci serviranno delle valutazioni del tipo di relazioni”<sup>38</sup>.

Traslare sull’Etica della cura la distinzione proposta da Furnari riguardo alla bioetica delle donne è utile per indicare chiaramente l’impostazione teorica assunta come premessa in questo lavoro: secondo la studiosa, si può parlare di “bioetica delle donne in senso oggettivo o soggettivo, prendendo la differenza di genere come oggetto di riflessione o come chiave di lettura”<sup>39</sup>. L’Etica della cura viene qui analizzata in senso soggettivo, come *chiave di lettura* di una relazione paziente-operatore sanitario-familiare moralmente connotata e in grado di modellare i principi classici dell’etica medica su una nuova nozione di relazione, cura, scelta autonoma. Inoltre essa propone una riflessione differente: invece che applicare principi, norme e regole dall’alto in modo rigido, si concentra sulla responsabilità, sui rapporti e le relazioni. Gli aspetti caratteristici dell’Etica della cura verranno analizzati attraverso il confronto soprattutto con il principialismo, teoria etica dominante in campo bioetico e traduzione del liberalismo politico in campo medico ed etico.

Tradizionalmente l’Etica della cura viene intesa come un’etica femminile e della cura, contrapposta a quella dei principi, maschile e orientata alla giustizia<sup>40</sup>. Quando Carol Gilligan scrisse l’opera che ha dato l’avvio alla riflessione sull’Etica della cura<sup>41</sup> fu in gran parte per reazione alla teoria dei sei stadi dello sviluppo morale di Kohlberg. La conclusione alla quale lo psicologo era arrivato sembrava suggerire che le donne fossero moralmente inferiori agli uomini perché avanzavano più lentamente nello sviluppo degli stadi morali. Gilligan dimostrò, al contrario, che le donne pensano *differentemente* rispetto agli uomini e percorrono uno sviluppo morale diverso, caratterizzato da una

---

<sup>38</sup> Cfr. V.Held, *Etica femminista. Trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Feltrinelli, Milano 1998, p. 120.

<sup>39</sup>M.G. Furnari, *La bioetica e i due toni della voce differente*, in L. Palazzani, *La bioetica e la differenza di genere*, Edizioni Studium, Roma 2007, p. 24.

<sup>40</sup>Rimando al quarto capitolo di questo lavoro per un resoconto del dibattito in merito alla contrapposizione teoria tra giustizia e cura in bioetica.

<sup>41</sup>C. Gilligan, *In a different voice: Psychological theory and Women’s development*, ...

“voce differente”<sup>42</sup>. Tale pensiero alternativo, però, non si riduce ad una differenza di genere incommensurabile, ma anzi “in una cornice patriarcale la cura è un’etica femminile. In una cornice democratica, la cura è un’etica dell’umano (...). La voce differente non si riconosce in funzione del genere, ma del contenuto. La sua differenza emerge quando vengono tenute insieme la ragione con l’emozione, il sé con le relazioni”<sup>43</sup>.

Questo lavoro ha l’obiettivo di dimostrare l’utilità dell’Etica della cura in quanto schema interpretativo dell’etica della relazione tra operatore sanitario e paziente con bisogni di cure palliative. Tale ruolo dell’Etica della cura verrà analizzato sia dal punto di vista strettamente teorico – come elaborazione in grado di fornire una lettura adeguata di alcune delle dinamiche relazionali tipiche nei contesti di malattia inguaribile – sia da quello applicativo, indicandone il potenziale uso come criterio di risoluzione dei dilemmi etici e modalità di inquadrare la sensibilizzazione etica e comunicativa degli operatori.

Per questa ragione verranno di seguito analizzati dal punto di vista teorico alcuni concetti chiave dell’Etica della cura, facendo particolare riferimento a quelle accezioni che interessano l’ambito dell’etica applicata *al e nel* fine vita. Essi sono: l’autonomia relazionale, la vulnerabilità, e la cura. Tali principi sono qui intesi come triplice specificazione di una soggettività incarnata, relazionale, responsiva e vulnerabile e risultano temi emergenti nell’analisi dei dati emersi dallo studio qualitativo. La ricostruzione dei concetti che segue non propone una ricognizione puntuale delle teorie sull’autonomia, la vulnerabilità o la cura, ma avanza alcune osservazioni di carattere generale propedeutiche allo studio qualitativo. Per questa stessa ragione, le tre categorie vengono presentate

---

42E’ Gilligan stessa che spiega i motivi della suo quesito di ricerca: “All’epoca in cui scrissi *Con voce di donna* ero consapevole che nella psicologia sussisteva un problema, in parte di metodo (la selezione di soli ragazzi e uomini per gli studi sullo sviluppo umano) e in parte teorico (un punto di vista nel quale le vite degli uomini apparivano interessanti e quelle delle donne più o meno un casino)”, C.Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, Moretti&Vitali, Bergamo, 2014, p. 34.

43 C.Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, cit., p.39 e p.41.

trasversalmente all'Etica della cura: non esclusivamente nel modo in cui vengono elaborate in quella cornice teorica, ma piuttosto come suo risultato, sviluppato e arricchito anche da riflessioni ritenute particolarmente pertinenti.

## 1.1 **L'autonomia alla luce della relazione**

L'analisi del concetto di autonomia qui proposta non intende dar conto in modo completo ed esaustivo delle teorie etiche che in vario modo hanno trattato il tema, essendo argomento ampio e oggetto di molteplici trattazioni filosofiche, politiche e sociologiche. Come le altre categorie concettuali che verranno affrontate in questo capitolo, anche per quanto riguarda l'autonomia saranno sottolineati quegli aspetti potenzialmente utili alla discussione presentata nel secondo capitolo e relativa ai risultati della ricerca qualitativa.

Premesse alcune indicazioni fondamentali sul concetto di autonomia e dopo un breve accenno alla teoria dell'autonomia individuale come viene intesa in ambito bioetico<sup>44</sup>, verrà delimitato il campo di analisi alla cosiddetta "autonomia relazionale" all'interno della cornice dell'Etica della cura, al fine di chiarirne gli aspetti che nell'ambito dell'etica applicata alle cure di fine vita – e alla comunicazione nel fine vita in particolare - risultano utili all'obiettivo della ricerca. Trattando dell'autonomia in senso relazionale, il riferimento alla nozione di relazione è imprescindibile, in quanto elemento di co-costruzione del significato, ma non solo: la considerazione della specificità e della complessità delle relazioni può efficacemente contribuire ad una riconfigurazione dei principi etici classici<sup>45</sup>.

La nozione filosofica di autonomia individuale liberale può essere intesa in quattro modi principali: autonomia come diritto fondamentale; come concetto basilare della teoria politica liberale;

---

<sup>44</sup>E' possibile intendere la bioetica come riflessione che non coincide con l'etica medica, sebbene la comprenda in sé oppure come versione contemporanea dell'etica medica: questo secondo filone è quello in cui si intende tale disciplina nel presente lavoro, motivo per cui le espressioni di bioetica ed etica medica vengono usate indifferentemente.

<sup>45</sup> La nozione di relazione fa da collante tra i tre concetti presi in considerazione in questo capitolo, l'autonomia, la vulnerabilità e la cura.

come modalità di realizzazione dell'integrità e della dignità e, infine, come capacità dell'agente morale competente. Esiste un tema comune a questi molteplici modi di intendere l'autonomia ed è l'autogoverno del sé<sup>46</sup>, ma la riflessione filosofica più recente oltre a concentrarsi sul significato di autonomia come l'abilità dell'agente di avere desideri e renderli effettivi, ha sottolineato l'importanza che tali desideri e valori siano autenticamente appartenenti all'individuo: ciò comporta, quindi, oltre all'autogoverno del sé, anche la capacità di auto-riflessione e una competenza non solo cognitiva, ma anche normativa<sup>47</sup>.

Tale concetto di autonomia liberale ha le sue radici in approcci morali come quello kantiano di stampo deontologico o nella versione dell'utilitarismo data da Jhon Stuart Mill e si fonda sulla nozione kantiana di ragion pratica: l'autonomia così intesa presuppone la percezione di noi stessi come liberi. La libertà equivale all'assenza di ostacoli esterni alle nostre scelte e richiede di utilizzare una legge morale che guidi il processo decisionale e che noi stessi ci siamo dati: questa auto-imposizione di una legge morale è l'autonomia<sup>48</sup>. Poiché essa è indipendente dalle emozioni o da altri fattori e situazioni contingenti, può aspirare all'universalità<sup>49</sup>. In senso Milliano la nozione di autonomia è ancor più ampia, se possibile: "il solo aspetto della propria condotta cui ciascuno deve render conto alla società è quello riguardante gli altri: per l'aspetto che riguarda soltanto lui, la sua indipendenza è, di diritto, assoluta. Su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo, l'individuo è sovrano"<sup>50</sup>.

Dagli anni '70 del '900 sono diventate predominanti le cosiddette teorie procedurali dell'autonomia. Secondo gli esponenti di tale paradigma dell'autonomia, è la competenza o capacità di "indipendenza procedurale" o "indipendenza della mente", piuttosto che la competenza o capacità

---

46N. Stoljar, *Theories of autonomy*, in R.E. Ashcroft et al, *Principles of Health care Ethics*, Wiley, Chechester, 2007, p.11.

47 Christman, *Politic of person*, 2009, p. 134.

48 Cfr. I.Kant, *Critica della ragion Pratica*, Laterza, Milano, 2012.

49 Autonomy in moral and political philosophy, Stanford Encyclopedia.

50 J.S.Mill, *Saggio sulla libertà*, Il saggiaiore, Milano 2002, p.13.

di autonomia sostanziale che è necessaria e sufficiente per l'autonomia. Secondo i proceduralisti, il processo di ragionamento dell'individuo deve soddisfare alcune condizioni formali e procedurali a garanzia del risultato (desideri, preferenze e decisioni): si tratta di teorizzazioni fondate sulla proceduralità più che sul contenuto<sup>51</sup> e il processo di formazione della preferenza o della scelta si può definire autonomamente condotto soltanto se risponde a determinati criteri di riflessione critica.

Per quanto riguarda l'ambito dell'etica applicata alla cura, una volta superata la forma di relazione terapeutica dominata dal paternalismo, la nozione di autonomia non è stata mai messa in discussione: ciò che è oggetto di dibattito è il modo in cui essa possa essere al meglio promossa e quali siano le criticità del modello standard dell'autonomia, soprattutto riguardo a ciò che esso non coglie nella complessità della relazione operatore sanitario-paziente. In bioetica il principio di autonomia è mutuato direttamente dalla tradizione liberale: secondo l'individualismo liberale - concezione che permea tutta la riflessione bioetica classica definita "bioetica autonomista"<sup>52</sup> - l'autonomia è un fine perseguibile esclusivamente dal tipo di individuo "astratto", percepito come separato, indipendente e completamente razionale. Le scelte autonome dell'individuo così inteso sono appannaggio esclusivamente dell'agente perfettamente in grado, libero e nelle condizioni psicologiche e sociali di prendere delle decisioni dopo attenta valutazione razionale<sup>53</sup>.

Oggetto centrale della critica è il paternalismo medico, contro cui si è fatta valere la rivendicazione dei diritti dei pazienti a determinare il corso delle loro cure<sup>54</sup> e la formulazione del principio di autonomia - così come quelli di beneficenza, non-maleficenza e giustizia - è ascrivibile a Beauchamp e Childress. Secondo il principlismo, un soggetto è in grado di prendere una decisione se ha la

---

51 Paul Benson, "Free Agency and Self-Worth," *Journal of Philosophy*, 91(1994): 650-668.

52C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan, *L'etica della cura tra sentimenti e ragioni*, Franco angeli, Milano, 2007, p. 107.

53 Tale nozione di autonomia viene definita da Caterina Botti come "non problematica", proprio nel senso in cui qualsiasi individuo viene considerato in grado di decidere in modo autonomo sulla propria esistenza e di rivendicare le sue scelte. Cfr. C.Botti, *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, cit.

54R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali*, Feltrinelli, Milano 2003, p.75.

capacità di comprendere le informazioni rilevanti, se è in grado di formarsi un giudizio sulle informazioni ricevute alla luce dei valori che lo guidano e se è libero di comunicare i suoi pensieri in merito<sup>55</sup>. L'operazione che Beauchamp e Childress hanno compiuto è stata quella di applicare tale considerazione di fondo alle questioni bioetiche, esemplificando il suo utilizzo nell'analisi delle diverse questioni pratiche che riguardano l'ambito biomedico: il loro approccio si basa concretamente nell'applicazione di quattro principi morali generali a problemi etici particolari.

In particolare, la definizione generale del principio di autonomia data dai due principialisti è la seguente: "L'autonomia è la regola personale del sé libero sia dalle interferenze altrui che dalle personali limitazioni che impediscono una scelta consapevole, come per esempio una scarsa capacità cognitiva. Così definito, il principio di autonomia richiede il rispetto delle scelte compiute dagli individui le cui decisioni siano prese liberamente"<sup>56</sup>.

Una delle modalità riflessive in ambito bioetico riguarda la corretta condotta morale degli operatori sanitari: i principi devono essere esaminati al fine di comprendere quali azioni e modalità garantiscono la miglior cura del paziente. Nel caso specifico l'autonomia, tradotta nel linguaggio dell'etica medica, si è risolta innanzitutto nella pratica del consenso informato del paziente alle procedure e ai trattamenti medici: tale strumento rappresenterebbe una garanzia del rispetto dell'autonomia, intesa come base dell'autodeterminazione nelle scelte di cura. Il presupposto della nozione di consenso informato classicamente inteso è che l'individuo sia completamente razionale e autonomo e che possa agire in maniera indipendente.

Recentemente teorie di stampo molto differente – come il comunitarismo o il femminismo – hanno sollevato obiezioni teoretiche e pratiche sostenendo, per esempio, che i principi descritti da Beauchamp e Childress “siano spesso invocati come un mantra, in modo ritualistico, perché

---

55 T.Beauchamp, J.Childress, *Principles of biomedical ethics*, Seventh Edition, Oxford University Press, 2012, p.135.

56 *Ibid*, p. 121.

semplicemente fanno riferimento ad una lista di principi standardizzata<sup>57</sup>. Tale visione classica dell'autonomia viene ritenuta da questi autori ristretta e superficialmente teorizzata<sup>58</sup>, mentre la nozione di autonomia che suggeriscono è allargata: il contesto sociale del paziente gioca un ruolo molto importante nel processo decisionale e lo strumento del consenso informato viene inteso in modo problematico e critico<sup>59</sup>. Se l'autonomia viene ridotta da medici e bioeticisti al consenso informato e il suo esercizio viene ristretto alla selezione da parte del paziente di un limitato numero di opzioni cliniche, vengono ignorati il background del paziente, il potere istituzionale delle relazioni e, inoltre, il contesto sociale: tutti fattori che influenzano le decisioni e la libertà di scelta<sup>60</sup>. Inoltre, non basta tutelare l'autonomia del paziente nei contesti di cura assicurandosi l'assenza di interferenze: gli operatori sanitari dovrebbero anche migliorare le condizioni positive che “generano” un ragionamento e un processo decisionale autonomo<sup>61</sup>.

Nella relazione di cura comunicativa, specialmente nel contesto delle cure palliative, tale principio è risultato inadatto alla comprensione da parte dell'operatore della particolare condizione, sia personale che relazionale, dell'individuo e della complessità dei suoi bisogni emergenti<sup>62</sup>. Per questo motivo, la riconfigurazione dell'autonomia proposta dall'Etica della cura in senso relazionale è quella prescelta in questo lavoro, tenuto conto del fatto che l'impianto morale dell'Etica della cura si fonda sulla relazionalità. Nel Noddings, nelle sue trattazioni, riprende i dati emersi dalle ricerche di Carol Gilligan in ambito psicologico e di teoria dello sviluppo morale, sottolineando proprio come

---

57 A. Donchin, *Understanding autonomy relationally: Toward a reconfiguration of bioethical principles*, *Journal of Medicine and philosophy*, 2001, vol. 26, n.4, pp 365-386, p. 366.

58 S. Dodds, *Choiche and control in feminist bioethics*, in C.Mackenzie and N.Stoljar, *Relational autonomy: Feminist perspective on Autonomy, agency and the social self*, Oxford university Press, Oxford 2000, pp. 213-236.

59 Beauchamp e Childress, in risposta alle critiche, hanno sottolineato che il principio di autonomia che hanno teorizzato più che sottolineare un immaginario sé completamente autonomo, stressa il rispetto dovuto all'agente autonomo, quindi il femminismo come il comunitarismo non hanno colto l'aspetto principale della loro teoria.

60 S.Dodds, *Choiche and control in feminist bioethics*, in MacKenzie e Stoljar, *Relational autonomy*, cit. p. 220.

61 N. Stoljar, *Theories of Autonomy*, in R.E. Ashcroft et al, *Principles of Health care Ethics.*, cit. p. 16.

62 Secondo i due eticisti, al contrario, la formulazione data dei quattro principi è tanto universalizzabile da essere applicata a più casi simili, quanto sufficientemente flessibile da potersi adattare ai cambiamenti tecnologici, sociali e contestuali dell'ambito sanitario.

“l’attitudine di cura e di responsabilità si basi sul fatto ontologicamente fondamentale della relazionalità nell’esistenza umana”<sup>63</sup>, sostenendo che è l’intera esperienza umana ad avere natura relazionale.

L’analisi qualitativa che verrà proposta nel secondo capitolo è di tipo fenomenologico-interpretativo, poiché la domanda di ricerca dello studio richiede l’interpretazione dei processi di donazione di senso alla relazione etica con il paziente in fase avanzata o terminale di malattia. Senza anticipare i risultati dell’analisi, particolarmente pertinente nell’ambito di una trattazione come quella che qui si propone – dove si intende mettere alla prova le categorie etico-filosofiche come categorie medico-etiche - è interessante sottolineare un tema ricorrente: l’importanza del riconoscimento della persona sofferente, seppur spesso inattuabile nella pratica quotidiana di cura. Tale riconoscimento passa anche per la capacità di mettere il paziente nelle condizioni di riacquistare la sua autonomia quanto prima possibile, seppur residuale. E’ la relazionalità a concretizzarsi nel riconoscimento dell’altro: “la modalità di relazione basata sul modello razionale-obiettivo deve essere continuamente riformulata e riorientata a partire da un rinnovato legame personale”<sup>64</sup>.

Mentre per inquadrare il principio di autonomia nella sua versione classica si può utilizzare la definizione proposta all’interno del principlismo, qualificare l’autonomia relazionale in senso stretto non è operazione scontata. Secondo MacKanzie l’espressione “autonomia relazionale” non si riferisce ad una singola teorizzazione, ma designa una serie di prospettive teoretiche sull’autonomia che condividono alcuni presupposti di fondo, tra cui l’idea che gli individui si formino all’interno di precise relazioni sociali: ciò comporta la necessità di partire dall’analisi delle implicazioni di una identità intersoggettiva<sup>65</sup> e contestuale e questa rappresenta la prima e principale differenza con

---

63N. Noddings, *Caring. A feminine Approach to Ethics and moral education*, University of California Press, Berkley 1984, p.232.

64Cit., p.26.

65 C.Mackenzie and N.Stoljar, *Introduction: autonomy refigured*, in *Relational autonomy: Feminist perspective on Autonomy, agency and the social self*, cit., pp. 3-35.

l'autonomia prettamente individuale. Tre le prospettive femministe, la riflessione dell'Etica della cura rispetto al concetto di autonomia appare applicabile nel contesto di una teoria sulla relazione comunicativa in cure palliative. Secondo le autrici e gli autori che ad essa fanno riferimento, le idee tradizionali di autonomia danno un primato all'autosufficienza e la separazione dagli altri, a spese del riconoscimento del valore della dipendenza e dell'interconnessione nella forma della relazione<sup>66</sup>. Essenziale al concetto di autonomia relazionale all'interno del framework teorico dell'Etica della cura è la relazione intesa come concetto fondante e fondativo: in questo senso l'autonomia non è concepita come indipendenza dagli altri, ma anzi, come un modo per costruire una relazione di cura non oppressiva. Infatti, soprattutto per le femministe che si ispirano alla prospettiva di Gilligan, è importante che l'autonomia sia compatibile con il mantenimento della relazione di cura e di dipendenza. Questo approccio permetterebbe, inoltre, di concentrarsi su una nozione di autonomia pratica – *actual autonomy*<sup>67</sup> – e contestuale. Secondo Nedelsky la metafora dell'autonomia intesa in questa accezione è l'educazione dei figli: “qui è racchiuso l'emergere dell'autonomia all'interno della relazione con l'altro”<sup>68</sup>. L'identità individuale si forma e si alimenta all'interno di connessioni relazionali con l'altro e anche il senso di sé e la percezione del sé si sviluppano in un contesto geografico, sociale e politico specifico e in relazione a categorie sociali determinanti, come il genere, la razza, l'etnia, la classe d'appartenenza.

La teoria dell'autonomia relazionale, utilizzata in capo bioetico, riflette maggiormente la realtà rispetto alle teorie comunemente favorite dalla letteratura bioetica. Infatti, queste riflessioni acquistano ancor più senso in campo medico e sanitario: gli operatori devono essere in grado di gestire differenti tipologie di relazione senza presupporre che per tutti i pazienti il modo in cui realizzare

---

66 La nozione di relazione caratterizza l'autonomia così come viene intesa dall'Etica della cura. Mackenzie, nella introduzione summenzionata alla raccolta di contributi sull'autonomia relazionale, distingue cinque tipi di critiche femministe all'autonomia intesa in senso classico: simbolica, metafisica, di cura, postmoderna e della differenza.

<sup>67</sup> *Autonomy and dependence: chronic physical illness and decision making capacity*, Med Health and Phil, 2009.

<sup>68</sup> Jennifer Nedelsky, "Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities," *Yale Journal of Law and Feminism* 1 (1989): 7-36, 12.

l'autonomia sia equivalente, né tantomeno lo sia il modo in cui vengono prese delle decisioni<sup>69</sup>. L'autonomia relazionale chiede di tenere in considerazione non solo la condizione di dipendenza e vulnerabilità e l'influenza che essa ha sulle opportunità individuali, ma sfida le assunzioni tipiche della maggior parte della letteratura bioetica rendendo visibili i modi in cui l'autonomia è concretamente condizionata dalle strutture sociali<sup>70</sup>.

Il rispetto, la dignità, l'empatia e la cura sono concetti fondamentali nella definizione dell'autonomia relazionale<sup>71</sup>. In particolare, la nozione di empatia presa qui in considerazione è quella di *mutual understanding* che in questa sede appare particolarmente significativa, perché definisce l'insieme delle capacità di empatia, intuizione e desiderio di relazione<sup>72</sup>: per natura siamo esseri relazionali e capaci di provare empatia<sup>73</sup>. A questo proposito è molto interessante anche la distinzione che propone Luigina Mortari tra empatia e compassione: “quando la bisognosità dell'altro è al positivo, nel senso che l'altro è bisognoso di essere accompagnato e sostenuto nel lavoro di costruzione del proprio esserci, il sentire prende la forma dell'empatia; quando invece il bisogno dell'altro segnala una situazione di difficoltà che rivela il suo trovarsi a subire una condizione di ingiustizia, si parla di compassione”<sup>74</sup>.

Nell'ottica di un lavoro di ricerca focalizzato sulle dinamiche relazionali tra operatori e pazienti con bisogni di cure palliative, è interessante sottolineare il significato dell'autonomia relazionale all'interno della relazione medico-paziente: essa si propone come tutela di tale relazione

---

69 C. MacKenzie, *The importance of relational autonomy and capabilities for an ethics of Vulnerability*, in C. MacKenzie, W. Rogers, S. Dodds, *Vulnerability, New Essays in ethics and feminist philosophy*, cit. p. 43.

70C. McLeod and S. Sherwin, *Relational Autonomy, Self-Trust, and Health Care for patients who are oppressed*, in MacKenzie, Stoljar *Relational autonomy: Feminist perspective on Autonomy, agency and the social self*, cit., pp. 259-280.

71 M. Slote, *The ethics of care and empathy*, Routledge, New York, 2007, p. 61.

72 Il riferimento a tale nozione di empatia è in C. Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, cit. p. 62.

73 S. Dodds, *Choice and Control in feminist bioethics*, in C. MacKenzie, Stoljar ..., cit., p. 222.

<sup>74</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit. p.124.

in senso simmetrico, come argine morale all'asimmetria relazionale che identifica il rapporto tra il curante e il curato, basato su una differenza non solo di competenze, ma soprattutto di posizione esistenziale: da un lato il medico sano, che cura e si trova in una condizione di "potere" – nel senso lato del termine –, dall'altro il paziente, vulnerabile, malato e dipendente. Da questa posizione di partenza nasce l'esigenza di tutelare quel che resta dell'autonomia della persona malata, i suoi diritti e valori. Inoltre, l'autonomia relazionale funge da nozione centrale di un nuovo modello utile a riconcettualizzare il rapporto medico-paziente alla luce dei cambiamenti tecnici e socio economici. Quel che si propone, quindi, è la distinzione tra una nozione di autonomia libera da interferenze esterne e una nozione centrata su presupposti differenti, che miri a sottolineare l'importanza di realizzare la vera essenza dell'autonomia tramite il rispetto e la cura dell'altro: in un'etica basata sulla cura "l'autonomia individuale è un processo alimentato in una rete di relazioni e responsabilità e non una condizione statica pre-esistente ad essi" e ciò significa che si sceglie "tra le opzioni in considerazione delle responsabilità, delle relazioni, del confronto e del dialogo con gli altri"<sup>75</sup>. Ciò comporta che il processo decisionale di scelta non sia né freddo, né riflessivo, né sempre preso in una condizione di lucidità mentale chiara<sup>76</sup>: nel prendere decisioni i pazienti sono spesso condizionati dalle relazioni con persone che hanno intorno: la considerazione dell'autonomia in questi termini richiede all'operatore una riflessione più approfondita, più ricca e più complessa su cosa significhi privilegiare il principio di autonomia.

Risulta molto utile anche sottolineare come l'autonomia relazionale si rapporta alle altre categorie prese in considerazione nel dibattito bioetico: per esempio, è possibile sostenere che l'autonomia non sia vista come l'opposto della dipendenza ma, al contrario, come potenzialmente connessa anche ad una condizione di dipendenza – quel che accade nelle situazioni di malattia:

---

75 L. Bender, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita*, in C. Faralli, S.Zullo, *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, Bononia University Press, Bologna, 2008, p. 129.

76 S. Dodds, *Choice and Control in feminist bioethics*, in C. MacKenzie, Stoljar ..., cit., p. 220

l'importanza del concetto di autonomia come viene elaborato nell'Etica della cura si può rinvenire all'interno di un processo decisionale quotidiano piuttosto che nel conflitto tra diritti in gioco, in una nozione di autonomia pratica, piuttosto che teorica<sup>77</sup>. Lo stesso ragionamento è applicabile rispetto al concetto di vulnerabilità: se l'autonomia viene concepita in modo relazionale, l'apparente opposizione tra cura della vulnerabilità e promozione dell'autonomia perde di valore e significato: l'obbligo di rispettare e promuovere l'autonomia è centrale per gli obblighi normativi che sorgono dalla considerazione della vulnerabilità e, quando possibile, la promozione dell'autonomia deve fungere da guida di quegli interventi designati a mitigare la vulnerabilità e promuovere la resilienza<sup>78</sup>.

In base a queste considerazioni è possibile sostenere, nell'ambito delle cure al paziente in fase avanzata o terminale di malattia, la pertinenza di un modello centrato sull'autonomia che non contempli esclusivamente il modo in cui essa si esercita attraverso la scelta razionale. Tale modello deve, al contrario, evidenziare una nozione di autonomia intesa certamente come competenza, ma anche come capacità individuale oggetto di cura e attenzione. L'autonomia può infatti essere accresciuta ma anche limitata dai professionisti sanitari e dalle istituzioni di cura<sup>79</sup> perciò è necessario porre in evidenza il bisogno di dare importanza e di focalizzare l'attenzione sul dialogo e la comunicazione. Tradizionalmente il rispetto dell'autonomia obbliga gli operatori sanitari a svelare le informazioni e assicurarsi che esse siano state correttamente comprese con l'obiettivo di promuovere un adeguato processo decisionale. Nel contesto di una malattia inguaribile la decisione e la condivisione di volontà riguardano, per esempio, l'accettazione e accettabilità della malattia, il passaggio alle cure palliative, il luogo in cui trascorrere le ultime fasi della vita, le eventuali direttive

---

77 W.J.M., Dekkers, *Autonomy and dependence: Chronic physical illness and decision making capacity*, *Medicine, Health care and philosophy*, 4: 185-192, 2001.

78 C. MacKenzie, *The importance of relational autonomy and capabilities for an ethics of Vulnerability*, in C. MacKenzie, W. Rogers, S. Dodds, *Vulnerability*, *New Essays in ethics and feminist philosophy*, Oxford University Press, 2014, p. 33.

79 *Ibid.*, p. 226.

in caso di condizione di incapacità, la soglia di tolleranza del dolore, la sedazione come rimedio alla non trattabilità di un sintomo. La particolarità di queste condizioni richiede che il rispetto dell'autonomia vada ben oltre la condivisione e la verifica della comprensione dell'informazione. E' necessario che il tempo di cura sia ampiamente dedicato ad una comunicazione approfondita, autentica ed empatica che abbia come obiettivo la continua negoziazione dell'autonomia in relazione alla presente o futura condizione di dipendenza e vulnerabilità.

## 1.2 Filosofia della cura

Così come per la breve disamina condotta a proposito del principio di autonomia e per quella che verrà proposta sulla vulnerabilità, anche per la cura – forse ancor più per il concetto di cura, data la lunga tradizione filosofica che di esso si è occupata – si tenterà un approccio analitico focalizzato su uno degli aspetti della cura, quello che la intende come *terapia* e come “lavoro”, ovvero “quello speciale tipo di cura che ripara l'essere nei momenti di massima vulnerabilità e fragilità, quando il corpo o l'anima si ammala”<sup>80</sup>.

Preliminarmente è possibile definire la cura come un'esperienza universalmente riconosciuta, sulla quale tutta l'elaborazione filosofica dell'Etica della cura si fonda ma, poiché tale categoria è legata soprattutto ad elementi contestuali, è notoriamente difficile definirla in senso univoco. Sara Ruddick

---

<sup>80</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p.27. Il testo di Luigina Mortari può essere considerato un punto di riferimento fondamentale nella letteratura più recente sulla cura in quanto traccia una teoria sul concetto di cura a partire dalle ragioni onotologiche che la sostengono, passando per l'essenza e il “nocciolo etico” della cura e concludendo con gli aspetti concreti del farsi cura.

ha, però, individuato tre significati emersi nella letteratura più recente: cura come fondamento di un'etica definita in termini oppositivi con la giustizia, cura come tipologia di lavoro impegnativo, cura come forma relazionale<sup>81</sup>. Tali accezioni rientrano nella più ampia distinzione teorica tra cura come *taking care* e cura come *caring about*<sup>82</sup>: nel primo caso si fa riferimento alle attività pratiche e concrete che si esplicano su e con l'altro, le forme esperenziali di *prendere in carico* l'altro e si tratta, quindi, di una vera e propria attività; con l'espressione *caring about*, invece, intendiamo la disposizione di cura nei confronti dell'altro, l'attenzione a *come ci sentiamo* riguardo ad alcune questioni.

La maggior parte di coloro che si sono occupati di Etica della cura l'hanno intesa nella prima accezione, ma anche in questo senso essa deve essere sia pratica che valore, infatti “in quanto pratica, ci mostra come rispondere ai bisogni degli altri e ci dice perché dovremmo farlo. La cura costruisce la fiducia, la reciproca preoccupazione e connessione tra le persone. (...); come valore, essa caratterizza la relazione sociale piuttosto che descrivere una posizione individuale”<sup>83</sup> e può essere utilizzata a fondamento dell'Etica della cura intesa in senso normativo<sup>84</sup>.

La nozione di cura è primariamente relazionale, poiché la condizione umana viene qui intesa *in origine* sociale e plurale: Reich ha tracciato una ricostruzione del concetto di cura, rifacendosi al Mito di Igino, storico del II secolo d.C.<sup>85</sup> Secondo Reich è proprio tale mito che per primo “ci rende

---

<sup>81</sup> S.Ruddick, *Care as labor and relationship*, in M.S.Hafon, J.C.Haber, *Norms and Values: Essays on the work of Virginia Held*, Rowman and Littlefield, Lanham, 1998.

<sup>82</sup> Cfr. V.Held, *The ethics of care: Personal, political and global*, Oxford university Press, 2006.

<sup>83</sup> *Ibid.*, p.42.

<sup>84</sup> Trovare delle basi teoriche concettuali solide alla normatività dell'Etica della cura è operazione importante, non soltanto per rispondere alle critiche di chi la ritiene un'etica femminile e a-metodica, ma anche nell'ottica di una sua universalizzazione.

<sup>85</sup> Il mito racconta che, un giorno, nell'attraversare un fiume, l'attenzione di Cura sia stata attratta dal fango argilloso. Pensosa, senza bene rendersi conto di quello che andava facendo, Cura si mise a modellarla, traendone la figura di un uomo. Fu allora che sopraggiunse Giove, a cui la dea chiese di infondere spirito vitale nella scultura da lei plasmata, cosa a cui Giove acconsentì con facilità. A questo punto, Cura chiese di poter imporre il proprio nome alla creatura, ma il dio glielo negò, sostenendo il nome di quell'essere doveva provenire da lui, che gli aveva infuso la vita. Ne nacque una disputa, che si complicò quando a essa si unì la Terra: questa riteneva, infatti, che il nome avrebbe dovuto essere il suo, essendo sua la materia con cui era stata plasmata la creatura. Per risolvere la diatriba, fu chiamato a pronunciarsi Saturno, il cui giudizio distribuì le rivendicazioni: a Giove, che aveva infuso lo spirito sarebbe toccato, alla morte di quell'essere, di rientrare in possesso dell'anima; alla Terra, della cui materia l'essere era composto, sarebbe tornato il corpo dopo la morte; ma a possederlo durante tutta la vita sarebbe stata la Cura, la prima a plasmarlo.

avvertiti della profonda oggettività della cura (...). Essere coinvolti nella cura o nella sollecitudine è precisamente ciò che significa essere umani (...). La cura appartiene alla realtà ontologica di ciò che significa per noi essere umani”<sup>86</sup>.

In questo senso la cura è quella “capacità o virtù di essere solleciti nei confronti dei concreti bisogni degli altri, nella loro particolarità; capacità o virtù che richiede l’ascolto, il dialogo, l’immaginazione, lo sviluppo di sentimenti adeguati, la capacità di mantenere aperte e dinamiche le relazioni, e anche l’attenzione alle conseguenze delle proprie azioni relativamente ai bisogni delle persone con cui siamo in relazione”<sup>87</sup>. Il “prendersi cura” è la forma attraverso cui si attua la relazione con l’altro o, come potremmo sostenere, la relazione è essenzialmente una “relazione di cura”<sup>88</sup>. I termini della relazione sono tre: chi si prende cura, colui che è oggetto di tale preoccupazione e il modo di esercitare la relazione<sup>89</sup>.

L’esperienza di cura, *la cura come lavoro* qui presa in considerazione, è caratterizzata da alcuni aspetti universalmente condivisi, che riguardano il significato e l’esperienza del prendersi cura. Secondo Eva Kittay, “Tutti i modi di *prendersi cura* si realizzano in una intima relazione tra due o più persone. Tutti accadono in un contesto psicologico e condiviso, che ha modellato e modella le esperienze dei partecipanti nel prendersi cura. La cura, perciò, è contemporaneamente sia intensamente personale che inestricabilmente sociale, simbolica e significativa. E’ sia profondamente emotiva che razionale e pragmatica. E’ una pratica che include alcune virtù morali fondamentali. (...). Soprattutto, la cura è una pratica che ha effetti sia sulla persona che riceve la cura, sia su chi la fornisce e il prendersi cura riposa su una relazione caratterizzata da significati culturali ed etici significativi”<sup>90</sup>.

---

86W.T. Reich, “*Alle origini dell’etica medica: Mito del contratto o mito di cura?*”, in P. Cattorini, R. Mordacci, *Modelli di medicina. Crisi e attualità dell’idea di professione*, Europa Scienze Umane, Milano 1993, pp. 51-52

87 C.Botti, *Prospettive femministe. Morali, bioetica e vita quotidiana*, cit., p.78.

88 V.Held, Cfr. V.Held, *The ethics of care: Personal, political and global*, cit., p. 36.

89 A. Pessina, *L’etica della cura. Dentro le differenze di genere: cura vs contratto*, in *La bioetica e la differenza di genere*, Laura Palazzani, Edizioni Studium, Roma 2006, p.154.

90 E. Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterme care*, in *The journal of political philosophy*: Vol.13, n.4, 2005, p.444.

Domandarsi quali siano le virtù morali che chi esercita un lavoro di cura deve possedere, diventa fondamentale ma non è così scontato: secondo Parsons, l'attività dei medici non tocca mai – o quasi – le questioni morali di fondo, come se nell'etica medica non ci fosse spazio per l'attribuzione di significati, in particolare di quello dato alla morte e al morire<sup>91</sup>. Nella interazione tra medico e paziente affetto da malattia inguaribile, invece, le delicate scelte morali sono all'ordine del giorno: la tutela dei diritti del paziente a conoscere la verità contrapposta alla pressione dei familiari di non rivelare nulla; la moralità della verità; il processo decisionale autonomo o parzialmente controllato; il vissuto del morire nei diversi contesti, solo per citarne alcuni<sup>92</sup>.

Traslando la categoria concettuale della cura in ambito bioetico, essa può essere intesa come principio e come elemento *nel* e *del* ragionamento morale. Come principio essa diffida dei valori morali tradizionali ed enfatizza la necessità di utilizzare nel ragionamento morale presupposti come l'amore, la cura e la responsabilità, al fine di “catturare” le sottigliezze annidate nei contesti e i confini relazionali che sono spesso non rilevati all'interno dei *framework* etici orientati ai principi<sup>93</sup>. La riflessione bioetica che sostiene tale approccio, quindi, non può essere quella basata sui diritti di un soggetto asessuato, autonomo, disincarnato, razionale e indipendente. Intesa come elemento nella scelta morale, la cura è una dimensione significativa per lo sviluppo di qualità morali fondamentali e necessarie ad un ragionamento morale di tipo narrativo e argomentativo<sup>94</sup>.

La cura in un contesto medico e sanitario e, in particolar modo, come aspetto della relazione medico-paziente è la dedizione a cercare la migliore qualità di vita possibile, quella che consente di attualizzare le differenti possibilità proprie dell'essere<sup>95</sup>. Nella relazione tra operatore sanitario e paziente affetto da malattia inguaribile, il livello di autonomia può essere scarso e ciò richiede una

---

<sup>91</sup> M.Marzano, *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, in *Rassegna italiana di sociologia*, a.XLIII, n.2, aprile-giugno 2002, p.272.

<sup>92</sup> *Ibid.*, p.287.

<sup>93</sup> S.Donchin, *Feminist bioethics*, in <http://plato.stanford.edu/entries/feminist-bioethics>, p. 9.

<sup>94</sup> Si rimanda al terzo capitolo di questo lavoro per un approfondimento di tali questioni.

<sup>95</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p.30.

responsabilità dell'altro diretta; "c'è però anche una cura che richiede una responsabilità indiretta, in cui chi ha cura interpreta il proprio agire come un mettere l'altro nelle condizioni di potersi assumere la responsabilità di sé... La cura, in questo senso, è impegno a facilitare l'attualizzarsi delle possibilità dell'altro"<sup>96</sup>.

Nel quarto paragrafo di questo capitolo verranno approfonditi gli usi dell'Etica della cura in campo sanitario, con specifico riferimento alle cure palliative. Per questa ragione qui verrà solo fatto cenno alla "caring theory" della dottoressa Jean Watson<sup>97</sup>, allo scopo di sottolineare gli usi che possono essere proposti della cura come categoria trasversale. I tre maggiori elementi della sua teoria sono i fattori caritativi, la relazione di cura transpersonale e le occasioni di cura. Tra i fattori caritativi vengono sottolineati lo sviluppo di una relazione di aiuto e fiducia e l'esser presente e saper supportare i sentimenti della persona malata. Il secondo elemento, la relazione di cura transpersonale, descrive la consapevolezza di cura dell'operatore e l'impegno morale a creare una connessione intenzionale con il paziente. Infine, l'occasione o momento di cura è rappresentato dallo spazio e dal tempo in cui il paziente e l'operatore si incontrano per mettere in atto l'azione e la ricezione della cura.

Alcuni dei concetti che si annidano intorno alla definizione di cura sono quelli di comprensione, accettazione, responsabilità, interesse, rispetto, riconoscimento. Tali nozioni sono specificazioni di due noti teorici che ogni discorso sulla cura e sul prendersi cura in ambito medico-etico incontra: la definizione della dignità personale di ogni singolo e quello della determinazione dei bisogni di cui ci si deve far carico<sup>98</sup>. In quest'ottica anche la dipendenza viene intesa come caratteristica centrale della

---

<sup>96</sup> Ibid., p.118;124.

<sup>97</sup>J. Watson, *Theory of human caring*. In M.E. Parker, *Nursing theories and nursing practice* (pp. 343-354).

Philadelphia, PA: Davis.

<sup>98</sup> A. Pessina, *L'etica della cura. Dentro le differenze di genere: cura vs contratto*, in *La bioetica e la differenza di genere*, Laura Palazzani, cit. p.158.

vita umana e delle relazioni interpersonali e l'obiettivo dello sviluppo umano è l'inter-dipendenza più che l'indipendenza individuale<sup>99</sup>.

La nozione di cura in bioetica e la sua influenza sul rapporto tra operatore sanitario e paziente è stata approfondita anche in ambito comunitarista<sup>100</sup>. Pur uscendo dai confini dell'Etica della cura, alcune riflessioni in merito possono contribuire ad ampliare ed approfondire il ruolo della cura all'interno della relazione. Sia il paziente che il medico, oltre al rapporto che reciprocamente costituiscono, sono inseriti in due differenti reti di relazioni e comunità, istituzioni sociali e culture. La riflessione etica sul rapporto medico-paziente non può, dunque, non partire da una riflessione sul significato sociale e condiviso delle scelte da prendere, come non può non tenere in considerazione l'integrità, la dignità, la solidarietà, da intendersi come valori espressivi della cura. Molto interessante anche il discorso che, per esempio, Callahan fa sulle virtù della bioetica: le capacità analitiche che la bioetica richiede sono la razionalità che non esclude emozioni e l'immaginazione come immedesimazione; tra le virtù personali ci sono "la conoscenza dei temi etici, la conoscenza di sé e la capacità di vedere in che modo il proprio pensare ed il proprio agire siano permeati dal ruolo professionale e dalla cultura intellettuale di appartenenza"<sup>101</sup>.

---

<sup>99</sup> E.F.Kittay, *Dependence, Difference and the Global ethic of longterme care*, *The journal of political philosophy*, 13, 4, 2005, pp. 443-469. In questo stesso articolo Eva Kittay sostiene, a conferma di questa posizione, che la possibilità di una reale indipendenza dipende dal lavoro di cura e dai modi in cui la cura viene messa nelle condizioni di essere attuata ed esplicitata.

<sup>100</sup> Il comunitarismo, filosofia elaborata soprattutto in risposta alle teorie liberali e contrattualiste, enfatizza l'importanza della società e dei valori comuni ereditati da una tradizione. Tali valori hanno un significato fondamentale per la comprensione di se stessi e della propria identità. si fonda sui concetti di vita buona e virtù. In particolare, l'ideale della vita buona si riferisce ad un soggetto inserito in una rete di relazioni (affettive e di ruolo) moralmente significative, nella quale "si rendono possibili due aspetti fondamentali della vita morale: la costruzione dell'identità personale nella relazione con altri, grazie alla quale io sono il tema di una narrazione che va dalla nascita alla morte, e la condivisione di un'ideale comune di vita buona, realizzabile soltanto nel perseguimento del bene comune, ovvero del bene della comunità come tale". La moralità è interpretata in una prospettiva comune. Cfr. R.Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003.

<sup>101</sup> D. Callahan, *Principlism and communitarism*, *Journal of medical Ethics*, 29, 2003, pp. 287-291.

### 1.3 La vulnerabilità come porosità dell'essere

L'approccio etico relazionale e contestuale è il filo conduttore esterno che lega i temi affrontati in questo capitolo: siamo esseri *in relazione*, bisognosi della *cura* altrui per sviluppare a pieno la nostra *autonomia* e, in quanto inter-dipendenti, una delle caratteristiche essenziali che ci contraddistingue è *la vulnerabilità* “propria dell'essere umano”<sup>102</sup>. Come scrive Judith Butler, veniamo al mondo inconsapevoli e dipendenti e, in un certo senso, rimaniamo tali per tutta la vita, non c'è nessun modo per mettere in dubbio questa condizione primaria<sup>103</sup>.

Allo stesso tempo, esiste anche un legame *interno* tra autonomia, vulnerabilità e cura, in quanto tali categorie sono attraversate da un rimando reciproco e continuo che sostiene la coerenza concettuale di ognuna di esse: “il merito delle teorizzazioni sul tema della *cura* è di averci fornito, prima di tutto, una lente analitica particolarmente potente con la quale leggere i fenomeni cruciali che toccano la società contemporanea: l'ottica della *vulnerabilità* e della dipendenza”<sup>104</sup>.

Nella lingua italiana, i sinonimi più spesso utilizzati per indicare la vulnerabilità sono significativi di una particolare e contestuale condizione di debolezza: “senza difese”, “esposto”, “imperfetto”, “impreparato”, “fragile”, “susceptibile”, “in pericolo”; in questo lavoro, però, la nozione che verrà presa in considerazione è quella più ampia e relativa alle caratteristiche dell'essere umano mortale e finito, quindi potenzialmente esposto alla sofferenza globale e alle conseguenze di una malattia inguaribile.

Secondo Rogers una teoria filosofica sulla vulnerabilità deve rispondere alle seguenti questioni: che cos'è la vulnerabilità? Come conciliare la rivendicazione universale della vulnerabilità

---

<sup>102</sup> L.Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p.47.

<sup>103</sup> Cfr. J.Butler, *Undoing gender*, Routledge, Oxfordshire, 2004.

<sup>104</sup> B. Casalini, *Etica della cura, dipendenza, disabilità*

umana come qualità ontologica con un'analisi contestuale degli specifici tipi di vulnerabilità? Come conciliare l'obbligo di proteggere i vulnerabili con quello di rispetto dell'autonomia?<sup>105</sup>

Le aree nelle quali si è sviluppata la riflessione filosofica sulla vulnerabilità sono principalmente tre: innanzitutto essa è uno dei temi dell'etica della cura. Le autrici e gli autori che scrivono nel solco di questo pensiero hanno sottolineato soprattutto il significato normativo della vulnerabilità e la sua importanza per il pensiero morale e politico; in secondo luogo il concetto di vulnerabilità è diventato centrale in gran parte del dibattito bioetico, nonostante l'iniziale reticenza a trattarne in modo sistematico; infine, autrici come Judith Butler hanno esplorato tematiche quali la vulnerabilità corporea come condizione ontologica della nostra umanità<sup>106</sup>. Nel caso della vulnerabilità, quindi, l'Etica della cura ha superato la dimensione della relazionalità e della costruzione di senso *insieme all'altro*, per aprirsi ad un significato potenzialmente utilizzabile nell'ambito del discorso di etica pubblica. Nonostante tale aspetto rappresenti un importante tentativo di sfidare la piega particolaristica e "privata" di cui l'Etica della cura viene spesso accusata, in questa ricerca tale contributo non può essere privilegiato, considerato il focus del lavoro, ovvero la relazione tra operatore sanitario e paziente. Per questo motivo la vulnerabilità sarà qui trattata non tanto alla luce del contributo specifico dell'Etica della cura, ma nella sua trasversalità con la nozione di cura così come viene intesa in tale etica. E' importante, però, sottolineare un aspetto: l'etica femminista della cura ha identificato nella vulnerabilità la fonte dell'obbligazione morale; il tema ricorrente in questa letteratura è che *ciò che genera l'obbligazione morale è il fatto dell'inter-dipendenza umana*, la quale ci rende vulnerabili alle azioni e alle scelte dell'altro. Tale obbligo morale non possiamo sceglierlo, ma è dato.<sup>107</sup> Inoltre, autrici come Susan Dodds<sup>108</sup> hanno sostenuto che definire la vulnerabilità umana

---

<sup>105</sup> W.Rogers, C.Mackenzie and S.Dodds, *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, International Journal of feminist approaches to bioethics, vol.5, n.2, pp. 11-38

<sup>106</sup> Cfr. C.Mackenzie, W.Rogers, S.Dodds, *Introduction: what is vulnerability and why it matter for moral theory?*, in *Vulnerability. New essays in ethics and feminist theories*, Oxford University Press, 2014.

<sup>107</sup> *Ibid.*, p.10.

<sup>108</sup> S.Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, Bioethics, 21, 9, 2007, pp. 500-510.

e la dipendenza “caratteristiche essenziali del nostro essere persona”, può aiutare a sviluppare una concezione del sé e del cittadino maggiormente realistica che riconosce, peraltro, l’inevitabilità della dipendenza umana e, quindi, il valore sociale del lavoro di cura<sup>109</sup>.

Pur riconoscendo l’importanza fondamentale della vulnerabilità, almeno da parte di una specifica area della riflessione filosofica, la storia della filosofia morale ha sempre messo al centro della riflessione l’agente morale autonomo, trascurando la vulnerabilità come qualità esistenziale che contraddistingue la persona in quanto tale e non soltanto quando si trova in una situazione di malattia e debolezza: da Platone fino alla filosofia contemporanea, si registrano soltanto riferimenti secondari alla vulnerabilità e al dolore<sup>110</sup>. Nell’ambito del discorso bioetico ciò è stato ancora più evidente, almeno fino a quando esso non si è mosso esclusivamente nella cornice del pensiero liberale e principialista, che ha negato la vulnerabilità essenzialmente per tre motivi: innanzitutto essa nega il presupposto dominante dell’individualismo, ovvero l’autosufficienza e l’indipendenza come caratteristiche di una vita buona; in secondo luogo la vulnerabilità riguarda il corpo incarnato, che per molto tempo non ha rappresentato uno degli argomenti della riflessione morale applicata al campo medico; infine, la vulnerabilità evoca il ruolo delle emozioni nel ragionamento morale<sup>111</sup>.

In realtà, la vulnerabilità è centrale nell’ambito della disciplina bioetica. Sviluppare una robusta spiegazione della vulnerabilità in bioetica è operazione necessaria sia per permettere di identificare le fonti della vulnerabilità e determinare chi è il vulnerabile – a livello individuale, nel gruppo o in una popolazione; in secondo luogo per garantire doveri come quello della protezione a chi è

---

<sup>109</sup> E’ importante sottolineare come, presupponendo la centralità della vulnerabilità all’interno di una riflessione a partire dalla cura e fondata sull’etica della cura, il contributo filosofico esplicito di quest’ultima sul tema è relativo al significato normativo della vulnerabilità, più che etico-applicativo. Ciò si traduce nel considerare, ad esempio, la cura offerta per supportare gli altri non semplicemente come un gesto altruistico, ma come un lavoro significativo e degno di attenzione a livello pubblico.

<sup>110</sup> Cfr. A.Macintyre, *Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*, Vita e pensiero, Milano 2001.

<sup>111</sup> W.Rogers, *Vulnerability and bioethics*, in *Vulnerability. New essays in ethics and feminist theories*, cit.,p. 61.

vulnerabile; e, infine, per riconoscere le circostanze in cui gli interventi per migliorare la condizione di vulnerabilità sono garantiti<sup>112</sup>.

Dal momento in cui la vulnerabilità è diventata parte integrante del dibattito bioetico, è possibile distinguere due concezioni della vulnerabilità, che rappresentano anche la prima grande distinzione utile ad orientarsi nella riflessione su questo tema: la prima è quella che la considera inevitabile aspetto della condizione umana in quanto coinvolge direttamente il corpo – che nasce, che muore, che può essere geneticamente modificato, o essere soggetto di sperimentazioni; la seconda concezione di vulnerabilità, invece, è associata a fattori strettamente contestuali ed individuali, a gruppi di persone ritenute in pericolo o meritevoli di particolare attenzione e protezione. L'utilizzo della categoria della vulnerabilità in campo bioetico deve tenere conto, quindi, oltre che della sua dimensione esistenziale – qualità strutturale dell'esistenza che tutti condividiamo – anche della sua particolare condizionatezza, legata alla sofferenza, alla malattia, al dolore e all'individualità: le persone considerate potenzialmente vulnerabili sono, innanzitutto, coloro che è più probabile vengano sfruttati, che sono incapaci di proteggere i propri interessi, coloro ai quali mancano i diritti basilari e che sono suscettibili di ricevere danni collaterali<sup>113</sup>.

Entrambe le concezioni avallano la posizione per cui la vulnerabilità viene trattata soprattutto come qualità o caratteristica piuttosto che come principio vero e proprio, nonostante molte autrici e autori abbiano proposto una lettura della vulnerabilità in connessione con i principi etici dell'autonomia – nella sua forma relazionale – e della beneficenza e non maleficenza<sup>114</sup>. Joan Tronto, ad esempio, tra gli esponenti dell'Etica della cura, ha sottolineato che l'essere umano non è solo libero e autonomo, ma anche vulnerabile e dipendente: un'etica della cura deve partire dalla domanda di come integrare

---

<sup>112</sup> W.Rogers, C.Mackenzie and S.Dodds, *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, cit.

<sup>113</sup> A.K.Martin, N.Tavaglione, S.Hurst, *Resolving the conflict: clarifying vulnerability in Health care ethics*, Kennedy Institute of ethics journal, 24, 1, 2014, pp.51-72.

<sup>114</sup> Cfr., per esempio, W.Rogers, *Vulnerability and bioethics*, in *Vulnerability. New essays in ethics and feminist theories*, cit., pp. 60-87.

la vulnerabilità nel modello di vita di una persona autonoma, al fine di realizzare l'autonomia nel vero senso del termine<sup>115</sup>.

La seconda distinzione da tenere in considerazione è quella per cui la vulnerabilità come categoria della riflessione bioetica può riguardare la ricerca medica, oppure gli ambiti della cura e della relazione di cura<sup>116</sup>. Per quanto riguarda la ricerca e le sperimentazioni, la discussione e la letteratura in merito sono ampie<sup>117</sup>: all'interno dei codici internazionali dedicati alla regolamentazione della ricerca sono stati proposti criteri inclusivi di tale categoria e, inoltre, liste di soggetti potenzialmente vulnerabili. Di particolare interesse è, per esempio, il report della Commissione Europea del 1999 sul progetto: *"Basic ethical principles in Bioethics and biolaw"*<sup>118</sup>. Il rationale del progetto è quello di discutere e porre all'attenzione nuove questioni riguardanti sia la discussione bioetica che il biodiritto. La premessa del lavoro è l'evidente insufficienza del principio di autonomia: come viene dichiarato nella parte del documento dedicata agli obiettivi dello studio, "nello sviluppare tale progetto, è stato considerato che il grande problema della discussione bioetica è sempre stato il limite del principio di autonomia. I bambini, le persone incompetenti, gli anziani affetti da demenza senile, e, in generale, tutte le persone che sono fortemente dipendenti da altri o sono vittime di una cieca e ingiusta disparità di condizioni o sono fisicamente e intellettualmente incapaci di proteggere se stessi, fanno emergere un problema: il rispetto per l'individuo può consistere solo nel rispetto per la sua autonomia? Il principio di autodeterminazione può essere l'unica base etica della responsabilità individuale e sociale nel campo della bioetica e del biodiritto?"<sup>119</sup>.

---

<sup>115</sup> J.Tronto, *Confini morali. Un argomento politico per l'Etica della cura*, Reggio Emilia, Diabasis 2006.

<sup>116</sup> L'utilizzo della nozione nell'ambito dell'etica pubblica, al contrario, è decisamente meno frequente ed è maggiormente correlata alla questione della giustizia in relazione alla categoria del vulnerabile. Cfr. W.Rogers, C.Mackenzie and S.Dodds, *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, cit., p.17.

<sup>117</sup> In realtà, prima ancora dei documenti discussi nel testo, anche il Codice di Norimberga e la Dichiarazione di Helsinki avevano un obiettivo molto chiaro: provvedere alla protezione di quegli individui che sono vulnerabili ai danni che possono incorrere durante le ricerche. Lo strumento previsto da queste regolamentazioni per raggiungere tale fine è quello del consenso informato e la connessione concettuale è quella tra vulnerabilità e autonomia.

<sup>118</sup> Final Report to the Commission on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, 1995-1998, Coordinator: Peter Kemp.

<sup>119</sup> Ibid., p. 2.

A queste domande è possibile aggiungerne altre: la dimensione della persona si riduce ad una considerazione astratta della sua individualità e dei suoi diritti? Quali sono gli aspetti che incidono sulla realizzazione di una scelta autonoma? Esistono dei criteri per valutare il grado di autonomia raggiungibile e difendibile a seconda delle fasi della vita e della malattia? Quali altri principi l'autonomia deve inglobare affinché sia significativa e attuabile?

In base a queste considerazioni preliminari – che, come è evidente, ampliano di gran lunga l'orizzonte della argomentazione bioetica - il report della Commissione Europea discute ed esamina altri tre principi ritenuti fondamentali: dignità, integrità e vulnerabilità. I tre principi, insieme a quello dell'autonomia – accuratamente riformulato<sup>120</sup> - non devono intendersi come il frutto di una “epistemologia morale” dal valore esclusivamente teorico, ma come uno strumento etico-politico che ha il compito di orientare il dibattito sulle questioni pratiche della salute e delle biotecnologie. E' così che la vulnerabilità diventa un vero e proprio principio regolatore. Nel documento essa viene definita come il presupposto dell'integrità, ritenuta principio di base del rispetto e della protezione della vita umana e non-umana: “è l'integrità della vita che è vulnerabile e deve essere rispettata e protetta”. E ancora: “La vulnerabilità deve essere considerata come espressione universale della condizione umana”<sup>121</sup> che non deve essere individuata, per poi nasconderla o eliminarla allo scopo di creare un essere umano perfetto. Il rispetto della vulnerabilità che accomuna gli esseri umani equivale al riconoscimento e alla cura della finitudine umana e della sofferenza.

---

<sup>120</sup> Considerata l'attenzione che in questo lavoro è stata dedicata al principio dell'autonomia relazionale, viene qui riportata la definizione originale del Report, che è parsa particolarmente significativa: “Autonomy should not only be interpreted in the liberal sense of “permission” given for treatment and/or experimentation, instead five aspects of autonomy should be put forward: 1) the capacity of creation of ideas and goals for life, 2) the capacity of moral insight, “self-legislation” and privacy, 3) the capacity of rational decision and action without coercion, 4) the capacity of political involvement and personal responsibility, 5) the capacity of informed consent. But autonomy cannot express the full meaning of respect for and protection of the human being. Autonomy remains merely an ideal, because of the structural limitations given to it by human weakness and dependence on biological, material and social conditions, lack of information for reasoning etc. We must recognise the human person as a situated living body. A number of human individuals such as minors, coma patients and mentally ill persons cannot be considered having autonomy”, *ibid.*, p. 4.

<sup>121</sup> *ibid.*, p.5.

Un altro documento che è qui interessante prendere in considerazione è il Report della commissione bioetica internazionale dell'UNESCO del 2013 intitolato: *“The Principle Of Respect For Human Vulnerability And Personal Integrity”*. Anche se il documento inserisce la trattazione del principio di vulnerabilità all'interno dei due macro-temi della ricerca scientifica e dell'accesso alle risorse – quindi non è dedicato al ruolo di esso all'interno dell'etica medica nella relazione di cura, la definizione introduttiva che viene fornita si basa sull'articolo 8 della *Dichiarazione Universale sulla bioetica e i diritti umani* (Unesco 2005). Tale premessa è importante perché nella dichiarazione il rispetto per la vulnerabilità umana è considerato un vero e proprio principio. Così recita l'articolo: *“In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected”*<sup>122</sup>.

La riflessione sulla categoria della vulnerabilità nel campo della cosiddetta “etica clinica del quotidiano” ha ricevuto meno considerazione rispetto, per esempio, al concetto di autonomia relazionale o al significato e il ruolo della cura. In realtà essa è “veicolo” per una serie di connessioni concettuali che, in particolare nell'ambito di una riflessione sulle cure palliative, potrebbero costruire una rete di significati e buone pratiche condivise, oltre che un criterio alternativo di risoluzione dei dilemmi etici.

L'analisi della *Carta dei diritti dei morenti*<sup>123</sup> risulta particolarmente utile a dimostrare tale assunto, tenuto conto innanzitutto del contesto teorico in cui questa ricerca si è sviluppata - la relazione di cura con il paziente affetto da malattia inguaribile – e, in secondo luogo, della specificità del documento in questione. La Carta, proposta dal Comitato Etico della Fondazione Floriani nel 1999, propone 12 “diritti” dei pazienti nella fase finale della loro malattia. Tale elenco, pur non nominando esplicitamente la vulnerabilità, la presuppone come principio sostanziale: le persone malate prossime

---

<sup>122</sup> Universal Declaration On Bioethics And Human Rights, UNESCO 2005, ART.8.

<sup>123</sup> [www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf](http://www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf)

alla morte rappresentano una categoria particolarmente vulnerabile e, contemporaneamente, uno di quegli “spazi” di cura in cui la categoria della vulnerabilità viene usata all’interno dell’etica medica del quotidiano. La particolare vulnerabilità della persona che si trova a vivere una malattia inguaribile o che sta morendo dipende da molti fattori: la separazione dal vivere sociale, le criticità di tipo esistenziale di fronte alla sofferenza e alla morte, le decisioni relative alla fase finale della malattia, la dimensione morale della sua persona.

Secondo il documento, chi sta morendo ha diritto: ad essere considerato come persona sino alla morte; a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere; al sollievo del dolore e della sofferenza; a esprimere le sue emozioni; a non morire nell’isolamento e in solitudine ecc.<sup>124</sup>.

Come viene precisato nella sezione successiva, a commento dei diritti elencati, lo status di persona serve a sottolineare il ruolo dell’individuo prossimo alla morte come “centro di imputazione di diritti e di doveri (..), la sua attitudine ad essere soggetto, e non oggetto, delle decisioni rilevanti che riguardano la sua vita”<sup>125</sup>. E’ bene precisare questo aspetto perché, anche all’interno di un rapporto di cura fondato su una relazionalità condivisa, il rischio del paternalismo nei confronti del soggetto più debole è maggiormente presente: spesso i medici disattendono il dovere di informare i pazienti sui trattamenti, adducendo a giustificazione del proprio comportamento argomenti deboli, come il fatto che un’informazione esauriente sarebbe dannosa “data la precarietà emozionale, oltre che fisica di un malato che, quanto più si avvicina alla morte, tanto più assomiglia ad un bambino bisognoso di rassicurazione e di protezione”<sup>126</sup>.

La vulnerabilità è una nozione che è scarsamente impiegata dal personale di cura, anche nel descrivere la relazione comunicativa con il paziente in fase avanzata di malattia. Attraverso l’analisi delle interviste condotte agli operatori in questa ricerca, si evince che il termine non fa parte del vocabolario

---

<sup>124</sup> Ibid., p.4

<sup>125</sup> Ibid., p. 11.

<sup>126</sup> Ibid., p.13.

utilizzato dagli infermieri e dai medici, nonostante molti discorsi intorno al prendersi cura rimandino concettualmente ad una presa in carico di soggetti vulnerabili sotto diversi punti di vista<sup>127</sup>. Ma l'aspetto interessante della vulnerabilità riguarda anche la difficoltà degli infermieri e, soprattutto, dei medici a riconoscerla come tratto umano condiviso con il paziente, dando ad essa una connotazione soprattutto negativa. Mentre l'autonomia viene riconosciuta come comune diritto da difendere e da bilanciare, la vulnerabilità riguarda la sofferenza della persona malata e dei familiari che lo assistono, qualcosa che l'operatore percepisce come altro da sé e il rischio di adottare un atteggiamento paternalistico – seppur in senso debole – è costante.

Ciò che principalmente contraddistingue il rapporto che si instaura all'interno dello spazio-luogo di cura non è la reciproca dipendenza in quanto esseri umani in relazione, ma lo sbilanciamento tra l'operatore che prende in cura e la persona malata che si affida; tra l'operatore autosufficiente e l'individuo dipendente; tra l'operatore sano e forte e il paziente vulnerabile: “la vulnerabilità e la sofferenza (...) paiono talmente evidenti da far pensare che non sia possibile dare una spiegazione credibile della condizione umana senza riconoscere la centralità del loro ruolo (...) ma, allorché il malato, il sofferente o il disabile trovano posto nelle pagine di un libro di filosofia morale (...) il disabile è sempre un altro, qualcuno di diverso da noi, un genere a se stante, quale noi mai siamo stati, possiamo essere in questo preciso istante o potremmo benissimo essere nel futuro”<sup>128</sup>.

A conclusione di questa breve disamina della categoria della vulnerabilità si rimanda al tema della cosiddetta etica dei diritti/giustizia, che funge, spesso, da paradigma contrapposto all'Etica della cura. A questo proposito Sandra Laugier, utilizzando un'espressione dal forte impatto simbolico, parla della vulnerabilità come di un “punto cieco”<sup>129</sup> dell'etica della giustizia: l'attenzione alla

---

<sup>127</sup> Si rimanda al II e al IV capitolo di questo lavoro per un'analisi dettagliata dei risultati delle interviste nel confronto con la letteratura.

<sup>128</sup> A.Macintyre, *Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*, cit., pp.3-4.

<sup>129</sup> S.Laugier, *L'etica di Amy. La cura come cambio di paradigma in etica*, Iride, a. XXIV, maggio-agosto 2011.

vulnerabilità, invece, cambiando le relazioni etiche dei cittadini, riesce a trasformarle da connessioni tra attori indipendenti che si ritagliano spazi di diritto gli uni contro gli altri, a relazioni tra individui mutualmente dipendenti ed esposti all'altro<sup>130</sup>, convolti con e dall'altro. Tale approccio, esattamente speculare a quello proposto dall'etica dei diritti, considera l'aspetto relazionale alla base dello sviluppo e della fioritura della soggettività umana. Alcune idee sviluppatesi all'interno dell'Etica della cura – tra cui il ruolo inevitabile della vulnerabilità – forniscono le basi per fondare un linguaggio dei diritti relazionale. Nel trattare la difficile questione delle cure a lungo termine nel caso di malattie croniche e degenerative e del ruolo dei “professionisti della cura” che si spostano dai paesi più poveri nelle regioni più ricche, Eva Kittay individua alcuni aspetti teorici dell'Etica della cura che possono funzionare nell'indirizzare questioni di giustizia: innanzitutto l'importanza che questo approccio etico dà al prendersi cura di chi si prende cura per lavoro (*caring for the career*); in secondo luogo, il linguaggio della responsabilità derivato dall'Etica della cura è appropriato per dare fondamento alle richieste delle nazioni più povere, soprattutto quelle riguardanti l'aiuto ai familiari che restano nel paese d'origine, spesso in una condizione di estrema vulnerabilità<sup>131</sup>.

#### **1.4 Etica della cura in ambito sanitario: focus sulle Cure Palliative**

L'utilità della Etica della cura nel campo della bioetica clinica dipende dalla centralità della nozione di relazione, che la distingue non solo dal principlismo, ma anche da teorie etiche come l'Etica delle virtù, che qui viene presa in considerazione poiché ha rappresentato, così come l'Etica della cura, una

---

<sup>130</sup> S.Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, *Bioethics*, Vol.21, n.9, 2007, pp. 500-510.

<sup>131</sup> E.Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterme care*, *The journal of political philosophy*: Vol 13, 4, 2005, pp.443-469.

lettura - alternativa a quella classica - dell'etica medica. L'etica delle virtù più spesso viene utilizzata in studi di tipo empirico o nell'analisi di *case studies*, soprattutto quando è opportuno appellarsi a cornici etiche contestuali e più attente a tematiche particolari.

La virtù può generalmente intendersi come la disposizione a fare la cosa giusta, per il motivo giusto e nel modo più appropriato – onestamente e con coraggio, per esempio. Questa disposizione coinvolge necessariamente due aspetti, quello emotivo e quello intellettuale<sup>132</sup>. All'interno del ragionamento bioetico, "l'etica delle virtù sposta l'attenzione dai criteri per definire quale sia l'azione giusta al carattere e alle qualità morali dei soggetti che compiono l'azione, cioè alle disposizioni che un agente virtuoso possiede rispetto alle varie situazioni in cui si trova. Come spesso si suole riassumere, mentre l'etica "tradizionale" ritiene che la domanda fondamentale della moralità sia "Cosa debbo fare?", l'etica delle virtù tenta invece di dare una risposta all'interrogativo: "Che tipo di persona dovrei essere?"<sup>133</sup>.

L'Etica della cura condivide con quella delle virtù proprio il modo in cui "essa prende in considerazione non gli atti in quanto tali, né le conseguenze per se stesse, ma l'attitudine fondamentale (di cura o di autonomia) con cui il soggetto si relaziona agli altri o al mondo"<sup>134</sup>.

In letteratura le interpretazioni dell'Etica della cura come forma di etica delle virtù suggeriscono, per esempio, di proporre "accanto alla virtù della cura o della sollecitudine, la centralità di una virtù della critica di sé, della consapevolezza dei propri limiti o dell'umiltà. Una virtù che potrebbe indicare la rilevanza di uno sforzo su di sé per non agire in base a pregiudizi, o per non rafforzarli nel nostro agire, parlare o sentire"<sup>135</sup>. Questa rilettura, se utilizzata all'interno di un riequilibrio della asimmetria relazionale tra operatore sanitario e paziente in una situazione di malattia inguaribile, suggerisce "una piena trasformazione di sé e non il mero bilanciare i bisogni o gli interessi degli altri ai propri"<sup>136</sup>.

---

<sup>132</sup> J. Annas, *Virtue Ethics*, in *The Oxford HandBook of ethical theory*, cit., p.516.

<sup>133</sup> M. Galletti, *L'Etica delle virtù*, Salute e Territorio, n.154, 2006.

<sup>134</sup> *Ibid.*, p.228.

<sup>135</sup> C. Botti, *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, *Espresso*, Torino, 2012, p. 55.

<sup>136</sup> *Ibid.*, p.56.

Anche Rosemarie Tong propone un'analisi delle connessioni concettuali che intercorrono tra le due forme di etica che stiamo considerando, arrivando alla conclusione che quel che viene richiesto ai professionisti della salute è provare a sviluppare sentimenti di cura, così come competenze empatiche, realmente sentiti: una persona che davvero si prende cura di un'altra prova realmente qualcosa per l'oggetto del proprio sentire<sup>137</sup>.

Tuttavia, come si diceva all'inizio di questo paragrafo, è la nozione di relazione che aggiunge alle conclusioni dell'Etica della cura un nodo concettuale fondamentale, soprattutto in riferimento all'ambito di cura palliativo, in cui l'attenzione è spostata dalla malattia alla persona: questa non è più oggetto da curare, ma individuo concreto di cui prendersi cura entrando, prima di tutto, in una modalità relazionale autentica ed essenziale.

Per quanto riguarda l'utilizzo dell'Etica della cura in ambito medico, i contributi possono suddividersi a seconda dei momenti della vita e della cura presi in considerazione. Rispetto alla fase iniziale della vita, molto interessanti risultano le riflessioni relative alla nozione di autonomia relazionale impiegata nel dibattito sulla procreazione medicalmente assistita e alla difesa della legittimità morale dell'aborto. Piuttosto che incentrare la riflessione sulla contrapposizione tra i diritti dei soggetti coinvolti – la donna e l'embrione, viene piuttosto rispettata la relazione che si instaura: si tratta di un approccio autoriflessivo, in questo senso costitutivo di soggetti in relazione.

Anche sulla relazione operatore sanitario-paziente l'Etica della cura ha fornito alcune indicazioni utili, per esempio mettendo a punto una nozione di consenso informato individualizzata e rispettosa del genere – non riferita ad un individuo astratto e tendenzialmente di sesso maschile. Lindemann, per esempio, riporta il caso delle direttive anticipate che, anche nei paesi in cui sono rispettate, decadono quando la donna in condizioni di incoscienza è incinta<sup>138</sup>.

---

<sup>137</sup> R.Tong, *The ethics of care: a feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners*, Journal of Medicine and Philosophy, 1998.

<sup>138</sup> N. Lindemann, *The architect and the bee: some reflections on postmortem pregnancy*, Bioethics, 8(3): 247-267. █

Un ampio utilizzo della *Care ethics* è quello fatto dalla *Nursing theory*, a tal punto che se si cerca la definizione di *caring* essa appare, spesso, accostata a quella di *nursing*<sup>139</sup>. Senza entrare nel merito di un'analisi approfondita di questa teoria, alcune conclusioni avvalorano le tesi di questo articolo come, ad esempio, l'idea che la pratica infermieristica sia maggiormente legata al concetto del *care* mentre quella medica a quello del *cure*. In questo senso, l'Etica della cura risulta particolarmente adatta ad informare la relazione paziente-infermiere e, correttamente applicata, funge da cornice di una modalità relazionale efficace. Infine, a proposito del fine vita, l'oggetto di riflessione dell'Etica della cura sono i temi classici come il diritto di morire, il prendersi cura nell'ottica specifica di un paziente non generico ma inserito in una situazione relazionale, sociale e psicologica determinata, il ruolo della donna. Anche se, rispetto all'elaborazione teorica sull'inizio della vita quella dedicata al fine vita è meno strutturata, si può ugualmente sostenere che, rispetto a quest'ambito, l'Etica della cura pone in evidenza il bisogno di dare importanza e di focalizzare l'attenzione sulla cura, la compassione, la disponibilità, il dialogo e la comunicazione, nonché sull'apprendimento della capacità di ascoltare attentamente gli altri e di prestare attenzione ai bisogni dell'altro. Al contrario di ciò che ci si potrebbe aspettare, la posizione di alcune intellettuali femministe che si muovono nell'ambito dell'Etica della cura, non è sempre a favore del diritto a morire: spesso, al contrario, la teoria etica diventa la motivazione concettuale alla base del rifiuto di atti eutanasi. Per esempio, secondo Susan Wolf ci sono buone ragioni, per un'etica femminista della cura, per opporsi alla legalizzazione dell'eutanasia. Poiché i soggetti agenti sono esseri concreti in relazione, il cui accesso alle cure è condizionato anche da questioni di genere, è probabile che la richiesta di eutanasia da parte delle donne sia il risultato del fatto di ricevere cure inadeguate o del valore per cui una donna è naturalmente portata al sacrificio. Gli argomenti a favore dell'eutanasia sarebbero, quindi, sospetti perché non sembrano tenere conto della vulnerabilità delle donne e di altri gruppi subalterni<sup>140</sup>

---

<sup>139</sup> J. Watson, *The theory of human caring: retrospective and prospective*, *Nursing Science Quarterly*, 10(1), 49-52.

<sup>140</sup> S. Wolf, *Gender, feminism and death: physician assisted suicide and euthanasia*, in S. Wolf, *Feminism & Bioethics*, cit., pp. 282-317.

Al di là delle questioni finora evidenziate, è ormai ampiamente condivisa l'opinione che l'etica applicata al campo medico (la cosiddetta bioetica clinica) necessita di una riconfigurazione dei modelli classici bioetici, al fine di poter funzionare come risposta utilizzabile nella particolarità delle singole situazioni concrete, ma soprattutto per poter riflettere in modo alternativo sulla relazione medico-paziente. La riflessione sul *sistering* di Anne Donchin è un esempio di riconfigurazione del modello bioetico classico. La studiosa, nel delineare i principali modelli relazionali dell'amicizia e del maternalismo, ne propone un terzo che ritiene particolarmente adatto in ambito sanitario: il cosiddetto "*sistering*". Mentre il maternalismo può scivolare in un modello di cura moralmente difettoso, poiché tradizionalmente ci si aspetta dalle madri che subordinino i loro interessi a quelli dei figli e questo è un atteggiamento morale relazionale non adatto agli operatori sanitari, il modello dell'amicizia può generare relazioni non spontanee e incorporate in un tipo di attività e comportamenti orientate all'obiettivo e istituzionalizzate. Il *sistering* appare particolarmente adatto nel ripensamento della relazione tra operatore sanitario e paziente, basandosi sulla premessa che il bene può essere raggiunto esclusivamente attraverso un'azione-espressione di un particolare tipo di relazione. Allo stesso modo, l'operatore sanitario e il paziente condividono lo stesso obiettivo che deve essere delineato sulla base delle circostanze e delle scelte di ogni singolo paziente<sup>141</sup>.

L'Etica della cura rappresenta, inoltre, un particolare approccio al ragionamento clinico - morale che, proprio per la sua attenzione ai dettagli contestuali e ai bisogni degli attori coinvolti, è risultato particolarmente di valore nella bioetica clinica. In questo campo, infatti, uno degli obiettivi principali è determinare il modo corretto di procedere con ogni singolo paziente, piuttosto che ragionare sulle politiche generali da applicare universalmente<sup>142</sup>. Ma l'Etica della cura, così come viene utilizzata in questo lavoro, è adatta anche a re-interpretare i concetti etici centrali – come per esempio l'autonomia

---

<sup>141</sup> A. Donchin, *Understanding autonomy relationally. Toward a reconfiguration of Bioethical Principles*, Journal of Medicine and philosophy, cit..

<sup>142</sup> S.Sherwin, *Feminist approach to health care ethics*, in R.E. Ashcroft, A. Dawson, H. Draper, J.R. Memillani, *Principles of Health care ethics*, Widley Ed., 2007, pp. 82-83.

relazionale alla luce della categoria di relazione<sup>143</sup>, o a prendere in considerazione categorie prima non ritenute valide nei *framework* etici, come quella di dipendenza<sup>144</sup>. Eva Kittay, nel trattare la questione della “inevitabile dipendenza” di coloro che sono troppo giovani, o troppo fragili o troppo compromessi, sottolinea come l’Etica della cura evidenzia proprio la dipendenza e l’interdipendenza attraverso il concetto di natura relazionale della personalità umana<sup>145</sup>. La filosofa sostiene, inoltre, che la responsabilità e l’attenzione all’altro, così come la responsività e la presa in carico, sono importanti almeno quanto i diritti, l’imparzialità e l’autonomia sui quali si basano le concezioni morali della giustizia. Grazie all’Etica della cura, inoltre, categorie che prima si consideravano come mutualmente escludentesi diventano l’una condizione dell’altra, per esempio “un approccio relazionale all’autonomia non pone l’autonomia e la dipendenza in opposizione, anzi, considera la dipendenza come limite e come base della struttura dei nostri valori, riflessioni e piani d’azione<sup>146</sup>”.

L’aspetto interessante che emerge nella ricostruzione che qui viene delineata è l’assenza di un utilizzo esplicito e strutturato dell’Etica della cura nel campo delle cure palliative, nonostante alcune categorie centrali di questa morale siano insite nell’approccio palliativo. Alcune suggestioni metodologiche e teoretiche sono, infatti, particolarmente attinenti all’ambito delle CP, come per esempio l’idea che sia necessario rinunciare al progetto di ridurre l’etica a dei principi astratti e universali e mettere da parte valori come l’amore, la responsabilità, la fiducia e la cura; la necessità di prestare attenzione ai dettagli contestuali nel ragionamento etico; l’importanza morale di preservare e curare le relazioni<sup>147</sup>.

La definizione di CP dell’OMS si basa su una concezione relazionale della persona umana. Essa descrive le CP come approccio globale alla cura del paziente che tiene in considerazione tutte le

---

<sup>143</sup> A questo proposito, cfr. il paragrafo 1.1 di questa trattazione.

<sup>144</sup> Sul tema della dipendenza cfr. anche il paragrafo 1.3 di questo lavoro, trattato nel contesto di un’analisi del concetto di vulnerabilità.

<sup>145</sup> E.F. Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterm care*, *The Journal of political philosophy*, Vol.13, N.4, 2005, pp.443-469.

<sup>146</sup> S.Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, *Bioethics*, Vol.21, n.9, 2007, pp. 500-510.

<sup>147</sup> S.Sherwin, *Feminist approach to health care ethics*, in R.E. Ashcroft, A. Dawson, H. Draper, J.R. Memillani, *Principles of Health care ethics*, cit..

dimensioni dell'individuo e sottolinea esplicitamente l'importanza del miglioramento della qualità di vita dei pazienti e dei loro familiari. Gli elementi comunemente riconosciuti alle CP sono: l'enfasi sulla cura del paziente attraverso appropriati trattamenti, il focus sulla qualità della vita piuttosto che sul prolungamento di essa a tutti i costi, l'inclusione nel ragionamento clinico e nella cura del paziente della sua esperienza soggettiva, della sua spiritualità e concezione della sofferenza<sup>148</sup>.

La concezione relazionale della persona ha una valenza peculiare durante l'esperienza di una malattia inguaribile ad andamento cronico-evolutivo, dove la sofferenza della persona si declina in tutte le sfere e i significati dell'esistenza e gli obiettivi di cura si focalizzano primariamente sulla tutela della migliore qualità della vita possibile. La caratteristica principale delle relazioni di cura che si instaurano, inoltre, è la vulnerabilità che accomuna tutte le persone coinvolte: il paziente e i suoi peculiari bisogni, l'operatore sanitario e l'approccio di cura che gli viene richiesto, il familiare nel suo ruolo di caregiver. Il rispetto dell'autonomia, il significato della dignità, il ruolo della scelta, l'importanza della ricerca di una verità adeguata, il concetto stesso di qualità della vita, il valore delle emozioni, le questioni di senso, sottendono domande dal contenuto etico che vanno analizzate attraverso una lente in grado di fornire risposte adeguate: l'Etica della Cura, fondandosi su una ragione di tipo narrativo e dialogico, può fornire questo tipo di risposte. La ragione narrativa, infatti, basata sul vissuto del paziente, inquadra ogni scelta morale o questione etica in una fitta trama di rapporti, in cui il dialogo e la relazione giocano un ruolo fondamentale. In questo modo ogni scelta morale ha il suo fondamento nel sè relazionale.

Ad oggi, pochi sono stati i contributi che hanno tematizzato in modo esplicito la connessione tra *Care ethics* e CP, così come il suo potenziale legame con la comunicazione (etica) alla fine della vita. In una *overview* recentemente condotta su questi aspetti, solo quattro contributi sono sembrati pertinenti, seppur non esattamente inerenti al quesito di ricerca. Questi articoli si concentrano principalmente sulla necessità del ripensamento dell'etica medica, da fondare su valori differenti,

---

<sup>148</sup> <http://www.fondazionefloriani.eu/cure-palliative>

come la compassione, l'ascolto, l'integrità e sulla specificità dei dilemmi morali che sorgono nel contesto delle CP e richiedono nozioni morali differenti da quelle classiche.

In relazione a tali questioni, William T.Branch sostiene, per esempio, che un'etica fondata sulla cura del paziente si costruisce in primo luogo sulla relazione medico-paziente, la quale richiede il coinvolgimento delle capacità morali del medico<sup>149</sup>. L'interesse empatico nei confronti del paziente, il rispetto per i suoi desideri e le sue volontà, così come la compassione, l'umiltà, l'onestà e l'integrità sono qualità morali fondamentali dell'operatore. Branch sostiene che costruire l'etica medica su questi aspetti conduce direttamente alla cornice teorica dell'Etica della cura e ciò può essere ritenuto ancor più valido nel contesto delle Cure Palliative. Qui l'etica non riguarda esclusivamente la risoluzione di dilemmi morali sulla base di principi pre-stabiliti e statici, ma occupano un posto di grande importanza anche il modo di comportarsi e le attitudini degli operatori sanitari, così come il processo decisionale condiviso tramite lo sviluppo di competenze comunicative specifiche.

Sebbene molti studi sottolineino i limiti delle cornici etiche basate su principi standard e regole non è stato mai tematizzato un uso specifico dell'Etica della cura né in ambito applicativo né formativo. La relazione comunicativa curante-paziente e, in particolare, la riflessione sull'etica della comunicazione nelle conversazioni con pazienti in fase avanzata e terminale di malattia rappresentano potenziali campi di applicazione per l'Etica della cura.

Le competenze comunicative, al pari di quelle cliniche e relazionali, dovrebbero essere parte del bagaglio professionale di tutti gli operatori sanitari. In particolare, la capacità di dialogare sulla prognosi e sulle questioni di fine vita, sulle direttive anticipate riguardo ai trattamenti da intraprendere in caso di futura incapacità di esprimere la propria opinione, rappresentano competenze necessarie per il personale che cura i pazienti affetti da malattie progressive con limitata aspettativa di vita e le loro famiglie. Le competenze richieste agli operatori sono di tipo empatico, relazionale, culturale e

---

<sup>149</sup> W.T.Branch Jr, The ethics of patient care, *JAMA*. 2015;313(14):1421-1422. doi:10.1001/jama.2015.1080.

strettamente comunicativo poiché presuppongono la conoscenza e la padronanza di specifiche tecniche connesse alla capacità di fare domande aperte, di restare in attesa, di far fronte al silenzio, di saper gestire le emozioni proprie e del paziente. In un articolo del 2013 sulla comunicazione della diagnosi di Sclerosi Multipla<sup>150</sup>, l'Etica della cura viene considerata come lettura utile ad affrontare efficacemente il momento della comunicazione della diagnosi di Sclerosi Multipla, da intendersi come processo e non come evento.

Agire le abilità finora descritte con una piena consapevolezza della complessità del contesto, domanda anche una competenza di tipo etico. Essa si può fattivamente esprimere nel riconoscimento del valore dell'altro e della condivisione di una comune condizione esistenziale; nella capacità di individuare e di affrontare i dilemmi etici e in quella di identificare questioni di senso relative al dolore, alla sofferenza, alla morte, alla impossibilità di far progetti a lungo termine. L'Etica della cura fornisce in primo luogo un quadro di riferimento ampio al quale attingere per sviluppare questo tipo di attenzione e di relazione con la persona malata; inoltre, essa offre un potenziale schema interpretativo e risolutivo del dilemma morale, nella misura in cui il suo contenuto risponde alla quotidianità della relazione di cura, fatta di dialogo, condivisione, scelte e rispetto reciproco. L'Etica della cura suggerisce, infine, uno speciale tipo di approccio comunicativo, che richiede tatto, una tempistica adeguata, una pratica di cura responsabile e flessibile, in relazione ai particolari bisogni del particolare paziente nella sua individuale situazione<sup>151</sup>. Inoltre, tale relazione comunicativa di cura, deve essere caratterizzata dalla ricettività – *engrossment* - e dalla responsività – *motivational displacement* - che, nella teoria della cura di Nel Noddings, sono disposizioni essenziali della coscienza di chi agisce con cura<sup>152</sup>.

---

<sup>150</sup> Timothy Mark Krahn *Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis*, Med Ethics 2014;40:802–806. doi:10.1136/medethics-2011-100063.

<sup>151</sup> Le competenze comunicative degli operatori e la tipologia di comunicazione idonea nella relazione con paziente affetto da malattia inguaribile sono temi a cui è dedicato il terzo capitolo di questo lavoro. In questa sede, vista la mancanza di studi dedicati all'utilizzo dell'Etica della cura in Cure Palliative, sono state anticipate le potenziali applicazioni.

<sup>152</sup> Il riferimento a questa teoria di Noddings è presente in L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p. 177.

## CAPITOLO SECONDO:

### LA RICERCA SUL CAMPO: UNO STUDIO QUALITATIVO FENOMENOLOGICO

*“Per costruire una teoria validamente fondata risulta essere passaggio epistemico obbligato accedere alla dati esperenziale resa possibile dall’incontro con persone cui è riconosciuto essere testimoni di una buona cura”*

*“Radicare le riflessioni nei dati esperenziali consente di tenere il pensiero nella realtà. Molta filosofia preferisce parlare di ragioni anziché di esperienza, ma così facendo perde spessore, perde quella realtà che dà misura al pensare”*

*Luigina Mortari, Filosofia della cura*

#### 2.3 Etica della Cura e Cure Palliative: il disegno dello studio

##### Introduzione

Una delle aree centrali della ricerca fenomenologica è quella della salute, dove alcuni ambiti come la sfera decisionale, le dinamiche relazionali, le esperienze comunicative, le dimensioni della cura richiedono un’analisi che sia in grado di dar voce alle esperienze di senso degli operatori e dei pazienti. Nonostante il campo della comunicazione in cure palliative rappresenti un’area molto studiata soprattutto in tempi recenti<sup>153</sup>, sono pochi gli studi che approfondiscono l’ambito dell’etica e il modo in cui comunicare in modo morale, così come non sono molte le ricerche che raccolgono dati qualitativi sulla percezione e gestione delle questioni etiche. In questo caso, *l’Interpretative*

---

<sup>153</sup> Per un’analisi dettagliata della letteratura in merito si rimanda al quarto capitolo di questo lavoro, focalizzato sulla comunicazione e sui metodi di insegnamento più utilizzati.

*phenomenological analysis*<sup>154</sup> (IPA)– la metodologia di analisi dei dati prescelta per questo lavoro – permette di indagare il modo in cui medici e infermieri pensano a proposito delle questioni etiche, partendo da un’ipotesi iniziale che, però, viene utilizzata esclusivamente come *background* utile alla costruzione dell’intervista e alla scelta dei temi che tramite essa è necessario affrontare. Gli operatori intervistati vengono considerati come “esperti” del tema che, tramite un’intervista semi-strutturata discorsiva, possono esprimere i loro concetti di morale, dilemma etico e dimensione esistenziale e raccontare la loro personale percezione del ruolo che tali questioni hanno nella relazione di cura. Tramite l’IPA è possibile decodificare gli input e i vissuti emergenti, al fine di ipotizzare un percorso di ricerca e formazione sulla comunicazione etica che sia rispondente ai bisogni reali di chi lavora a contatto con pazienti in fase avanzata e terminale di malattia.

La descrizione dei fenomeni in esame attraverso la ricerca deve essere inquadrata in una cornice teorica di riferimento in modo tale da permettere la discussione dei risultati. Nonostante la metodologia prescelta per questo lavoro sia quella della ricerca fenomenologica<sup>155</sup>, la prospettiva teorica di riferimento è l’Etica della cura: gli assunti filosofici sui quali essa si basa, descritti nel primo capitolo di questo lavoro, si prestano bene ad individuare i temi meritevoli di studio e approfondimento. L’epistemologia alla base dell’Etica della cura è di tipo soggettivistico, per le caratteristiche finora evidenziate di tale teoria morale<sup>156</sup>, la metodologia prescelta è la ricerca fenomenologica e le strategie (o metodi) adottate sono l’osservazione etnografica e l’intervista semi-strutturata.

## **Background e razionale**

---

<sup>154</sup> Si rimanda all’introduzione di questo lavoro per alcune indicazioni preliminari su questa metodologia di ricerca e analisi dei dati.

<sup>155</sup> Cfr. l’introduzione di questa tesi per la descrizione della prospettiva teorica solitamente di riferimento nell’ IPA.

<sup>156</sup> Cfr. il capitolo 1.

Le Cure Palliative vengono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e dei loro famigliari, affrontando i problemi associati a malattie potenzialmente terminali attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza”<sup>157</sup>. Le cure palliative affrontano il dolore in senso olistico e multidimensionale: non solo come fenomeno fisico ma anche psicologico, relazionale, sociale e spirituale. L'approccio alla malattia ad esse sotteso richiede dunque una pluralità di competenze di tipo clinico, relazionale, comunicativo, etico<sup>158</sup>.

Gli studi in letteratura evidenziano come una comunicazione chiara ed onesta sulla diagnosi e sulla prognosi di una malattia ad esito infausto, che sia pienamente rispettosa dei desideri e delle preferenze dei pazienti, influisca positivamente sulla loro qualità di vita, sul controllo dei sintomi e sull'adesione ai trattamenti<sup>159</sup>.

La possibilità di realizzare scambi comunicativi efficaci, basati su un approccio individualizzato al paziente, non è il prodotto di qualità innate e non migliora semplicemente con l'esperienza, ma può essere accresciuta attraverso specifici programmi di formazione, che rendano conto degli elementi di complessità summenzionati.

La capacità dei curanti di riconoscere e di affrontare questioni di tipo etico e la consapevolezza relativa alle implicazioni di un'analisi appropriata e consapevole dei dilemmi morali nell'ambito dei processi decisionali, rappresenta un elemento cruciale rispetto a questa possibilità.

---

<sup>157</sup> <http://www.fondazionefloriani.eu/cure-palliative>

<sup>158</sup> Cfr. D. Amadori et al., *Libro italiano di cure palliative*, Gaggiano, 2007; E. Bruera., *Sulle cure palliative*, Asmepe Edizioni, Bologna, 2012.

<sup>159</sup> W.F. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, et al *SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. *Oncologist*, 5(4):302-311, 2000; L. Baider, B. Uziely and A. Kaplan De-Nour, The impact of perceived behavior on patient-physician communication, in *Communication with the Cancer Patient: Information and Truth*, A. Surbone and M. Zwitter (Eds.), *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1997; KM Hancock, JClayton et al *Linee guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con i loro famigliari*, The medical Journal of Australia, Edizione Italiana a cura di Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013; LM van Vliet, AS Epstein *Current State of the art and science of Patient clinician communication in Progressive disease: Patient's need to know and need to feel known*, *Journal of Clinical Oncology*, Sep. 29, 2014

Dal greco *ethos* (comportamento, costume), l'etica è quella branca della filosofia che riguarda i comportamenti umani, i costumi, le abitudini, con particolare riferimento alle regole di condotta e alla loro giustificazione<sup>160</sup>. La parola "costume" nella lingua latina è *mos* da cui deriva "morale", che di etica è praticamente considerato un sinonimo.

Ad oggi la riflessione etica in Cure Palliative ha fatto riferimento prevalentemente all'Etica "Principialista", basata sui principi originariamente codificati da Beauchamp e Childress<sup>161</sup>: autonomia (che impone il rispetto per la libertà della persona), beneficiabilità (che impone di prevenire o rimuovere il male e fare o promuovere il bene della persona), non maleficibilità (che impone il non fare il male della persona), giustizia (che, nella versione distributiva, impone il promuovere un equo accesso alle cure e un'equa distribuzione delle risorse). I quattro principi sono concepiti come relativi e, pertanto, vanno ordinati secondo criteri di priorità da ricercare nei singoli casi, avendo come fine ultimo 'il miglior interesse del paziente'.

Questo approccio, pur offrendo una valida base per la valutazione dell'appropriatezza dei comportamenti che hanno a che fare con la dimensione morale, presenterebbe, di fatto, alcuni limiti rispetto alla sua piena applicabilità nel contesto delle Cure Palliative. Gli Autori che hanno approfondito questo tema hanno sottolineato in particolare il suo riferimento a norme astratte, e la tendenza a veicolare una concezione dell'essere umano come di un soggetto a se stante, pienamente consapevole, competente e indipendente.

In considerazione dei limiti dell'Etica Principialista, la cornice teorica dell' Etica della Cura, per le sue premesse concettuali e per la peculiare visione del mondo e delle relazioni che presenta, potrebbe offrire una interessante possibilità alternativa di lettura e di analisi delle questioni etiche e dei dilemmi morali in Cure Palliative.

---

<sup>160</sup> <http://www.filosofico.net/>

<sup>161</sup> TL Beauchamp, JF Childress, *Principles of biomedical Ethics*, cit.

Il concetto centrale dell'Etica della Cura è quello di *care* ("prendersi cura"), intesa sia come attività che si esplica concretamente nei confronti dell'altro, sia come valore che ha l'ambizione di essere universalmente condiviso a partire dalla constatazione della fragilità e della vulnerabilità della condizione umana. L'Etica della Cura riconosce in prima istanza che gli esseri umani sono interdipendenti, che per questo motivo hanno bisogno di rispetto, protezione, cura - bisogno inteso anche come richiesta morale - e che ci sono aspetti etici importanti nello sviluppo della relazione di cura<sup>162</sup>. Riconoscere tali principi significa, parimenti, aderire a una visione dell'etica disposta a valorizzare il ruolo delle emozioni nella loro forma di intelligenza emotiva.

Nell'ottica di questo orientamento, ogni scelta morale o questione etica viene concepita come inserita in una fitta trama di relazioni interpersonali, tenute in vita da continui processi di comunicazione<sup>163</sup>. Nell'ambito delle Cure Palliative, dove la fragilità e la vulnerabilità della persona malata vanno di pari passo con la tutela della sua qualità di vita e di tutte le dimensioni che possono garantirla, l'ottica dell'Etica della Cura permette dunque di tenere in considerazione aspetti che l'etica classica ha messo in secondo piano: affidamento e responsabilità, tutela della singolarità e del contesto in cui la relazione si svolge, qualità della relazione. Le argomentazioni della *Care Ethics*, infatti, rimandano ai temi del corpo, della vulnerabilità, dell'interdipendenza, che caratterizzano le relazioni quotidiane tra curanti, pazienti e familiari nel contesto della malattia grave e della terminalità e che rimandano ad un'etica contestuale, la quale garantisce un dialogo aperto e adotta un linguaggio comunicativo.

Come evidenziato in letteratura<sup>164</sup> le questioni morali, come il rispetto dell'autonomia, il significato della dignità, il ruolo della scelta, l'importanza della verità, il concetto di qualità della vita, il valore delle emozioni, le questioni di senso, emergono quotidianamente nella relazione curanti-

---

<sup>162</sup> Cfr. C. Botti, *Prospettive femministe. Morale, Bioetica e vita quotidiana*, cit.; C. Botti, *Bioetica ed etica delle donne: relazioni, affetti e potere*, cit.

<sup>163</sup> A. Bradshaw, *Yes there is an ethics of care: an answer to Peter Allmark*, in *Journal of Medical ethics*, vol. 22, 1996, pp. 8-12.

<sup>164</sup> Cfr., per esempio, M.A. Hermsen, AMJ ten Have, *Moral problems in Palliative Care Practice: a qualitative study*, *Med Health and Philo*, 6: 263-272, 2003; C. Bassett C., *Ethical Problems in Nursing the Terminally Ill*, *Europ J Palliat Care*, 2 (4), 166-168.

paziente-famiglia in Cure palliative. La loro rilevanza nei processi di cura e, soprattutto, la capacità di gestione delle stesse da parte dei professionisti impegnati nell'assistenza, non sono state tuttavia sufficientemente approfondite, e non esistono contributi sulle possibili applicazioni dell'Etica della Cura in ambito comunicativo.

Mettendo in discussione il ricorso alle nozioni di consenso e di autonomia così come sono classicamente intese, l'applicazione dell'Etica della Cura alla comunicazione non suggerisce cosa sia giusto dire o non dire, ma piuttosto come ci si possa comportare in modo morale nell'ambito della relazione curante-paziente, enfatizzando una moralità dell'agente più che dell'azione, centrata sull'attenzione alle relazioni più che sulle procedure.

Questo approccio, adeguatamente contestualizzato alle Cure Palliative, potrebbe facilitare da parte dei curanti una opportuna considerazione e valorizzazione degli aspetti precedentemente menzionati: la percezione del corpo, la vulnerabilità, l'interdipendenza, il ruolo delle emozioni nella relazione di cura, le questioni di senso.

Questo studio è finalizzato ad esplorare i contenuti etici degli scambi comunicativi tra i curanti, i pazienti con bisogni di cure palliative ed i loro famigliari, nell'ambito della cornice di riferimento dell'Etica della Cura e rappresenta il primo step di un progetto più ampio finalizzato a sviluppare ed implementare un programma di formazione alla comunicazione per i professionisti in cure palliative basato sull'approccio dell'Etica della Cura.

Gli obiettivi dello studio sono: esplorare i contenuti etici che emergono negli scambi comunicativi quotidiani tra curanti, pazienti in fase avanzata e terminale di malattia e familiari, utilizzando la cornice teorica dell'Etica della Cura; indagare il riconoscimento, da parte degli operatori che assistono pazienti con bisogni di cure palliative, delle questioni etiche connesse alla relazione di cura, e le competenze e le risorse che mettono in campo per affrontarle.

## **Metodo e strumenti**

Lo studio si struttura in due fasi, che sono state sviluppate in seguito ad una revisione della letteratura su Etica della Cura e Comunicazione in cure palliative: osservazione etnografica partecipante del lavoro dei curanti dell'Unità Operativa di Cure Palliative dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia; intervista semi-strutturata ad un campione di medici ed infermieri impegnati nell'assistenza a pazienti con bisogni di cure palliative nell'ambito di specifiche strutture all'interno dell'ospedale. L'integrazione dei due metodi ha consentito di esplorare il contesto in cui operano i professionisti intervistati e analizzare i dati cogliendo anche le informazioni che derivano dal contesto stesso.

Presso la struttura Hospice "Centro Progressivo Coruzzi" di Langhirano è stato condotto uno studio preliminare all'intervento nell'Unità di Cure Palliative, il cui obiettivo era verificare la fattibilità della ricerca attraverso una osservazione etnografica della durata di 3 mesi – svolta in contemporanea con il completamento della revisione della letteratura - e la somministrazione di 5 interviste al personale di cura Hospice. Poiché i risultati della ricerca che verranno qui presentati sono relativi all'analisi dei dati emersi dalle interviste semi-strutturate, si rimanda all'Appendice 3 per una descrizione dei risultati emersi nel setting di cura dell'Hospice.

La domanda generativa della ricerca è: Come gli operatori che lavorano a contatto con pazienti con bisogni di CP danno senso e affrontano/gestiscono le questioni etiche emergenti nella relazione di cura?

#### - **L'osservazione etnografica**

L'osservazione etnografica partecipante è una tecnica di ricerca qualitativa nella quale le caratteristiche dell'ambiente oggetto della ricerca vengono osservate direttamente in un contesto naturale, dove le dinamiche in esame abitualmente prendono forma<sup>165</sup>.

---

<sup>165</sup> M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, cit.

Nell'ambito del presente studio l'osservazione ha riguardato visite ambulatoriali, colloqui al letto del paziente, colloqui informali nei corridoi del reparto, discussione di casi in equipe, momenti di formazione gestiti dall'equipe. Il ruolo osservativo è stato di tipo "partecipante in veste di osservatore scoperto"<sup>166</sup>. Nel caso dei colloqui al letto del paziente, il medico o l'infermiera, dopo aver valutato attentamente per ogni caso l'appropriatezza della presenza di una persona esterna, hanno richiesto preventivamente al paziente se autorizzava tale presenza, specificando che l'osservazione del colloquio rientrava nell'ambito di una ricerca.

I dati sono stati raccolti attraverso note scritte sul campo, durante o subito dopo la conclusione dell'osservazione.

In relazione alla cornice teorica di riferimento prescelta, l'attività di osservazione e di raccolta dei dati si è focalizzata sugli elementi ritenuti importanti nella relazione operatore-paziente nel contesto dell'etica della cura: autonomia relazionale, sfera decisionale, comunicazione della verità, responsabilità, ruolo del familiare nelle cure, qualità della vita, trattamento del dolore globale, dignità, ruolo del corpo, ruolo delle emozioni. Sono state parimenti prese in considerazione questioni spirituali, esistenziali e religiose.

I dati raccolti ed elaborati durante l'osservazione, insieme ai risultati della revisione della letteratura, hanno rappresentato la base per lo sviluppo dell'intervista semi-strutturata.

## - **La valutazione degli operatori**

### Popolazione in studio

La popolazione in studio è rappresentata dai medici e dagli infermieri attivi presso le seguenti strutture dell'IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia:

- Medicina Oncologica

---

<sup>166</sup> Ibid., p.114.

- Pneumologia
- Ginecologia
- Malattie Infettive
- Lungodegenza
- Medicina I
- Medicina II
- Medicina III
- Medicina Fisica e Riabilitativa

Gli operatori afferenti a queste strutture, pur non avendo una formazione specialistica in Cure Palliative, assistono quotidianamente pazienti con malattie cronico-evolutive a prognosi infausta.

### Campione

Il campione è costituito da 2 soggetti (un medico ed un infermiere) per ognuna delle strutture identificate, per un totale di 18 soggetti. Gli operatori verranno selezionati in maniera casuale a partire dalla lista dei membri afferenti a ciascuna struttura. La procedura prevede l'identificazione, per ogni profilo professionale, di potenziali sostituti da coinvolgere nell'eventualità che alcuni soggetti rifiutino di prendere parte allo studio.

### Strumento

La valutazione è stata effettuata attraverso un'intervista individuale semi-strutturata, della durata indicativa di 20-30 minuti.

Questa tipologia di intervista, essendo composta da poche domande finalizzate ad indagare dimensioni specifiche e predefinite, prevede una struttura flessibile, con la possibilità da parte dell'intervistatore di adattare e variare le domande stesse in relazione alle peculiarità dell'intervistato.

Le sue caratteristiche la rendono particolarmente adatta ad esplorare percezioni, cognizioni e vissuti che, pur avendo a che fare con la sfera professionale del rispondente, includono necessariamente l'implicito riferimento ad aspetti emotivi, valoriali, culturali, altamente soggettivi.

Nell'ambito del presente studio l'intervista semi-strutturata è stata messa a punto sulla base della revisione della letteratura su etica della cura e comunicazione in cure palliative, e dei contenuti emersi durante l'osservazione etnografica. Essa è strutturata in tre sezioni: percezione da parte dell'operatore delle questioni etiche nell'ambito della propria professione; comprensione del ruolo che le questioni etiche svolgono nella relazione di cura; esperienza dell'operatore rispetto al riconoscimento ed alla gestione dei dilemmi morali nell'ambito della relazione di cura<sup>167</sup>.

Le interviste sono state audio-registrate, previo consenso informato dei partecipanti.

- Procedure per la valutazione

I Responsabili delle strutture identificate sono stati informati di persona dal Responsabile Scientifico dello studio in merito agli obiettivi dello stesso ed al tipo di collaborazione richiesta allo staff di cura.

Gli operatori selezionati hanno ricevuto via e-mail una lettera informativa, in cui sono state spiegate la rilevanza e le finalità dello studio, ed è stata richiesta loro la disponibilità a partecipare.

Da 3 a 6 giorni di distanza dalla ricezione della lettera informativa, i soggetti selezionati sono stati quindi contattati telefonicamente dall'intervistatore che, in caso di assenso, ha concordato un incontro per la somministrazione dell'intervista, da effettuarsi in un luogo consono ed in un momento idoneo per il rispondente.

In caso di rifiuto alla partecipazione, il Comitato Guida ha contattato via e-mail il sostituto previsto.

Contestualmente all'intervista e comunque prima dell'inizio della stessa, ogni operatore ha ricevuto una nota informativa relativa allo studio. Prima dell'intervista inoltre ogni operatore ha sottoscritto

---

<sup>167</sup> L'elenco integrale delle domande previste dall'intervista è riportato nell'Appendice 1 del presente lavoro, dedicata al protocollo di formazione presentato al Comitato Etico Provinciale di Reggio Emilia.

uno specifico consenso che include la possibilità di audio-registrare, trascrivere ed analizzare i contenuti dell'intervista, ed il consenso al trattamento dei dati.

### **Analisi dei dati**

Le interviste semi-strutturate sono state audio-registrate e sottoposte al metodo di analisi della *Interpretative phenomenological analysis*, a partire dalle dimensioni che connettono concettualmente l'approccio dell'etica della cura alla comunicazione curante-paziente in cure palliative.

## 2.2 I risultati dell'analisi qualitativa delle interviste agli operatori

L'analisi che qui viene presentata riporta i temi principali emersi dalle interviste ai medici e agli infermieri: nonostante le molte differenze nella definizione, percezione e gestione delle questioni etiche, è stato possibile rintracciare alcuni elementi in comune, soprattutto nella indicazione del ruolo della morale nella relazione di cura e degli strumenti che essa ha per alimentare e sostenere tale relazione. Trattandosi di intervista semi-strutturata e considerato l'obiettivo fortemente empirico della ricerca<sup>168</sup> le macro-aree o *super ordinate themes* sono in parte suggerite dalle stesse domande, in parte emerse in modo ricorrente nelle 18 interviste. Ognuna di queste macro-aree è sostenuta da un elenco di temi indicativi che in questa analisi non è stato riportato per intero: sono stati scelti i temi più spesso utilizzati dai curanti e quelli che, seppur emersi anche soltanto una volta, risultano particolarmente significativi sia per la consonanza con gli argomenti principali emersi dalla revisione della letteratura, sia per l'importanza che hanno assunto nel dare senso alla specifica intervista. I *super ordinate themes* individuati sono: complessità della morale; morale e modi del prendersi cura; i principi nella morale; mettere in atto la morale; la dinamica relazionale.

E' importante ricordare che gli operatori intervistati hanno, per la maggior parte, ricevuto una formazione di base in cure palliative e lavorano a contatto con pazienti che hanno potenzialmente bisogni di cure palliative. Inoltre, all'inizio dell'intervista, sono stati tutti invitati a fare riferimento al loro lavoro quotidiano ed è stata molto sottolineata l'importanza del dato esperienziale, proprio perché l'obiettivo di questo studio è quello di costruire una teoria sul ruolo dell'etica nella relazione di cura e sulla comunicazione etica che si basi sulla loro esperienza e percezione di essa.

---

<sup>168</sup> Il motivo per cui non è stata scelta l'intervista narrativa libera è che questi risultati devono rappresentare la base per un modello di insegnamento della comunicazione che preveda competenze di tipo etico. E' stato necessario, quindi, costruire un'intervista che portasse l'operatore a parlare liberamente di alcuni temi individuati come necessari sia durante la revisione della letteratura che nella fase di osservazione etnografica.

**Morale e modi del prendersi cura: “la dimensione morale è complessa, ma fondamentale”:** Questo tema sottolinea il modo in cui i curanti parlano della morale, cosa intendono quando descrivono l’importanza di conoscere i valori del paziente e come concretizzano nel loro lavoro questo aspetto del prendersi cura. Tutti gli intervistati hanno compreso immediatamente il senso della domanda e perché fosse importante parlare della dimensione morale, ma il significato dell’etica non è condiviso, né tanto meno lo è quello relativo al come valorizzarla all’interno della cura. Sebbene molto spesso sia emerso l’accostamento concettuale tra la morale e la sfera religiosa<sup>169</sup> o culturale, quello che più colpisce è la pluridimensionalità della categoria di morale, che risulta complessa, profonda, soggettiva ma anche potenzialmente condivisibile, comunque un piano “elevato” della relazione:

**Dottor R.:** Io penso che bisognerebbe cambiare il nostro modo di intendere le cose, ma soprattutto di approcciare il malato. E’ necessario avere più spazio, più tempo per questo tipo di approccio...

Intervistatore: Secondo te esistono strategie o modalità precise per approfondire questo “approccio?”

Dottor D.C.: Oddio, da come poni la domanda sembra che si possano compilare delle schede, che esista un metodo oggettivo... in realtà si fa molta fatica. L’etica e la morale sono sfere complesse e nessuno ci insegna come porci davanti al paziente.

**Dottor A.:** Il tema secondo me è che senso dare a quel tratto di vita che pensiamo ci possa ancora essere, che tipo di speranza dare... Non so bene cosa voglia dire visione etica, ma credo che ci debba essere sincerità e che tutto si sposti su un ambito relazionale affettivo.

**Dottor A(2).:** La morale è il primo scoglio che affrontiamo, insieme all’etica e alla deontologia. Deontologicamente è l’ammalato che è al centro della cura, moralmente si dovrebbe cercare di andare pari passo con l’etica, intesa come buon comportamento... ma non sempre questi concetti vanno a braccetto. Morale è anche dimensione “domestica”.

---

<sup>169</sup> Il discorso sulla dimensione religiosa è emerso spesso: sia perché il termine valore viene spesso accostato al significato di “religioso”, sia perché la fede porta speranza ed è più facile comunicare con un paziente che ha fede.

Intervistatore: Con domestica che intendi?

Dottor A(2).: Intendo dire che coinvolge anche la famiglia, in un momento tale della malattia è normale.

**Infermiera C.:** La morale è il rispetto del modo di pensare del paziente, delle sue decisioni, dei suoi valori, la capacità di non farlo soffrire, di eliminare tutto ciò che è dannoso accondiscendendo alle sue richieste anche dovessero andar contro quel che io penso.

Da questi estratti emergono diverse questioni importanti: la morale viene definita come rispetto dei valori del paziente, come dimensione esistenziale complessa che richiede tempo e impegno, come “primo scoglio” dell’incontro con il paziente. Da tutte le interviste emerge come non sia mai data per scontata o assodata, ma come richieda sempre un surplus di attenzione e cura da parte dell’operatore.

Così, essa acquista anche un ruolo ben preciso della relazione di cura, non demandabile, impossibile da eludere:

**Infermiere F.:** La morale è il rispetto di tutto, la cura del suo morale, la cura di tutto (...). Si concretizza nell’aiuto. E’ il piano affettivo della cura, riguarda... non so come posso chiamarlo, il far del bene?

Intervistatore: Quindi tu pensi che quando si parla di morale nella relazione di cura si faccia riferimento alla dimensione affettiva?

Infermiere F.: Certo! Io penso che un lavoratore qualsiasi debba avere prima rispetto per se stesso e poi darlo all’altro e nella professione di curante, ovviamente, ciò vale ancora di più.

**Infermiera C.:** Io credo che esistano dei modi o delle strategie per parlare di morale, ma noi non le abbiamo. E questo ci manca. Poi però ti rendi conto che spesso basta ascoltare e quando dai delle risposte, darle con il cuore. Alla luce delle esperienze che ho avuto di fronte a certe domande, posso dire che rispondere d’istinto, con il cuore, funziona... soprattutto di fronte a domande del tipo: “Mi dicono che morirò tu cosa faresti?”

Intervistatore: Quindi morale è dialogare?

Infermiera C.: Sì, tramite il dialogo comprendi quali sono i valori della persona, stabilisci una linea sotto la quale non puoi andare con nessuno.

**Infermiera C (2):** Io parto sempre ascoltando quello che i pazienti dicono. Quando parlano ti fanno capire quel che vogliono o desiderano. Li ascolto e poi metto insieme tutti i pezzi.

**Dottoressa G.:** non è così facile rispondere alla domanda sulla morale e sul ruolo che ha, ci sono molti aspetti... ma direi, innanzitutto, che parliamo del lato umano della cura. Sì, direi componente umana, relazionale. E poi il lato onesto della cura.

Intervistatore: Quindi la morale è instaurare un rapporto corretto?

Dottoressa G.: E' importante mettersi in contatto con il paziente, proporre un lavoro d'equipe funzionante, essere umani... la morale riguarda l'umanità del rapporto di cura.

**Dottoressa I.:** Direi che la mia etica professionale si esplica nel dare il meglio dal punto di vista scientifico, poi nell'entrare in empatia con il paziente perché si senta a suo agio in un percorso di cura complesso ed infine nella creazione di un rapporto di fiducia. (...) Quando il paziente si sente completamente valutato, veramente seguito, questo dà molta tranquillità.

Dagli estratti riportati si evince che la morale rappresenta il lato umano della cura e ha il ruolo ben preciso di sottolineare, in tale relazione, alcuni elementi fondamentali come il saper dire la verità, il saper rispondere a domande elevate sul senso e il significato della sofferenza, la capacità di dialogare. Il rispetto del paziente e dei suoi valori è il concretizzarsi della morale nel rapporto tra il curante e il curato, è la garanzia di rispettare la dignità. In questo senso non c'è molta differenza tra infermiere e

medico: seppur declinata in azioni diverse, a causa del differente ruolo che essi hanno, la morale ha lo stesso significato. Ed è la morale che rende la cura “globale” nel vero senso della parola.

***I principi nella morale: “rendere consapevole un paziente vuol dire renderlo autonomo”***: Mentre i curanti intervistati hanno risposto molto spontaneamente alla domanda sul ruolo della morale, individuando alcuni aspetti specifici e interessanti per il quesito di ricerca, è stato piuttosto difficoltoso affrontare con loro il tema dei principi. La sensazione è che la domanda evocasse qualcosa di prestabilito, conoscenze pregresse a cui attingere per provare a dare una risposta corretta e tale tentativo annullava la spontaneità degli argomenti trattati, che in questo tipo di intervista risulta preziosa. Nonostante ciò, sia infermieri che medici hanno risposto alla questione in modo creativo, mostrando di possedere un’idea più ampia dei principi morali di quella prettamente manualistica. Il principio di autonomia, per esempio, è stato nominato direttamente una sola volta, ma tutti gli argomenti emersi hanno senso solo se riferiti ad esso. Gli estratti riportati evidenziano in particolare questa considerazione:

**Dottor P.**: “Il mio principio etico consiste nel sostituirmi al paziente per evitargli lo sforzo di qualsiasi tipo, sia fisico che mentale. Direi che il mio principio è quello del prendersi cura”

**Infermiera C.**: “Per stabilire il principio etico nella relazione penso sempre a quello che vorrei fosse fatto a me. E quindi cerco di evitare, per esempio, l’accanimento”

**Dottor A.**: “I principi che mi guidano sono quelli del rispetto, del tentativo di capire il vissuto del paziente, cercare di comprendere e valorizzare”

**Dottor M.**: “Direi capire le priorità del paziente, la sua religiosità, la sua cultura”

**Dottoressa G.**: “La correttezza è l’unico principio etico che ha senso rispettare”

**Dottor G.**: “Il mio primo principio è cercare di rendere le persone edotte, consapevoli, cercare di dare ad una persona gli strumenti affinché possa scegliere in autonomia”

Riassumendo, questo tema mette in luce come i principi etici sono una parte considerevole del discorso morale, emergono nel contesto e si sviluppano in relazione ad una cura individualizzata, ma sono anche fortemente relativi alla soggettività del curante, alla sua esperienza personale e professionale e non fanno riferimento ad una cornice etica specifica da assumere come determinante o particolarmente influente.

### **Mettere in atto la morale: “l’importanza di saper comunicare e condividere”**

Questo tema illumina una delle questioni più importanti per la ricerca: la morale ha degli strumenti?

Come si traduce nella relazione di cura?

La comunicazione, la capacità di ascoltare e di fare domande, l’importanza data alla narrazione del paziente risultano essere argomenti di fondamentale importanza, così come la condivisione dei valori, la capacità di calibrare la comunicazione sul singolo paziente e il riconoscimento della complessità della verità.

**Dottor A(2):** “Se si resta schiacciati troppo dal discorso medico non viene fuori il discorso del sintomo soggettivo”

Intervistatore: E c’è spazio per approfondire il sintomo soggettivo?

Dottor a(2): “C’è spazio a fatica, a costo di andare contro la macchina... Ho venti malati da vedere ogni giorno... la mia strategia è quella di sentire, esplorare la dimensione della sua esistenza, cercando di capire quanto di quella persona è ancora ancorato al suo vissuto (...). L’orizzonte valoriale del malato dirige la comunicazione perché la strada più facile è quella empatica”

**Dottor R:** “Dentro la morale ci sono molte cose, anche personali e culturali. C’è il modo di concepirsi tuo e del paziente. Devi imparare a parlarne”

**Dottor M.:** “Per esplorare i valori del paziente è importante capire le sue esperienze di vita, le sue convinzioni, le sue letture. Le sue narrazioni. Per esempio adesso abbiamo un paziente indiano e io cerco di capire quali sono i suoi valori, cosa pensa della medicina tradizionale... Questo è tempo di cura fondamentale secondo me”

Intervistatore: Vedo che il fattore culturale è importante...

Dottor M.: “Sì, incide molto sul mio approccio terapeutico”

**Dottor A(2):** “Bisogna saper vedere anche nei frammenti di discorso dell’ammalato l’emergere di un desiderio, di una volontà. E’importante la gradualità della comunicazione, capire quale verità è accettabile, saperla comunicare. Il discorso della verità è un discorso morale, per esempio”

**Dottoressa I.:** “Io nella prima visita impiego molto tempo. Si parla della malattia, cerco di spiegarne le caratteristiche. E osservo le reazioni, se il soggetto è più o meno ansioso e cerco di proseguire così, osservando il soggetto e le sue reazioni e aggiustando la comunicazione su quello”

Inserire le competenze etiche tra le competenze comunicative sembra essere una strategia utile al fine di una formazione completa, ma debbono essere sviluppate in modo specifico, tramite una riflessione dedicata.

### **La dinamica relazionale: “La cosa più difficile è saper stare nella relazione”**

Data l’importanza del dialogo e della comunicazione, la dimensione relazionale si identifica completamente con quella morale e supera i confini del discorso comunicativo e narrativo. La relazione è aspetto essenziale della cura intesa in senso morale e non può non coinvolgere anche i familiari. In alcuni curanti questo pensiero è molto chiaro, come emerge da questi estratti:

**Dottor A.:** “Io credo che tutto si sposti su un ambito relazionale che sia in qualche modo affettivo. Le persone in fase avanzata hanno bisogno di sentirsi amate, di sentirsi al centro dell’affetto e in questo senso la relazione

non è tanto uno a uno, ma equipe verso paziente. Questo tipo di affetto deve essere in qualche modo trasmesso quotidianamente ad ogni passaggio. E questo è fatto attraverso le parole, i gesti, un contatto fisico (...). Per questo motivo nella relazione di cura gli aspetti di empatia, relazione, affettività sono molto importanti. (...) Bisogna saper stare nella relazione”

**Dottor A(2):** “Il coinvolgimento c’è sempre. Ma non è quel tipo di coinvolgimento che ti fa dire: “mi porto a casa il dolore di quel paziente”, consiste nell’entrare in una relazione impegnativa con quella persona”

**Infermiera C.:** “E’ difficile stabilire in astratto come comportarsi in certe situazioni con dei veri e propri protocolli. Però secondo me qualche tecnica, anche solamente di relazione, può aiutare sicuramente. Anche se tra colleghi non siamo tutti d’accordo su questo punto”

Da questi passaggi emerge un ruolo della relazione “professionale”: saper stare nella relazione, saperla gestire, considerarla in una dimensione affettiva è uno dei modi del prendersi cura. Il medico non accenna mai all’importanza della relazione in senso personale, il piano del discorso è sempre professionale. Per questo motivo la relazione è difficile, impegnativa, va costruita quotidianamente, alimentata e condivisa.

Per altri operatori, al contrario, la relazione rimanda ad una dimensione soggettiva, di immedesimazione e a volte viene percepita come un limite perché non si riesce a disgiungerla dal coinvolgimento personale: si sente d’istinto l’importanza che riveste, ma spesso si viene travolti

**Infermiere f.:** “Cerco di improntare la relazione ad un rapporto familiare, quello che non ho avuto con i miei genitori, cerco di instaurarlo di fronte al paziente sofferente. Le cose che hanno fatto soffrire me, non voglio che portino sofferenza agli altri (...). Ma stiamo parlando di un piano soggettivo eh! Se dobbiamo parlare professionalmente il discorso cambia...”

Intervistatore: “Ah, ok... e che intendi quando dici professionalmente?”

“Infermiere F.:

“Si dice che è un principio etico mantenere la tua professionalità, il tuo modo di essere... ma io non riesco, è troppo intimo”

**Dottor R.** : “Nel momento in cui riesci ad instaurare con il paziente un dialogo sulle questioni morali, riuscendo a stabilire cosa è importante per lui, entri nella sfera soggettiva del paziente che devi essere in grado di percepire e gestire”

Come è emerso dalla revisione della letteratura, un'etica relazionale si costruisce all'interno del contesto e di esso è parte integrante. Sviluppare competenze etiche nella comunicazione con il paziente in fase avanzata di malattia richiede una consapevolezza dell'etica in senso, appunto, relazionale e non individuale: non si tratta solo di saper parlare di alcune questioni alla luce di conoscenze culturali e filosofiche specifiche, ma di gestire l'etica dal punto di vista di una cornice di riferimento che riconosca nella morale l'aspetto relazionale.

### **Dilemmi morali: un conflitto interiore**

L'ultimo macro tema da evidenziare è quello relativo ai dilemmi morali. Tutti gli intervistati identificano nel dilemma morale un conflitto di tipo interiore, al quale spesso non sanno trovare una soluzione o non hanno strategie o risorse a cui affidarsi e quindi, spesso, resta irrisolto, qualcosa da accettare come un aspetto del curare che non possono gestire liberamente.

Le tipologie di dilemmi sono differenti, non ce n'è uno che sia più frequente o che identifichi la mancanza di rispetto per una questione in particolare, anzi: il dilemma morale tocca una sfera molto personale e, più che riguardare la deontologia, si incarna nel vissuto di ogni singolo curante. Risalta molto la discrepanza tra il resto dell'intervista e quel che emerge nella risposta sul dilemma morale: mentre tutti gli intervistati, nel parlare di questioni morali in generale, oscillano sempre tra il piano etico-deontologico e quello morale, al contrario sul dilemma rispondono in modo soggettivo, personale: non c'è un'etica di riferimento né situazione dilemmatiche condividono, come si evidenzia dagli stralci di interviste riportati.

Intervistatore: Le è mai capitato di vivere sul lavoro un dilemma che definirebbe morale?

**Dottoressa G.:** Più che sul lavoro ha riguardato una situazione personale, con mio padre (...). Gli ho mentito su cosa lo stesse facendo morire. Sono stata malissimo e dopo 25 anni non ho ancora capito se sarebbe stato meglio dirglielo, sarebbe morto comunque ... Se fosse stato un mio paziente glielo avrei detto, ma con i familiari è diverso...

Questa risposta della Dottoressa è particolarmente significativa per tre aspetti: innanzitutto riporta istintivamente il discorso su un piano personale; in secondo luogo, distingue la verità detta ad un familiare da quella rilevata ad un paziente; infine, quel che emerge dall'intera intervista è l'importanza della correttezza, che la dottoressa ribadisce continuamente, come se questa esperienza, nella sua coscienza rimasta irrisolta, avesse influito sul suo modo di intendere la cura e la relazione medico-paziente-familiare.

Il Dottor A., per esempio, risponde in modo differente:

**Dottor A(2):** “Io metto costantemente al vaglio la mia moralità ogni volta che faccio una terapia antibiotica (inutile) ad un anziano morente ... entro in crisi... perché per me è normale che muoia in pace, soprattutto quando parliamo di uno stato semi-vegetativo... secondo me è un grosso problema”

**Dottor M.:** “Mediamente lasciano il segno i pazienti giovani (...). Istintivamente preferisco aiutare questo giovane tumorato a concludere il più rapidamente possibile la sua sofferenza, magari tramite una sedazione terminale. Dall'altro lato la mia etica cristiana mi dice: “Ma cosa stai pensando? Non puoi essere tu a decidere questo”... Quindi tante volte la mia decisione, seppur sofferta, è una mediazione tra un trattamento che allevia la sofferenza e il rispetto della mia etica cristiana”

**Infermiera M.:** “Mi sento in crisi quando i familiari chiedono di non dire al paziente... io al posto loro preferirei sapere, mantenere un ruolo decisionale insieme al medico. Non sono affatto d'accordo quando i familiari chiedono di non dire, io vorrei scegliere come vivere la mia vita fino alla fine”

**Dottor R.:** Mi mette in crisi dire che non ci sono più strumenti utili per curare, allora invento farmaci atipici, niente di che, ma in pratica continuiamo a trattarlo per dare l'illusione che stiamo facendo qualcosa. (...) Proponi un trattamento pur di non tradire, di non interrompere le aspettative del paziente (...). Poi se capita un paziente consapevole la situazione cambia, anche se devi comunque tenere conto di tutto il contorno, non è molto facile ... Ci sono anche quelle persone molto consapevoli che decidono di non curarsi...

Da sottolineare anche che alcuni curanti hanno detto di non aver mai provato la sensazione di trovarsi di fronte ad un dilemma morale: la risposta lascia piuttosto perplessi, come se ammettere di aver avuto un dubbio di tipo morale equivallesse ad ammettere una debolezza e questo fosse, di fatto, sbagliato.

Domanda generativa della ricerca: Come gli operatori che lavorano a contatto con pazienti con bisogni di CP danno senso e affrontano/gestiscono le questioni etiche emergenti nella relazione di cura?

### **Box *Super ordinate themes* e temi emergenti**

#### **Complessità della morale**

La morale è un concetto elevato

Ciò che è giusto è relativo al singolo caso

Coinvolgimento emotivo

Morale è indole personale, sfera soggettiva

Complessità della dimensione morale

Sfera religiosa XXXX

Cultura e valori culturali XX

La morale richiede tempo/mancanza di tempo X

#### **Morale e modi del prendersi cura**

Prendersi cura

Procurare benessere

Entrare in empatia/empatia distante XX

Creare fiducia

Dar senso (alla malattia, alla morte, alla sofferenza) X

Rispondere a domande esistenziali

Il senso del curare

Personalizzazione della cura

Cura globale e lato umano della cura X

Cura del corpo

Educazione

Qualità della vita X

### **I principi nella morale**

E' anti-etico non accettare il limite

Autodeterminazione/comprendimento volontà del paziente XXXXX

Rendere autonoma una persona tramite consapevolezza

Dare speranza XX

Dignità XXX

Capire i valori del paziente XXXXXX

Rispetto/rispetto dei valori del paziente XXXXXXXX

Correttezza/sincerità XXXX

Umanità

Lavoro d'equipe

### **Mettere in atto la morale**

Importanza di saper ascoltare/percepire, domandare, lasciar parlare XXXXXX

Narrazioni del pz X

Bilanciamento tra la morale del curante e quella del paziente

Dare del tu X

Dare illusioni per non tradire aspettative

Condivisione dei valori, parlarne, discuterne X

Comunicazione calibrata e individualizzata/dire verità accettabile X

Complessità della verità

### **La dinamica relazionale**

Fatica relazionale X

Saper entrare in relazione

Relazione affettiva

Reciprocità della relazione

Relazioni familiari XXX

**Focus sui dilemmi morali:**

Sospensione delle cure

Rinuncia alle cure

Sedazione continua profonda, a causa dell'annullamento della coscienza che comporta X

Cure sproporzionate X

Mancanza di tempo da dedicare alla cura

Non dire la verità XX

Senso di crisi dovuto alla incapacità di curare persone disperate

Paziente sla

## 2.4 Discussioni

Dall'insieme delle interviste effettuate per fornire un quadro, sia pure parziale, dello stato dell'arte in campo sanitario relativamente all'approccio con il paziente – con particolare riferimento a quelli affetti da patologie in fase avanzata - da parte del personale che opera nel settore (medici e infermieri), sembrano delinearsi abbastanza chiaramente alcune considerazioni di fondo.

Rispetto alla domanda generativa della ricerca - *come gli operatori che lavorano a contatto con pazienti con bisogni di CP danno senso e affrontano/gestiscono le questioni etiche emergenti nella relazione di cura?* - l'analisi ha dimostrato, in primo luogo, che l'idea stessa di una *dimensione morale* della problematica collegata all'accoglienza e successivo trattamento di malati che si trovano in situazioni di estrema debolezza psicologica e fisica viene percepita in maniera non uniforme. Seppure sia tendenzialmente riconosciuto un ruolo importante alla morale nella relazione di cura, il più delle volte essa è collegata a sensibilità personali, non c'è una cornice di riferimento che i curanti hanno adottato e interiorizzato. Anche quando mostrano di avere delle competenze di tipo etico, esse non sono riconosciute in modo univoco e si fa fatica a nominarle come tali. Quel che emerge dalle interviste è una percezione di fondo della morale che non è stata portata ad un livello consapevole strutturato. La sensazione è che il personale non sia in possesso di metodologie adeguate a trattare il paziente sotto il profilo di quella che si può definire una “dimensione morale nella relazione di cura”, che invece dovrebbe essere preponderante, soprattutto in questa fase della malattia in cui assume una rilevanza assoluta la qualità di vita del paziente.

Anche se alcuni punti emersi dall'analisi possono apparire scontati e già ampiamente analizzati dalla letteratura bioetica<sup>170</sup>, le implicazioni emerse hanno un significato profondo e dei

---

<sup>170</sup> Si rimanda al primo capitolo di questo lavoro per alcuni dei riferimenti principali della letteratura bioetica.

risvolti potenzialmente interessanti soprattutto sulle teorie etiche applicate e su quelle relative all'insegnamento della comunicazione, partendo da un'osservazione preliminare: mancando proprio il linguaggio di riferimento in materia, si fa fatica a intendersi su cosa si sta indagando per arrivare ad una definizione delle necessità specifiche emergenti in materia.

E' possibile sottolineare una risposta differente da parte del medico e dell'infermiere: il primo tende a mettere in campo nozioni teoriche spesso non sostenute da un costrutto metodologico organizzato, mentre il personale infermieristico più semplicemente ricorre ad un approccio pratico da madre/sorella /fratello premuroso o confidente occasionale dalla disponibilità decisionale limitata<sup>171</sup>.

Nel concetto di dimensione morale nella relazione di cura è stata inclusa quella capacità percettiva dei bisogni più strettamente spirituali, esistenziali e relazionali del malato che, nel momento in cui si affida alla struttura di cura di una malattia che il più delle volte conduce ad una fase terminale, si trova a misurarsi con tematiche per lui del tutto nuove ed assolutamente uniche. Tali tematiche si possono riassumere in quelle di tipo esistenziale, vissute normalmente all'interno di un contesto di relazioni sociali dove, quando si gode di buona salute, la sofferenza, la malattia ed infine la morte non sono contemplate, se così si può dire, per principio. Di fronte ad una prospettiva di malattia dall'esito sovente esiziale, l'approccio sia da parte del curante che del paziente dovrà essere particolare, al di fuori degli schemi consueti. Bisogna, anzi, costruire precisi schemi in modo da dare risposte efficaci sul nuovo significato che assume la vita per il paziente e, di conseguenza, su come affrontare le varie problematiche che tutto ciò comporta, in relazione, dunque, per quanto d'interesse in questa sede, alle attività connesse ai trattamenti di cura.

Nella nuova condizione di malato la persona deve "riparametrare" i comportamenti quotidiani, in base ad una diversa percezione di ciò che è bene e male per lui, sulla base delle proprie convinzioni.

---

<sup>171</sup> Anche in questo caso si rimanda alla letteratura riportata nel primo capitolo, con riferimento al collegamento concettuale tra nursing ed etica della cura/del prendersi cura.

Al curante si pone, quindi, di fronte una dimensione morale complessa, da affrontare con strumenti adeguati a fornire soluzioni il più possibile rispondenti a criteri oggettivi, derivanti dalla capacità di individuare e realizzare nella pratica di cura quei valori fondamentali dell'esistenza individuale e collettiva. La percezione di ciò che è bene e male per l'individuo divenuto oggetto di cura, assume pertanto una rilevanza del tutto prioritaria e in quanto attinente alla sfera della coscienza e dello spirito, non può essere derubricata a materia di competenza del solo medico o infermiere più o meno specializzato. In ogni caso chi è preposto ad operare interventi di carattere sanitario sul paziente oncologico, a seconda delle varie fasi della malattia caratterizzate da condizioni fisiche più o meno accettabili, dovrà tener conto di analoghe mutazioni dello stato d'animo del paziente che avrà bisogno, anche sotto questo profilo, di adeguato sostegno.

Queste considerazioni trovano piena conferma in quelle teorie etiche relazionali di cui l'Etica della cura fa pienamente parte e i cui assunti principali sono stati riportati nel primo capitolo di questa ricerca: i risultati dell'analisi presentati rappresentano, in questo modo, una conferma da parte degli operatori della necessità di una formazione etica non teorica e nozionistica, ma contestuale e incline a sviluppare quelle disposizioni essenziali della coscienza di chi agisce con cura, come la responsabilità e la ricettività<sup>172</sup>. L'idea dell'etica che sembra prefigurarsi è quella di una teoria che non entra in gioco solo nelle grandi scelte, ma "ci riguarda in ogni momento, perché in ogni momento nella relazione con l'altro si prefigurano dilemmi morali da affrontare e decisioni da prendere che possono essere decisive per la vita dell'altro"<sup>173</sup>.

Come è emerso dall'esposizione analitica dei contenuti delle interviste e dai temi rilevati, alcuni assunti sono evidenti: la dimensione morale nella relazione di cura acquista una serie di significati diversi, tutti indispensabili. Si parla di cura globale, rispetto della dignità, rispetto della verità, della speranza. Ci sono principi etici di riferimento, che riguardano in minima parte

---

<sup>172</sup> N.Noddings, *The challenge to care in school: An alternative approach to education*, Teachers College Press, Columbia University, 1992, New York.

<sup>173</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p. 179.

l'autodeterminazione del paziente e gli eventuali benefici che può trarre dalle terapie attuabili, ma piuttosto l'aiuto, la comprensione delle sue volontà e dei suoi desideri, la correttezza, l'umanità nella cura. E, ovviamente, la considerazione della volontà dei familiari che assume spesso una rilevanza determinante e problematica, come gran parte della letteratura in merito, soprattutto nel contesto italiano, ha spesso sottolineato.

E' importante sottolineare la centralità data al dialogo e alla narrazione nel parlare di questioni morali: lo strumento privilegiato è una buona capacità di comunicare di alcune questioni che, una volta conosciute e comprese, influenzano la relazione tra il curante e il curato. Insieme alle competenze comunicative, il coinvolgimento relazionale emotivo rappresenta uno dei risultati più interessanti dell'analisi fenomenologica che non avrebbe potuto essere evidenziato altrimenti: dal momento che abbiamo una struttura essenzialmente relazionale, la parola "detta o taciuta" o ascoltata è fondamentale e "diventa azione di cura: l'ascolto diventa cura quando sa restituire all'altro la considerazione per quanto sta dicendo a noi (...). Il malato che mi dice la sua ansia e la sua preoccupazione cerca aiuto: non ascoltare significa negare valore al suo vissuto e quindi gravare la sua condizione di un altro tipo di sofferenza, quella che si genera dal non sentirsi adeguatamente considerati"<sup>174</sup>.

Quindi si può parlare di morale e la morale interviene nella dimensione curativa, ma spesso gli operatori intervistati non sanno come interagire, si affidano al buon senso, all'esperienza, all'indole personale e la sensibilità individuale è fondamentale: in alcuni passaggi di queste interviste è cen la centralità del modo di essere degli operatori, nonostante tentino in tutti i modi di far emergere quanto e come sia il paziente ad essere messo al centro<sup>175</sup>.

Infine la categoria del rispetto, collegata alla dimensione morale, è una delle più utilizzate dal personale intervistato. Rispetto vuol dire, molto spesso, capire quali sono i bisogni del paziente e

---

<sup>174</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p.185.

<sup>175</sup> A proposito dei modelli di cura e comunicativi patient-centered o relationship centered si rimanda al capitolo 4.

saper curare tali bisogni. Nella fase avanzata della malattia ciò è molto più complesso, soprattutto perchè quando si passa dalla fase attiva del trattamento a quella della comunicazione dell'inefficacia dello stesso, si verifica una vera e propria rottura del rapporto con il paziente che si sente abbandonato a sé stesso e l'operatore, soprattutto il medico, prova un senso di sconfitta e disagio che orienta l'approccio morale del curante.

In generale, le interviste chiariscono in modo evidente alcune carenze di sistema nel rapporto medico/paziente nei casi specifici di malattie con prognosi gravi, con particolare riferimento:

-alle priorità dei valori in campo; quelli del paziente, quelli del personale sanitario.

-all'esigenza di portarli alla luce con metodi scientifici e non casuali.

-alla possibilità di una loro conciliabilità con riferimento al miglioramento della qualità della vita del paziente, in primis, e poi dell'efficacia dell'intervento sanitario in relazione anche all'efficienza di funzionamento della struttura sanitaria interessata.

-alla necessità, dunque, di una adeguata formazione per il personale sanitario e di un'assistenza del paziente sotto il profilo "morale".

Se sull'etica come riferimento ad un insieme di comportamenti ispirati ad una correttezza professionale del personale preposto ai vari trattamenti di cura del paziente nulla ci sarebbe da aggiungere, sulla necessità di ampliarne l'ambito, con particolare riferimento ad un approccio moralmente qualificato da parte del personale sanitario, si può dire che molto c'è da indagare e realizzare, in termini innanzitutto di sistematicità della materia e, in un secondo tempo, di formazione ed assistenza. La maggior parte dei lavori sull'etica medica applicata e la deontologia studiano soprattutto i dilemmi etici che emergono in alcuni contesti<sup>176</sup> e hanno l'obiettivo di migliorare il lavoro quotidiano dei curanti, ma davvero pochi studi hanno l'obiettivo di implementare programmi

---

<sup>176</sup> J.R. Rosenbaum, E.H. Bradley et al, *Sources of Ethical Conflict in Medical Housestaff training: a qualitative study*, The American Journal of medicine, Vol.116, 2004, pp. 402-407; ED. Pellegrino, *Teaching medical ethics: some persistent questions and some responses*, Acad. Med., 1989, 64: 701-703.

di formazione alla comunicazione che contemplino una parte dedicata alle competenze comunicative e che si basino sul vissuto e sulla percezione degli operatori.

Il sentimento di interconnessione, premessa essenziale per la creazione di un contesto comunicativo etico, va di pari passo con la consapevolezza che nella relazione terapeutica esiste una diversità di fondo tra l'operatore sanitario e il malato, che va mantenuta e rispettata. Alla luce della peculiarità della comunicazione in CP e dei dilemmi etici che più frequentemente si presentano in una situazione di malattia a prognosi infausta, lo schema basato su autonomia, beneficenza, non-maleficenza e giustizia può essere utilmente re-interpretato e completato con i principi di cura e vulnerabilità.

Approfondire le possibili implicazioni pratiche dell'Etica della cura nel settore delle CP può essere molto utile per fornire agli operatori che lavorano con pazienti con bisogni di CP un modello etico di riferimento, in cui inquadrare la specificità di tale relazione comunicativa e trovare criteri di risoluzione per i dilemmi morali. I risultati sviluppati all'interno di questa ricerca rappresentano la premessa a partire dalla quale l'approccio dell'Etica della cura può essere studiato e approfondito attraverso ulteriori ricerche empiriche che coinvolgano non soltanto gli operatori, ma anche i pazienti e i familiari.

### **Limiti della ricerca**

Trattandosi di studio qualitativo, è importante individuare alcuni criteri che garantiscano la validità della ricerca. Nonostante non sia operazione immediata come nel caso della ricerca quantitativa, secondo Jonathan Smith è possibile creare una *checklist*, che però può essere continuamente oggetto di revisione, data la specificità di tale metodologia<sup>177</sup>. E' importante che una

---

<sup>177</sup> J.A. Smith, *Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis*, Health psychology review, vol.5, n.1, 2011, 9-27.

IPA sia fenomenologica, ermeneutica e idiografica – che rispetti, cioè, gli assunti teorici di questo tipo di analisi; deve essere coerente e plausibile; devono essere riportati un numero sufficiente di estratti a sostegno dei temi individuati.

Per quanto riguarda la ricerca presentata in questo lavoro sono stati individuati alcuni limiti: innanzitutto, la cornice teorica di riferimento, quella dell'Etica della cura, non fa parte del corpus di teorie ascrivibili alla corrente fenomenologica o ermeneutica. Seppur tali assunti teorici fungano esclusivamente da riferimenti epistemologici della metodologia utilizzata, far riferimento ad una teoria morale nata all'interno della fenomenologia avrebbe reso l'impianto dello studio maggiormente coerente dal punto di vista teoretico. Il punto di partenza della ricerca, però, non è stata la verifica della teoria dell'Etica della cura, poiché quest'ultima è servita esclusivamente alla costruzione delle domande dell'intervista, nella convinzione che l'impianto teorico che la sostiene sia altresì maggiormente rispondente al ruolo dell'etica nella relazione di cura.

In secondo luogo, gli operatori avevano ricevuto, prima dell'intervista, una formazione di base in cure palliative: questo li ha spinti a dare alla medicina palliativa una sovra-interpretazione – in alcune interviste la morale è stata identificata con la capacità di dare sollievo al dolore “quello che fanno i colleghi delle cure palliative – ma anche a cercare di rispondere in consonanza con la formazione ricevuta, togliendo parte della spontaneità alle risposte. Da sottolineare anche la più frequente reticenza degli infermieri ad accettare l'intervista, fenomeno da indagare in successive ricerche.

Infine, lo studio per essere completato e fornire un quadro di riferimento per l'elaborazione di un modello teorico di insegnamento della comunicazione etica, necessita di un'indagine complementare svolta sui pazienti. Poiché la convinzione di partenza è che l'obiettivo primario di una tale formazione al personale sia il miglioramento della qualità di vita del paziente, oltre che del lavoro dei professionisti, prendere in considerazione il punto di vista dei pazienti risulta elemento imprescindibile alla completezza della ricerca.

**CAPITOLO TERZO:**  
**INTERMEZZO. LA PAROLA AGLI OPERATORI**

Prima di dedicare l'ultima sezione di questo lavoro ad una panoramica degli studi attuali sulla comunicazione in Cure Palliative e alle questioni che è necessario affrontare e risolvere in questo ambito e, soprattutto, dopo aver mostrato i risultati dello studio qualitativo, è parso molto interessante ai fini della ricerca riportare tre interviste e dare, in questo modo, la parola agli operatori. La scelta non era prevista nel disegno iniziale di questa tesi né, probabilmente, rispecchia il rigore metodologico della presentazione di uno studio qualitativo, ma è parsa particolarmente pertinente data la particolarità e specificità del tema trattato. Inoltre essendo la comunicazione, insieme alla relazionalità, uno dei temi centrali della ricerca, dare la parola ai medici e agli infermieri sembra l'unico modo per rimanere fedeli all'obiettivo dello studio, privilegiando il modo in cui loro stessi comunicano su alcuni temi e con essi entrano in relazione.

Le interviste, scelte perché paradigmatiche dei risultati emersi, vengono presentate nella loro trascrizione originale – la fedeltà al testo è uno degli elementi essenziali dell'analisi qualitativa basata su interviste semi-strutturate - ed è stato scelto di riportare anche il lavoro di analisi del testo, per far emergere la particolare connessione tra ricerca qualitativa fenomenologica ed indagine sui temi etici. Nel secondo capitolo di questo lavoro è stato presentato il disegno dello studio e le varie fasi della

metodologia, concludendo con i risultati dell'analisi dei dati e la discussione di essi. Il metodo di tale analisi non è stato esplicitato in quella sede, mentre viene qui descritto in un breve paragrafo introduttivo alle tre interviste, indispensabile per capire *la ratio* dei risultati.

### **3.1 Relazione, cura, morale: raccontarsi tramite l'intervista**

*“Io non so bene cosa voglia dire una visione etica, io credo che ci debba essere sincerità, ma una sincerità accettabile e che una parte di speranza non venga mai completamente persa e che tutto si sposti su un ambito relazionale che sia in qualche modo affettivo. Le persone malate in fase avanzata hanno bisogno di essere amate, di sentirsi in qualche modo al centro dell'affetto... questo tipo di affetto deve essere in qualche modo trasmesso quotidianamente ad ogni passaggio. E questo è fatto attraverso le parole, i gesti, un contatto fisico piuttosto che la lontananza”*

*“Penso che la morale sia il rispetto di tutto, avere il rispetto della persona e curare il suo morale più che altro...lo stato d'animo, la cura, darsi una disciplina ... perchè alcuni pazienti hanno alcune abitudini che io credo debbano essere rispettate, così come la sua morale... Io cerco fino alla fine di rispettarlo”*

*“Alla luce delle esperienze che ho avuto di fronte a certe domande, posso dire che rispondere d'istinto, col cuore, funziona..... Senza troppi ragionamenti su che cosa vogliono sapere, senza troppe strategie”*

“Il termina intervista, nella sua accezione più estensiva, designa un tipo di relazione sociale, una peculiare modalità di espressione della socievolezza (...)”<sup>178</sup> e per questo motivo viene qui utilizzata come “strumento di scavo”<sup>179</sup>, espressione particolarmente fortunata in questo contesto, dati i contenuti specifici sui quali è stata costruita<sup>180</sup>. Poiché i medici e gli infermieri intervistati erano consapevoli di stare interagendo con un ricercatore e che le loro risposte sarebbero state oggetto di analisi qualitativa, spesso la comunicazione iniziava attraversata da un “sospetto di fondo” dell’intervistato: quello di dover rendere conto di competenze su un tema, come quello della morale, che per necessità doveva appartenere alle loro corde di curanti.

La tecnica dell’intervista discorsiva ha aiutato nel mettere a proprio agio medici e infermieri che, dopo le prime risposte calibrate, si sono fatti trasportare dalle domande abbassando quasi completamente le difese ed evitando pre-concetti trovandosi, spesso, a discutere di temi che normalmente non sono al centro della loro attenzione: per l’intervistato si tratta di un’occasione per osservare la propria vita, la propria routine con un occhio critico, individuando inaspettate connessioni, pensando ad uno o più altrimenti del proprio sé”<sup>181</sup>. Un ulteriore aspetto molto interessante di questa tipologia di intervista è che quel che emerge sono discorsi, narrazioni, argomentazioni durante le quali i medici e gli infermieri danno senso agli eventi che raccontano e ai pensieri sulle cose che negli anni hanno elaborato. Tramite l’intervista si riesce, così, a cogliere il punto di vista degli operatori, a verificare alcune ipotesi di partenza e a tradirne altre e, infine, ad avere una serie di dati che possano rappresentare una base su cui costruire una teoria o giungere a delle conclusioni, seppur incomplete o provvisorie.

---

<sup>178</sup> M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, cit., p. 147.

<sup>179</sup> *Ibid.*, p. 148.

<sup>180</sup> In appendice è stato riportato il *framework* delle interviste e le domande esemplificative. Data la tipologia di intervista, spesso l’ordine non è stato rispettato o sono state aggiunte domande utili a chiarire alcune risposte o ad approfondire il senso di alcune affermazioni. Nel tipo di intervista discorsiva, infatti, l’interazione tra i protagonisti è determinata dai contenuti, ma le modalità nella quali l’interlocuzione prende forma non possono essere predeterminate.

<sup>181</sup> *Ibid.*, p.150.

Nell'IPA i risultati dell'analisi rappresentano un resoconto di come chi analizza pensa che l'intervistato stia pensando: trattandosi di ricerca dedicata soprattutto a comprendere il senso che il partecipante dà alle proprie esperienze, il rischio che l'analisi sia troppo soggettiva è alto, ma si tratta pur sempre di una soggettività dialogica e sistematica che nella sua applicazione deve essere rigorosa, per poter portare a dei risultati disponibili e validi in ricerche successive, coerenti e ben costruiti<sup>182</sup>.

Il primo step della *IPA analysis* riguarda l'immersione nei dati attraverso la lettura e la rilettura del testo trascritto, ascoltando la registrazione audio più volte, al fine di cogliere i cambiamenti nel tono della voce, le inflessioni, le indecisioni o la fermezza. Il secondo step prevede la scrittura di commenti al testo che vengono definiti esplorativi<sup>183</sup> e possono essere di tre tipi: descrittivi, linguistici e concettuali. I primi si focalizzano sulla descrizione del contenuto di ciò che il partecipante ha detto, i commenti linguistici esplorano l'utilizzo e la scelta di alcune parole, infine quelli concettuali fanno parte di un tipo di analisi più elevata – appunto concettuale.

Nell'analisi delle 17 interviste proposta in questo studio le tre tipologie di commenti sono state utilizzate senza un ordine né cronologico né categoriale, ma ispirate direttamente dal testo.

Una volta che i commenti alle interviste sono terminati e sono stati raccolti insieme, il terzo step prevede l'individuazione dei temi emergenti: essi riflettono i pensieri e le espressioni degli intervistati combinati insieme con l'interpretazione del ricercatore. Essi devono contenere sia particolari importanti per avere valore empirico che essere abbastanza astratti da potersi definire concettuali.

L'ultimo step riguarda la ricerca dei temi comuni tra le differenti interviste analizzate, scelti in base all'utilità di ognuno di essi nell'illuminare i differenti *case studies*, alla frequenza con la quale sono

---

<sup>182</sup> J.A. Smith *Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method And Research*, cit., p. 66. Nell'indicare gli step dell'analisi dei dati si farà riferimento a questo testo di Smith, considerato l'inventore della *Interpretative phenomenological analysis*, che nel testo summenzionato fornisce una serie di istruzioni per condurre una IPA: il libro è, infatti, una sorta di *Handbook* della ricerca fenomenologica.

<sup>183</sup> Nei testi delle interviste che seguono sono riportati alcuni commenti esplorativi in corsivo e vicini alle espressioni e frasi che li hanno ispirati. Gli stessi commenti, maggiormente elaborati, sono presenti nella tabella alla fine di ogni intervista.

emersi, alla potenza che ogni singolo tema ha nell'elaborazione della teoria ecc...Questo è il momento dell'analisi prettamente teoretico e creativo.

Le tre interviste che seguono sono state scelte perché molto differenti tra loro, sia nello stile con cui sono state condotte – a dimostrazione della influenza che ha ogni singola interazione sull'andamento dell'intervista – sia negli aspetti emersi, negli accenti che questo medico e i due infermieri hanno posto su differenti e importanti dimensioni. Nonostante ciò, questi “incontri” sono stati scelti anche perché, pur sottolineando aspetti diversi, sono stati utili nella scelta di alcuni temi individuati come portanti e che emergono chiaramente nelle parole di questi curanti.

### **3.2 “La morale è l'ambito relazionale affettivo”: la parola al medico**

*L'intervista con il Dottor. A. è stata molto impegnativa, sicuramente una delle più interessanti, sia per la preparazione del dottore sul tema oggetto dell'intervista, sia per gli argomenti riportati nelle sue risposte che, spesso, hanno rappresentato una conferma alle mie tesi di partenza. Nell'ipotesi dell'utilizzo di un'analisi di tipo fenomenologico questa intervista è preziosa, emergono chiaramente alcune categorie fondamentali per la ricerca. Inoltre l'approccio che ho avuto io nell'intervista è uno dei più neutri, sia perché era una delle prime, sia perché mi sentivo molto inibita e quindi non ho spinto mai in direzione di quel che volevo sapere. Infine, è raro sentir parlare un medico di questi temi in questo modo e con una così grande disponibilità.*

D.: Dunque, la prima domanda è molto generica: se parliamo di dimensione morale o etica del curante nella relazione con il paziente in fase avanzata di malattia, quali aspetti le vengono in mente?

R.: Dimensione morale non capisco bene cosa voglia dire, perché io capisco meglio

la dimensione psicologica. Nel senso che il termine “etico” o “morale” avrei bisogno che lei me lo definisse prima, per capire di che cosa parliamo. **Se c'è una valenza di tipo religioso, che potrebbe essere una valenza,** di fatto non affronto mai questo tipo di tema, anche perchè in questo momento non mi definirei tale. *La questione religiosa viene immediatamente riconosciuta come una “valenza” della morale, di certo non l'unica.*

Quindi, **rispetto al termine fine vita e che cosa c'è dopo la vita non sono capace di dare risposte** nè di affrontare questo tema. Il tema secondo me è **che senso dare a quel tratto di vita** che pensiamo ci possa ancora essere, **a che tipo di speranza dare.** Io credo che la speranza vada in qualche modo continuata a dare, anche se è molto difficile. Io credo che siano dei momenti in cui l'operatore si sente più in difficoltà, nel dire una **verità che sia accettabile** in qualche modo. *In questo scambio vengono fuori con facilità alcuni dei temi centrali legati al discorso morale: il senso da dare alla fine della vita; i modi in cui dare e comunicare speranza, e la questione della verità: mi colpisce molto che il Dottore parli di verità accettabile...*

Alcune verità sono terribilmente forti, difficili non solo da accettare dall'altra parte ma da proporre, perchè non hai veramente le parole. In più c'è una carenza di formazione da parte degli operatori in questo senso ... La possibilità ogni tanto di cercare la fuga è molto forte, cioè di non affrontare i temi più scottanti. Io non so bene cosa voglia dire una visione etica, io credo che ci debba essere sincerità, ma una sincerità accettabile e che una parte di speranza non venga mai completamente persa e che tutto si sposti su un ambito relazionale che sia in qualche modo affettivo. Le persone malate in fase avanzata hanno bisogno di essere amate, di sentirsi in qualche modo al centro dell'affetto e in questo senso la relazione non è tanto 1 a 1 ma equipe “verso” paziente. Questo tipo di affetto deve essere in qualche modo

trasmesso quotidianamente ad ogni passaggio. E questo è fatto attraverso le parole, i gesti, un contatto fisico piuttosto che la lontananza.

D: In questa dinamica relazionale che mi descrive qual è la considerazione del ruolo della famiglia?

R.: E' molto importante. Ci deve essere un'alleanza terapeutica tra famiglia e operatori sanitari. Non è sempre facilissima. Lì la chiarezza nei messaggi diventa importante. Bisogna che da parte della famiglia ci sia grande consapevolezza e che ci sia un atteggiamento in sintonia con quello dei sanitari. Ci sono famiglie deboli in cui la disperazione e il pianto possono prevalere sulla capacità di conforto e questo diventa un problema. A volte sono più forti i pz che non il contesto familiare, altre volte il contrario. Lì la struttura familiare è diversa. Però la relazione tra equipe e familiari è un momento importantissimo.

D: Senta, questa chiarezza di cui mi parla, questa sincerità accettabile, potrebbe definirsi un valore morale a cui lei si ispira nella relazione di cura?

R.: Assolutamente sì. Se per etica noi pensiamo ad un'etica professionale che non ha significato confessionale, assolutamente sì. **Nella relazione di cura gli aspetti di empatia, relazione, affettività sono molto importanti.** E sono tanto più importanti quanto più è grave la situazione biologica della persona. *La dimensione relazionale affettiva ed empatica è la dimensione dell'etica: notare bene! Diventerà un tema ricorrente in tutta l'intervista!*

D.: Pensando a questa tipologia di pz, se io le chiedessi i principi etici che la guidano

nella relazione con il paziente, quali sono? Abbiamo detto la sincerità...

R.: I principi sono quelli del rispetto, del tentativo di capire il vissuto del pz...non è semplice, i contatti tra medico e paziente, **il rapporto non ha un'intensità dal punto di vista temporale, è intenso quando si sta insieme e quindi capire quello che c'è dietro una persona, la sua storia personale**, la sua cultura è difficile. Cercare di comprendere e rispettare la tipologia di persona credo sia un elemento molto importante. In questo senso anche la sua fragilità, quello che è o non è accettabile in termini di comunicazione. Credo che l'elemento trasversale per tutti sia la trasmissione di una certa affettività, il fatto che vengano sentite come persone (... interrotto da telefonata).

D.: Secondo lei esistono delle strategie – e in parte già me l'ha detto, perchè mi ha parlato di ascolto e rispetto – per dar valore a quello che un paziente esprime come importante per sè, magari soprattutto nella fase in cui si tratta di prendere delle scelte relative alla fase finale della malattia. Esistono strategie comunicative e relazionali? O magari ci si affida alla sensibilità o predisposizione?

R.: Mah, io credo che esistano queste strategie. Se lei mi chiede se io le conosco, le rispondo di no. Io non ho mai avuto la fortuna o la sensibilità di fare corsi che mi possano aver aiutato da questo punto di vista. **Nella formazione medica tutto questo è sostanzialmente assente** e quindi non sono in grado di dirle se ho strategie precise. Ho letto qualcosa nella relazione tra pz oncologico e medico, ho visto qualche filmato, però dire che questo mi è stato sufficiente ... Se mi chiede se ho una strategia che vada ad essere strutturata no.. Lo stile tra i medici è molto collegato alle caratteristiche personali. **E' chiaro che le caratteristiche personali ci saranno**

sempre, però non posso dire che noi siamo in grado di avere una consapevolezza adesso per affrontare queste situazioni. E in più il nostro reparto non è un reparto che affronta frequentemente pazienti terminali.

*Anche questi passaggi sulla formazione del personale sono interessanti: il medico riporta l'importanza delle competenze personali – in qualche modo, quindi, la morale e la capacità di affrontare le questioni morali sono da attribuirsi ad una indole soggettiva – ma non bastano. L'intervista si chiude con la stessa affermazione sulla necessità di una formazione adeguata su queste tematiche. Tutto ciò è interessante anche perché, avendo sottolineato molto l'importanza della dimensione affettiva della relazione, il dottore sta dicendo che la relazionalità empatica e coinvolta – coinvolgente si può formare, coltivare, educare.*

Qui si affronta la fase acuta della malattia, difficilmente vediamo la fase terminale... di solito quando c'è questa situazione noi trasferiamo in altri reparti... persone che muoiono qui in reparto ce ne sono poche. La nostra esperienza è soprattutto in una fase come la comunicazione della diagnosi, che può essere anche una prima diagnosi o una comunicazione di diagnosi più difficile come la recidiva, però la fase terminale la vediamo veramente poco. Quindi le cose su cui io ho cercato di prepararmi sono la fase della diagnosi, dell'accompagnamento, della diagnosi della recidiva, che è la cosa più difficile, ma negli anni è diventata relativamente semplice. Quando tu sai che la diagnosi è molto buona, sei anche sereno nel raccontare le cose, racconti una verità più totale perché è più semplice. In altri casi la verità è più complessa e quindi le parole diventano più difficili, c'è qualcosa che resta nell'ombra. Io credo che la diagnosi non possa essere spiatellata lì in termini estremamente drastici, in termini prognostici, si cercano di evitare percentuali... questo io credo non aiuti. Una persona non ha bisogno di saperlo...

D.: Neanche se lo chiede?

R.: Se lo chiede sono abbastanza generico, posso anche fare delle percentuali, ma resto generico e lo spiego anche, perchè probabilmente quello che lei mi chiede nasconde un'altra domanda ed è: "Ma io sono tra quelle che guarisce o tra quelle che non ce la fa?" e allora io questo non glielo so dire. Se le dico sopravvive il 30%, lei vuol sapere se è in quel 30% ... e quindi i termini numerici hanno una valenza relativa.

D.: Secondo lei, per quanto si riesce nel tempo breve a disposizione, a capire i valori della persona, questo insieme di valori – la concezione morale, appunto – influisce sull'andamento della comunicazione?

R.: Secondo me sì. Intanto ci possono essere gradi di cultura diversa, in termini di consapevolezza, capacità di reperire informazioni... Ci sono persone che hanno bisogno di un gran numero di spiegazioni, ci sono altre che rifiutano l'informazione... c'è poi una parte più comune, in cui l'informazione non dettagliata ed è più accettabile. **I valori religiosi sono molto importanti, perso che hanno una grandissima fede hanno un ulteriore supporto dal punto di vista della tollerabilità della prova. Intravedono la possibilità di un premio e forse anche un maggiore senso. Persone profondamente laiche hanno una maggiore solitudine.** *La questione del senso è profondamente legata ad un credo. Nell'esperienza del dottore le persone che hanno fede vivono meglio la questione del senso della fine, della morte, del dolore. Il laico è angosciato e anche la comunicazione della speranza risulta molto difficile.*

Se uno ha davvero la fede questa è un enorme consolazione. Anche il contesto familiare è di nuovo molto importante in termini di capacità di elaborazione della situazione. Io credo che tutto quello che è il proprio vissuto precedente, il retroterra

biologico, ideale e filosofico certamente aiuta moltissimo. Poi c'è l'aspetto psicologico, donne che già di per sé hanno una profonda depressione e quindi in queste donne la comunicazione della malattia è spesso drammatica. Ci sono le ottimiste ad oltranza, qui è chiaro che la possibilità anche di parziali verità è più alta.

D.: Senta, le chiedo una cosa relativa a quel che ha detto lei. La questione del senso della malattia, della morte imminente, nella sua esperienza è effettivamente più difficile da affrontare per chi non ha fede. Un laico affronta la questione del senso quasi sempre in modo difficoltoso perché non intravede un premio?

R.: Mah, non so rispondere con certezza, mi verrebbe da dire che tendenzialmente sì... ho l'impressione che il nulla o l'incognito assoluto faccia più paura di qualcosa che, seppur in termini generici, possa esser stato preconizzato. In questo senso sono quasi marxiano ... Ogni uomo si crea una immagine di dio a sua somiglianza... E' un enorme elemento di consolazione e di giustificazione per i misfatti che sono sotto gli occhi di tutti. La fede è un enorme risorsa io credo... se uno ha la capacità di abbandonarsi. Bisogna che ci sia una notevole irrazionalità in tutto questo. Io credo che ci possa essere un conforto grazie ad una guida spirituale. E' un rapporto quasi terapeutico, molto simile ad uno psicoterapeuta.

D.: E lo psicologo può svolgere questo ruolo con un laico?

R.:No, io non credo. Ma lo psicoterapeuta cosa gli racconta?Gli racconta sull'oggi, ma su un dopodomani, che è il buio totale, cosa gli dice? Gli può raccontare di come essere più gioioso oggi...

D.: Quando si parla di morale, per me che distinguo etica professionale e morale, per me quest'ultima non è solo una serie di principi o valori, ma anche l'insieme delle questioni esistenziali e il saperne discutere, secondo me quella è più morale che psicologia...

R.: Beh, se un filosofo o uno psicoterapeuta hanno questa capacità, tanto di cappello... spero di avercelo quando mi toccherà! (sorride)

D.: Le ultime due domande: sa farmi un esempio di un dilemma che lei definirebbe morale e che le è capitato di recente, che ha messo in crisi la sua moralità...

R.: In crisi dal punto di vista personale? No... non me ne ricordo... **le cose più difficili sono state quando non mi sono sentito capace di affrontare una situazione, mi sono sentito in fuga, di non essere stato capace di stare lì** o di sopportare il peso della relazione. *Torna la questione della relazione, questa volta "dal punto di vista del peso della relazione": davvero tutto molto interessante!!*

D.: Di fronte a queste situazioni di solito a quali risorse fa affidamento? Personali o colleghi...

R.: No, con i colleghi non c'è dialogo su questo perché il livello di sensibilità è diverso e le persone con cui potrei confrontarmi sono poche e non medici. Sono le infermiere. Questo dipende dal fatto che hanno una relazione più costante con i pazienti, dal fatto che sono donne, che in quanto figure professionali dedicate alla cura della persona capiscono di più, introiettano di più. Il nostro è un reparto al

femminile. Il proiettarsi su un paziente è molto più facile per l'infermiera che per me. Se io parlo con una donna che ha un tumore ovarico e una pessima prognosi, non è un qualcosa in cui mi proietto, invece per le nostre infermiere è immediato. C'è anche un problema relativo all'età, sono colpite donne molto giovani, donne che sono loro coetanee, io credo che abbiano un vissuto molto sentito rispetto a me. Però anche nei momenti di commozione, io ogni tanto sono commosso – quando una mi ha parlato dei propri figli, del fatto se li potrà crescere... - abbiamo il magone, io e le infermiere che sono con me. Con loro avviene un confronto subito dopo, un confronto emotivo. E' una risorsa, credo che questo tipo di colloquio dovrebbe essere costante. Mentre c'è l'abitudine delle consegne che riguarda valori biologici, invece questi aspetti non passano, soprattutto nei momenti istituzionali... si parla della paziente e non della persona. In un ambito di formazione diversa e di reale presa in carico dei pazienti, questi aspetti andrebbero trattati con la stessa attenzione, così pure nel trasferimento ad altri momenti terapeutici... difficilmente nell'affido del paziente c'è anche una sorta di quadro di chi è quella persona e del suo contesto. Ogni volta si ricomincia da capo. Non esiste un'organizzazione per cui i professionisti si incontrano in questo senso, invece secondo me è un aspetto molto importante. Ormai nei programmi diagnostico-terapeutici ci sono momenti multiprofessionali di discussione di casi, però è una discussione su un caso: difficilmente si parla di persone! Probabilmente invece sarebbe un ambito in cui trasferire anche questo tipo di consenze e impressioni. La sensazione della dignità della cura è lì. Altro passaggio importantissimo: la dignità della cura sta nel riconoscere i pazienti non come "casi" ma come persone. Non è scontato!

In una medicina diversa bisognerebbe arrivare a non considerare questo come buonismo o sensibilità personale, ma dovrebbe diventare lo standard nella formazione professionale e nel lavoro. Siamo ancora abbastanza lontani, in questo

ospedale in particolare... quando c'è stata la visita di accreditamento degli IRCCS europei, i più grossi no della nostra struttura hanno riguardato proprio i temi della comunicazione, dell'etica, della presenza psicologica... è un vuoto notevole che adesso con Costantini ha cominciato in parte a colmarsi, anche con il nuovo reparto di medicina oncologica, però di fatto è la cutura dell'ospedale che non è cambiata. Questi sono tutti passa giusti, vedo dei miglioramenti, ma ci vorrà del tempo.

Bene, grazie, abbiamo finito!

Analisi. Domanda generativa della mia ricerca:

Come gli operatori che lavorano a contatto con pazienti con bisogni di cure palliative danno senso e affrontano/gestiscono le questioni etiche emergenti nella relazione di cura?

<b>Temi emergenti</b>	<b>Trascrizione</b>	<b>Commenti</b>
Valenza religiosa della morale;  Dare senso;  Dare speranza;  Verità accettabile/Complessità;	<b>originale</b>  D.: “Se parliamo di dimensione morale o etica del curante nella relazione con il paziente in fase avanzata di malattia, quali aspetti le vengono in mente?”  R.: “Se c'è una valenza di tipo religioso, che potrebbe essere una valenza, di fatto non	<b>esplorativi</b>  <i>La questione religiosa viene immediatamente riconosciuta come una “valenza” della morale, di certo non l’unica. Tra l’altro se fosse quella a cui doversi riferire, il medico dice di non poterne parlare, perché di fatto evita di affrontare questo tema. La valenza religiosa influenza la relazione perché se non credi non hai strumenti per parlarne? Emerge soggettività della morale?</i>

<p>Ambito relazionale affettivo;</p> <p>Relazione intensa/relazione empatica/starenella relazione;</p>	<p>affronto mai questo tipo di tema, anche perchè in questo momento non mi definirei tale”</p> <p>“La questione etica secondo me è che senso dare al tratto di vita che ci resta, che tipo di speranza dare al paziente, la capacità di essere in grado di dire una verità accettabile” “Alcune verità sono terribilmente forti, difficili non solo da accettare dall'altra parte ma da proporre, perchè non hai veramente le parole. In più c'è una carenza di formazione da parte degli operatori in questo senso ... La possibilità ogni tanto di cercare la fuga è molto forte, cioè di non affrontare i temi più scottanti. Io non so</p>	<p><i>In questo scambio vengono fuori con facilità alcuni dei temi centrali legati al discorso morale: il senso da dare alla fine della vita; i modi in cui dare e comunicare speranza, e la questione della verità: mi colpisce molto che il Dottore parli di verità accettabile... Potrebbe emergere una teoria sul significato e sul valore della verità nell'ambito di cura molto interessante, che si discosta dalle teorie sulla verità filosofiche ed emerge direttamente dai dati. “Non hai le parole”: comunicazione, verità, dialogo, incontro: sono passaggi fondamentali.</i></p>
--	--	---

<p>Rispetto;</p> <p>Comprensione profonda dell'altro;</p>	<p>bene cosa voglia dire una visione etica, io credo che ci debba essere sincerità, ma una sincerità accettabile e che una parte di speranza non venga mai completamente persa e che tutto si sposti su un ambito relazionale che sia in qualche modo affettivo”</p> <p>D.: “Pensando a questa tipologia di pz, se io le chiedessi i principi etici che la guidano nella relazione con il paziente, quali sono? Abbiamo detto la sincerità...”</p> <p>R.: I principi sono quelli del rispetto, del tentativo di capire il vissuto del pz...non è semplice, i contatti tra medico e paziente, il</p>	<p><i>La dimensione relazionale affettiva ed empatica è la dimensione dell'etica: notare bene! Diventerà un tema ricorrente in tutta l'intervista!</i></p> <p><i>Il rispetto della persona passa, innanzitutto, attraverso la comprensione della persona: anche questo passaggio non è scontato né immediato. Anche il discorso sull'intensità della relazione fa luce su un aspetto del relazionarsi particolare...</i></p>
---	---	--

	<p>rapporto non ha un'intensità dal punto di vista temporale, è intenso quando si sta insieme e quindi capire quello che c'è dietro una persona, la sua storia personale, la sua cultura è difficile. Cercare di comprendere e rispettare la tipologia di persona credo sia un elemento molto importante. In questo senso anche la sua fragilità, quello che è o non è accettabile in termini di comunicazione. Credo che l'elemento trasversale per tutti sia la trasmissione di una certa affettività”</p> <p>“Tutto si sposta su un ambito relazionale affettivo” “Quello che di solito mi ha creato problemi morali è quando non sono</p>	<p><i>Più avanti legherà anche il problema morale alla “incapacità di stare nella relazione”. La morale cresce intorno alla relazione e si nutre di essa.</i></p>
--	---	---

<p>Risorse personali e individuali/formazione;</p> <p>Dignità e persona</p>	<p>capace di restare nella situazione e cerco vie di fuga”</p> <p>“Si parla della paziente e non della persona. In un ambito di formazione diversa e di reale presa in carico dei pazienti, questi aspetti andrebbero trattati con la stessa attenzione, così pure nel trasferimento ad altri momenti terapeutici... difficilmente nell'affido del paziente c'è anche una sorta di quadro di chi è quella persona e del suo contesto. Ogni volta si ricomincia da capo. Non esiste un'organizzazione per cui i professionisti si incontrano in questo senso, invece secondo me è un aspetto molto importante. Ormai nei</p>	<p><i>Anche questi passaggi sulla formazione del personale sono interessanti: il medico riporta l'importanza delle competenze personali – in qualche modo, quindi, la morale e la capacità di affrontare le questioni morali sono da attribuirsi ad una indole soggettiva</i></p>
---	---	---

	<p>programmi diagnostico- terapeutici ci sono momenti multiprofessionali di discussione di casi, però è una discussione su un caso: difficilmente si parla di persone! Probabilmente invece sarebbe un ambito in cui trasferire anche questo tipo di conscenze e impressioni. La sensazione della dignità della cura è lì.</p>	<p><i>– ma non bastano. L'intervista si chiude con la stessa affermazione sulla necessità di una formazione adeguata su queste tematiche. Tutto ciò è interessante anche perché, avendo sottolineato molto l'importanza della dimensione affettiva della relazione, il dottore sta dicendo che la relazionalità empatica e coinvolta – coinvolgente si può formare, coltivare, educare.</i></p>
--	--	---

### 3.3 “La morale e la relazione di cura sono cose molto intime e soggettive”: la parola all’infermiere

*Questa intervista, tra tutte, è stata la più ricca di riflessioni da parte dell’infermiere intervistato...e anche da parte mia! La ricordo in particolare perché siamo rimasti mezzora a discutere a*

*registratore spento e lui mi ha ringraziata per avergli dato modo di parlare di queste cose ... nel suo stile sempre molto eccentrico, ha detto cose molto importanti, come il fatto che si ha il bisogno di parlare di questi temi, di coltivare le competenze necessarie per saperle affrontare e gestire.*

D.: La prima domanda è molto generale: se io ti chiedo... che cos'è per te la dimensione morale, la morale nella tua relazione di cura con il paziente, in particolare con il paziente nella fase avanzata di malattia?

R.: Personalmente nella fase finale della malattia di un paziente **penso che la morale sia il rispetto di tutto**, avere il rispetto della persona e curare il suo morale più che altro. Perché io posso curare anche a casa, loro no purtroppo.

D.: Ok, ti chiedo una piccola precisazione: quando dici il suo morale, intendi... non so... lo stato d'animo? *Per il modo in cui l'infermiere parla, per la voglia che ha di raccontarsi, ho spesso abbandonato la traccia dell'intervista in questo caso e chiesto precisazione. L'ho lasciato parlare...*

Tutto, tutto, lo stato d'animo, cura di se stesso, la disciplina e il rispetto di se stesso, perchè alcuni pazienti hanno alcune abitudini che io credo debbano essere rispettate, le sue abitudini, la sua morale... anche contro la mia vado a favore della sua, perchè se il paziente è stato abituato così, io cerco fino alla fine di rispettarlo.

D.: Ok, benissimo ... Dunque, pensando alla tua esperienza professionale e al tuo lavoro con i pz e anche familiari, mi sapresti dire i principi etici, i principi morali che

metti in campo nella relazione di cura? Non so... ti faccio un esempio: il classico principio di autonomia del paziente, o del suo bene...

R.: Mh... io faccio un grandissimo errore, mi sostituisco in lui. So che c'è sofferenza e nel mio modo di pensare sostituendomi lo aiuto. E' un grosso errore eh... mi rendo conto, però **cerco di sostituirmi per evitare lo sforzo sia fisico, che psichico e mentale...** in modo... penso di alleviarlo. *Dall'intervista emergerà chiaramente che aiutare in tutti i modi possibili il malato è il principio, la bussola che guida la relazione che questo infermiere instaura con il paziente. L'identificazione nella sofferenza altrui è la chiave del rapporto di cura che instaura.*

D.: Ok, e quindi... se volessimo tradurre questo che mi hai detto in un principio, potremmo dire che il principio della cura, del prendersi cura è un tuo principio? *Forse qui ho un po' forzato la mano, ma anche se lui non utilizza mai la categoria del "prendersi cura", secondo me sta parlando esattamente di quello...*

R.: Prendersi cura, sì!

D.: Ok, nel momento in cui ti relazioni al paziente, cerchi di capire com'è, quali sono i suoi valori?

R.: Assolutamente.

D.: Ecco, ci sono delle strategie che utilizzi per capire queste cose?

R.: Sì. Allora... guardo prima il suo carattere com'è, se è una persona che ci sta – tra virgolette – se acconsente... e se proprio – ecco, è brutto da dire – ma vedo se a pelle ci prendiamo. Generalmente mi prendo con tutti, cioè proprio lo sento...

E se c'è un pò di astio, a volte succede nel modo di impostarsi... a volte è subito confidenziale, con alcuni non bisogna andare sul confidenziale e quindi ti tiri un pò più indietro, ti prendi tempo per poterci lavorare e sentirtelo tuo..

D.: Ok..

R.: Beh, io la penso così...

D.: Ok, quindi la parte della comunicazione...

R.: E' importantissimo ... **io... do sempre del tu, puoi dirmi tutto quello che vuoi, non ho dubbi e non ho problemi.** Puoi dirmi tutto! Puoi esprimere tutto, tutto quello che ti capita me lo puoi dire, se posso esserti d'aiuto io lo faccio.

D.: Ok... quindi cerchi di improntare questa relazione ...

R.: **Ad un rapporto familiare,** quello che non ho avuto con i miei, cerco di instaurarlo con i miei pazienti di fronte alla sofferenza, perchè so cosa vuol dire sofferenza. Nel

mio essere, per come sono fatto io, so cosa vuol dire sofferenza. Quindi, le cose che hanno fatto soffrire a me, non voglio che portino sofferenza agli altri. Sto parlando di cose soggettive eh!!Se dobbiamo parlare professionalmente il discorso cambia, però io mi incontro così con il paziente ... *Il discorso morale viene, spesso, riportato ad una dimensione personale (fa accenno ai suoi genitori – più avanti nell'intervista mi parlerà anche di esperienze personali) e ad un certo punto – adesso- se n'è accorto. La cosa interessante, anche in questo caso, è che pur non possedendo le categorie terminologiche, fa accenno a temi importanti, come la differenza tra etica professionale e morale individuale.*

D.: Ah, ok, e che intendi quando dici professionalmente?

R.: Professionalmente perchè dicono che i principi etici devi mantenere sempre la tua professionalità, la tua stima (???), il tuo modo di essere... io non riesco, è troppo intimo...

D.: Ok, quindi etica dell'infermiere si intende un atteggiamento più distaccato secondo te?

R.: Il paziente quando mi vede non mi deve dire quel “buongiorno”, un “Buongiorno Fabrizio!” è meglio. Un buongiorno detto come si deve ti cambia la giornata!

D.: Ok... ho capito... mmmm ... Quando devi valorizzare quello che il pz ha espresso come importante per sè, appunto i suoi valori, come lo fai?

Mettendoli in pratica! Per esempio... Tu vuoi un gelato? Io ti vado a prendere il gelato, non ti preoccupare, te lo porto io domani da casa. Mi è successo che qualcuno mi dicesse che aveva i panni da lavare, non ti preoccupare, non hai nessuno, i panni da lavare te li porto io a casa e te li lavo. Mi è successo di accompagnare la moglie a casa di un paziente... Queste sono le cose, oltre quelle cose professionali...ma **adesso stiamo parlando del piano ... affettivo? Non so come chiamarlo, far del bene?** *Qui esplicita quel che ha detto finora!!Morale è far del bene!!La dimensione emotiva ed affettiva è intimamente descrittiva di quella morale secondo F..*

D.: Senti, hai detto una parola che mi interessa: affettivo!Mh? Tu pensi che quando si parla di morale ci si riferisce anche alla parte affettiva?

R.: Certo! Perché io penso che un lavoratore deve avere prima affetto per se stesso per poi darlo all'altro, chiunque. Ma nella nostra professione ancora di più. Io la penso così.

D.: Ok... mmm ... la morale del paziente, la sua visione del mondo e delle cose, influisce sulla vostra relazione? Sul tuo modo di rapportarti a lui o lei? *A furia di leggere queste risposte ho capito che questa domanda o non è ben posta oppure è ambigua...*

R.: Allora, sul mio no! Cioè nel senso ... perchè io ho già il mio morale... però rispetto tutto quello che lui dice, non cerco di cambiarli idea, cerchiamo l'incontro

D.: Ok ... ti faccio un esempio. Se per esempio hai di fronte un pz molto credente e tu non lo sei...

R.: Se ha bisogno preghiamo insieme!

D.: Ok, se invece ... ok, al contrario, incontri un paziente che non è credente ha bisogno di speranza...

R.: Io cerco di dargliela la fiducia, la fede e la speranza, cerco di trasmettere il mio minimo di conoscenze. Poi con l'ateo completamente... lo rispetto, però evitiamo i discorsi. Perchè io non sono un credente incallito, credo in dio, ma se uno deve dire una parolaccia... dilla! Io non mi sento mai offeso, ho detto perfino "Mi puoi offendere, io non me la prendo, so perchè me lo stai dicendo"

D.: Ok, quindi... la visione morale del paziente ha influenza, nel senso che dirige un pò la relazione di cura...

R.: Per me sì, è la prima cosa... Anche se uno non acconsente ad una terapia, io sono con te. Non la vuoi fare, io gli spiego il perchè la deve fare, poi decide... E se non la vuol fare quella puntura, la facciamo più in là, pensaci. Io non ti costringo, ti spiego il perchè devi farla e tu puoi pensarci, il perchè **dobbiamo arrivare ad un punto di incontro**... Per me è un cammino di vita per tutti, anche per me. Sono vent'anni che faccio l'infermiere, per me ogni giorno è un'esperienza nuova con ogni persona che

incontri. Anzi adesso (...), prima vicino ai letti di degenza è un cammino molto sulla sofferenza fisica, adesso invece sto assaporando altri tipi di sofferenze. Sofferenze economiche, spirituali – perchè qui ci sono molti extra comunitari – che si sono convertiti al cattolicesimo, oppure un altro paziente mi parlava di una comunità che non avevo mai sentito ehhhh... niente ho cercato il bigliettino ma non vado... però cmq mi ha invitato, è una comunità cristiana, però non gli evangelisti, non ho capito... e quindi vabbè, anche per me è una cosa nuova, però per me, per lui è il punto, dal modo in cui parlava bello e pacato io pensavo: “quanto vorrei essere io così!”

D.: Questa sofferenza spirituale la definiresti anche... adesso uso un termine che non so se è tuo, se ti capita di usarlo, esistenziale? Nel senso di ...

R.: No, grazie a dio non mi sono capitate persone così, cioè con conflitti esistenziali, grazie a dio non mi sono capitati. Forse mi sono capitati e li ho evasi subito, può darsi...oppure non sono riuscito a percepirli... *E'interessante questa risposta, anche perché mi sembrava davvero spaventato. Come se “esistenziale” evocasse una malattia, un problema serio...*

D.: Ok. Ok ... Le ultime domande: ti è capitato nel tuo lavoro di vivere delle situazioni in cui hai sentito di dover mettere in dubbio i tuoi principi?

R.: Sì, ho dovuto farlo. E' stata l'esperienza più brutta della mia vita, mi è capitato due o tre volte ed io ero contro a farlo, però purtroppo sai, quando i parenti insistono, come per dire... tanto lui non c'è più, facciamola. **Mi è successo due o tre volte con la terapia del dolore**, lui era all'ultimo respiro, i parenti mi hanno chiesto di fare della

morfina e io sono andato contro il mio principio, **io non l'avrei mai fatta, era all'ultimo respiro della sua vita...** lui era negli ultimi 5 minuti della sua vita...lui non è cosciente... se ci penso mi viene da piangere (*si commuove*), non ero d'accordo.

D.: Senti, siccome la prossima domanda era proprio su un'esperienza in particolare che ti ha messo in crisi, ti va di raccontarmi perchè questa esperienza ti ha messo così in crisi?

R.: Allora, è stata una situazione che purtroppo tra virgolette non so... mi ero sempre ripromesso, basta! Questa è l'ultima, non mi farò mai più coinvolgere in queste situazioni, però purtroppo... ci capiti... anche se tu non vuoi... Io mi sono trovato nel '99, non me lo scorderò mai... era medicina terza... un signore, un grande imprenditore ricco, gestiva un'azienda familiare e c'erano grossi interessi economici. Quindi c'era il socio che veniva a bussare alla moglie col marito morente chiedendo la firma per poter vendere tutto quello che aveva tra le mani. Questo raccontato in breve dalla moglie in un momento di disperazione. Questo signore aveva un tumore cerebrale, un glioma mi sembra .... sai quelle cose dentro/fuori. La moglie sbattuta... Ad un certo punto una mia reazione fu “Adesso prendo in mano io la situazione, non lo faccio più entrare (*si riferisce al socio*)”. Questi sono problemi che dovrà risolvere dopo. Io sono sempre convinto che anche se il pz è in coma percepisce e io ho ancora in mente l'ultimo sorriso del signore prima che noi lo mandassimo in coma farmacologico, con la disperazione della moglie a cui avevo spiegato che avremmo iniziato la terapia, le dissi “Ti lascio sola un quarto d'ora, digli tutto quello che gli vuoi dire” (*si commuove*). E poi niente, dopo un quarto d'ora ho chiesto il permesso di iniziare con la nuova terapia, tanti anni fa si usavano solo gli elastomeri...

D.: Terapia fatta perchè soffriva molto?

R.: Sì, c'era molto sofferenza ed era una soluzione che andava presa.

D.: E quindi ... ti ha creato un problema di tipo morale?

R.: Il mio problema era a pelle. Non me la sentivo a continuarla perchè so le sofferenze che deve portare, mandai una mia collega che in tutta questa storia non era coinvolta. Mi trovai solo all'ultima puntura, che la moglie ormai era disperata, non vedeva l'ora che succedesse questo passo. Io glielo dissi anche, "Guardi signora che questo è il suo ultimo respiro" ... sai quelle cose che io ho rallentato... insomma, gli ho ficcato l'ago e lui ha cessato. Ti giuro mi son sentito di un male, son scoppiato a piangere nella guardiola, ti giuro in quel momento... sai quelle cose che vedi nei film... **mi sono sentito l'angelo della morte**. Mi sono sentito quello. **E' stato il momento più brutto della mia vita**. *Il discorso è che Fabrizio sta parlando della sedazione palliativa/terminale. La percepisce come un vero dramma, la dimensione dell'aiuto non è minimamente sentita.*

D.: E l'aspetto che magari hai alleviato la sua sofferenza?

R.: No, era all'ultimo respiro, era inutile farlo. Vaghielo a far capire alla moglie. Dopo neanche dieci secondi che ho infilato l'ago non c'era più... si è proprio sentito l'ultimo sospiro. Era proprio inutile.

D.: E questo ha messo in crisi... questo è quel che chiamiamo dilemma etico...

R.: Per me è stato come se l'avessi ucciso io, perchè proprio sotto le mani... ho tolto la vita ad una persona! Mi sono sentito così (si commuove) ...

E' stato bruttissimo... mentre sempre nella stessa situazione, un altro ragazzo di 43 anni, stesso reparto, coscientissimo di dover morire, anche lui è stata presa la decisione... mi abbracciò. Io dovevo partire in ferie, mi abbracciò, mi disse: “Fabrizio, so quello che deve succedere”. Per me... io ho ancora la foto a casa. Anche questo, per me, aveva 43 anni... io 36 ... mi disse “Fabrizio, goditi la vita”. Risposi: “sarà fatto” e poi il giorno dopo tornai a lavoro e non c'era più. Queste sono state le esperienze – ce ne sono state altre eh, di sicuro, che ho rimosso ma se mi dicono nome e cognome ricordo– ma queste sono le uniche due che io non scorderò mai.

D.: Quindi, questa cosa della sedazione alla fine della vita ti crea problemi morali?

R.: Li ha creati anche a me!Io mi sto riprendendo ora, perchè non so per quale motivo, mi son fatto un infarto mentre ero a lavoro... **me li ha creati anche a me.** Hanno detto la causa lo stress, ma io non sono il tipo che si porta i problemi a casa... però io mi carico. Io di fronte alla morte non vorrei che ci fosse.. E quando sei cosciente che ti sta succedendo... mamma mia... credimi, io non ho voluto vedere neanche la morte di mio padre...

D.: E' strano, no? Fai questo lavoro

R.: Io sono andato da mio padre, gli ho fatto impostare la terapia del dolore, sono ripartito e mi son fatto 900 km e il giorno dopo sono risceso. Perchè mio padre anche là...quando mi vide ed era ancora cosciente (...) mi disse “Ecco, questo è venuto per farmi morire”. Mi mandò fuori di testa. Infatti mio padre morì a Luglio e a Febbraio dell'anno dopo mi fu riconosciuto questo infarto, capito? ... Non lo so... mi è successo... io per tre anni ancora ci sto dietro, non mi vergogno a dirlo, sto andando dallo psicologo, sempre per **la paura di morire**. Io ormai da un anno non mi sveglio più con questa ansia, questa paura, ma ho passato delle notti mamma mia... mi svegliavo di colpo, occhi aperti... dopo l'infarto. Io ho 43 anni e ho avuto un infarto a 40, non me lo aspettavo.

Ho capito dopo anni che ho bisogno dello psicologo..

D.: . Eh, ma con il lavoro che fai...

R.: Mi sono portato tante cose dietro.. queste sono le cose più essenziali, sono poche, però secondo me io dentro porto ancora tante cose che non mi vengono in mente, ma magari le esploro. Le esploro ma non riesco a parlarne, determinate situazioni... ma in tutto, non solo a lavoro

D.: E quindi lo psicologo ti sta aiutando in questo senso, ti aiuta ad elaborare?

R.: Sì. Poi l'esperienza brutta o bella ... l'ho fatta quando lavoravo nel *day hospital* con i pazienti oncologici. Là era tutta gente giovane purtroppo. E tanti sono morti, ma ho ancora contatti con mogli, fratelli, figli, per me è come se fossero miei fratelli. Io ho cercato di dare. Forse ho sbagliato perché mi sono affezionato, ma io sono fatto così...

D.: E' chiaro, da come mi descrivi il tuo rapporto con i pazienti si capisce che la tua etica professionale è darti molto e quando dai una parte di te importante secondo me resta un legame

R.: Io so che, non a livello economico perché soldi non me ne possono chiedere non ne ho, però qualsiasi bisogno io ce l'ho e te lo do, non costa nulla far del bene nella vita

D.: E già fai un lavoro che ti permette di far del bene, non tutti facciamo un lavoro che ce lo permette di far del bene.

R.: Io posso dire che adesso smonto e smetto di lavorare, non ho quella soddisfazione che avevo quando lavoravo in reparto, ero soddisfatto mentalmente, fisicamente. Adesso in ambulatorio sono stanco mentalmente per tutti i casini che ci sono dietro a livello di burocrazia e organizzazione, ma non sono soddisfatto

D.: ti manca la relazione?

R.: **Mi manca la relazione e il contatto**, perché sono pazienti di passaggio, li vedi tutti i giorni, ma sono di passaggio, non è come **la persona che vedi per 15-20 giorni** che **diventa padrone di te**, tu capisci tutto del paziente, magari una moglie o un marito ci ha messo una vita per capirlo, invece tu ci metti 20 giorni Non siamo mandrake eh...

D.: No, ma credo che sia una fase quella di malattia particolare..

R.: Tu nella sofferenza capisci l'essere umano, **per capire l'essere umano devi stargli vicino nella sofferenza.** *La dimensione della sofferenza e del dolore, se vogliamo – ancora – la dimensione affettiva, è davvero centrale nel racconto che F. fa della sua esperienza.* Nella vita siamo tutti cattivi, io posso essere la persona più cattiva sulla terra, anche te, ma quando lo vedi di fronte alla sofferenza capisci veramente chi è. Nella vita abbiamo tutti una maschera... Ti dico questo: lavorando in *day hospital* pneumo – forse vado contro l'etica del segreto professionale se te lo dico, ma comunque... io mi sono trovato seduto di fronte un ex sindaco, un ex avvocato e un ex magistrato. Tutti e tre. Loro parlavano delle loro esperienze, ti ricordi questo e quest'altro, io ad un certo punto mi son girato e ho detto: "E poi dicono che i cancri non beccano!!" (ride di gusto). Ci siamo messi a ridere, ma io in quel momento ho riflettuto tanto, tu guarda, 3 persone, tutte e tre là sotto in quel momento. Di sicuro nel loro lavoro, era il loro lavoro, avranno fatto del male, giustamente un giudice, un avvocato... qualcuno avranno condannato! Però io li ho praticati in modo diverso, che se potevano darti anche le tasche dei pantaloni te le davano! Di fronte alla sofferenza siamo tutti uguali. Quando arriva la notte, Dio ti tratta uguale, io lo dico sempre! Ci porta via tutti

uguali. Io la penso così! *Qui sono rimasta un po' perplessa, mi sembra di aver capito che abbia detto che il cancro becca bene se becca un giudice o un avvocato... ???*

D.: L'ultima domanda. Di fronte a queste situazioni che abbiamo definito insieme dilemma morale, etico...

R.: Non faccio mai capire niente a loro

D.: Ok. E su quali risorse fai affidamento?

Con i colleghi abbiamo spesso pareri divergenti. Se ho in turno un collega un po' più umano ne parlo, mentre se c'ho un collega che non mi capisce non ne parlo...

D.: Senti il bisogno di una formazione su questa tematica? Sinceramente eh...

R.: Sì, in modo che ti dia una dritta... un infermiere non dovrebbe essere coinvolto in queste situazioni, ma io mi faccio coinvolgere...

D.: Guarda, è normale, capita a tantissimi...

R.: Ecco, andiamo contro la nostra morale, ma io non riesco a non essere coinvolto...

D.: Ma probabilmente non vai contro, probabilmente in quel momento asseconi la tua morale personale che coincide con quella dell'infermiere. Voglio dire... "tu sei tu" e sei anche un infermiere!

R.: Ecco, brava! Io ho scelto di fare l'infermiere. In casa mia è una famiglia di comandanti, 4 comandanti dei carabinieri. E mio padre voleva fare questo anche su dime, ma io lo sentivo che non era per me. Non avevo neanche detto che volevo fare l'infermiere eh, ma avevo detto che non volevo fare il comandante. Vedevo che con la mia sensibilità, quando sentivo tutta quell'aggressività pensavo non è per me! Questo è il motivo per cui non vado d'accordo con i miei fratelli, lo psicologo mi sta aiutando anche in questo... Pensa anni fa mettendo in ordine ho trovato un quaderno di terza media, c'era un tema: cosa vorresti fare da grande? Io avevo scritto l'infermiere!!

D.: Ma questa è una cosa bellissima!!!

R.: Ti giuro! ... e ti dico... io sono stato ricoverato da piccolo per un incidente stradale a 7 anni, mi affezionai ad un'infermiera che si chiamava Rosa... è l'unico episodio dell'incidente che io ricordo. E quindi io ho portato lo stile di questa infermiera nella mia mente per anni... Neanche se fosse mia madre, io porto ancora 'sta cosa... E allora ho capito... sofferenza uguale capire gli altri. Bisogna trovarsi di fronte alla sofferenza per capire gli altri. E quando mi è successo l'infarto ho detto: ok, è un'altra esperienza che devo fare per capire gli altri. E adesso dico che quando c'è gente ricoverata che si lamenta, a volte penso "questa mi ha rotto le scatole!", chiedo aiuto al signore e dico: "Signore, aiutami a farmelo capire!".

D.: Intanto stoppo e ti ringrazio ..

Analisi. Domanda generativa della mia ricerca:

Come gli operatori che lavorano a contatto con pazienti con bisogni di cure palliative danno senso e affrontano/gestiscono le questioni etiche emergenti nella relazione di cura?

Temi emergenti	Trascrizione originale	Commenti esplorativi
<p>Rispetto del paziente;</p> <p>Prendersi cura, presa in carico globale;</p> <p>Dare del tu;</p> <p>Lasciar parlare;</p> <p>Relazione di tipo familiare;</p> <p>Relazione affettiva;</p> <p>Comprensione profonda dell'altro, empatia;</p>	<p>D.: Dunque, pensando alla tua esperienza professionale e al tuo lavoro con i pz e anche familiari, mi sapresti dire i principi etici, i principi morali che metti in campo nella relazione di cura? Non so... ti faccio un esempio: il classico principio di autonomia del paziente, o del suo bene...</p> <p>R.: Mh... io faccio un grandissimo errore, mi sostituisco in lui. So che c'è sofferenza e nel mio modo di pensare sostituendomi lo aiuto. E' un grosso errore eh... mi rendo conto, però cerco di sostituirmi per evitare lo sforzo sia fisico, che psichico e mentale... in modo... penso di alleviarlo</p> <p>“La comunicazione è importantissima ... io... do sempre del tu, puoi dirmi tutto quello che vuoi, non ho dubbi e non ho problemi. Puoi dirmi tutto! Puoi esprimere tutto, tutto quello che ti capita me lo puoi dire, se posso esserti d'aiuto io lo faccio.</p> <p>D.: Ok... quindi cerchi di improntare questa relazione ...</p> <p>R.: Ad un rapporto familiare, quello che non ho avuto con i miei, cerco di instaurarlo con i miei pazienti di fronte alla sofferenza, perchè so cosa vuol dire sofferenza. Nel mio essere,</p>	<p><i>Dall'intervista emergerà chiaramente che aiutare in tutti i modi possibili il malato è il principio, la bussola che guida la relazione che questo infermiere instaura con il paziente. L'identificazione nella sofferenza altrui è la chiave del rapporto di cura che instaura.</i></p> <p><i>Il discorso morale viene, spesso, riportato ad una dimensione personale (fa accenno ai suoi genitori – più avanti nell'intervista mi parlerà anche di esperienze personali) e ad un certo punto – adesso- se n'è accorto. La cosa</i></p>

<p>Reciprocità della relazione;</p>	<p>per come sono fatto io, so cosa vuol dire sofferenza. Quindi, le cose che hanno fatto soffrire a me, non voglio che portino sofferenza agli altri. Sto parlando di cose soggettive eh!!Se dobbiamo parlare professionalmente il discorso cambia, però io mi incontro così con il paziente ...”</p> <p>“La morale è troppo intima, così come la relazione di cura”</p> <p>D.: Ok, quindi... la visione morale del paziente ha influenza, nel senso che dirige un pò la relazione di cura...</p> <p>R.: Per me sì, è la prima cosa...Anche se uno non acconsente ad una terapia, io sono con te. Non la vuoi fare, io gli spiego il perchè la deve fare, poi decide... E se non la vuol fare quella puntura, la facciamo più in là, pensaci. Io non ti costringo, ti spiego il perchè devi farla e tu puoi pensarci, il perchè dobbiamo arrivare ad un punto di incontro... Per me è un cammino di vita per tutti, anche per me</p>	<p><i>interessante, anche in questo caso, è che pur non possedendo le categorie terminologiche, fa accenno a temi importanti, come la differenza tra etica professionale e morale individuale.</i></p>
<p>Questioni esistenziali</p>	<p>D.: Questa sofferenza spirituale la definiresti anche... adesso uso un termine che non so se è tuo, se ti capita di usarlo, esistenziale? Nel senso di ...</p> <p>R.: No, grazie a dio non mi sono capitate persone così, cioè con conflitti esistenziali, grazie a dio non mi sono capitati. Forse mi sono capitati e li ho evasi subito, può darsi...oppure non sono riuscito a percepirli...</p>	<p><i>E'interessante questa risposta, anche perché mi sembrava davvero spaventato. Come se “esistenziale” evocasse una malattia, un problema serio...</i></p>

### 3.4 “Rispondere d’istinto, col cuore funziona”: la parola all’infermiera

*L’intervista con Chiara mi ha colpito molto per la sensibilità che ha dimostrato, la competenza nonostante la giovane età, l’aver calcato la mano sulla dimensione affettiva e relazionale.*

**D:** Se ti chiedo della dimensione morale nel tuo lavoro, a che aspetti della tua attività pensi ... così, istintivamente?

R: I nostri pazienti diventano parte della tua vita, **ci sentiamo molto coinvolti**. La loro specifica patologia influisce un po' su tutta la loro vita, sugli aspetti sociali, relazionali di vita quotidiana.

D: Dipende, dunque, dal tipo di pazienti?

R: Sì ... abbiamo pazienti ematologici, con tumori del sangue. Pazienti giovani che tendono a non essere trattati più qui, in *day-hospital* o a domicilio. Poi dipende dallo stato di salute. Abbiamo avuto anche pazienti settantenni in buono stato, curati con chemio o trapianto. Ma mediamente abbiamo pazienti più giovani (40/45 anni), o spesso molto giovani (20/30 anni). E, dunque **ci sentiamo emozionalmente coinvolti, vicini, molto vicini**, avendo più o meno la stessa età.

D: Ti ho interrotto.. dicevi di una relazione molto forte.... Vi sentite coinvolti anche per una questione anagrafica su valori condivisi, da un punto di vista morale.....

R: Sì, ci rispecchiamo molto in loro. Poi una volta che esci di qui cerchi di lasciarti alle spalle queste problematiche. Ma non è che sia sempre così, proprio perché sei coinvolta in qualche modo ci ritroviamo in loro...

D: Pensando al tuo lavoro, all'assistenza ai malati in fase terminale, ci sono principi etici che pensi costituiscano una guida per te?

R: Per quel che mi riguarda, rispecchiandomi molto in loro, **penso sempre a quello che vorrei fosse fatto su di me**. *Questa espressione denota una connotazione della morale soggettivistica, ma anche la consapevolezza che esistano alcuni trattamenti che C. ritiene istintivamente ingiusti: dire "penso sempre a quello che vorrei fosse fatto a me" significa che, oltre ad immedesimarsi, C. sa che ci sono alcuni trattamenti – più avanti parlerà di accanimento – che sono ingiusti dal punto di vista etico. Quindi agisco di conseguenza e anche a "fine vita" vediamo spesso un accanimento eccessivo, ed io, per quanto mi riguarda, su di me e*

i miei familiari, non vorrei proprio quel trattamento. A volte noi infermieri diciamo basta, ma i medici continuano, del resto è il loro lavoro. Ci siamo trovati di fronte a questa situazione. E questa è l'unica situazione cui mi viene da pensare.

D: Quindi si potrebbe enunciare questo come Principio del Rispetto della Volontà.

R: Sì, anche se poi penso che non sempre è così chiara la volontà del paziente. Nel caso in cui mi sono trovata, almeno mi è parso. Forse perché è un posto particolare quello in cui ci troviamo e non abbiamo la formazione adeguata, l'aiuto di persone idonee. Ci siamo trovate di fronte persone che ti fermano e ti affrontano: **“bene, mi hanno detto che tra un mese muoio, tu cosa faresti?” E non capisci mai se vogliono una risposta vera o se te la fanno per sentirsi rispondere quello che loro hanno in testa. E non è una domanda facile, è scomoda.** E spesso non mi vergogno a dire che evitiamo di rispondere, però se prendono te come punto di riferimento - anche se la fanno un po' a tutti perché vogliono sentire più campane - te la ripetono, fino a quando non ti siedi e dai delle risposte.

D: Ed è una grossa responsabilità.

R: Sì, sì.... Uno degli ultimi pazienti, 40 anni, la domanda me l'ha fatta più di una volta fino a quando non abbiamo affrontato l'argomento. “No no io sono sereno”, mi fa “mi hanno detto che ho solo tre mesi e poi muoio” (è morto subito dopo) “ma io sono sereno, tu cosa faresti?, sai io vorrei andare a casa dalla mia bambina, poi però ci sarebbero altre terapie, le fai o no, tu che ne pensi?” tu poi, che sei sola, cerchi di capire la situazione..... Ci capitano tutti i giorni, ma non ce la fai a capire.... Forse ci manca una formazione in tal senso. *Qui C. sta parlando di domande esistenziali di fronte alla morte che, istintivamente, riconosce come questioni morali: dimostra di avere una visione piuttosto ampia della morale, non legata esclusivamente all'applicazione di principi. E' la visione dell'etica che più rispetta le filosofie contestuali e relazionali.*

D: Anche a come parlare di queste cose...forse.....

R: Sì, sì io credo.... Ho davanti una persona... tutti abbiamo dei famigliari a cui siamo legati. Ecco io ho un principio... mi trovo davanti una persona malata con un suo vissuto, sia parlando che agendo, quindi, ti comporti di conseguenza, come se si trattasse di te stesso.

D: Infatti ti stavo chiedendo se esistono strategie (brutta parola), dei modi per esplorare i valori delle persone che hai di fronte, quelli di cui abbiamo parlato fino adesso. La forma della domanda, del dialogo, o semplicemente porsi in ascolto.

R: Secondo me delle strategie, nel vero senso della parola, esistono. Forse noi non le abbiamo. Delle nozioni generali che ti dà la scuola, ecco quelle sì, ma quelle che servirebbero in certi momenti, no, non le abbiamo..... E questo ci manca, poi però ti rendi conto che spesso basta ascoltare e quando dai delle risposte lo fai col cuore.....

**Alla luce delle esperienze che ho avuto di fronte a certe domande, posso dire che rispondere d'istinto, col cuore, funziona..... Senza troppi ragionamenti su che cosa vogliono sapere, senza troppe strategie.** *Ecco che C. mette in campo la distinzione tra ragione ed emozione e dimostra di dare maggior peso alla parte emotiva nella risoluzione delle relazioni difficili. Del resto è anche l'unico metodo che hai. Certo non lo puoi applicare con tutti i pazienti, ma in molti sono loro stessi che si aprono, vogliono parlare....*

D: A sì, questa è una grossa differenza, rispetto ad altre interviste in cui mi si diceva che è difficilissimo parlare di queste cose.....

R: Ma, io non so, con me chiacchierano parecchio, forse perché sono una persona aperta, cui piace dialogare.... Ma anche con i miei colleghi succede... poi le differenze le vedi.... Ce ne sono tanti che si aprono molto anche durante tutto il periodo della malattia altri, invece, che, a prescindere dal "fine vita", durante il

percorso si mantengono riservate, chiuse, non ne vogliono sapere.... E allora facciamo intervenire lo psicologo.... Entriamo in difficoltà nella gestione quotidiana del caso. Però in linea di massima ci imbattiamo in pazienti abbastanza aperti.

D: Sarà pure, l'età, il tipo di malattia, chissà.....

R: Poi in "fine vita" ce ne sono capitati (ma neanche tantissimi) o si sono aggravati molto velocemente per cui è molto difficile proprio parlare... tra quelli che abbiamo avuto. Alcuni viceversa che sono arrivati a "fine vita" e poi purtroppo sono morti, sono stati proprio loro ad aprirsi.

D: E secondo te questi valori della persona hanno una influenza sul modo in cui tu comunichi con loro, insomma sulla comunicazione. Ti senti influenzata, se viene fuori un modo di pensare, ad esempio sulla morte: una paura, un luogo in cui si preferisce morire, un aspetto religioso, la credenza nell'al di là.

R: Nell'esperienze che ho avuto non particolarmente .... Poi ci sono situazioni in cui con una persona proprio non ti trovi come idee già da prima, tendi ad evitare, passi la palla a qualcun altro che, magari, è più in sintonia. Ci sono situazioni che sei influenzata da quella persona. Si proprio non riesci, in quei casi, ad essere te stessa., libera, obiettiva e quindi non riesci ad essere di aiuto. Però in linea di massima, in un momento così critico, anche un pensiero diverso dal mio non mi influenza particolarmente.

D: E, dunque, nella relazione di cura la comprensione di quali sono i valori del paziente, è o no un aspetto importante?

R: Sì, a volte sì, tendi a comportarti come vorresti si comportassero con te, ma non sempre... E' importante comprendere quali son i Valori della persona perché non sempre sono come i tuoi.... Penso ci sia una linea sotto la quale non bisognerebbe

andare con chiunque, indipendentemente da quello che pensa e quali sono i suoi valori... perché certe cose possono far piacere a te ma non a lui.

D: E dunque è importante esplorare.

R: Sì, capire ciò in cui crede.

D: Ti è mai capitato di trovarti in situazioni in cui hai dovuto mettere in discussione i tuoi principi quelli di cui mi hai parlato fino adesso.... E se ti viene in mente una particolare situazione in cui hai pensato: “mamma mia, questo è proprio un dilemma un dilemma di tipo morale”, e quindi sei entrata in crisi?

R: L'unica cosa che mi viene in mente è il caso di quel signore che ha avuto un vero e proprio accanimento terapeutico e un po' tutti noi infermieri eravamo contrari, quindi facevo anche fatica a fare certi interventi di cura, pensandola in maniera diametralmente opposta. Ed allora entri un po' in crisi, ti metti a pensare se è giusto. Questo caso ci aveva un po' coinvolti tutti. E poi c'era un'altra ragazza di 27 anni che aveva subito diversi trapianti, l'ultimo a Milano, e lei aveva deciso di non farlo, di morire a casa, consapevolmente. E lì ci siamo sentiti coinvolti un po' per l'età per la paziente che era stata. E mi sono trovata ad interrogarmi su cosa avrei fatto io.

D: Se era giusto....

R: Sì, poi si tratta di una scelta personalissima.... Anche se La speranza è l'ultima a morire. E' sempre questo il dilemma. Ad un certo punto è finita, devo morire, andare, è inutile accanirsi.... Poi, però pensi e se ci fosse una speranza? E' sempre molto difficile affrontare questi argomenti.

D: E quindi entrate in crisi anche voi come personale di cura....

R: Certo, dato che hai un rapporto molto stretto con queste persone, ti ritrovi ad essere molto coinvolto.

D: Quando ti trovi in queste situazioni, moralmente problematiche, per così dire, su quali risorse ti trovi a fare affidamento? Risorse di tipo personali o anche esterne?

R: personali non so, forse non ho la forza... come nella vita privata, così nel lavoro a contatto con questi malati, dovresti proprio essere presente a te stessa in quei momenti, abbassare una saracinesca e pensare ad ascoltare, rispondere, però non riesci... sei pieno di sentimenti, problemi di altri, hai pure i tuoi. Quindi non è facile.....Poi succede che sono abbastanza fredda sul lavoro. Anche inconsciamente riesci a trovare il modo per affrontare la situazione. E poi ci sono i colleghi. Ci confrontiamo molto. Sono una risorsa. Abbiamo molti problemi, però come gruppo funziona, mi trovo bene con loro. Riusciamo a parlarne tanto e questo è importante.

D: Secondo te, una figura come quella dello psicologo aiuterebbe anche voi in questi momenti. Sinceramente.

R: Sì una figura esterna, sì, ma dovrebbe essere una figura esterna al reparto, al di fuori delle logiche interne che non sia coinvolta nella quotidianità della cura, se no finirebbe con l'essere presa emozionalmente, a danno dell'obiettività.

D: Anche se una figura del genere l'obiettività dovrebbe averla per formazione professionale.

R: Certo, però a noi non l'hanno mai proposto, né noi l'abbiamo mai richiesto alla psicologa che abbiamo.

D: Prima accennavi alla formazione, in questo ambito, dunque, potrebbe essere utile, avere strumenti del tipo "come porre certe domande e rispondere", come affrontare certe situazioni.



<p>Comprendere i valori della persona</p>	<p>conseguenza e anche a “fine vita” vediamo spesso un accanimento eccessivo, ed io, per quanto mi riguarda, su di me e i miei famigliari, non vorrei proprio quel trattamento. A volte noi infermieri diciamo basta, ma i medici continuano, del resto è il loro lavoro. Ci siamo trovati di fronte a questa situazione. E questa è l’unica situazione cui mi viene da pensare.</p> <p><u>D:</u> Quindi si potrebbe enunciare questo come Principio del Rispetto della Volontà.</p> <p><u>R:</u> Sì, anche se poi penso che non sempre è così chiara la volontà del paziente. Nel caso in cui mi sono trovata, almeno mi è parso. Forse perché è un posto particolare quello in cui ci troviamo e non abbiamo la formazione adeguata, l’aiuto di persone idonee. Ci siamo trovate di fronte persone che ti fermano e ti affrontano: “bene, mi hanno detto che tra un mese muoio, tu cosa faresti?” E non capisci mai se vogliono una risposta vera o se te la fanno per sentirsi rispondere quello che loro hanno in testa. E non è una domanda facile, è scomoda. E spesso non mi vergogno a dire che evitiamo di rispondere, però se prendono te come punto di riferimento - anche se la fanno un po’ a tutti perché vogliono sentire più campane - te la ripetono, fino a quando non ti siedi e dai delle risposte.</p> <p><u>D:</u> Ed è una grossa responsabilità.</p> <p><u>R:</u> Sì, sì... Uno degli ultimi pazienti, 40 anni, la domanda me l’ha fatta più di una volta fino a quando non abbiamo affrontato l’argomento. “No no io sono sereno”, mi fa “mi hanno detto che ho solo tre mesi e poi muoio” (è morto subito dopo) “ma io sono sereno, tu cosa faresti?, sai io vorrei andare a casa dalla mia bambina, poi però ci sarebbero altre terapie, le fai o no, tu che ne pensi?” tu poi, che sei sola, cerchi di capire la situazione..... Ci capitano tutti i giorni, ma non ce la fai a capire.... Forse ci manca una formazione in tal senso.</p> <p><u>D:</u> Infatti ti stavo chiedendo se esistono strategie (brutta parola), dei modi per esplorare i valori delle</p>	<p><i>Questa espressione denota una connotazione della morale soggettivistica, ma anche la consapevolezza che esistano alcuni trattamenti che C. ritiene istintivamente ingiusti: dire “penso sempre a quello che vorrei fosse fatto a me” significa che, oltre ad immedesimarsi, C. sa che ci sono alcuni trattamenti – più avanti parlerà di accanimento – che sono ingiusti dal punto di vista etico.</i></p>
<p>Domande esistenziali</p>	<p><u>D:</u> Ed è una grossa responsabilità.</p> <p><u>R:</u> Sì, sì... Uno degli ultimi pazienti, 40 anni, la domanda me l’ha fatta più di una volta fino a quando non abbiamo affrontato l’argomento. “No no io sono sereno”, mi fa “mi hanno detto che ho solo tre mesi e poi muoio” (è morto subito dopo) “ma io sono sereno, tu cosa faresti?, sai io vorrei andare a casa dalla mia bambina, poi però ci sarebbero altre terapie, le fai o no, tu che ne pensi?” tu poi, che sei sola, cerchi di capire la situazione..... Ci capitano tutti i giorni, ma non ce la fai a capire.... Forse ci manca una formazione in tal senso.</p> <p><u>D:</u> Infatti ti stavo chiedendo se esistono strategie (brutta parola), dei modi per esplorare i valori delle</p>	<p><i>Qui C. sta parlando di domande esistenziali di fronte alla morte che, istintivamente, riconosce come questioni morali: dimostra di avere una visione piuttosto ampia della morale, non legata esclusivamente all’applicazione di principi. E’ la visione dell’etica che più rispetta le filosofie contestuali e relazionali.</i></p>

<p>Saper entrare in una relazione di tipo emotivo</p>	<p>persone che hai di fronte, quelli di cui abbiamo parlato fino adesso. La forma della domanda, del dialogo, o semplicemente porsi in ascolto.  <u>R:</u> Secondo me delle strategie, nel vero senso della parola, esistono. Forse noi non le abbiamo. Delle nozioni generali che ti dà la scuola, ecco quelle sì, ma quelle che servirebbero in certi momenti, no, non le abbiamo..... E questo ci manca, poi però ti rendi conto che spesso basta ascoltare e quando dai delle risposte lo fai col cuore.....  Alla luce delle esperienze che ho avuto di fronte a certe domande, posso dire che rispondere d'istinto, col cuore, funziona..... Senza troppi ragionamenti su che cosa vogliono sapere, senza troppe strategie.</p>	<p><i>Ecco che C. mette in campo la distinzione tra ragione ed emozione e dimostra di dare maggior peso alla parte emotiva nella risoluzione delle relazioni difficili</i></p>
---	---	--

## CAPITOLO QUARTO:

### UN'ANALISI DELL' ETICA DELLA CURA ALLA LUCE DEI BISOGNI COMUNICATIVI NEL FINE VITA E NELLE CURE PALLIATIVE.

#### 4.1 Competenze comunicative, etica della comunicazione ed etica della cura

*"I find the "four principles"  
approach too narrow to do all the necessary work of ethics, too  
individualistic to help us answer questions about the  
appropriate needs of communities, and too mechanical to  
encourage some necessary analytical and personal skills.  
The world and morality  
are complicated. They will shy away from tidy, mechanical,  
and deductive reasoning. Nor will they be drawn to other  
world thought experiments (behind some veil of ignorance),  
fearful of taking on the world in all of its complexity"*

*D.Callahan*

La necessità che gli operatori sanitari possiedano delle competenze comunicative di tipo etico è una delle premesse che ha guidato la stesura delle interviste, strumento principale della ricerca qualitativa. Tale impostazione di fondo si basa sull'assunto, caro all'Etica della cura, dell'importanza del dialogo e della condivisione come veri e propri elementi di cura. Tali competenze etiche sono qui intese in un duplice significato: capacità di riconoscere e affrontare i dilemmi morali e capacità di affrontare conversazioni su questioni etiche ed esistenziali. E' importante verificare la volontà di sapere, le paure, le emozioni del paziente e per farlo non basta "la costruzione-implementazione di tecniche di comunicazione efficace, perché in un territorio come quello medico caratterizzato da relazioni asimmetriche, così condizionato da varie forme di potere può essere un modo di costruire ulteriori trappole. (...) Sarebbe importante promuovere la ricerca quotidiana di linguaggi di

comunicazione che favoriscano la libertà e la capacità delle persone di prendere decisioni proporzionali al loro desiderio di speranza o alla loro stanchezza di vivere”<sup>184</sup>.

L’interazione tra Etica della cura, comunicazione e cure palliative è il filo conduttore che ha guidato la ricerca sul campo ed è emersa la concordanza di alcune analisi – perché riscontrate sia in ambito teorico che pratico – così come l’insorgere di categorie nuove, che hanno permesso di tracciare un framework di riferimento per la definizione e lo sviluppo di competenze etiche, da intendersi come competenze comunicative specifiche. Una riflessione sull’etica della comunicazione nel fine vita prevede l’individuazione di principi etici contestualizzati.

Volendo tracciare una mappa orientativa delle aree semantiche che caratterizzano una comunicazione etica, si possono indicare l’autonomia relazionale, condivisa e costruita; la prossimità e l’attenzione; la vulnerabilità; la dignità. Questi principi, adeguatamente contestualizzati, possono rendere la comunicazione eticamente orientata e permettono di tenere in considerazione e valorizzare alcuni aspetti della relazione molto importanti nella fase terminale della malattia – come il ruolo delle emozioni, la percezione del corpo, le domande di senso.

In questa prospettiva, definire una comunicazione “etica” non consiste nell’individuare cosa sia giusto dire o non dire, ma piuttosto come ci si possa comportare in modo morale.

Sulla base dei risultati dell’analisi, della revisione della letteratura e della osservazione focalizzata che è stata condotta presso l’Unità di Cure Palliative e l’Hospice, è possibile individuare le competenze etiche che gli operatori dovrebbero possedere nella relazione comunicativa con il malato in fase terminale. Innanzitutto è opportuno ricordare l’asimmetria di posizione, vissuto e competenze che caratterizza l’operatore e il malato, mantenendo, però, una simmetria di fondo, quella relativa alla comune condizione di vulnerabilità che caratterizza gli esseri viventi. La morale

---

<sup>184</sup> G. Marsico, *L’etica della cura: un approccio femminista*, in C. Viafora, Renzo Zanotti, E. Furlan *L’etica della cura tra sentimenti e ragioni*, cit. p. 108-109.

dovrebbe porre attenzione alla relazionalità, caratterizzata da empatia, attenzione, simpatia e, soprattutto, interdipendenza. In secondo luogo, in una comunicazione eticamente orientata, giocano un ruolo importante le emozioni, intese non come “l’altra” parte del binomio dualistico cuore/ragione, ma come espressioni intelligenti della moralità della persona. La condivisione delle emozioni – che non sono soltanto quelle del malato, ma anche quelle dell’operatore – stabilisce una dinamica comunicativa autentica, che dà valore ad aspetti finora poco considerati come, per esempio, la dimensione corporea. Infine, affinché una comunicazione possa dirsi etica è necessario che l’operatore sia in grado di rispondere alle questioni di senso che, spesso, emergono nella fase finale della vita. Il senso del dolore e della malattia, il senso di colpa, la paura della morte, il “come” morire, il come si è vissuto, la narrazione del sé interrotta dalla malattia. Queste sono le principali domande che emergono durante la relazione comunicativa ed è importante che il medico e l’infermiere abbiano le risorse per affrontare tali conversazioni. Si tratta di una comunicazione che si prende cura della dimensione spirituale come dimensione interiore dell’uomo, che dà senso e significato al proprio agire, alle proprie scelte, alla propria storia intessuta di relazioni. Ed è proprio un modello centrato sulla relazione che può orientare la comunicazione dal punto di vista etico, superando sia le varie fasi dello *shared decision-making*, orientato secondo il volere del paziente o secondo quello del medico e intervallato da soluzioni mediane condivise<sup>185</sup>, sia la ormai classica discussione tra il paternalismo e l’autonomia. In alcuni contesti è stata sostenuta l’efficacia del cosiddetto “paternalismo palliativo”, presentato come un nuovo schema comunicativo che limiterebbe in qualche modo la tirannia dell’autonomia estrema del malato, la quale provoca, spesso, condizioni addirittura dannose. Tale approccio si concretizza nel limitare le domande aperte, soprattutto ai pazienti con un coping definito *maladaptive*<sup>186</sup>. Il “paternalismo palliativo”, però, rischia di presentarsi come una proposta incompleta: esso, infatti, cerca di risolvere un’autonomia decisionale del paziente definita “estrema”,

---

<sup>185</sup> VL Seno.: *Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters*, Am J Hosp Palliat Care 27 (6): 377-386, 2010.

<sup>186</sup> J. Halpern, *Empathy and Patient-Physician Conflicts*, J Gen Intern Med. 22(5): 696–700, 2007.

con uno sbilanciamento a favore del curante che decide, proprio nella fase terminale della vita, quali domande la persona può sopportare e gestire.

Il modello centrato sulla relazionalità suggerisce ai protagonisti della relazione terapeutica di porre il paziente e le persone significative per lui al centro delle dinamiche comunicative: in questo modo si è orientati non alla tipologia di comunicazione, ma al contenuto di essa. Tale approccio etico alla relazione consiste, inoltre, nel saper condurre il malato a prendere decisioni relative alla fine della propria vita riportandolo nel contesto della sua storia personale e del suo sé, non come espressione di un'autonomia estrema ed astratta, ma neanche come un suggerimento del medico sulla base della credenza su cosa sia il bene del paziente<sup>187</sup>. L'importanza della relazione resta nascosta nei classici schemi comunicativi, mentre è in costruzione secondo questa prospettiva di comunicazione etica. Infine un aspetto centrale è il rispetto e il valore della dignità della persona, che passa anche attraverso una comunicazione personalizzata e, soprattutto, adeguata agli aspetti emotivi e alle risorse cognitive della persona malata: l'obiettivo è creare un ambiente di verità, in cui anche l'operatore riconosca i propri limiti: ciò consente di esplicitare e condividere gli obiettivi.

L'idea di utilizzare l'Etica della cura all'interno di una ricerca sulla comunicazione nel fine vita può trovare “sostegno teorico”, anche se non una indicazione esplicita - già nel progetto originario di Carol Gilligan. Non a caso la psicologa americana inserisce il termine *voice* nel titolo: “ascoltare i silenzi, le contraddizioni, il sintomo (...)”, l'importanza della “relazione tra parola proferita e parola ascoltata definisce l'ascolto come dimensione originaria”<sup>188</sup>. Gilligan scrive che la sua ricerca “ha preso avvio da questioni riguardanti la voce: chi parla a chi? In quale corpo? Raccontando quali relazioni? All'interno di quali strutture sociali e culturali?”<sup>189</sup>. Dal momento che la soggettività presa in considerazione in questo lavoro è ontologicamente incarnata, inter-dipendente

---

<sup>187</sup> Fallowfield L., Jenkins V., Farewell V., et al: *Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial*. Lancet 359 (9307): 650-656, 2002.

<sup>188</sup> F. Giardini, Il giusto e il vero, in C.Gilligan, La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere, Moretti&Vitali, Bergamo, 2014, p. 16.

<sup>189</sup> Cit., p.26

e connessa originariamente con l'altro, l'ascoltare gli altri è maniera d'essere essenziale. In questo quadro, il riferimento non può essere una ragione fredda e razionale, ma deve rinvenirsi in una ragione narrativa e non solo argomentativa, "una ragione che non teme di sentire, perché sa di non poter pensare correttamente senza sentire la qualità delle cose"<sup>190</sup>.

---

<sup>190</sup> L. Moratri, *Filosofia della cura*, cit., p.130.

## 4.2 La comunicazione in Medicina e nelle Cure di Fine Vita: peculiarità e criticità

Nel *Carmide* Platone spiega che il rimedio alla malattia non consiste solo nel farmaco biologico – le erbe – ma anche nel farmaco fatto di *logoi*, cioè di buoni discorsi; l'uno e l'altro debbono essere usati insieme, se intendiamo la medicina in senso non riduttivistico<sup>191</sup>.

Nel contesto di una malattia inguaribile o a prognosi infausta sono in gioco nuove energie, emozioni ed abilità che esulano dal consueto rapporto di diagnosi e cura, tenuto conto anche delle risorse cognitive di colui che riceve il messaggio e delle capacità comunicative del medico. L'attualizzazione del contesto comunicativo, la produzione di obiettivi ed idee realistici in un rapporto medico-paziente così complesso necessitano di conseguenza della autenticità del professionista che parla ed ascolta<sup>192</sup>.

Etimologicamente possiamo definire l'autenticità come ciò che si riferisce alla nostra vera interiorità e in quanto tale è "l'essere che è proprio dell'uomo e che lo riguarda in profondità". Per autenticità nella comunicazione s'intende un messaggio veicolato da un professionista emotivamente appropriato, propositivo e responsabile<sup>193</sup>. Alla base di queste caratteristiche stanno elementi quali il rispetto umano per la persona malata, la sua centralità nel progetto di cura e la trasmissione al paziente stesso che il medico è presente, consapevole della sua condizione, delle sue attese e delle sue paure. In questo senso, il concetto di empatia, che può in qualche modo essere travisato da molti medici come una strategia complessa da imparare oppure come una "forzatura" relazionale, può essere superato da una definizione che comprende il concetto di autenticità. L'empatia viene definita come la capacità di provare curiosità per un'altra particolare prospettiva emozionale e la maggior parte degli studi su di essa propongono metodiche per promuovere l'empatia nella relazione paziente-

---

<sup>191</sup> Platone, *Tutti gli scritti*, Bompiani, Milano, 2000.

<sup>192</sup> M. Moroni, L. De Panfilis, G. Biasco *The "Time Factor" and Communication in Oncology and Palliative Care*, *Palliative Medicine and Nursing*, <http://dx.doi.org/10.14437/2378-8909-1-104>.

<sup>193</sup> VL Seno.: *Being-with dying: authenticity in end-of-life encounters*, cit.

medico<sup>194</sup>. Questo approccio, però, ha in sé il rischio di favorire il sorgere di atteggiamenti tecnicistici e impersonali. L'empatia dovrebbe, invece, essere vista come un aspetto dell'autentico confronto medico-paziente, nell'ottica di quei saperi relazionali che dovrebbero rappresentare il background culturale degli operatori sanitari. In questo senso l'autenticità incarna non già una capacità da insegnare, ma un'attitudine che il medico fa propria, nell'ambito di un approccio etico alla persona malata di parità e rispetto umano ed emozionale. L'empatia è il concretizzarsi di questa attitudine, che deve, però, necessariamente essere inserita in un cambiamento di vedute più ampio.

Un'altra questione che possiamo definire potenzialmente oggetto di "attenzione etica" riguarda la scelta delle parole con cui individuare e descrivere valori, idee, sistemi di riferimento: essa non è mai neutrale e spesso le parole riflettono rapporti di potere e dinamiche sociali. Il linguaggio è, infatti, prodotto e produttore, in relazione con la realtà circostante.

La medicina palliativa è inserita in un contesto storico e culturale – quello occidentale – ben definito e peculiare rispetto alle altre culture; anche il significato di salute e malattia, i parametri per valutare il dolore e il concetto di morte sono spiegati in modo differente a seconda del retaggio storico, geografico, antropologico. Sul dolore, per esempio, la nostra cultura ha operato una rimozione pressoché totale: non si dice, non si dimostra, è sintomo di debolezza e precarietà. Esso è rimosso dall'esperienza quotidiana, dalla coscienza individuale e anche dai sistemi teorici che stanno alla base delle discipline scientifiche e sociali<sup>195</sup>. Allo stesso modo la morte, anziché un fatto biologico naturale, viene vissuta come il risultato di un insuccesso terapeutico che mette in discussione "l'infalibilità" del medico. La morte è incomprendibile perché inserita in un sistema di credenze che ne fa qualcosa da nascondere il più possibile, da dimenticare, da trasformare in un fatto privato e angosciante; il risultato è una dissonanza cognitiva tra morte come moralmente errata eppure

---

<sup>194</sup> J. Halpern, *Empathy and Patient-Physician Conflicts*, cit.

<sup>195</sup> Antonio Guerci *Antropologia e dolore, tra natura e cultura in Il dolore superfluo*, a cura di Domenico Giofrè, Erickson, Trento 2008, pp. 79-95

biologicamente inevitabile<sup>196</sup>. Inoltre la morte rappresenta una dimensione esistenziale rimossa che, in quanto non appartenente alla vita, viene relegata al silenzio e all'impossibilità di sapere che si traduce in una impossibilità di parlarne. Il rischio è quello di equiparare la relazione con un paziente terminale a quella con un paziente qualsiasi e il risultato è che si parla un unico linguaggio: quello dei farmaci e degli esami e dove la morte è errore e fallimento.<sup>197</sup>

I progressi delle scienze biomediche hanno fatto sì che, al paradigma Ippocratico paternalistico e fondato sulla natura sacra e inviolabile, si sostituisse il cosiddetto “paradigma bioetico”, che si fonda su una moralità in costruzione, centrata sulla qualità di vita degli individui e sulla loro autorealizzazione e, infine, su un rapporto medico-paziente paritario e fondato sull'alleanza terapeutica: una delle risposte a questa impostazione bioetica è la medicina palliativa. Essa si pone come una vera e propria controcultura, che utilizza parole, modi di cura, approcci e valori particolari, basandosi su un modello ideale di riferimento disegnato sui bisogni dei pazienti, che mette al centro l'individuo e il suo sistema valoriale, la cultura da cui proviene, le dinamiche relazionali in cui è inserito e che, insieme ad una comunicazione chiara, consente un effettivo miglioramento della qualità di vita.

Alla luce di quanto detto, il problema della comunicazione diventa molto importante da molteplici punti di vista e deve essere analizzato partendo proprio dal presupposto della cura individualizzata e, soprattutto, del nuovo paradigma che le cure palliative rappresentano. In questo senso una comunicazione etica può diventare oggetto di riflessione.

Dal punto di vista dell'approccio comunicativo medico-paziente-famiglia, poichè abbiamo definito la comunicazione come un processo dinamico, empatico, non neutrale e bidirezionale, la modalità migliore per ottenerlo passa per la gradualità, la quale ha anche il vantaggio di rispettare

---

<sup>196</sup> Margaret O'Connor, Mellar P. Davis, Amy Abernethy *Language, Discourse and Meaning in Palliative medicine, Progress in Palliative care* 2010, 18: 66-71.

<sup>197</sup> G.Biasco, L.De Panfilis, La comunicazione con il paziente al termine della vita, *Ricerche di psicologia*,

l'acquisizione di consapevolezza da parte del paziente. Inoltre la comunicazione migliora ampiamente quando all'empatia e alle capacità di dialogo, si unisce una conoscenza dei bisogni culturali e personali dell'individuo<sup>198</sup> che si può acquisire solamente nel tempo. La cultura d'appartenenza denota anche una differente percezione del significato della verità: nella cultura occidentale l'individuo viene sostanzialmente percepito come autonomo, indipendente, autodeterminantesi e razionale, per cui anche le relazioni interpersonali privilegiano, almeno in linea di principio, una comunicazione verbale aperta. Questa però è una prospettiva culturalmente univoca, che deve essere sostituita dalla cosiddetta Cultural-based – cultural-informed communication, la quale permette la negoziazione graduale tra il medico, il paziente e il suo nucleo familiare a proposito non solo delle migliori cure, ma anche della tipologia di dialogo<sup>199</sup>. Alcuni considerano il tacere sulla verità una benevola necessità. “Dire tutta la verità potrebbe infliggere una crudeltà della quale molti sono incapaci...Il medico apprende presto che l'arte della Medicina consiste largamente nel mescolare abilmente il vero e il falso, per fornire al paziente un insieme che rafforza il metallo della vita, ed impedisce agli uomini di diventare povere cose raggrinzite, piene di malinconia, spiacevoli a se stessi e a coloro che li amano....ogni medico dovrebbe coltivare la fine arte di mentire”

Il tema del dire la verità al malato terminale è stata, ad esempio, oggetto recente di discussione in un confronto pubblicato sul British Medical Journal. Leslie Blackhall, dell'unità di cure palliative dell'Università della Virginia crede che il concetto di “malattia terminale” debba essere evitato perché non può essere ben definito in quanto la prognosi non è mai certa. I pazienti oncologici avanzati non hanno bisogno di sentirsi dire che sono terminali. Ciò non significa che dovremmo fingere di poter guarire malattie incurabili o, peggio, nascondere informazioni a chi vuole conoscerle. Volere informare a tutti i costi il paziente sul suo stato per facilitarne le scelte di fine vita è un modo di procedere che crea più sofferenza di quanta riesca ad alleviarne<sup>200</sup>. Emily Collis, palliativista del St

---

<sup>198</sup> A. Surbone *Cultural aspects of communication in cancer care*. *Supp Care Cancer* 2007; 14: 789-791.

<sup>199</sup> Kagawa Singer M., Blackhall LJ., *Negotiating cross-cultural issues at the end of life*, «JAMA» 2001 Dec 19;286(23):2993-3001.

<sup>200</sup> Blackhall LJ. Do patients need to know they are terminally ill? *No.BMJ*. 2013; 346: f2560.

Charles' Hospital di Londra sostiene invece che la verità sta alla base del consenso informato ed è essa stessa un principio etico fondamentale da tutelare<sup>201</sup>. Il processo decisionale in una malattia terminale si estende dalla terapia medica alla pianificazione delle cure, dai provvedimenti patrimoniali e legali alla scelta del luogo in cui morire. La verità, comunicata nel giusto modo e con i dovuti riguardi, consente ai pazienti di effettuare scelte informate e realistiche, aiutandoli a ottenere, quando e dove vogliono, le cure che preferiscono. Ma la palliativista statunitense ribatte sostenendo che la vera questione non è se i pazienti debbano sapere di essere malati terminali oppure no, ma di sentirsi al centro della migliore delle assistenze possibili per chi soffre di una malattia incurabile e progressiva. I pazienti con malattie che limitano la vita hanno bisogno di capire i limiti della terapia, gli effetti collaterali a essa connessi, le modalità con cui la malattia potrebbe progredire.

Solo una conoscenza il più possibile completa dell'individuo e del suo bagaglio culturale, senza dimenticare le sue specificità di essere singolare, permette una comunicazione corretta e quindi una vera cura.

L'approccio comunicativo completo e individualizzato, che trova nella medicina palliativa una concretizzazione evidente, può trovare riscontro nell'Etica della cura, in quanto filosofia basata sulla esigenza di pensare la vita morale riconoscendo il carattere contestuale delle nostre scelte, sulle quali influiscono innumerevoli fattori e di porsi in un atteggiamento di cura e di responsabilità verso gli altri<sup>202</sup>. L'autonomia – già definita nel primo capitolo come “autonomia relazionale” - può non essere ridotta alla totale libertà di scelta ma, soprattutto nell'ambito delle cure palliative, può essere intesa sia come fonte del dovere del medico di informare il paziente e verificare, in un vero e proprio processo di comunicazione, l'effettiva comprensione dell'informazione data; sia come capacità dello

---

<sup>201</sup> Collis E, Sleeman KE. Do patients need to know they are terminally ill? Yes. *BMJ*. 2013; 346: f2589

<sup>202</sup> Carol Gilligan, *In a different voice: psychological theory and women's development*, cit. p. 145.

stesso medico di ascolto e comprensione delle richieste del paziente, nell'ottica di una "autonomia controllata"<sup>203</sup>.

In una società come la nostra in cui si nega sostanzialmente la morte e la possibilità che non ci siano più cure per la malattia, comunicare l'arrivo della fine della vita si deve confrontare con la mancanza diffusa del senso del limite. Quindi una prima considerazione riguarda proprio quanto operatore, paziente, familiare abbiano la consapevolezza degli inevitabili limiti della cura e della ineluttabilità della morte.

Quando il paziente arriva in una fase terminale, per esempio in Hospice, in molti casi non ha consapevolezza della prognosi e talora neanche della diagnosi<sup>204</sup>. Il paziente non è preparato perché il problema della reale comunicazione sul suo stato di salute non è stato adeguatamente affrontato e ogni operatore ha demandato a chi sarebbe intervenuto nella fase successiva della evoluzione della malattia la comunicazione della impossibilità della guarigione. In questo processo ogni tappa diventa sempre più complessa e all'ultimo gradino della vita la relazione comunicativa può diventare difficilissima.

Il silenzio rappresenta, spesso, una via di fuga per gli operatori che si sono succeduti nella cura del paziente. Le ragioni sono note: informare il paziente vuol dire togliergli la speranza e infliggergli inutili dolori, depressione e ansietà.

Come si è detto, si mente per non preoccupare il paziente, ma anche il paziente può mentire per la stessa ragione. Si crea in questo modo una confusa e complessa collusione che rende difficile ogni autentico scambio.

---

<sup>203</sup> Stefano Canestrari et al. *Rifiuto e rinuncia consapevole al trattamento sanitario nella relazione paziente medico*, parere del Comitato nazionale per la bioetica, 24 Ottobre 2008.

<sup>204</sup> Liu PH, Landrum MB, Weeks JC, Huskamp HA, Kahn KL, He Y, Mack JW, Keating NL Physicians' Propensity To Discuss Prognosis Is Associated with Patients' Awareness of Prognosis for Metastatic Cancers. *J Palliat Med.* 2014 Apr 17. [Epub ahead of print]

### 4.3 L'insegnamento della comunicazione e l'acquisizione di competenze comunicative: focus sul caso italiano

*L'umanizzazione dei servizi richiede non soltanto che si prenda coscienza della vita emozionale contenuta, sempre, nelle relazioni di cura, ma che, conseguentemente, si effettui una promozione di quelle competenze affettive e comunicative che consentano di aver cura, oltre che con sentimento, anche e soprattutto dei sentimenti*

*Il lavoro di cura tra razionalità e affettività, Vanna Iori*

L'acquisizione di competenze comunicative da parte dei professionisti sanitari è essenziale per garantire un servizio di alta qualità. Una buona comunicazione, chiara e realistica, influenza il benessere dei pazienti, dei medici e di tutti gli operatori sanitari, ed è dimostrato che può contribuire ad un miglior controllo dei sintomi, aumentando l'aderenza ai trattamenti<sup>205</sup>. Al contrario, una comunicazione evasiva lascia il paziente nell'incertezza e nell'ansia e comporta effetti negativi anche sugli operatori, portando mancanza di soddisfazione lavorativa e *burn out*<sup>206</sup>.

Può essere definita “realistica” la capacità di comunicare in ogni momento della storia della malattia, prendendo in considerazione i bisogni del paziente e le reali opzioni di trattamento in quel determinato passaggio: gli strumenti si identificano nell'essere presente – sforzo del medico di massimizzare le brevi interazioni tramite un senso di presenza- la capacità di gestire bene il tempo, la negoziazione di esso<sup>207</sup>. La dimensione del “qui ed ora” forza virtuosamente il medico ad essere centrato sul paziente di quel momento, che può sentirsi quindi accolto, ascoltato ed adeguatamente assistito.

---

<sup>205</sup> Fallowfield LJ, Hall A., Maguire JP et al. *Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial*. BMJ 1990;301:575-580; Stewart MA, Brown JB, Weston WW. *Patient centred interviewing part III: Five provocative questions*. Can Fam physician 1989;35:159-161; Stewart MA. *Effective physician-patient communication and health outcomes: a review*. CMAJ 1996;152:1423-33; Gattellari M, Butow PN, Tattersall MH. *Sharing decision in cancer care*. Soc sci med 2001;52 (12):1865-78.

<sup>206</sup> Fallowfield LJ, *communication skills for oncologist*. Clin Med 1995;5(1):99-103.

<sup>207</sup> Sally E. Thorne, T. Gregory Hislop, Stajduhar K.: *Time-related communication skills from the cancer patient perspective*, Psycho-Oncology 18 (5): 500–507,2009.

Una comunicazione che accompagni il paziente nel suo percorso individualizzato di consapevolezza in merito alla diagnosi, la prognosi, alle possibili terapie e agli obiettivi realistici di cura è fondamentale fin dal momento della diagnosi, soprattutto nel caso di malattia inguaribile.

Soprattutto negli ultimi dieci anni si è consolidata in ambito formativo la convinzione che le tecniche di comunicazione possano essere insegnate e, quindi, apprese dai discenti proprio come altri tipi di competenze con degli specifici programmi di insegnamento<sup>208</sup>. Sulla base della premessa che una comunicazione efficace può essere imparata e che non è una semplice qualità innata e non migliora semplicemente con l'esperienza (17), con l'obiettivo di migliorare l'interazione medico-paziente, si riscontra un aumento significativo dei corsi di formazione in tema di comunicazione, soprattutto di tipo esperienziale, nell'ottica di una ricerca traslazionale.

L'innovazione reale che assicurò un modello riproducibile, tangibile, empirico, semi-quantitativo di analisi del processo comunicativo e di successivo apprendimento fu studiato in ambito sociologico(19). Tale modello fu successivamente applicato da Deborah Roter alle conversazioni medico-paziente : *“The Roter interactional analysis scheme”*, RIAS<sup>209</sup>. Esso divenne il *gold standard* e si adattò ad aree di importanza emergente come le cure palliative.

Nel 1979 Lipkin e Putnam fondarono la *“Task force on the doctor and patient”* – diventata, in seguito, *“American Academy on Communication in Healthcare”* (AACH).

Da questo momento in poi l'insegnamento della comunicazione si sviluppò in un'area formativa ben distinta e alcune tappe furono fondamentali: Fallowfield traslò il modello di Lipkin nel setting oncologico nel Regno unito, dimostrandone la sua efficacia; in Belgio, Razavi dimostrò come

---

<sup>208</sup> Maguire P, Faulkner A, Booth K et al. Helping cancer patients disclose their concerns. *Eur J Cancer* 1996; 32A(1): 78–81; Kiss A. Communication skills training in oncology: a position paper. *Ann Oncol* 1999; 10(8): 899-90; Delvecchio MJ, Good BJ, Shaffer C et al. American oncology and the disclosure on hope. *Cult Med Psychiatry* 1990; 14:59-79; Pronzato P, Bertelli G, Losardo P, Landucci M. What do advanced cancer patients know of their disease. A report from Italy, *Support Care Cancer* 1994; 2: 242–50.

<sup>209</sup> Surbone A. Truth telling to the patient. *JAMA* 1992; 268: 1661–2.

alcune tecniche comunicative possano essere rinforzate con successivi workshop; nella formazione dei professionisti sanitari si sviluppa il cosiddetto “swiss model” ;altri approcci si svilupperanno poi in seguito, simili a quelli descritti , come ad esempio il modello “Oncotalk”.

E’ possibile schematizzare le metodologie di insegnamento della comunicazione suddividendole in tipologie di approcci: l’insegnamento teorico ha come obiettivo la comunicazione di basi teoriche di riferimento tramite letture frontali che forniscono strumenti preliminari; la medicina narrativa si basa sull’elaborazione di domande preliminari al paziente e alla famiglia e la successiva valutazione delle risposte: l’obiettivo è creare un sostrato di conoscenze sulla dimensione individuale e familiare utile a valutare quale tipo di approccio utilizzare nella comunicazione; il modello “esperienziale” prevede il coinvolgimento dei discenti nell’individuazione delle tematiche da trattare: attraverso interviste al personale sanitario a proposito delle loro dirette esperienze con pazienti morenti, si individuano gli elementi di criticità da discutere in piccole sessioni di gruppo; l’approccio culturale, secondo cui esistono modelli basati soprattutto sulla comprensione degli aspetti culturali e linguistici che permettono di superare le molteplici barriere comunicative del rapporto medico-paziente; l’utilizzo di video educativi, la cui premessa è una sostanziale passività del discente, il quale osserva video opportunamente realizzati per rappresentare una *best practice*; infine, il metodo basato sui Workshop e role-play: essi rappresentano tecniche di insegnamento della comunicazione più elaborate e possono basarsi su metodologie differenti.

Una recente review della Cochrane<sup>210</sup> ha evidenziato come la maggior parte dei corsi di formazione in comunicazione sono efficaci nel migliorare alcune competenze comunicative, ma la valutazione di questi interventi non è in grado di dimostrare che si abbia un impatto reale sul lavoro quotidiano dei professionisti, che questo comportamento duri nel tempo e quale sia la metodica di formazione migliore.

---

<sup>210</sup> [43] Moore PM, Mercado SR, Artigues MG et al. Communication skills training for healthcare professionals working with people who have cancer. Cochrane database systematic review Mar 2013

In un campo come la medicina palliativa la comunicazione è molto importante: "tecniche efficaci di comunicazione sono essenziali per l'applicazione dei principi delle cure palliative e per svolgere le cure palliative"<sup>211</sup>. La necessità di formare queste competenze è ormai evidente, ma il problema – soprattutto italiano - della formazione in Cure Palliative è molto più vasto e non riguarda solo il campo della Comunicazione, ma quello della Medicina Palliativa complessivamente. Attualmente non esiste nelle Università italiane di Medicina e Chirurgia un insegnamento dedicato alle Cure Palliative e molti dei programmi di cure palliative dipendono da istituzioni private.

Mentre a livello universitario esistono solo pochi corsi “elettivi” su Medicina Palliativa e terapia del dolore, a livello post-universitario esistono Master di primo e secondo livello, in rispetto delle nuove indicazioni contenute nella Legge 38, 2010<sup>212</sup>. Secondo l’art. 8 della presente legge, l’aggiornamento periodico di tutto il personale coinvolto deve realizzarsi “attraverso il conseguimento di crediti formativi su percorsi assistenziali multidisciplinari e multi professionali”. Tali master, infatti, sono caratterizzati da un approccio multidisciplinare ed è frequente la presenza di corsi sulla Comunicazione.

Nel rapporto al Parlamento del Febbraio 2012 sull’attuazione della suddetta legge, non vi è accenno a corsi dedicati all’interno del percorso di studio, ma solo a Master Post Lauream<sup>213</sup>.

Nonostante la situazione sinora descritta, una sistematica formazione di tutto il personale, medico e non, a partire dai corsi universitari - come già accade nella realtà americana<sup>214</sup> – sarebbe necessaria, anche per la complessità dell’ambiente culturale italiano. L’Italia, che appartiene al gruppo di Paesi dell’area mediterranea (estranei quindi alla realtà culturale occidentale americana), presenta come

---

<sup>211</sup> Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC white paper on palliative care education part EAPC update.

<sup>212</sup> Legge 38/10, "Disposizioni per garantire l'accesso alle Cure Palliative e alla Terapia del dolore".

<sup>213</sup> Relazione sull’attuazione delle disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore, Feb. 2012.

<sup>214</sup> Fallowfield L, Jenkins V. Current concepts of communication skills training in oncology. Recent Results. Cancer Res. 2006; 168: 105-112.

atteggiamento comunicativo e culturale prevalente quello del non rivelare le informazioni riguardanti la verità: l'atteggiamento paternalistico del medico, di colui che ha in mano le informazioni e le gestisce in modo autonomo, o per lo più coinvolgendo i familiari del paziente, è uno scenario ancora presente nei nostri ospedali<sup>215</sup>. In Italia si sottostima l'importanza e la necessità di comunicare in modo autentico (51) e si crede, a torto, che i pazienti non richiedano una comunicazione trasparente e quindi non si fanno sforzi per implementare questa competenza specifica<sup>216</sup>. A ciò si aggiunga che, a differenza dei Paesi caratterizzati da una forte multiculturalità (dove il sistema legislativo è inteso come utile a regolamentare le azioni, i rapporti sociali, le abitudini e non le specificità del singolo) l'Italia rimane ancora un Paese legato alle tradizioni e poco incline alle influenze di altre culture e quindi ciò che prevale è il punto di vista della famiglia, del proprio gruppo e delle "tradizioni"<sup>217</sup>. La trasmissione della verità è ancora più difficoltosa nella realtà italiana, a causa dell'assenza di strutture in grado di dare un adeguato supporto psicosociale.

Sotto la spinta di molteplici fattori, in parte comuni a quelli avvenuti in America a cavallo degli anni '70, anche nel nostro Paese si sta assistendo ad una maggior consapevolezza della necessità di comunicare dovuta a diversi fattori determinanti: i progressi in ambito terapeutico in oncologia - con la conseguente eco mediatica mediante trasmissioni televisive o dibattiti sul fine vita, la maggiore attenzione alla necessità di far firmare i consensi informati, unitamente ai movimenti di ordine pubblico legati ai dibattiti sulle direttive anticipate<sup>218</sup>, un crescente coinvolgimento di pazienti in studi sperimentali con il seguente obbligo a un'informazione più accurata possibile, la fruibilità delle informazioni sulle diverse terapie e gli effetti collaterali grazie alla globalizzazione delle informazioni

---

<sup>215</sup> Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V et al. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002; 359(23): 650–656; Razavi D, Merckaert I, Marchal S et al. How to optimize physicians' communication skills in cancer care: results of a randomized study assessing the usefulness of post training consolidation workshops. *J Clin Oncol* 2003; 21:3141–3149

<sup>216</sup> Nel secondo capitolo di questa ricerca, dedicato all'analisi qualitativa delle interviste somministrate al personale sanitario, alcuni di questi concetti sono stati confermati dalle categorie emerse.

<sup>217</sup> Lipkin M. The history of communication skills knowledge and training. In: *Handbook of communication in oncology and palliative care*. Ed. Kissane Bultz Butow Finlay, 2012.

<sup>218</sup> Si rimanda alle conclusioni di questo lavoro per l'analisi di uno dei disegni di legge proposti negli ultimi anni in Italia, scelto sulla base dei concetti che informano il testo legislativo.

, la crescente attenzione verso le cure di fine vita e il controllo dei sintomi testimoniata dal maggior numero di medici formati in cure palliative e dalla presenza di Hospice lungo tutto il territorio nazionale.

Sulla base di una review della letteratura condotta<sup>219</sup>, esistono solamente 4 pubblicazioni in merito all'insegnamento della comunicazione in Italia. Sul sito della Società Italiana di Psico Oncologia l'insegnamento della comunicazione è affrontato nel core curriculum "Ipos". In tutti i lavori pubblicati viene sempre mutuato un modello americano (realità dell'Md Anderson Cancer Center di Houston per Baile, Costantini e Lenzi, realtà del Children's Hospital di Boston per Lamiani) e viene valutata la sua fattibilità in un contesto culturale diverso come quello italiano. Gli obiettivi specifici degli studi variano dalla valutazione di un modello comunicativo americano (Lenzi, Lamiani), alla valutazione di una tecnica specifica utilizzata (Costantini, Baile), alla valutazione dell'apprendimento (Costantini). Gli interventi sono nella maggior parte di tipo "esperienziale: una prima parte della formazione è dedicata a lezione frontali, letture, visioni di video, discussione a piccoli gruppi sui casi proposti dai discenti. Una seconda parte è più "attiva" e si basa sull'utilizzo di role play (Lenzi, Costantini), simulazione di scenari con psicologi clinici (Lamiani) e psicodrammi coi discenti (Baile). I work shop hanno durata variabile, da 7 ore in due giorni (Baile) a diversi incontri mensili su un variabile lasso di tempo (Lamiani).

Gli *outcomes* testimoniano di solito un miglioramento delle conoscenze, delle tecniche acquisite e delle competenze. Le attività svolte vengono di solito molto apprezzate, sia come modalità organizzativa che metodologia della formazione (metodo del workshop piuttosto che del lo psicodramma). Importante per i partecipanti rimangono i feedback dati sia dai facilitatori che dagli altri componenti del gruppo.

---

<sup>219</sup> S.Tanzi, L.De Panfilis, L'insegnamento della comunicazione in Italia e il panorama internazionale, Rivista Italiana di Cure Palliative 2015; XVII (1) – © 2015 Società Italiana di Cure Palliative.

## CONCLUSIONI:

### ETICA DELLA GIUSTIZIA, ETICA DELLA CURA: PER UN “DIRITTO DELLA RELAZIONE DI CURA”

#### Il rapporto tra etica della giustizia ed etica della cura

*Quando applichiamo le nostre regole esistenti  
alla legittimità dell'assistenza medica ai  
processi del morire, dobbiamo parlare di  
“giustizia temperata con la pietà”, ma io  
preferirei parlare di “cura temperata dalla  
giustizia”*

*L. Bender, Un'analisi femminista della morte  
medicalmente assistita*

Se consideriamo l'etica come fondata su una ontologia essenzialmente relazionale e l'idea che la compassione emerga sulla base del concetto di giustizia, viene a cadere una delle contrapposizioni di fondo tra paradigmi morali: quella tra cura e giustizia<sup>220</sup>. All'interno della riflessione femminista è stata rivendicata con forza l'idea che tra etica della cura ed etica dei diritti non vi fosse una contrapposizione netta ed evidente, ma anzi una certa complementarità. Il paradigma giuridico che emerge dalle riflessioni femministe tende, dunque, a denunciare un diritto che neghi la reciproca dipendenza di tutti gli esseri umani e sottolinei, invece, quella delle persone più vulnerabili, “diverse”. E' per questo motivo che autrici come Marta Minow, propongono un approccio relazionale al diritto e ai diritti.

La classica distinzione tra un'etica della giustizia e un'etica della cura si traduce nei termini dell'etica medica – almeno parzialmente- in quella tra etica dei principi ed etiche relazionali. La prima rappresenta il fondamento della maggior parte dei documenti internazionali in campo biomedico e dei codici deontologici delle professioni e fa riferimento ai quattro principi di autonomia, beneficenza,

---

<sup>220</sup> Come sostiene Luigina Mortari, “risulta evidente quanto sia infondata l'opposizione che una certa filosofia ha stabilito tra etica della giustizia ed etica della cura. Non c'è cura, infatti, se non c'è anche un vivo senso della giustizia. E' necessario accennare all'evidente datità della cura come discorso il cui logos non solo non è in opposizione al concetto di giustizia, ma lo implica”, L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit., p.125.

non-maleficenza e giustizia. Alla luce di questi principi sono state proposte anche strategie di risoluzione dei dilemmi etici ed è stata improntata la formazione in etica dei professionisti sanitari.

L'etica della giustizia enfatizza l'autonomia dell'individuo e si appella a regole morali e principi che servono per rispondere alla domanda "cosa è giusto fare?", mentre la voce dell'Etica della cura ridimensiona le regole e i principi perché essi vengono implicitamente compresi nell'atteggiamento morale verso l'altro: "quando genuinamente ci prendiamo cura di qualcun altro, il nostro interesse (...) non deve essere mediato da regole e principi"<sup>221</sup>.

Tuttavia la preferenza per alcune acquisizioni tipiche del pensiero fondato sulla cura può essere preferibile in un ambito come quello della fine della vita, dove appare adeguato il richiamo a modelli di riflessione morali centrati sull'agente e su una adeguata rappresentazione della relazione.

Considerato il focus della ricerca, è parso particolarmente utile dedicare queste riflessioni conclusive all'analisi di una proposta di legge attualmente presentata in Italia e delle linee guida che ne sono conseguite. Tale proposta normativa ricolloca la questione giuridica nel contesto di un rapporto di cura che ha dimensioni non solo cliniche ed assistenziali, ma anche psicologiche, comunicative ed organizzative. Il Disegno di legge, presentato in parlamento il 15 Marzo 2013 per iniziativa dei senatori Manconi e Corsini e promosso dal Cortile dei Gentili (nota), si intitola: "Norme in materia di relazione di cura, consenso, urgenza medica, rifiuto e interruzione di cure, dichiarazioni anticipate". Attualmente esso rappresenta la risposta più completa alle questioni riguardanti la relazione di cura, con particolare attenzione al fine vita.

Il diritto, storicamente, è connotato da un imprescindibile riferimento all' equilibrio di interessi o di beni tutelati e, di conseguenza, alla misura di poteri e di persone in gioco nella costruzione di rapporti. In particolare il diritto sanitario è di casa nella relazione terapeutica. Tale disegno di legge è informato

---

<sup>221</sup> M. Slote, *Essays on the history of ethics*, ...

a questa idea di fondo: la relazione di cura e la consensualità rappresentano il fulcro della proposta, relazione “diretta esclusivamente al bene del paziente, che si individua attraverso la collaborazione con il professionista sanitario secondo le rispettive competenze, e la cui ultima determinazione è prerogativa del paziente” (Capo II, art. 3). Tale relazione è retta da alcuni dei principi che si ricavano direttamente dai dettami costituzionali, come la dignità, l’integrità fisica e psichica, l’identità e l’autodeterminazione, ma sottolineando la necessità del rispetto dell’integrità professionale dei professionisti sanitari. L’intera proposta, infatti, si caratterizza per il bilanciamento dei diritti in gioco, nello spirito di una reale costruzione condivisa della relazione di cura. Per questo motivo, ampio spazio è dedicato all’obiezione di coscienza che può essere esercitata dal medico, nel momento in cui l’interruzione delle cure esiga l’intervento attivo del medico, in contrasto con le sue convinzioni e i suoi valori.

Nel Disegno di legge il concetto di relazione assume anche connotati non strettamente legati al senso letterale del termine: nella sezione dedicata alle Disposizioni anticipate di trattamento si esplicita che “il disponente può esprimere le proprie convinzioni, credenze, inclinazioni circa la *relazione* con la malattia e la fine della vita, secondo la propria concezione di sé e dell’esistenza” (art.19). Tale utilizzo del concetto di relazione esprime chiaramente l’ampio respiro di tale proposta, elaborata da un gruppo composto non solo da giuristi e medici, ma anche da eticisti e filosofi, credenti e non credenti.

Gli ambiti sui quali il Disegno è stato costruito sono: a) la relazione di cura e salute; b) la consensualità e il rispetto dell’identità; c) la proporzionalità delle cure; d) gli strumenti per garantire la relazione e la consensualità: pianificazione condivisa di cure, fiduciario, dichiarazioni anticipate del paziente; e) il rifiuto di cure; f) l’astensione dalle cure e l’interruzione delle cure dal punto di vista penale.

## **Appendice 1**

### **L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti.**

Protocollo di ricerca presentato al Comitato Etico Provinciale di IRCCS, Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia.

Comitato Guida

Silvia Tanzi (Responsabile Scientifico)

Medico, Unità di Cure Palliative

Massimo Costantini

Medico, Responsabile Unità di Cure Palliative

IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

Ludovica De Panfilis

Ph.D, Cirsfid

Università di Bologna

Silvia Di Leo

Psicologa, Unità di Cure Palliative

IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova, Reggio Emilia

## 1. Background e razionale

Le Cure Palliative vengono definite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e dei loro familiari, affrontando i problemi associati a malattie potenzialmente terminali attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza”(1). Le cure palliative affrontano il dolore in senso olistico e multidimensionale: non solo come fenomeno fisico ma anche psicologico, relazionale, sociale e spirituale. L'approccio alla malattia ad esse sotteso richiede dunque una pluralità di competenze di tipo clinico, relazionale, comunicativo, etico (2,3).

Gli studi in letteratura evidenziano come una comunicazione chiara ed onesta sulla diagnosi e sulla prognosi di una malattia ad esito infausto, che sia pienamente rispettosa dei desideri e delle preferenze dei pazienti, influisca positivamente sulla loro qualità di vita, sul controllo dei sintomi e sull'adesione ai trattamenti (4-7).

La possibilità di realizzare scambi comunicativi efficaci, basati su un approccio individualizzato al paziente, non è il prodotto di qualità innate e non migliora semplicemente con l'esperienza, ma può essere accresciuta attraverso specifici programmi di formazione, che rendano conto degli elementi di complessità summenzionati (8).

La capacità dei curanti di riconoscere e di affrontare questioni di tipo etico e la consapevolezza relativa alle implicazioni di un'analisi appropriata e consapevole dei dilemmi morali nell'ambito dei processi decisionali, rappresenta un elemento cruciale rispetto a questa possibilità.

Dal greco *ethos* (comportamento, costume), l'etica è quella branca della filosofia che riguarda i comportamenti umani, i costumi, le abitudini, con particolare riferimento alle regole di condotta e alla loro giustificazione (9). La parola “costume” nella lingua latina è *mos* da cui deriva “morale”, che di etica è praticamente considerato un sinonimo.

Ad oggi la riflessione etica in Cure Palliative ha fatto riferimento prevalentemente all'Etica "Principialista", basata sui principi originariamente codificati da Beauchamp e Childress (10): autonomia (che impone il rispetto per la libertà della persona), beneficenza (che impone di prevenire o rimuovere il male e fare o promuovere il bene della persona), non maleficenza (che impone il non fare il male della persona), giustizia (che, nella versione distributiva, impone il promuovere un equo accesso alle cure e un'equa distribuzione delle risorse). I quattro principi sono concepiti come relativi e, pertanto, vanno ordinati secondo criteri di priorità da ricercare nei singoli casi, avendo come fine ultimo 'il miglior interesse del paziente' (10).

Questo approccio, pur offrendo una valida base per la valutazione dell'appropriatezza dei comportamenti che hanno a che fare con la dimensione morale, presenterebbe, di fatto, alcuni limiti rispetto alla sua piena applicabilità nel contesto delle Cure Palliative. Gli Autori che hanno approfondito questo tema hanno sottolineato in particolare il suo riferimento a norme astratte, e la tendenza a veicolare una concezione dell'essere umano come di un soggetto a se stante, pienamente consapevole, competente e indipendente.

In considerazione dei limiti dell'Etica Principialista, la cornice teorica dell' "Etica della Cura", per le sue premesse concettuali e per la peculiare visione del mondo e delle relazioni che presenta, potrebbe offrire una interessante possibilità alternativa di lettura e di analisi delle questioni etiche e dei dilemmi morali in Cure Palliative.

Nata all'interno del dibattito femminista nordamericano in seguito al lavoro di matrice psicologica di Carol Gilligan (11-13), l'Etica della Cura (*Care Ethics*), è stata successivamente oggetto di numerose letture ed interpretazioni, che hanno in parte superato il confine del pensiero femminista e della psicologia evolutiva aprendosi ad altri temi, come il rapporto terapeutico, l'etica applicata, la vita sociale, l'istituzione della democrazia e la giustizia (14-18).

Il concetto centrale dell'Etica della Cura è quello di *care* ("prendersi cura"), intesa sia come attività che si esplica concretamente nei confronti dell'altro, sia come valore che ha l'ambizione di essere universalmente condiviso a partire dalla constatazione della fragilità e della vulnerabilità della condizione umana. L'Etica della Cura riconosce in prima istanza che gli esseri umani sono interdipendenti, che per questo motivo hanno bisogno di rispetto, protezione, cura - bisogno inteso anche come richiesta morale - e che ci sono aspetti etici importanti nello sviluppo della relazione di cura (15,16). Riconoscere tali principi significa, parimenti, aderire a una visione dell'etica disposta a valorizzare il ruolo delle emozioni nella loro forma di intelligenza emotiva (20,21). Nell'ottica di questo orientamento, ogni scelta morale o questione etica viene concepita come inserita in una fitta trama di relazioni interpersonali, tenute in vita da continui processi di comunicazione (23-26).

Il merito delle teorizzazioni sottese a questo approccio è di averci fornito una lente analitica particolarmente potente con la quale leggere alcuni fenomeni cruciali che interessano la nostra società, attraverso l'ottica della vulnerabilità e della dipendenza (17).

Nell'ambito delle Cure Palliative, dove la fragilità e la vulnerabilità della persona malata vanno di pari passo con la tutela della sua qualità di vita e di tutte le dimensioni che possono garantirla, l'ottica dell'Etica della Cura permette dunque di tenere in considerazione aspetti che l'etica classica ha messo in secondo piano: affidamento e responsabilità, tutela della singolarità e del contesto in cui la relazione si svolge, qualità della relazione. Le argomentazioni della *Care Ethics*, infatti, rimandano ai temi del corpo, della vulnerabilità, dell'interdipendenza, che caratterizzano le relazioni quotidiane tra curanti, pazienti e familiari nel contesto della malattia grave e della terminalità e che rimandano ad un'etica contestuale, la quale garantisce un dialogo aperto e adotta un linguaggio comunicativo (23-26).

Come evidenziato in letteratura (27-29) le questioni morali, come il rispetto dell'autonomia, il significato della dignità, il ruolo della scelta, l'importanza della verità, il concetto di qualità della vita, il valore delle emozioni, le questioni di senso, emergono quotidianamente nella relazione curanti-paziente-famiglia in Cure palliative. La loro rilevanza nei processi di cura e, soprattutto, la capacità di gestione delle stesse da parte dei professionisti impegnati nell'assistenza, non sono state tuttavia sufficientemente approfondite, e non esistono contributi sulle possibili applicazioni dell'Etica della Cura in ambito comunicativo.

Mettendo in discussione il ricorso alle nozioni di consenso e di autonomia così come sono classicamente intese, l'applicazione dell'Etica della Cura alla comunicazione non suggerisce cosa sia giusto dire o non dire, ma piuttosto come ci si possa comportare in modo morale nell'ambito della relazione curante-paziente, enfatizzando una moralità dell'agente più che dell'azione, centrata sull'attenzione alle relazioni più che sulle procedure.

Questo approccio, adeguatamente contestualizzato alle Cure Palliative, potrebbe facilitare da parte dei curanti una opportuna considerazione e valorizzazione degli aspetti precedentemente menzionati: la percezione del corpo, la vulnerabilità, l'interdipendenza, il ruolo delle emozioni nella relazione di cura, le questioni di senso.

Questo studio è finalizzato ad esplorare i contenuti etici degli scambi comunicativi tra i curanti, i pazienti con bisogni di cure palliative ed i loro famigliari, nell'ambito della cornice di riferimento dell'Etica della Cura.

Lo studio si iscrive all'interno di un progetto più ampio,<sup>222</sup> finalizzato a sviluppare ed implementare un programma di formazione alla comunicazione per i professionisti in cure palliative basato sull'approccio dell'Etica della Cura.

## 2. Obiettivi

- Esplorare i contenuti etici che emergono negli scambi comunicativi quotidiani tra curanti, pazienti in fase avanzata e terminale di malattia e familiari, utilizzando la cornice teorica dell'Etica della Cura
- Indagare il riconoscimento, da parte degli operatori che assistono pazienti con bisogni di cure palliative, delle questioni etiche connesse alla relazione di cura, e le competenze e le risorse che mettono in campo per affrontarle.

## 3. Metodo e strumenti

Lo studio si struttura in due fasi, che sono state sviluppate in seguito ad una revisione della letteratura su Etica della Cura e Comunicazione in cure palliative.

- Osservazione etnografica partecipante del lavoro dei curanti dell'Unità Operativa di Cure Palliative dell'Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia;

---

<sup>222</sup> Il progetto, intitolato "L' Etica della cura e la comunicazione nella Medicina Palliativa e nelle Cure di Fine vita" è stato presentato dalla D.ssa Ludovica De Panfilis nell'ambito del Dottorato in Diritto e Nuove Tecnologie, curriculum Bioetica, della Scuola di Giurisprudenza dell'Alma Mater Studiorum, Università di Bologna.

- Intervista semi-strutturata ad un campione di medici ed infermieri impegnati nell'assistenza a pazienti con bisogni di cure palliative nell'ambito di specifiche strutture all'interno dell'ospedale.

### 3.1. L'osservazione etnografica

L'osservazione etnografica partecipante è una tecnica di ricerca qualitativa nella quale le caratteristiche dell'ambiente oggetto della ricerca vengono osservate direttamente in un contesto naturale, dove le dinamiche in esame abitualmente prendono forma (29).

Nell'ambito del presente studio l'osservazione ha riguardato visite ambulatoriali, colloqui al letto del paziente, colloqui informali nei corridoi del reparto, discussione di casi in equipe, momenti di formazione gestiti dall'equipe. Il ruolo osservativo è stato di tipo "partecipante in veste di osservatore scoperto" (30). Nel caso dei colloqui al letto del paziente, il medico o l'infermiera, dopo aver valutato attentamente per ogni caso l'appropriatezza della presenza di una persona esterna, hanno richiesto preventivamente al paziente se autorizzava tale presenza, specificando che l'osservazione del colloquio rientrava nell'ambito di una ricerca.

I dati sono stati raccolti attraverso note scritte sul campo, durante o subito dopo la conclusione dell'osservazione.

In relazione alla cornice teorica di riferimento prescelta, l'attività di osservazione e di raccolta dei dati si è focalizzata sugli elementi ritenuti importanti nella relazione operatore-paziente nel contesto dell'etica della cura: autonomia relazionale, sfera decisionale, comunicazione della verità, responsabilità, ruolo del familiare nelle cure, qualità della vita, trattamento del dolore globale, dignità, ruolo del corpo, ruolo delle emozioni. Sono state parimenti prese in considerazione questioni spirituali, esistenziali e religiose.

L'osservazione è stata condotta dalla D.ssa De Panfilis nell'ambito di un periodo di frequenza volontaria (tuttora in corso) presso l'ospedale, finalizzato alla messa a punto ed alla realizzazione del presente studio.

I dati raccolti ed elaborati durante l'osservazione hanno rappresentato la base per lo sviluppo dell'intervista semi-strutturata.

## 3.2. La valutazione degli operatori

### 3.2.1. Popolazione in studio

La popolazione in studio è rappresentata dai medici e dagli infermieri attivi presso le seguenti strutture dell' IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia:

- Medicina Oncologica
- Pneumologia
- Ginecologia
- Malattie Infettive
- Lungodegenza
- Medicina I
- Medicina II
- Medicina III
- Medicina Fisica e Riabilitativa

Gli operatori afferenti a queste strutture, pur non avendo una formazione specialistica in Cure Palliative, assistono quotidianamente pazienti con malattie cronico-evolutive a prognosi infausta.

### 3.2.2. Campione

Il campione è costituito da 2 soggetti (un medico ed un infermiere) per ognuna delle strutture identificate, per un totale di 18 soggetti. Gli operatori verranno selezionati in maniera casuale a partire dalla lista dei membri afferenti a ciascuna struttura. La procedura prevede l'identificazione, per ogni profilo professionale, di potenziali sostituti da coinvolgere nell'eventualità che alcuni soggetti rifiutino di prendere parte allo studio.

### 3.2.3. Strumento

La valutazione sarà effettuata attraverso un'intervista individuale semi-strutturata, della durata indicativa di 20-30 minuti.

Questa tipologia di intervista, essendo composta da poche domande finalizzate ad indagare dimensioni specifiche e predefinite, prevede una struttura flessibile, con la possibilità da parte dell'intervistatore di adattare e variare le domande stesse in relazione alle peculiarità dell'intervistato. Le sue caratteristiche la rendono particolarmente adatta ad esplorare percezioni, cognizioni e vissuti che, pur avendo a che fare con la sfera professionale del rispondente, includono necessariamente l'implicito riferimento ad aspetti emotivi, valoriali, culturali, altamente soggettivi.

Nell'ambito del presente studio l'intervista semi-strutturata è stata messa a punto sulla base della revisione della letteratura su etica della cura e comunicazione in cure palliative, e dei contenuti emersi durante l'osservazione etnografica. Essa è strutturata in tre sezioni: percezione da parte dell'operatore delle questioni etiche nell'ambito della propria professione; comprensione del ruolo che le questioni etiche svolgono nella relazione di cura; esperienza dell'operatore rispetto al riconoscimento ed alla gestione dei dilemmi morali nell'ambito della relazione di cura.

Le interviste saranno somministrate dalla d.ssa De Panfilis, componente del Comitato Guida del presente studio, esperta in bioetica e ed esterna all'ospedale. L'attività della dottoressa sarà supervisionata dagli altri membri del Comitato Guida dello studio.

Le interviste saranno audio-registrate, previo consenso informato dei partecipanti. Il testo dell'intervista è riportato in Appendice 1.

#### 3.2.4 Procedure per la valutazione

I Responsabili delle strutture identificate verranno informati di persona dal Responsabile Scientifico dello studio in merito agli obiettivi dello stesso ed al tipo di collaborazione richiesta allo staff di cura.

Gli operatori selezionati riceveranno via e-mail una lettera informativa, in cui verranno spiegate la rilevanza e le finalità dello studio, e sarà richiesta loro la disponibilità a partecipare (Appendice 2).

Da 3 a 6 giorni di distanza dalla ricezione della lettera informativa, i soggetti selezionati saranno quindi contattati telefonicamente dall'intervistatore che, in caso di assenso, concorderà un incontro per la somministrazione dell'intervista, da effettuarsi in un luogo consono ed in un momento idoneo per il rispondente.

In caso di rifiuto alla partecipazione, il Comitato Guida procederà a contattare via e-mail il sostituto previsto.

Contestualmente all'intervista e comunque prima dell'inizio della stessa, ogni operatore riceverà nota informativa relativa allo studio (Appendice 3). Dovrà inoltre sottoscrivere uno specifico consenso che include la possibilità di audio-registrare, trascrivere ed analizzare i contenuti dell'intervista (appendice 4), ed il consenso al trattamento dei dati (appendice 5).

## 4. Analisi dei dati

Le interviste semi-strutturate saranno audio-registrate e sottoposte ad analisi tematica di tipo deduttivo, a partire dalle dimensioni che connettono concettualmente l'approccio dell'etica della cura alla comunicazione curante-paziente in cure palliative.

L'analisi sarà condotta autonomamente da due ricercatori. Le categorizzazioni messe a punto verranno confrontate, fino al raggiungimento di un'unica categorizzazione definitiva.

L'analisi verrà supervisionata da un terzo ricercatore esterno allo studio ed esperto in bioetica.

## 5. Considerazioni Etiche

Lo studio comporta la valutazione di un campione di operatori, per la quale sono previsti una specifica nota informativa e due moduli di consenso.

L'attivazione dello studio è subordinata al parere del Comitato Etico Provinciale di Reggio Emilia, il quale esaminerà il protocollo, la nota informativa, i moduli relativi al consenso informato e le domande dell'intervista semi-strutturata indirizzata agli operatori.

### Elenco appendici al Protocollo

- Appendice 1 - Intervista all'operatore
- Appendice 2 - lettera informativa per l'operatore
- Appendice 3 – nota informativa per l'operatore
- Appendice 4 - Modulo consenso informato
- Appendice 5 - Nota informativa e consenso al trattamento dei dati personali in accordo con la delibera del Garante 24 luglio 2008

## 6. Bibliografia

- 1) <http://www.fondazionefloriani.eu/cure-palliative>
- 2) Amadori D. et al., *Libro italiano di cure palliative*, Gaggiano, 2007.
- 3) Bruera E., *Sulle cure palliative*, Asmepa Edizioni, 2012.
- 4) Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., et al SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4):302-311, 2000
- 5) Baider L., Uziely, B. and Kaplan De-Nour, A. The impact of perceived behavior on patient-physician communication, in *Communication with the Cancer Patient: Information and Truth*, A. Surbone and M. Zwitter (Eds.), *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1997
- 6) KM Hancock, JClayton et al Linee guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con I loro familiari, *The medical Journal of Australia*, Edizione Italiana a cura di Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013.
- 7) LM van Vliet, AS Epstein Current State of the art and science of Patient clinician communication in Progressive disease: Patient's need to know and need to feel known, *Journal of Clinical Oncology*, Sep. 29, 2014
- 8) Gysels M, Richardson A, Higginson IJ. Communication training for health professionals who care for patients with cancer: a systematic review of effectiveness. *Support Care Cancer* 2004; 12: 692–700.
- 9) <http://www.filosofico.net/>
- 10) Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical Ethics*. Oxford University Press, USA, 1994.
- 11) Gilligan C., *In a different voice: Psychological Theory and Women's Development*, Cambridge University Press, 1982.

- 12) C. Gilligan, *Hearing the difference: Theorizing connection*, *Hypatia*, 10, 2, 1995, pp 120-127
- 13) C. Gilligan, *La virtù della resistenza*, *Moretti&Vitali Editori*, Gorgonzola, 2014
- 14) AA.VV, *L'etica della cura in oncologia*, Carocci 2010
- 15) C. Botti, *Prospettive femministe. Morale, Bioetica e vita quotidiana*, Torino: *Espress Edizioni* 2012
- 16) C. Botti, *Bioetica ed etica delle donne: relazioni, affetti e potere*, Milano: *Zadig* 2009 (Prendi)
- 17) B. Casalini, *Etica della cura, dipendenza, disabilità*, IAPH Italia. Associazione internazionale delle filosofe. *Annuario 2013-2014*
- 18) Bonetti P., *Etica della Cura e Filosofia per la medicina*, *Nuova Antologia*, 09-2011.
- 19) P. Funghi (a cura di), *Curare e prendersi cura. Temi di bioetica e di biodiritto*, *Franco Angeli*, 2009
- 20) Viaforza, Zanotii, Furlan (a cura di), *L'etica della cura tra sentimenti e ragioni*, *Franco Angeli* 2007
- 21) J.A. Marcum *The role of emotions in clinical reasoning and decision making*, *Jmed and Phil*, 2013
- 22) V. Held, *The ethics of Care*, in *The Handbook of Ethical Theory*, *Oxford University Press*, 2009
- 23) A. Bradshaw, *Yes there is an ethics of care: an answer to Peter Allmark*, in *Journal of Medical ethics*, vol. 22, 1996, pp. 8-12
- 24) S. Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, in *Bioethics*, vol. 21, n.9, 2007, pp.500-510
- 25) J.E. Paulsen, *A narrative ethics of care*, in *Health care Analysis*, n. 19, 2011, pp. 28-40
- 26) T. Pettersen, *The ethics of care: normative structures and empirical implications*, in *Health Care Analysis*, vol. 19, n. 1, 2011, pp. 51-64

- 27) Hermsen M.A., ten Have AMJ, Moral problems in Palliative Care Practice: a qualitative study, *Med Health and Philo*, 6: 263-272,2003.
- 28) Bassett C., Ethical Problems in Nursing the Terminally Ill, *Europ J Palliat Care*, 2 (4), 166-168.
- 29) Dunphy K, Randall F., Ethical Decision Making in Palliative Care, *Europ J Palliat Care*, 4 (4), 126-128.
- 30) M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna, 2011



## Appendice 1

### Intervista semi-strutturata

Istruzioni per l'intervistatore

L'intervista, focalizzata sull'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, comprende tre sezioni finalizzate a:

- esplorare la percezione da parte dell'operatore delle questioni etiche nell'ambito della propria esperienza professionale
- comprendere il ruolo che le questioni etiche svolgono nella relazione di cura
- indagare l'esperienza dell'operatore rispetto al riconoscimento ed alla gestione dei dilemmi morali nell'ambito della relazione di cura

Per ogni area sono riportate alcune domande esemplificative. E' opportuno che l'intervistatore si avvalga delle domande riportate, sebbene esse possano essere poste anche in un ordine diverso da quello presente nel testo.

E' importante che l'intervistatore esplori tutti gli argomenti previsti utilizzando, dove opportuno, domande di chiarificazione.

Al termine dell'intervista, controllare di aver affrontato tutti gli argomenti previsti.

## Intervista

1. Esplorare la percezione da parte dell'operatore delle questioni etiche nell'ambito della propria esperienza professionale

Domande esemplificative:

- Se parliamo di dimensione morale o etica del curante nella relazione con il paziente in fase avanzata e terminale di malattia, lei a quali aspetti pensa/ che cosa le viene in mente?
- Pensando alla sua esperienza di assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, quali sono i principi etici che più spesso le capita di prendere in considerazione?

## 2. Comprendere il ruolo che le questioni etiche svolgono nella relazione di cura

Domande esemplificative:

- Di quali strategie si avvale solitamente per esplorare i valori e le priorità esistenziali di un paziente in fase avanzata e terminale di malattia?

- In che modo valorizza, nella relazione di cura con i pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, tutto ciò che il paziente ha espresso come importante per sé?
- Pensando alla sua esperienza di assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia, in che modo la visione del mondo /la concezione morale del paziente influisce sull'andamento della comunicazione nell'ambito della relazione di cura?

### 3. Indagare l'esperienza dell'operatore rispetto al riconoscimento ed alla gestione dei dilemmi morali nell'ambito della relazione di cura

Domande esemplificative:

- Nella sua esperienza di assistenza rivolta a pazienti in fase avanzata e terminale di malattia Le è mai capitato di vivere situazioni nelle quali ha sentito di dover mettere in discussione i suoi principi morali?
- Saprebbe farmi un esempio di un problema affrontato di recente che lei definirebbe etico e che ha messo in crisi la sua moralità?
- Su quali risorse fa affidamento quando si trova davanti ad un dilemma morale?/Se dovesse trovarsi di fronte ad un dilemma morale, su quali risorse farebbe affidamento per affrontarlo?



## Appendice 2

L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti

## **Lettera Informativa Per L'operatore**

Gentile collega,

L'Unità di Cure Palliative di questo IRCCS ha messo a punto uno studio finalizzato a comprendere in che modo i curanti percepiscono ed affrontano le questioni ed i problemi di ordine etico connessi all'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia.

Lo studio prevede la valutazione di un campione di operatori (medici ed infermieri) afferenti alle strutture dell'ospedale maggiormente impegnate nell'assistenza a questo tipo di pazienti.

Il tuo nominativo è stato selezionato tra quelli dei professionisti della struttura XY, per prendere parte a questa valutazione.

In pratica, la tua partecipazione consiste nel rispondere alle domande di un'intervista della durata indicativa di 20-30 minuti, che ti verrà somministrata da un intervistatore esterno all'ospedale, appositamente formato.

A breve l'intervistatore ti contatterà telefonicamente per conoscere la tua disponibilità a prendere parte allo studio. Se accetterai questa proposta, potrai concordare con lui un incontro in un luogo ed in un momento per te idonei in cui rispondere alle domande dell'intervista

L'intervista sarà audio-registrata, i suoi contenuti saranno trascritti e resi anonimi e le trascrizioni sottoposte ad analisi qualitativa da un gruppo di ricercatori esperti nel settore.

Contestualmente all'incontro ti sarà richiesto di sottoscrivere uno specifico consenso, che comprende la possibilità di audio-registrare, trascrivere ed analizzare i contenuti dell'intervista.

Tutte le opinioni che vorrai esprimere sono della massima importanza ai fini di questo studio: esse concorreranno a migliorare le nostre conoscenze sul modo in cui i curanti impegnati nell'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia riconoscono ed affrontano le questioni etiche e i

dilemmi morali che incontrano nella propria quotidianità lavorativa, e ci consentiranno di mettere a punto programmi formativi mirati.

Io stessa, in qualità di responsabile dello studio, rimango a tua disposizione per ogni eventuale richiesta di chiarimenti.

Dott.ssa Silvia Tanzi

Unità di Cure Palliative

Tel. 0522/295369

[Silvia.Tanzi@asmn.re.it](mailto:Silvia.Tanzi@asmn.re.it)



### **Appendice 3**

L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti

#### **Nota informativa per l'operatore**

Gentile collega,

L'Unità di Cure Palliative di questo IRCCS ha messo a punto uno studio finalizzato a comprendere in che modo i curanti percepiscono ed affrontano le questioni ed i problemi di ordine etico connessi all'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia.

Lo studio prevede la valutazione di un campione di operatori (medici ed infermieri) afferenti alle strutture dell'ospedale maggiormente impegnate nell'assistenza a questo tipo di pazienti.

Il tuo nominativo è stato selezionato per prendere parte a questa valutazione.

Sottoscrivendo la tua adesione a questo studio, ti renderai disponibile a rispondere alle domande di un'intervista semi-strutturata della durata indicativa di 20-30 minuti sulla tua esperienza e le tue opinioni in merito alle questioni etiche ed ai dilemmi morali con cui ti confronti nella tua quotidianità lavorativa.

L'intervista, somministrata da un ricercatore esterno all'ospedale appositamente formato, sarà audio-registrata. I suoi contenuti saranno trascritti e resi anonimi, e le trascrizioni saranno sottoposte ad analisi qualitativa da un gruppo di ricercatori esperti nel settore.

Tutte le opinioni che vorrai esprimere sono della massima importanza ai fini di questo studio: esse concorreranno a migliorare le nostre conoscenze sul modo in cui i curanti impegnati nell'assistenza ai pazienti in fase avanzata e terminale di malattia riconoscono ed affrontano le questioni etiche e i dilemmi morali che incontrano nella propria quotidianità lavorativa, e ci consentiranno di mettere a punto programmi formativi mirati.



#### **Appendice 4**

L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti

#### **Espressione del consenso informato**

Io sottoscritto/a (*in stampatello*) .....,  
nato/a a ..... il |\_\_|\_| |\_\_|\_| |\_\_|\_|\_|\_|\_|, dichiaro  
che il dott. .... mi ha proposto la  
partecipazione alla valutazione qualitativa relativa al seguente studio: "L' "Etica della cura" e la

comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti”.

Dichiaro:

- di aver letto la scheda informativa, di cui mi è stata consegnata copia, e di essere stato informato/a in modo esauriente relativamente all'intervista semi-strutturata che mi verrà somministrata;
- di aver avuto la possibilità di porre ogni domanda in merito e che a tutti i quesiti a me posti sono state date risposte complete ed esaurienti.

Mi riservo di dare il mio consenso dopo adeguata riflessione. Sono inoltre consapevole che, qualora decidessi di fornire il mio consenso all'atto proposto, sarà mio diritto revocarlo in qualsiasi momento, dandone comunicazione al Responsabile Scientifico dello studio.

1) Preso atto di ciò, in piena coscienza e libertà di giudizio,

acconsento       *non* acconsento

a partecipare alla valutazione qualitativa che prevede la realizzazione di un'intervista, la registrazione della stessa, la trascrizione e l'analisi.

Data

|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Firma dell'operatore

\_\_\_\_\_

Io sottoscritto Dr. ....

Dichiaro:

- di aver fornito ogni informazione con il colloquio e con la scheda informativa (una copia della quale è stata consegnata al collega);
- di essermi accertato/a dell'avvenuta comprensione da parte del collega e di aver risposto ad ogni sua domanda.

Ritengo che il collega abbia compreso il significato delle informazioni fornitegli e che sia consapevole dei benefici e dei rischi connessi all'atto proposto.

Data

|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|\_|

Firma del ricercatore

\_\_\_\_\_



## Appendice 5

L' "Etica della cura" e la comunicazione in Cure Palliative: uno studio qualitativo sulla percezione delle questioni etiche da parte dei curanti

### Nota informativa e consenso al trattamento dei dati personali

Titolari del trattamento e relative finalità.

Questo Centro, Unità di Cure Palliative dell'IRCCS Arcispedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia, è promotore dello studio qualitativo che Le è stato descritto. Lo studio è parte di un progetto più ampio, finalizzato a sviluppare ed implementare un programma di formazione alla comunicazione per i professionisti in cure palliative, basato sull'approccio dell'etica della cura.

Lo studio prevede la Sua partecipazione a un'intervista semi-strutturata, che sarà audio-registrata. I contenuti dell'audio-registrazione verranno trascritti e le trascrizioni sottoposte ad analisi qualitativa. Pertanto, in accordo alle responsabilità previste dalle norme della buona pratica clinica (D.Lgs. 211/2003), questo Centro tratterà i Suoi dati personali soltanto nella misura in cui essi saranno

necessari e indispensabili in relazione all'obiettivo dello studio, e altri dati quali: dati anagrafici, sesso, età, esclusivamente in funzione della realizzazione dello studio.

Tutti i contenuti dell'intervista semi-strutturata, una volta trascritti, non potranno essere riconducibili alla Sua persona.

Il trattamento dei suddetti dati personali e sensibili è indispensabile allo svolgimento dello studio: il rifiuto di conferirli non Le consentirà di parteciparvi.

Natura dei dati.

I soggetti preposti alla raccolta (intervista semi-strutturata) e all'analisi dei dati (analisi qualitativa delle trascrizioni) La identificheranno con un codice: i suddetti dati che La riguardano, raccolti nel corso dello studio, ad eccezione del Suo nominativo, saranno registrati, elaborati e conservati unitamente a tale codice. Soltanto i soggetti autorizzati potranno collegare questo codice al Suo nominativo.

Modalità del trattamento.

I dati, trattati mediante strumenti anche elettronici, saranno diffusi solo in forma rigorosamente anonima, ad esempio attraverso pubblicazioni scientifiche, statistiche e convegni scientifici. La Sua partecipazione allo studio implica che, in conformità alla normativa vigente sugli studi, il personale del Centro, il Comitato Etico e le autorità sanitarie italiane potranno conoscere i dati che La riguardano con modalità tali da garantire la riservatezza della Sua identità.

Esercizio dei diritti.

Potrà esercitare i diritti di cui all'art. 7 del Codice in materia di protezione dei dati personali (D.Lgs. 196/2003), tra cui, ad esempio, accedere ai Suoi dati personali, integrarli, aggiornarli, rettificarli, opporsi al loro trattamento per motivi legittimi, ecc, rivolgendosi direttamente al Centro di sperimentazione (nella persona della D.ssa Silvia Tanzi, responsabile dello studio, telefono 0522.296762).

Potrà interrompere in ogni momento e senza fornire alcuna giustificazione la Sua partecipazione allo studio. Non saranno inoltre raccolti ulteriori dati che La riguardano, ferma restando l'utilizzazione di quelli già raccolti per determinare, senza alterarli, i risultati della ricerca.

Consenso.

Sottoscrivendo tale modulo, acconsento al trattamento dei miei dati personali e al loro eventuale trasferimento al di fuori dell'unione Europea per gli scopi della ricerca, nei limiti e con le modalità indicate nell'informativa fornitami con il presente documento.

Nome e Cognome dell'interessato (in stampatello) \_\_\_\_\_

Firma dell'interessato \_\_\_\_\_

Data \_\_\_\_\_

## APPENDICE 2

### Intervista n.1

D: Allora la prima domanda che ti faccio riguarda questo. Se ti dicessi il termine dimensione morale o dimensione etica del paziente che prendi in cura quali aspetti ti vengono in mente? Parlando di morale anche di una persona in generale.

R: Quali aspetti mi vengono in mente in generale?

D: In generale sì. Anche se pensi alla tua stessa di morale.

R: Però è un po' vaga...

D: Non so, ti faccio degli esempi per capirci: morale equivale a seguire dei principi che ti sei data per esempio quali sono questi principi e nella relazione con il paziente a maggior ragione non so la sua autonomia prima di tutto, il suo bene prima di tutto...

R: Sicuramente bisogna tentare un attimo di capire secondo me qual è l'aspetto più importante per lui, poi dopo iniziare a lavorare da lì tenendo in considerazione quello che per lui è importante. Poi dopo ovviamente ci sta anche la sfera religiosa, la sfera familiare. Cioè bisogna anche rispettare un pochettino quello che, parlando con il paziente, quello che comunque ti fa capire quello che per lui è importante.

D: Quando dici dimensione religiosa pensi che la dimensione religiosa faccia parte della morale di una persona?

R: Guarda mi è capitato una volta, cioè a me ha mandato un attimo in crisi. Avevamo una paziente che aveva necessità estrema di fare trasfusioni però era testimone di geova, quindi insomma c'è stato tutto un lavoro sotto... Perché sennò moriva veramente... Era una ragazza giovane, i familiari fuori non erano mica d'accordo, quindi dopo c'è stato un lavoro sotto, sono venuti dei suoi amici sempre testimoni di geova l'hanno un attimo fatta ragionare, dopo s'è fatta curare. Però insomma cioè c'è stato un attimo da lavorarci sopra. Ci sono anche pazienti che però non accettano ed è giusto che, cioè io penso che sia giusto accettare quello che vogliono.

D: Nel rispetto del valore...

Per quello che il loro valore più importante. Poi soprattutto se per loro non è un problema. Cioè se per loro è vissuto bene, forse è un pochino più un problema nostro da affrontare

D: Tipo Valori che entrano in conflitto...

Sì, valori diversi dai valori miei. Però qui quello che deve prevalere più di tutti è il rispetto dei valori del paziente.

D: Pensando quindi al tuo lavoro i principi che più spesso metti in campo. Un po' già me li hai detti: il rispetto dei valori del paziente...te ne viene in mente qualcun altro?

R: Valore del paziente, ...

Anche nel tuo stesso approccio...

R: Io parto sempre per l'ascoltare una volta quello che dicono loro. Quello che, quando parlano poi ti fanno capire quello che vogliono. Io parto sempre nell'ascoltare e poi dopo in base un po' a quello che dicono a quello che raccontano, ma non solo a me perché raccontano a me però caso mai a qualcun altro raccontano qualcos'altro insomma, metto assieme un po' tutti i pezzi. Io mi approccio dopo, avendo conosciuto un attimino di più la persona, dopo ci vado un attimino in più...

D: Quindi il principio dell'attenzione potremmo dire, ho capito bene, dell'ascolto, accoglienza magari...

R: Sì, ascolto, attenzione, sì.

D: Ci sono delle modalità che metti in campo sempre nella tua attività professionale per capire quali sono questi valori della persona, queste priorità?

R: Io innanzitutto chiedo. All'inizio per conoscersi un attimino così. Io solitamente parlo in generale, non so, di quello che mi è accaduto non mi è accaduto. Parlo con la mia collega, così. Poi dopo se vedo che loro... solitamente interagiscono, si intromettono, parlano, raccontano, e dopo così si comincia a stemperare un attimo il rapporto. Poi io sono una che dà molto il tu. Dà molto il tu, cioè subito no. Al primo proprio incontro magari no. Però dopo pian pianino dopo che gl'ho cominciato a fare le interviste di accoglienza, che gli ho cominciato a fare le prime domande si capisce già un po' che tipo di paziente è, quindi se mi sento comincio a dargli anche un po' del tu anche perché secondo me il tu avvicina un pochettino alla persona. Si sentono un attimino più, meno le distanze. E dopo ascolto, sento un attimo cosa raccontano, come interagiscono. Poi da lì pian pianino si esplora...

D: Ti posso chiedere se ti capita che le persone appunto parlino, cioè se ti capita spesso o non ti capita per niente che le persone facciano dei discorsi del tipo "Nella mia vita ho sempre fatto quello che mi pareva quindi adesso anche in una situazione di malattia mi dà fastidio essere dipendente dagli altri... Che parlino anche un po' di più di cose personali, di ideali che li hanno guidati.

R: Sì, sì ci arrivano. E mi capitava molto, adesso un po' meno, mi capitava molto nei turni di notte. Quando facevo le notti, li trovavi svegli a letto, non dormivano, o in giro per il corridoio, si chiacchierava, c'era più tempo, e vedevo le mie colleghe che fumavano e si trovavano i pazienti lì di fianco, e fumando si sfogavano un po', però mi è capitato di trovare dei pz che dicevano mi sta un po' stretto lasciare le cose agli altri, ho sempre fatto quel che mi pare... quindi capita, la risposta è sì.

D: Ok. Quando vengono fuori queste cose nella relazione di cura, come fai a valorizzare quel che il pz esprime come importante per sé?

Ne discorso dici? O nella pratica?

D: Nel discorso e poi anche nella pratica...

R: Secondo me, alla fine se lo valorizza da solo. Capisci, ci punta molto, ci calca molto con i suoi discorsi e di conseguenza alla fine lo valorizza da solo, lo esplicita maggiormente.

D: Quindi capisco bene se dico che, in un certo senso, lo assecondi?

R: Sì, li lasci parlare, li lasci raccontare... tante volte basta dire sì o no mentre parlano loro, si rispondono anche da soli.

D: Quindi l'elemento del dialogo, perché me l'hai già detto varie volte...

R: Sì sì, loro è [...] ascoltando, parlando così loro si raccontano, si sfogano anche a volte, fanno un po' tutto da soli

D: Quelli che sono i valori del paziente influiscono il modo in cui ti rapporti a loro, cioè l'andamento della relazione, ovviamente non terapeutica in senso stretto, perché fai quello che devi fare in ogni caso, ma il modo in cui tu ti rapporti secondo te è influenzato anche dai loro valori, dai loro principi, oltre che dal carattere? Per esempio il carattere, se uno è freddo o aperto, influenza un po' la comunicazione. Magari in questo momento, per dirti cosa intendo, in questo momento quelli che sono i miei valori non te ne frega niente perché non credo che emergano. Con un paziente, invece, i suoi valori, appunto quello che è importante, i principi che segue, influenzano nel modo in cui tu ti rapporti a lui? Emergono talmente tanto da influenzarti?

R: Un pochino sì. Un pochino possono cambiare il rapporto che c'è. Non diventa più un rapporto operatore-paziente, freddo, distaccato. Cioè vado, gli dò le pastigliette, il catetere, [...], vado via. Alla fine entri un po' nella sua vita. Quindi un pochettino io personalmente sono un po' influenzata.

D: E con un paziente morente è più forte questa cosa? Morente che però riesce comunque ancora ad interagire?

R: Sì, io ci sto un sacco male quando so che loro sono consapevoli del fatto che stanno morendo, che comunque non l'hanno presa ancora molto bene perché sono ancora lì arrabbiati. Io ci sto un sacco male, ancora non ho ben capito come affrontare questa cosa però tento, se riesco, se posso, se me lo posso permettere, di prendermi un po' di tempo, ma per proteggere me non per proteggere loro, perché so che poi ci sto male io, loro già ci stanno male. Quindi tento di prendermi un po' di tempo: caso mai evito di andare in quella stanza. Insomma se posso.

D: Ed è una strategia che ti aiuta? Funziona temporeggiare un po'?

R: Cioè mi fa respirare un attimino di più. Tipo mi è capitato, anche ultimamente, pazienti a cui era stato detto – pazienti giovani – che comunque avevano una malattia terminale per cui non c'era mica tanto da fare, io conoscendomi – insomma so che ci sto male – ho proprio evitato di entrare in quella camera lì. Cioè se c'era bisogno ci andavo, ma proprio a fulmine, entravo e uscivo, così. Un pochettino mi ha aiutato.

D: E di solito dopo questo tempo riesci a riavvicinarti o comunque è proprio il tipo di paziente che...

R: No, poi pian pianino ci riesco ad andare

D: Quindi funziona...

R: A me funziona. Me la prendo un attimino un po' con calma, andarci un attimino "con le molle".

D: Ti è mai capitato con questo tipo di pazienti di vivere una situazione in cui hai dovuto mettere in discussione la tua morale, cioè quello che per te era giusto fare?

R: Beh fondamentalmente la metto sempre in discussione perché io penso che sia da rispettare la morale del paziente, la mia la metto alla fine sempre in discussione.

D: Quindi spesso c'è un conflitto?

R: Sì sì. Cioè faccio fatica ad accettarlo, nel senso che mi dico che se ci fossi io in quella situazione non farei così, però fondamentalmente il paziente è il paziente. Se a lui va bene così, se ai familiari va bene così, è giusto che se la viva così.

D: Ti viene in mente un caso che ti è capitato di recente o che in tutta la tua carriera ti ha colpito molto che definiresti un problema di tipo morale? Anche qui ti faccio un esempio più semplice per capirci: una persona che si è lasciata morire però a te pesava tanto perché avresti continuato a curarla? Un caso che ti va di raccontare che ti ha messo un po' in crisi interiormente.

... (si commuove)

D: È una domanda difficile?

R: Non lo voglio raccontare (piange)

D: Scusami, mi dispiace se è stata una domanda...se vuoi spengo. Scusami se è stata una domanda “pesante”

Ma sai perché? Perché ancora non è una cosa accettata bene

D: La stai ancora vivendo, metabolizzando?

R: Sì sì ma penso che sarà difficile, perché comunque si trattava di mia nonna che non era una malata oncologica però alla fine ha deciso lei di sospendere le cure perché non ce la faceva più, era stanca. Poi io non potevo essere presente, perché avevo appena avuto una bimba quindi non ci potevo essere con lei dopo averla seguita per tantissimo tempo. È giusto che l’abbia deciso lei, ma è stata dura [...]

D: L’ultima cosa che ti chiedo, e ti ripeto che mi dispiace per la domanda, sono domande delicate. L’ultima cosa riguarda, se ti trovi in situazioni difficili al lavoro fai affidamento sui tuoi colleghi, su te stessa, sulle tue credenze? O ti viene voglia di parlare con qualcuno di più esperto? O su tuoi familiari? Su chi fai affidamento?

R: Sui miei familiari no. Non sarebbero in grado di capire bene. Se proprio devo, sui colleghi, infermieri o medici, quelli che sono in quella situazione, interessati da quella situazione.

D: Mi colpisce molto come voi infermieri dite “facciamo affidamento sui colleghi”, spesso lo dite in queste interviste e invece i medici no. Cioè non dicono mai “faccio affidamento su un mio collega”, dicono “faccio affidamento alla legge”. Quando ho provato a chiedere “sui colleghi?” la risposta è stata no. Strana questa cosa...

R: Io in questo reparto è 12 anni che lavoro. Ho iniziato a lavorare qui, ho lavorato in medicina oncologica, poi sono ritornata qui, ho cambiato tanti reparti, però alla fine son sempre tornata qua... cioè ci confrontiamo sempre su queste cose. Tra l’altro poco tempo fa era successo un caso un po’ così, ma non c’hanno mica messo più di due giorni a dire “ci dobbiamo provare”, a discutere di questo caso. Ci siamo ritrovati tutti, infermieri e medici, e abbiamo discusso di quel caso che in quel momento era un caso che stava dando un attimo da fare a tutti in generale.

R: Va bene, grazie, abbiamo finito.

## **Intervista n.2**

**D:** Partiamo dalla prima domanda generica. Se parlo di **dimensione morale o etica** del curante nella tua relazione con il paziente, quali aspetti ti vengono in mente, come associazione mentale libera?

**R:** Fondamentalmente penso che ci debba essere, in relazione a quella che è la mia formazione, la mia indole – perché non dimentichiamo molto dipende dall'indole della persona, tu infatti pur avendo delle nozioni di etica che pure studiamo in un certo qual modo (nel corso degli studi all'università è previsto studiare questa materia, anche se è un esame a cui non si dà molta importanza) – in ultima analisi, penso che la cosa fondamentale nel rapporto medico – paziente sia il **RISPETTO**. Rispetto vuol dire cercare di capire quali sono i bisogni dell'altra persona. Ma non solo in termini di cura medica, ma anche di capacità di ascoltare. Perché il bisogno non è soltanto la cura del sintomo della malattia, ma anche tutto il resto. Io parlo, naturalmente dei miei malati, ed è una cosa molto apprezzata, anche se il nostro sistema – e non mi riferisco specificatamente a Reggio, ma più in generale – non ti facilita affatto. In quanto non c'è tempo, nel senso che se dedichi 10 Mn al paziente, a parte la necessità di sbrigare tutta la parte burocratica ( appuntamenti, spiegare tutti gli effetti collaterali, una comunicazione ) e aggiungi anche la necessità di dedicarti a capire quali sono in effetti i bisogni della persona, effettivamente i tempi si dilatano e non ci stiamo con i tempi. Quelli che abbiamo a disposizione, infatti, sono molto ristretti in relazione ai pazienti che invece sono tanti. Questo è un dato di fatto.

**D:** Devi rinunciare a qualcosa?

**R:** Oddio, cominci poi a vedere, con la pratica, che tipo di esigenza vera ha il paziente e quindi magari dedichi più tempo a quello di cui ti accorgi che ha più bisogno, rispetto ad un altro che invece è molto più tranquillo, molto più.... E questa è una strategia che finisci per adottare, fondamentalmente....

**D:** Una selezione “naturale”.....

**R:** Sì, fai una selezione.... E' che ci sono pazienti poco comunicativi che preferiscono non sapere, non spingersi oltre, infatti succede una cosa molto curiosa.... Quando parlo di altre figure che potrebbero affiancarci, tipo psicologo o palliativista, questa cosa spaventa subito, perché li fa sentire, forse, più malati.... In un certo qual modo.

**D:** Sì, questa cosa l'avevo già sentita e mi ha colpito molto, perché io lavoro all'Università dove abbiamo presentato un progetto europeo incentrato su un tipo di malattia e una dott.ssa cui ci eravamo rivolti, pensando alla sclerosi multipla, o comunque, ad una malattia neurovegetativa, ci ha detto di no, in quanto chiedere al paziente di avvalersi di questi strumenti di supporto, lo fa sentire più malato. E ti parlo del..... di Milano, quindi un centro specializzato anche importante (alla fine lo abbiamo fatto con Modena). E tutto ciò ci ha colpito davvero molto. Il paziente pare che sia portato a pensare

“perché io e non quell’altro paziente con quell’altra malattia”. E a questo, in effetti, non avevo mai pensato.

**R:** Sì, sì, non è infrequente.....

**D:** Seconda domanda. Nel caso di pazienti in fase avanzata di malattia, quali principi etici ti guidano nella relazione di cura?

**R:** Ma, sai, nella fase avanzata, il paziente diventa necessariamente più complesso. Ha delle necessità completamente diverse. E’ la fase in cui è veramente malato, ha la percezione che qualcosa gli stia veramente sfuggendo e diventa veramente la fase più complessa, perché c’è ad esempio il passaggio dalla fase attiva del trattamento – dove il paziente si sente effettivamente curato, in un certo qual senso – ad una fase in cui comunichiamo l’inefficacia della cura, a volte dimettendo anche il paziente. Ed allora c’è una rottura brusca che il paziente non riesce a vivere bene ed io lo percepisco tutto ciò con molto disagio perché mi rendo conto che non riesco a dargli quel passaggio graduale. Perché affidarlo alle cure palliative è semplicemente cambiare l’approccio, no? Un approccio terapeutico, ed io mi sento..... faccio molta fatica, per un fatto non mio, personale, penso, ma proprio di carenza del sistema. E’ un disagio collegabile sicuramente ad un senso di sconfitta, ma anche di....non so come dire.... Percepisci che il malato in quel momento avverte che sta avvenendo un cambiamento in maniera radicale. E tu vedi che non hai gli strumenti per affrontare quella fase. E come se non si aspettasse mai di arrivare a quel momento in cui gli comunichi che non abbiamo più cure efficaci che possiamo fare. E lui, chiaramente, avverte questo distacco in maniera brusca, ed io insieme a lui soffro questo disagio in quanto, poi, scatta subito la sindrome dell’abbandono e questo mi crea molto disagio. Ti rendi conto che non hai gli strumenti per affrontare quel particolare momento.

**D:** E, secondo te, in questo caso un approccio....., siccome mi hai parlato di cure palliative....., un **approccio simultaneo?**

**R:** Io sono assolutamente favorevole, penso che bisognerebbe cambiare il nostro modo di intendere..... ma soprattutto di approcciare il malato. Quindi avere più spazio, più tempo per avere questo tipo di approccio.

**D:** Esistono strategie (termine che non mi piace) delle modalità per esplorare le priorità del paziente?

**R:** Oddio, c’è..... Sembra da come poni la domanda che ci possano essere delle schede da compilare (un metodo oggettivo). In realtà si fa molta fatica. L’etica e la morale sono sfere molto complesse.....

**D:** Personali.....

**R:** Personali...., culturali..... Ci sono tante cose dentro, si fa fatica. A parte quelli che possono essere i principi condivisibili e condivisi, poi c'è una sfera prettamente personale che fa capo un po' all'esigenza, al modo di concepirsi nei confronti dei molti aspetti compresi in quella che può essere la malattia. E' un tema molto complesso, secondo me.

**D:** E' interessante questo concetto della morale come qualcosa di personale. Non è scontato sentirlo dire. Non per tutti la morale è qualcosa di personale, invece che un insieme di norme e di principi. Secondo me..... Tutt'altro è la differenza tra etica e morale..... l'etica è riconducibile al concetto di deontologia, invece la morale.... Quindi è interessante il fatto che ti viene da dire che la morale è qualcosa di personale.

OK. Nel momento in cui riesci ad instaurare quel tipo di dialogo con il paziente, mi riferisco sempre alla relazione di cura, stabilendo cosa è importante per lui, c'è un modo per valorizzarlo, in particolare. Secondo te è importante valorizzare anche quegli aspetti in una relazione di cura?

**R:** Assolutamente sì.

**D:** Hanno un ruolo. Ok, E i valori di una persona influenzano i modi in cui tu comunichi con quella persona? Sia positivamente che negativamente?

**R:** Sì, io penso di sì. Questo fa parte della sfera soggettiva del paziente che tu devi essere in grado di percepire, perché ci sono delle cose che, magari, possono essere intese in maniera diversa. Sicuramente sì, quindi, secondo me. Devi riuscire a calibrare un livello di comunicazione che in un certo qual modo non deve turbare il paziente, andare contro alcune..... Per esempio, anche proporre un supporto psicologico.... Molti pazienti lo rifiutano. E' chiaro che io cerco di prenderla da lontano.... Mi rendo conto che possa essere un supporto per il paziente al fine di migliorargli la qualità della vita. E a volte mi rendo conto che effettivamente c'è questa resistenza e qualche volta riesco a superarla perché di pende da come la prendi la questione e a quel punto interviene la capacità di capire la sensibilità del paziente, senza dover far ricorso a norme a carattere generale, valide per tutti..... un metodo standard, insomma.

**D:** Quindi, torna quello che dicevi all'inizio. L'importanza dell'indole del medico, anche un po' di sensibilità personale, insomma. E **la formazione** può avere un ruolo?

**R:** La formazione è praticamente inesistente. Cioè nessuno ci insegna come porsi davanti al paziente. A parte l'osservazione del comportamento degli altri durante gli studi universitari, nessuno ti insegna come porti davanti al paziente. Quindi, c'è molto del personale. Sicuramente potrebbe essere importante avere una formazione in merito.

**D:** Potrebbe , ma diciamo che non lo sai, perché, ad esempio, non hai mai avuto esperienza in tal senso.....

**R:** Esatto per chi non ha avuto esperienza, potrebbe.....

**D:** Ti è mai capitato.... Mi riferisco sempre a pazienti in fase avanzata di malattia, di trovarti in situazioni in cui hai pensato: “Mio Dio sto mettendo in discussione alcuni miei principi fondamentali?”. Un esempio che ti viene in mente e che tu definiresti un **DILEMMA MORALE**, anche recente, che ti è rimasto particolarmente in mente e che ti va di raccontare, in cui hai fatto qualcosa pensando che ti metteva particolarmente in crisi?

**R:** Sai, il paziente in fase avanzata è un paziente molto complesso. Noi come cultura, tipicamente italiana, abbiamo grosse difficoltà, a volte –non voglio generalizzare – a volte facciamo fatica a dire al paziente che non abbiamo più armi da utilizzare e quindi il paziente, a volte può percepire da noi che abbiamo delle cure alternative, comunque degli schemi di chemioterapia che sono molto più leggere, ma che sono parimenti efficaci, e quindi a volte, prescriviamo dei farmaci a cui noi non crediamo, fondamentalmente, ma sappiamo che possono essere magari utili per il paziente. Così facciamo 5/6 cicli di chemioterapia di cui non ci sarebbe bisogno, però si tratta di un paziente in fase avanzata che ha una malattia che lo porta ad un livello di vita scaduto(?). Mentre, a volte, hai un paziente, sì in fase avanzata, ma ancora in condizioni di vita generali buone, ma per il quale hai esaurito le armi di contrasto della malattia a disposizione. E fai fatica a dire che non hai più strumenti utili, inventandoci, così, dei farmaci veramente atipici, niente di che, ma in pratica continuiamo a trattarlo per dargli l’illusione che stiamo facendo qualcosa, anche se io mi rendo conto....Sì, ecco, faccio proprio fatica.

**D:** Quindi, nella fattispecie, lo fai, però questo ti mette un po’ in crisi?

**R:** Sì, mi mette un po’ in crisi, ripeto, pur non andando contro quelle che sono le linee guida, quelle che sono le evidenze, ti rendi conto che a volte proponi un trattamento soprattutto nelle fasi più....., nelle linee successive a parte..... proponi un trattamento, pur di non tradire, interrompere quelle aspettative che ha il paziente, dai un farmaco metro.....(?) piuttosto che un altro e ti rendi conto che....

**D:** No, no..... capisco anche perché se me lo fai come esempio....

**R:** Certo è così, è difficile da capire anche per un fatto culturale che riguarda il paziente. Pur di fare qualcosa..... perché è lui che ti dice: “Ma non abbiamo qualcosa d’altro da fare?”. Sì, abbiamo dei

farmaci attivi, ma non sappiamo però che tipo di efficacia possano avere e quindi, a volte, seguiamo questa linea.....

**D:** E se capita..... magari di rado.... Un paziente molto consapevole... della situazione, o che fa una domanda diretta?

**R:** Allora cambia radicalmente. No, nel senso che non è che cambia totalmente, se c'è molta consapevolezza, fai conto che nella scelta di molti..... tieni conto che non c'è solo il paziente ma c'è tutto il contorno e di questo devi tener conto perché il paziente è consapevole molte volte, ma fino ad un certo punto ed alcune volte devi dire.... Non fare..., cercare di rincuorare. Altre volte invece ti trovi di fronte pazienti che fanno domande dirette, perché vogliono sapere, ed è chiaro che può cambiare tutta la situazione, assolutamente. Nel senso che a volte capita che ci sono dei colleghi che sono dall'altra parte e quindi hanno una consapevolezza diversa, ma anche lì scatta quel meccanismo di aggrapparsi fino all'ultimo. Ma poi ci sono molte persone, pur nella mia breve esperienza professionale, assolutamente consapevoli e che hanno proprio deciso di non curarsi a volte, pur avendo a disposizione, nelle fasi iniziali, dei trattamenti sicuramente efficaci, però..... magari pazienti in buone condizioni generali che non hanno la percezione della malattia, all'inizio, ma che hanno la malattia in fase avanzata e quindi hanno sviluppato quel tipo..... e ti colpisce perché riesci a percepire il contrasto tra una persona che vuole essere assolutamente trattata, aggrapparsi, e l'altra consapevole. Quindi chi è disposto a stare male con gli effetti collaterali del trattamento pur di.... aver la speranza di poter allungare di qualche giorno la sua aspettativa di vita. Insomma è estremamente variabile, e quindi questa difficoltà, anche per un fatto culturale... di dire: "No non abbiamo più niente da fare...., o meglio ci sono trattamenti efficaci da questa fase in poi della malattia...., però di mia competenza, di chemioterapia, ed abbiamo terapie integrative di supporto, cercando di curare, facendo attenzione al sintomo". A me piacerebbe lavorare, anche in futuro, in questa cosa qua. Di dare al paziente una continuità.... Che non ci sia solo chemioterapia, ma che questa sia solo uno degli aspetti della malattia.

**D:** Ultima domanda. Di fronte a questo tipo di situazioni, ci sono delle **risorse su cui fai affidamento sia interne che esterne**: i colleghi, supporto di tipo psicologico?... dico per te medico?

**R:** Beh... sicuramente sarebbe importante, perché quando ti confronti con altre persone, a meno che tu non sia un cinico, metti molto di te stesso, vengono fuori a volte, anche le tue paure che sono personali. E a questo ci pensi una volta che sei a casa, per cui tu ti confronti comunque con persone che hanno un vissuto diverso dal tuo e quindi vedi anche come loro affrontano la problematica. La cosa che mi sorprende molto è questa estrema energia che viene fuori, questa voglia di vivere incredibile che percepisci che normalmente non noti perché la dai per scontata. E quindi ci sono

pazienti che in alcuni momenti mi hanno insegnato molto con il loro senso dell'umorismo, nonostante il momento estremamente delicato della loro vita; che sono consapevoli del loro stato ma che riescono a trasmetterti un senso di educazione di rispetto. Rispetto della vita sostanzialmente, dei rapporti umani. Costituiscono indubbiamente, secondo me, una fonte inesauribile di **ricchezza anche MORALE**.

### **Intervista n.3**

D: Dunque, la prima domanda è molto generica: se parliamo di dimensione morale o etica del curante nella relazione con il paziente in fase avanzata di malattia, quali aspetti le vengono in mente?

R: Dimensione morale non capisco bene cosa voglia dire, perchè io capisco meglio la dimensione psicologica. Nel senso che il termine etico o morale avrei bisogno che lei me lo definisse prima, per capire di che cosa parliamo. Se c'è una valenza di tipo religioso, che potrebbe essere una valenza, di fatto non affronto mai questo tipo di tema, anche perchè in questo momento non mi definirei tale. Quindi, rispetto al termine fine vita e che cosa c'è dopo la vita non sono capace di dare risposte nè di affrontare questo tema. Il tema secondo me è che senso dare a quel tratto di vita che pensiamo ci possa ancora essere, a che tipo di speranza dare. Io credo che la speranza vada in qualche modo continuata a dare anche se è molto difficile. Io credo che siano dei momenti in cui l'operatore si sente più in difficoltà, nel dire una verità che sia accettabile in qualche modo. Alcune verità sono terribilmente forti, difficili non solo da accettare dall'altra parte, ma da proporre, perchè non hai veramente le parole. In più c'è una carenza di formazione da parte degli operatori in questo senso ... La possibilità ogni tanto di cercare la fuga è molto forte, cioè di non affrontare i temi più scottanti. Io non so bene cosa voglia dire una visione etica, io credo che ci debba essere sincerità, ma una sincerità accettabile e che una parte di speranza non venga mai completamente persa e che tutto si sposti su un ambito relazionale che sia in qualche modo affettivo. Le persone malate in fase avanzata hanno bisogno di essere amate, di sentirsi in qualche modo al centro dell'affetto e in questo senso la relazione non è tanto 1 a 1 ma equipe verso paziente. Questo tipo di affetto deve essere in qualche modo trasmesso quotidianamente ad ogni passaggio. E questo è fatto attraverso le parole, i gesti, un contatto fisico piuttosto che la lontananza.

D: In questa dinamica relazionale che mi descrive qual è la considerazione del ruolo della famiglia?

R: E' molto importante. Ci deve essere un'alleanza terapeutica tra famiglia e operatori sanitari. Non è sempre facilissima. Lì la chiarezza nei messaggi diventa importante. Bisogna che da parte della famiglia ci sia grande consapevolezza e che ci sia un atteggiamento in sintonia con quello dei sanitari.

Ci sono famiglie deboli in cui la disperazione e il pianto possono prevalere sulla capacità di conforto e questo diventa un problema. A volte sono più forti i pz che non il contesto familiare, altre volte il contrario. Lì la struttura familiare è diversa. Però la relazione tra equipe e familiari è un momento importantissimo.

D: Senta, questa chiarezza di cui mi parla, questa sincerità accettabile, potrebbe definirsi un valore morale a cui lei si ispira nella relazione di cura?

R: Assolutamente sì. Se per etica noi pensiamo ad un'etica professionale che non ha significato confessionale, assolutamente sì. Nella relazione di cura gli aspetti di empatia, relazione, affettività sono molto importanti. E sono tanto più importanti quanto più è grave la situazione biologica della persona.

D: Pensando a questa tipologia di pz, se io le chiedessi i principi etici che la guidano nella relazione con il paziente, quali sono? Abbiamo detto la sincerità...

R: I principi sono quelli del rispetto, del tentativo di capire il vissuto del pz...non è semplice, i contatti tra medico e paziente, il rapporto non ha un'intensità dal punto di vista temporale, è intenso quando si sta insieme e quindi capire quello che c'è dietro una persona, la sua storia personale, la sua cultura è difficile. Cercare di comprendere e rispettare la tipologia di persona credo sia un elemento molto importante. In questo senso anche la sua fragilità, quello che è o non è accettabile in termini di comunicazione. Credo che l'elemento trasversale per tutti sia la trasmissione di una certa affettività, il fatto che vengano sentite come persone (... interrotto da telefonata).

D: Secondo lei esistono delle strategie – e in parte già me l'ha detto, perchè mi ha parlato di ascolto e rispetto – per dar valore a quello che un pz esprime come importante per sè, magari soprattutto nella fase in cui si tratta di prendere delle scelte relative alla fase finale della malattia. Esistono strategie comunicative e relazionali? O magari ci si affida alla sensibilità o predisposizione?

R: Mah, io credo che esistano queste strategie. Se lei mi chiede se io le conosco, le rispondo di no. Io non ho mai avuto la fortuna o la sensibilità di fare corsi che mi possano aver aiutato da questo punto di vista. Nella formazione medica tutto questo è sostanzialmente assente e quindi non sono in grado di dirle se ho strategie precise. Ho letto qualcosa nella relazione tra pz oncologico e medico, ho visto qualche filmato, però dire che questo mi è stato sufficiente ... Ho una strategia che vada ad essere strutturata no.. Lo stile tra i medici è molto collegato alle caratteristiche personali. E' chiaro che le caratteristiche personali ci saranno sempre, però non posso dire che noi siamo in grado di avere una consapevolezza adesso per affrontare queste situazioni. E in più il nostro reparto non è un reparto che affronta frequentemente pz terminali. Qui si affronta la fase acuta della malattia, difficilmente

vediamo la fase terminale... di solito quando c'è questa situazione noi trasferiamo in altri reparti... persone che muoiono qui in reparto ce ne sono poche. La nostra esperienza è soprattutto in una fase del genere, la comunicazione della diagnosi, che può essere anche una prima diagnosi o una comunicazione di diagnosi più difficile come la recidiva, però la fase terminale la vediamo veramente poco. Quindi le cose su cui io ho cercato di prepararmi sono la fase della diagnosi, dell'accompagnamento, della diagnosi della recidiva, che è la cosa più difficile, ma negli anni è diventata relativamente semplice. Quando tu sai che la diagnosi è molto buona, sei anche sereno nel raccontare le cose, racconti una verità più totale perchè è più semplice. In altri casi la v. È più complessa e quindi le parole diventano più difficili, c'è qualcosa che resta nell'ombra. Io credo che la diagnosi non possa essere spiatellata lì in termini estremamente drastici, in termini prognostici, si cercano di evitare percentuali... questo io credo non aiuti. Una persona non ha bisogno di saperlo...

D: Probabilmente neanche se lo chiede?

R: Se lo chiede sono abbastanza generico, posso anche fare delle percentuali, ma resto generico e lo spiego anche, perchè probabilmente quello che lei mi chiede nasconde un'altra domanda ed è "Ma io sono tra quelle che guarisce o tra quelle che non ce la fa?" e allora io questo non glielo so dire. Se le dico sopravvive il 30%, lei vuol sapere se è in quel 30% ... e quindi i termini numerici hanno una valenza relativa.

D: Secondo lei, per quanto si riesce nel tempo breve a disposizione, a capire i valori della persona, questo insieme di valori – la concezione morale, appunto – influisce sull'andamento della comunicazione?

R: Secondo me sì. Intanto ci possono essere gradi di cultura diversa, in termini di consapevolezza, capacità di reperire informazioni... Ci sono persone che hanno bisogno di un gran numero di spiegazioni, ci sono altre che rifiutano l'info... c'è poi una parte più comune, in cui l'informazione non dettagliata è più accettabile. I valori religiosi sono molto importanti, perso che hanno una grandissima fede hanno un ulteriore supporto dal punto di vista della tollerabilità della prova. Intravedono la possibilità di un premio e forse anche un maggiore senso. Persone profondamente laiche hanno una maggiore solitudine. Se uno ha davvero la fede questa è un enorme consolazione. Anche il contesto familiare è di nuovo molto importante in termini di capacità di elaborazione della situazione. Io credo che tutto quello che è il proprio vissuto precedente, il retroterra biologico e ideale filosofico certamente aiuta moltissimo. Poi c'è l'aspetto psicologico, donne che già di per sé hanno una profonda depressione e quindi in queste donne la comunicazione della malattia è spesso drammatica. Ci sono le ottimiste ad oltranza, qui è chiaro che la possibilità anche di parziali verità è è più alta.

D: Senta, le chiedo una cosa relativa a quel che ha detto lei. La questione del senso della malattia, della morte imminente, nella sua esperienza è effettivamente più difficile da affrontare per chi non ha fede. Un laico affronta la questione del senso quasi sempre in modo difficoltoso perchè non intravede un premio?

R: Mah, non so rispondere con certezza, mi verrebbe da dire che tendenzialmente sì... ho l'impressione che il nulla o l'incognito assoluto faccia più paura di qualcosa che, seppur in termini generici, possa esser stato preconizzato. In questo senso sono quasi marxiano ... Ogni uomo si crea un'immagine di dio a sua somiglianza... E' un enorme elemento di consolazione e di giustificazione per i misfatti che sono sotto gli occhi di tutti. La fede è un enorme risorsa io credo... se uno ha la capacità di abbandonarsi. Bisogna che ci sia una notevole irrazionalità in tutto questo. Io credo che ci possa essere un conforto grazie ad una guida spirituale. E' un rapporto quasi terapeutico, molto simile ad uno psicoterapeuta.

D: E lo psico può svolgere questo ruolo con un laico?

R: No, io non credo. Ma lo psicoterapeuta cosa gli racconta? Gli racconta sull'oggi, ma su un dopodomani, che è il buio totale, cosa gli dice? Gli può raccontare di come essere più gioioso oggi...

D: Quando si parla di morale, per me che distinguo etica professionale e morale, per me quest'ultima non è solo una serie di principi o valori, ma anche l'insieme delle questioni esistenziali e il saperne discutere, secondo me quella è più morale che psicologia...

R: Beh, se un filosofo o uno psicoterapeuta hanno questa capacità, tanto di cappello... spero di avercelo quando mi toccherà! (sorridente)

D: Le ultime due domande: sa farmi un esempio di un dilemma che lei definirebbe morale e che le è capitato di recente, che ha messo in crisi la sua moralità...

R: In crisi dal punto di vista personale? No... non me ne ricordo... le cose più difficili sono state quando non mi sono sentito capace di affrontare una situazione, mi sono sentito in fuga, di non essere stato capace di stare lì o di sopportare il peso della relazione.

D: Di fronte a queste situazioni di solito a quali risorse fa affidamento? Personali o colleghi...

R: No, con i colleghi non c'è dialogo su questo perchè il livello di sensibilità è diverso e le persone con cui potrei confrontarmi sono poche e non medici. Sono le infermiere. Dipende dal fatto che hanno una relazione più costante con i pazienti, dal fatto che sono donne, che in quanto figure professionali dedicate alla cura della persona, capiscono di più, introiettano di più. Il nostro è un reparto al femminile. Il proiettarsi su un paziente è molto più facile per l'infermiera che per me. Se io

parlo con una donna che ha un tumore ovarico e una pessima prognosi, non è un qualcosa in cui mi proietto, invece per le nostre infermiere è immediato. C'è anche un problema relativo all'età, sono colpite donne molto giovani, donne che sono loro coetanee, io credo che abbiano un vissuto molto sentito rispetto a me. Però anche nei momenti di commozione, io ogni tanto sono commosso – quando una mi ha parlato dei propri figli, del fatto se li potrà crescere... - abbiamo il magone, io e le infermiere che sono con me. Con loro avviene un confronto subito dopo, un confronto emotivo. E' una risorsa, credo che questo tipo di colloquio dovrebbe essere costante. Mentre c'è l'abitudine delle consegne che riguarda valori biologici, invece questi aspetti non passano, soprattutto nei momenti istituzionali... si parla della paziente e non della persona. In un ambito di formazione diversa e di reale presa in carico dei pazienti, questi aspetti andrebbero trattati con la stessa attenzione, così pure nel trasferimento ad altri momenti terapeutici... difficilmente nell'affido del paziente c'è anche una sorta di quadro di chi è quella persona e del suo contesto. Ogni volta si ricomincia da capo. Non esiste un'organizzazione per cui i professionisti si incontrano in questo senso, invece secondo me è un aspetto molto importante. Ormai nei programmi diagnostico-terapeutici ci sono momenti multiprofessionali di discussione di casi, però è una discussione su un caso: difficilmente si parla di persone! Probabilmente invece sarebbe un ambito in cui trasferire anche questo tipo di conoscenze e impressioni. La sensazione della dignità della cura è lì. In una medicina diversa bisognerebbe arrivare a non considerare questo come buonismo o sensibilità personale, ma dovrebbe diventare lo standard nella formazione professionale e nel lavoro. Siamo ancora abbastanza lontani, in questo ospedale in particolare... quando c'è stata la visita di accreditamento degli IRCCS europei, i più grossi no della nostra struttura hanno riguardato proprio i temi della comunicazione, dell'etica, della presenza psicologica... è un vuoto notevole che adesso con Costantini ha cominciato in parte a colamarsi, anche con il nuovo reparto di medicina oncologica, però di fatto è la cultura dell'ospedale che non è cambiato. Questi sono tutti passi giusti, vedo dei miglioramenti, ma ci vorrà del tempo.

Bene, grazie, abbiamo finito!

#### **Intervista n.4**

D: La prima domanda è molto generale: le chiedo se parliamo di morale, della dimensione morale della persona in generale e di un paziente in particolare quali aspetti le vengono in mente?

R: In un paziente che non conosco e vedo per la prima volta cerco di capire elementi come la serietà del soggetto, la professionalità lavorativa, i vincoli familiari e affettivi .. ecco sono gli elementi che hanno dei risvolti che riguardano anche la gestione della malattia

D: Benissimo... nella relazione di cura con il pz e con i familiari le è capitato mai di pensare quali sono i principi etici a cui si ispira (autonomia, beneficenza...), se lei pensa a quelli che guidano lei?

R: Cerco di capire se quel soggetto ha delle priorità, ha una religiosità, una civiltà e quale ha (italiana, extra comunitaria, extra linguistica..) perché l'approccio cambia in maniera sostanziale: qualcosa che ritengo etico per me può non essere assolutamente valido per lui che proviene da un'altra cultura...

D: Quindi si può dire, interpreto bene se dico che anche un pluralismo di visioni è fondamentale nell'approccio di cura?

R: Sì assolutamente, fondamentale!

D: E mi ha già detto due cose interessantissime!!Sarei già soddisfatta!!Ora le chiedo se le capita spesso, o anche poco, nel suo lavoro di sentire che i suoi principi personali siano messi in discussione

R: Mmmm... sono messi in discussione, ma non li metto in discussione io. Mi rendo conto che altri penseranno che quello che penso io non è adatto a quel malato e a quella malattia, però io faccio fatica ad uscire dalla mia convinzione, perché nasce dall'esperienza ed è molto vincolata alla tecnologia e all'applicazione della tecnologia che conosco io. Per esempio, se ho davanti un paziente che crede alla vita vegana, io non posso credere alla vita vegana perché mi sembra che sia meno etico, perché ho una formazione così e so che è assurda...

D: Mmmm ok, quindi, una messa in discussione può capitare ma non tanto da metterla in discussione internamente

R: Sì, può toccarmi, ma difficilmente cambio idea.

D: Ok. Allora, secondo la sua esperienza cercare di capire i valori del pz(...) è un aspetto importante?

R: Importantissimo e li rispetto sempre, rispetto sempre le convinzioni, l'etica e la morale e le attività di ciascuno, mantenendo tuttavia molto blindata la mia...

D: Riesce a fare un bilanciamento?

R: Non mi è difficile!

D: Esiste un modo per esplorare i valori che lei ritiene importanti?

R: L'esperienza di vita per quanto riguarda le convinzioni, le letture, le mie convinzioni. E poi le narrazioni del paziente. Per esempio, abbiamo un paziente indiano, cerco di capire, di andare incontro a quello che può capire della medicina tradizionale, della sua famiglia, del suo approccio al lavoro... cercando di andare incontro ai suoi bisogni.

D: Ok... ritieni che il tempo impiegato nell'esplorare questo aspetto è tempo utile?

R: Fondamentale, utile, in assoluto. Quell'ammalato ha bisogni diversi, a seconda che sia un ammalato proveniente dal sud, o dal Nord Europa....

D: Vedo che il fattore culturale è importante...

R: Sì, incide molto sul mio approccio terapeutico... se noi consideriamo che a Reggio Emilia ci sono 578.000 residenti di cui il 25% sono stranieri, non possiamo chiudere gli occhi ( e nelle scuole sono di più... )...

D: Sì, ci sono delle realtà in cui non è ancora così urgente il problema del fattore culturale, parlo soprattutto del sud Italia, qui siete più sottoposti a questo confronto... non è facile né automatico avere la sensibilità di capire la differenza culturale...

R: Si serve, un'attenzione particolare che noi abbiamo formato dentro questo reparto che è nuovo, ha solo due anni, e devo dire anche formato da vecchi professionisti che hanno scelto questo reparto per la tipologia di malattie, e che pensano di poter dare una risposta a questo tipo di malati, ma anche aiutati dall'UCP che hanno già una formazione allargata rispetto a noi che lavoravamo in altri reparti (c'è un'infermiera gastroenterologica, una ipertensiva... io ero ematologo... ) e abbiamo messo insieme e condiviso dei modi di pensare molto simili. E' un vero arricchimento e l'UCP ha consolidato una base di ragionamenti su temi come l'etica e la morale, dimensione malato diversa, qualità di vita rispetto a (...).

D: Va bene, le faccio l'ultima domanda generica: se secondo lei, ma in parte già mi ha risposto, la dimensione morale influisce anche sulla relazione comunicativa, sul dialogo, se la indirizza

R: Io mi adeguo, mi adatto e il soggetto ha bisogno che il professionista si adatti e si adegui alla sua concezione morale

D: ...Quindi come il mio carattere ha influenza sulla nostra comunicazione in questo momento, secondo lei anche i miei principi, se fossi una paziente, possono influenzare la comunicazione?

R: I miei non glieli trasferisco affatto, mi viene incontro e chiede pensa che io possa avere dei principi che posso trasferire a lui, bene, diversamente... non infierisco..

D: Ok... Se le va di farmi un esempio concreto di un problema affrontato di recente che definirebbe dilemma morale, un esempio che le è rimasto particolarmente impresso

R: Dunque, mediamente chi lascia il segno sono i soggetti giovani o relativamente giovani, per tutto l'entourage che consegue alla malattia terminale ed è proprio quell'aspetto della malattia che va verso

l'irrecuperabile che trovo indecisioni sul mio modo di pensare. Istintivamente preferisco aiutare questo giovane tumorato a concludere il più rapidamente possibile la sua sofferenza. Dall'altro la mia etica cristiana che mi dice "Ma cosa stai pensando? Non puoi essere tu a decidere questo..."... quindi tante volte la mia decisione, sofferta, è una mediazione tra un trattamento tra l'alleviazione della sofferenza e il rispetto della mia etica cristiana. E' quella che ho, cambiata, meno certa, ma comunque è uno zoccolo duro.

D: Le posso chiedere come mai alleviare il dolore mette in crisi la sua morale cristiana?

R: Significa spegnere la speranza di quel soggetto e la sua comunicazione soprattutto, sedare significa spegnere la comunicazione e lì è il momento più difficile, ma credo che non sia solo per me, anche per i colleghi dell'UCP, scegliere il momento in cui si spegne la coscienza è difficile, è una comunicazione sofferta e lì un'incertezza etica ce l'ho.

D: E a quali risorse fa affidamento quando si trova in un momento del genere?

R: Al confronto, ho bisogno di parlarne. Abbiamo il sostegno della psicologa, dell'UCP, dei colleghi... a volte anche l'età dei colleghi o l'aspetto di genere fa la differenza, posso anche avere maggiore confidenza con il collega che con la collega... quindi il dialogo direi è la risorsa a cui faccio affidamento.

## **Intervista n.5**

D: La prima domanda riguarda quello a cui pensi tu se ti parlo di dimensione morale o etica quando ti rapporti con un paziente?

R: E' il primo scoglio che affrontiamo. Secondo me insieme c'è anche la questione deontologica. Nella pratica accade che a volte le tre cose collidono e, invece di andare a braccetto diventano degli scogli che separano. Deontologicamente è l'ammalato che è al centro della cura, moralmente si dovrebbe cercare di andare di pari passo e l'etica, intesa come comportamento, non sempre ci va a braccetto. L'ammalato è al centro della cura e, deontologicamente meriterebbe, per esempio, di ricevere per primo la diagnosi della cura, di ricevere lui il percorso terapeutico e diagnostico. Nella pratica, poi, più spesso con gli anziani – io sono geriatra e lavoro in lungodegenza, c'è l'imposizione della famiglia e questo crea frustrazione: l'ammalato, spesso si vede morire senza capire perché, perché la famiglia chiede, implora, ordina di non comunicare la diagnosi. Questa riflessione sul senso della cura è pane quotidiano e, tante volte ci sono delle reazioni soggettive di bypassare questi problemi, con una comunicazione meno informativa; oppure c'è, nei confronti dei parenti che hanno

questi atteggiamenti così aggressivi e direttivi, la messa in atto di tutti quegli atteggiamenti di coping difensivo e aggressivo, e poi c'è l'ammalato anziano, indementito, che nemmeno una diagnosi edulcorata viene compresa. E di fronte, poi, alla gravità del quadro e a d una malattia con prognosi infausta, si fa fatica per noi ad assumere la dimensione domestica del dolore di quella persona.

D: Domestica in che senso lo intendi?

R: Intendo dire il coinvolgimento della famiglia, che per me è normale: è un ammalto in fin di vita, di cui mi aspetto la morte e, tante cose mi sembrano solo uno spreco di risorse, un anti-cura dell'ammalato: bombardarlo di chemioterapia con una prognosi di due mesi mi sembra ridicolo, ma c'è la richiesta pressante dei famigliari, l'ammalato che non sa di che sta morendo e non esprime la sua volontà, per esempio, di andare a morire sulla spiaggia... diventa questo il problema.

D: Quando dici diventa ridicolo o anti-cura si può intendere nel senso di anti-etico?

R: E' là il conflitto con l'etica, nel senso che la cura medica prevede l'utilizzo di esami, di terapie, però la persona è di più di un esame fuori posto. E poi è anti-etico non voler accettare il limite della morte, che si rispecchia per noi, in maniera speculare ed opposta, sul fatto che, cazzo, deve morire! Ma di che cosa parliamo? Anche io, è come se andassi oltre quel senso etico della morte perché ne faccio fare un destino obbligato.

D: Se dovessi pensare a dei principi etici che realmente metti in campo nella relazione con il paziente in fase terminale e con i famigliari a quali pensi?

R: Eh, sicuramente l'autodeterminazione, che è quello che più di tutti viene, invece, scotomizzato. E poi il monito ippocratico "primum non nocere" ce lo scordiamo perché il sistema ci impone di dimenticarlo, perché anche la cura viene aziendalizzata, deve produrre risultato e l'utenza si aspetta il risultato.

D: Il principio di autodeterminazione riesci comunque a metterlo in pratica?

R: Non sempre. Con l'ammalato che ha una riserva cerebrale ancora attiva ci si prova, almeno a vedere nei frammenti del discorso dell'ammalato l'emergere di un desiderio, di una volontà,... là cerco di ottenerlo, ovviamente non sempre.

D: Potresti dire se ci sono delle strategie di cui ti avvali per esplorare le priorità esistenziali del pz?

R: Mi viene da pensare, con l'ammalato più giovane e cognitivamente competente, cerco davvero, se riesco, attualmente con una donna di 60 anni con un tumore del femore, li ho messo in atto una comunicazione graduale e lenta per far emergere l'interrogativo di voler sapere. All'inizio ho parlato

di sospetto di infezione da approfondire, l'approfondimento diagnostico è stato di livello sempre maggiore, sempre più ad indirizzo oncologico, fintanto che in lei è emersa questa questione. Quando ha chiarito la questione della neoplasia, l'emergere in lei del desiderio ecco l'ho fatto emergere ascoltandola... con lei ho un rapporto ora forse troppo speculare, troppo invischiato in una logica empatica che, secondo me, è un mio errore entrare troppo in empatia, è causa di transfert rischiosi, dall'idealizzante allo svalutante subito, e senza quella distanza necessaria. E' nato spontaneamente... e in questo caso di legame è nato il racconto della sua vita e quali sono le sue priorità. Con la persona, invece, più in là con gli anni o con le competenze non più intatte, la strategia è quella di sentire, cominciare ad esplorare la dimensione della sua esistenza, cercando di capire quanto quella persona è ancora ancorata al suo vissuto, gli si chiede "Vuoi tornare a casa?", e poi qualcosa viene fuori...

D: L'aspetto della narratività quindi è fondamentale?

R: Secondo me sì, se è schiacciato troppo dal discorso medico non viene fuori il discorso del sintomo soggettivo.

D: E c'è spazio?

R: C'è spazio a fatica, a costo di andare contro la macchina, la macchina è... ho venti malati da vedere ogni giorno... ma a fatica anche per l'operatore che si porta sulle spalle un coinvolgimento. Ma non è il coinvolgimento di dire "mi porto a casa il dolore di quella persona", ma il fatto di entrare in una relazione impegnativa con quella persona.

D: Ok. I valori dell'ammalato, la sua visione del mondo, influisce sull'andamento delle comunicazioni?

R: Si influisce tantissimo, perché la strada più facile è quella empatica: se la persona ha valori religiosi molto forti, io cerco di avvalorarli, non è che dico "io sono ateo!"... posso dire all'ammalato "spero insieme a te che dio faccia!". Quindi sì, l'orizzonte valoriale dell'ammalato dirige la comunicazione.

D: Ti è mai capitato di vivere nelle situazioni nelle quali hai sentito di dover mettere in discussione i tuoi principi?

R: No, quella rimane abbastanza salda come convinzione. Che poi non li abbia potuti agire è un altro conto, però restano saldi

D: Ti viene in mente di un problema che ti ha molto colpito che definiresti etico? Un dilemma etico vero e proprio che tocca la tua moralità?

R: Io che sono un ossessivo di principio, metto costantemente a vaglio la mia moralità nel momento in cui al vecchio morente gli faccio la terapia antibiotica... entro in crisi, per me è normale che muoia in pace... soprattutto quando parliamo di uno stato semi-vegetativo, dove fai una trasfusione di sangue, una tac... ecco, questo è il lato della medicina della difesa che è pane quotidiano per tutti noi... E' il problema più grosso.

D: Di fronte ad un dilemma morale a quali risorse fai affidamento interiori ed esteriori?

R: Beh, è ovvio che una risorsa, come si dice in termini lacaniani existima, interiore ed esteriore, è la legge. Quindi uno cerca di rapportarsi a... io sono uno psicanalista lacaniano in formazione!

D: Ahhhhhh... ok... si vede, si sente!

R: (ride)... soggettivo, desiderio... si sente eh??? Ecco, comunque, uno cerca il principio soggettivo della legge, è l'unica risorsa ...

D: L'altro non ti è venuto in mente?!

(ride) No!

## **Intervista n.6**

D: Prima domanda...dimensione morale o etica del curante ecc a quali aspetti pensi? Se parliamo di aspetti morali..a cosa pensi? Cosa ti viene in mente?

R: il rapporto...che si riesce...che si dovrebbe riuscire a instaurare col paziente...nel senso di fiducia... non soltanto nell'efficacia dei trattamenti e delle cure, ma anche di fiducia nell'accompagnamento la dove le cure o comunque gli strumenti di cui abbiamo a disposizione non dovrebbero essere sufficienti o non saranno sufficienti.

....mm (perplesso)

R: E poi la possibilità anche di offrire, al di fuori appunto della struttura dell'ospedale, un'assistenza completa. Cioè assicurare al pz o dare comunque gli strumenti ...cioè far capire al pz che abbiamo gli strumenti per appoggiarlo anche in questo. In quei pazienti che magari riescono anche a tornare a domicilio.

.... mm (perplesso!)

R: e poi anche un rapporto umano..nel senso vedere non solo nel professionista la figura di un medico, ma anche la figura di una persona che riesce comunque ad entrare in sintonia con la situazione di malattia ma anche con la persona... che noi stiamo curando

D: quindi una dimensione...

R:...una dimensione..come persona

D: quindi tu ci vedi nella dimensione morale ed etica un discorso di relazione, un discorso che va al di là della..

R: ...del rapporto medico paziente..anche che va al di là del rapporto persona a persona

D: Seconda domanda..pensando alla tua esperienza ecc quali sono I principi etici che piu'spesso ti capita di prendere in considerazione?

R: il rapporto umano...la sofferenza...la paura della sofferenza..la paura del percorso di malattia..ancor prima di arrivare alla sperimentazione dei sintomi..

...mm (assertivo)

R: e la difficoltà o la paura appunto che questi pazienti hanno nel gestirla..eh...prima ancora di arrivare a sperimentarla..sul..sul..personalmente..e poi anche I rapporti familiari o comunque con l'entourage che loro hanno attorno. La cosa più importante , almeno nei pazienti che vediamo noi, che sono di solito non proprio solo quelli terminali ma anche quelli che iniziamo a conoscere nel loro percorso..e... si direi che sono questi gli aspetti: la paura del "dopo", di come organizzare poi la propria vita nei mesi futuri e quelle dai familiari e nei rapporti più o meno stretti che uno ha...con la famiglia insomma.

D: ok...allora... In che modo valorizzi nella relazione di cura ecc tutto cio che il pz ha espresso come importante per se?

R: direi che dovrebbe essere al primo posto..non è sempre facile perche io penso che la dimensione ospedaliera..mmm... toglie un po la dignità alla persona. Nel senso che noi abbiamo tantissimi mezzi a disposizione per curarli ma spesso perdiamo le priorità che una persona ha..

D: quindi si fa fatica a valorizzare questa cosa...

R: Si, si..non si dà la priorità giusta e la tempistica giusta nel metabolizzare il percorso di questi pazienti. Noi facciamo un po'tutto in serie..cioè "noi"..parlo poi per me poi pero lo vedo ...che manca un po questo aspetto..che dovremmo dare un po'piu l'aspetto della quotidianità o comunque della domiciliarieta anche all'interno della struttura ospedaliera. So che non una cosa facile...perche non tutti i reparti lo prevedono. Il nostro è comunque un reparto d'acuti quindi questo forse anche..., come anche nostra preparazione o.....molto mentale, è piu difficile da capire..pero riuscire a dare questo aspetto all'assistenza..sarebbe un buon passo avanti. Quello che poi offre appunto l'hospice. Credo che l'idea dell'Hospice o comunque della domiciliare sia questa: proprio quella di trasporre la tranquillità o comunque la quotidianità o la domiciliarietà pero comunque con la consapevolezza e la sicurezza di avere un'assistenza su ....

D: si sui sintomi..

R: si sulla malattia, sui sintomi. Cosa che in ospedale...Gli infermieri secondo me ci riescono gia un po'piu di noi, i medici secondo me devono fare ancora tanta strada..almeno parlando personalmente

D: Di quali strategie ti avvali solitamente per esplorare i valori del paziente?

R: il colloquio personale col pz stesso e nel caso sia possibile anche con i familiari o ..insomma... il contorno del paziente stesso..li dove possibile..perchè non è cosi scontato trovarlo in alcuni casi..

D: anche per quello che dicevi prima..

R: sI, si si si . Comunque farli anche parlare, che è molto importante. Si danno per scontato tante cose che magari credi di conoscere e invece nel momento in cui..mi è capitato un pz che è entrato in crisi

per una banalità, per un esame che gli era stato posticipato dopo due tre giorni , l'ho lasciato sfogare, parlare...era la festa del papa, poi avevo capito che suo figlio era venuto a trovarlo..dopo da li ho capito un po la sua storia e lui non era arrabbiato di per se del fatto che gli era stato posticipato l'esame ....ma era tutto nell'évento della malattia con tutto il contorno ..era tutto contornato dai parenti ma non erano quelli... quelli che lui si aspettava vicino..e mi ha ringraziato poi..Io ho fatto poco, l'ho solo ascoltata. “ma non lo fa quasi nessuno”

D: e quindi dici che tramite questa cosa...il colloquio, l'ascolto... così, emergono poi..puoi lasciare il tempo che emergano poi quello a cui lui teneva

R: certo..che non è ..mmmm...scontato che il pz trovi pero nell'operatore, nel medico che ha di fronte l'apertura. Perche magari dice:”con te mi trovo bene, col tuo collega invece che vengono qui e mi spiegano solo quello che devo fare domani dopo domani, non l'ho trovato. E poi.... farli sentire tutti importanti..nel senso che ...ci sono prioritari di trattamento anche nella fase..mm...di non darlo per spacciato! In nessun caso quel pz. Perche spesso viene anche vista questa impressione secondo me. Soprattutto in chi continua a fumare. Insomma.. secondo me non vanno giudicati i pz , secondo me vanno proprio seguiti ed accompagnati... tutti..tutte le tipologie e a maggior ragione i neoplastici. Comunque tutti i pz andrebbero accompagnati e farci anche accompagnare perche poi sono loro che ci danno anche la possibilita di seguire il percorso piu idoneo a seconda dei loro tempi..siam persone..

D: pensando alla tua esperienza in che modo la concezione morale ecc influisce sull'andamento della comunicazione?

R:è il mondo di oggi ci obbliga a fare tutto di fretta cioe in modo sequenziale, un po “a schemi”come avevo detto precedentemente , un po'come una catena di montaggio...ma ribadisco, dare il tempo anche al pz di elaborare la notizia

D: quindi tu dici che l'andamento della comunicazione..mm

R: dovremmo dare un po piu' di spazio secondo me al colloquio

D: mm. Ma che in realta se pensi alla tua esperienza... si fa fatica un pochino a fare per questo discorso del contesto in cui tu lavori

R: si, infatti. Il fatto che lavoriamo in n reparto di acuti non ci aiuta..pero non è una scusa. Nel senso che secondo me una volta che uno dice “Ok, devo affrontare il trattamento di questi pz, imparo a prendermi un po di tempo anche per loro, per gestire la cosa.

Noi lo facciamo con voi (inteso UCP, nota mia) , spesso secondo me scarichiamo un po la mano pero..si puo migliorare. Non tutti riescono a capirlo questo aspetto...non è facile..perche comunque sono..penso che un colloquio con un pz ti tolga tanta energia se non di piu che fare un esame operativo di un certo tipo, di un intervento secondo me. Non dico che sono allo stesso livello, pero l’impegno è notevole secondo me.

D: nella tua esperienza di assistenza ti è mai capitato di vivere delle situazioni che hanno messo in discussione I tuoi principi morali? ”

R: (pausa)..mettere in discussione no..pero rielaborare l’approccio si. Nel senso che magari ero convinta di avere un approccio corretto e ...invece di strada da fare, comunque tra virgolette “tecniche”..comunque.. approcci da imparare o comunque strumenti da avere a disposizione per l’approccio con questi pazienti secondo me sarebbe importante averne.

D: mm, ma ti è venuto in mente un caso in particolare...cioe quando hai pensato a questa cosa che ti sei dovuta un po... “ricalibrare “...

R: nel senso che spesso mi sembra che manchino degli strumenti..proprio...”verbali “per poter fare approccio al pz. Mi viene in mente il ragazzino che avevamo avuto ...giovane

D: Ah si

R: che ero convinta di riuscire a ...comunicargli comunque la gravita della sua situazione ..e poi ho capito che non aveva identificato il quadro...penso che sia anche un meccanismo di difesa che ognuno di noi mette in atto a maggior ragione un ragazzo di 18 anni pero... cioe lavorare un pochettino piu sulla comunicazione secondo me sarebbe importante...perche il peso che noi diamo alle parole viene recepito in modo diverso..magari noi siam convinti che esca in un modo e venga recepito nello stesso modo in cui noi siamo convinti di comunicarlo ma magari dall’altra parte non è cosi..automatico insomma. Perche poi siamo abituati a trattare magari con persone piu adulte o piu anziane pero dobbiamo cominciare ad entrare anche nell’ottica che léta stan diventando piu giovani ...

D: qua quando dice la domanda...cioe tendenzialmente mi sembra di aver capito dalla tua risposta che tu non devi mettere in discussione dei tuoi principi

R: no, no

D: non ti è mai capitato

R: no, no

D: sapresti farmi un esempio di un problema affrontato di recente che tu definiresti etico?

R: (pausa).. quest'ultimo che ti ho raccontato mi ha fatto riflettere...sia quello del ragazzino ma anche quello di questo signore che ti dicevo che si sentiva un po abbandonato...perche.. forse noi li facciamo sentire soli proprio perche ci ..non diamo proprio loro il tempo di raccontarci un po come si sentono nell'affrontare questo periodo di ricovero soprattutto ..quanto..come e quanto sono d'accordo nel percorso che noi decidiamo di impostare...Loro sono comunque contenti perche comunque si sentono seguiti pero manca appunto questo aspetto umano..secondo me ..un pochettino piu da elaborare..proprio dovuto al fatto che il nostro reparto d'acuti c'e questa mentalita secondo me..non dare il tempo di elaborare.. il percorso..cosa che magari giu in Day hospital si riesce a fare un pochino

D: tu dicevi si..rielaborare forse anche il discorso di condivisione..

R: si ..perche spesso non sai nemmeno chi hanno di fianco per poterli assistere poi in un futuro..certi tipi di pazienti..cosa che magari ti viene piu per scontato per chi vedi circondato da magari figli o comunque parenti piu vicini..chi invece capisci che magari è un po piu solo ..beh avra dei cognati o degli zii ...ma poi quanto loro si prenderanno la responsabilita o il carico di seguirli. Perche finche è in ospedale..tutto si risolve, è risolvibile ma poi nel lungo termine? Perche poi magari c'e anche chi va avanti anche dei mesi , degli anni

D: si

R: nel senso che...e forse questo ci sfugge un po. Giu in day hospital forse un po meno, ci riesci un po di piu..non lo so. Questa cosa secondo me è un po piu da...sviluppare. Almeno dal mio punto di vista..poi...e anche la comunicazione in se

D: la successiva domanda è..in questi momenti di crisi in cui ti sei trovata un po in dubbio, di fronte a un caso che ti ha toccato su quale risorse fai affidamento?Mi sembra che orami hai gia risposto..

R: l'esperienza personale, vissuta anche dall'altra parte, perche comunque averla vissuta solo dal punto di vista professionale, secondo me, ti lascia un po a meta. Io ho avuto la stessa esperienza in famiglia, non solo con mio padre ma anche con parenti molto stretti... e quindi so come ci si sente

dall'altra parte. Grazie al cielo ho sempre avuto chi mi ha dato una mano..però eh... mi metto sempre nei panni del pz e di chi gli sta a fianco..perché il pz spesso ..diamo per scontato che si rapporti in modo diretto con gli stretti parenti..non so moglie, marito, figli, nipoti e spesso non è così. Nel senso che magari.. in situazioni magari molto più grandi di noi, magari abbiamo bisogno anche di figure un po' più scostate che ci aiutano magari a vedere un po' più lucidamente la situazione

D: sì..questa cosa l'hai imparata...

R: io l'ho imparata...già l'avevo un po' imparata professionalmente perché i primi casi che ho imparato a gestire erano comunque pazienti neoplastici però poi quando ho avuto l'esperienza personale da una parte mi ha dato mooolto aiuto. Nel senso che ..per capire come ci si sente. Poi ho fatto anche un'esperienza prima ancora di iniziare la specialità, con i più piccoli perché ho frequentato l'onco ematologia pediatrica

D: Ah, anche tu

R: quindi avevo , ho visto un po' la gestione lì...era un po' la cosa che mi piaceva fare...un percorso un po' lungo (ride) perché..però aiuta molto secondo me vedere il rapporto che si ha con i più piccoli perché l'approccio è diverso..completamente diverso

D: e questo secondo te ti ha aiutato poi con i più grandi poi? Perché?

R: sì, mi ha aiutato molto perché comunque... la sensibilità..cioè i pazienti non sono tutti uguali e non è che un anziano valga più che un giovane o un bambino... la vita è un dono dal mio punto di vista..e va vissuto come dono fino alla fine e quindi nel modo più dignitoso possibile. Soprattutto.. nella sofferenza..sia che sia una sofferenza neoplastica sia che sia una sofferenza cronica..perché comunque le sofferenze croniche che non sono dico ascrivibili a quelle neoplastiche ma sono quasi peggio. Perché comunque io penso ai nostri insufficienti respiratori ..fan fatica a gestire la loro situazione. Il neoplastico fa più paura perché lo si vede come una cosa che..magari..ha più breve termine però grazie al cielo abbiamo molti strumenti in più adesso e quindi...si riesce ad affrontare un po' meglio il tutto.

Però l'esperienza personale mi ha dato una grossa mano. Poi secondo me l'aver fede o meno...li dipende da ognuno di noi..nel senso che secondo me..

D: perché tu ce l'hai e ti ci appoggi o ..come mai lo hai detto?

R: mi ci appoggio ...nel senso che non lo uso come strumento in sé perché bisogna rispettare le idee di ognuno

D: mm (assertivo)

R: pero il pensare che comunque (pausa) non c'è...che c'è qualcos'altro...aiuta. Aiuta. Anche se uno non ci crede. Magari anche parlare..come dicevo..l'avere un rapporto diretto con qualche parente stretto o comunque con qualcuno che ti puo far vedere la cosa nel modo piu positivo possibile sia importante...sia importante..

D: ok..a posto. Grazie Anna

R: ma scherzi...speriamo di non aver detto delle cavolate

### **Intervista n.7**

L. Partiamo! Se parliamo di dimensione morale o etica nella relazione con il pz, soprattutto se le viene in mente il pz in fase avanzata o terminale di malattia, a quali aspetti pensa?

Aspetti, allora, non è così facile... ci sono tanti aspetti. Sicuramente quello tecnico, ma soprattutto c'è l'aspetto umano, morale, che ho vissuto con il mio papà... quello del medico che non ti dice cosa hai, che non ti capisce, che non ti prende neanche in considerazione perché tanto hai un cancro e devi morire... punto. Quindi tecnica, ma soprattutto umana, relazionale. E anche CP ovviamente, fargli passare il dolore. 25 anni fa non si faceva la morfina e si moriva tra atroci dolori, adesso invece per fortuna si utilizza...

L. Ok, quindi per dimensione morale le viene in mente il lato umano della cura ..

Si. Il lato umano e anche onesto. Nel senso che il pz ha il diritto di dirmi a chi posso comunicare la diagnosi, se non vuole che la comunichi a nessuno io non posso comunicarla a nessuno, però chiaramente sta a me capire quanto il pz è in sé, quanto è mio dovere informare i familiari...

L. E al contrario? Se è la famiglia, per esempio, a chiedere che il pz non sappia?

Allora, io ho rivisto un po' le mie posizioni. Un tempo ci avrei pensato di più. Se il pz è in sé e vedo e percepisco che vuol sapere, io glielo dico, ovviamente usando le parole giuste, l'empatia giusta, offrendogli un po' di speranza. Non dicendogli "Hai un cancro e devi morire", parlando del cancro, usando la parola "curare" e non "guarire"... il pz non fa grossa distinzione, ma poi la farà... Invece se il pz è un demente, è un anziano che non ha potere decisionale... Oppure l'altro grosso problema è il pz depresso, ma anche in questo caso mi sembra onesto comunicare la malattia.

L. Pensando all'assistenza a questi pz in fase avanzata di malattia, se le chiedo quali sono i principi etici che le vengono in mente nella relazione di cura?

Beh intanto la correttezza, nel senso di non raccontare balle. È meglio dirgli una mezza verità che una balla pietosa. Sono cose che non si devono più fare, soprattutto con pz in grado intendere e di volere. Se ho il vecchietto di 90 anni non glielo vado a dire.. e Poi anche con i parenti, ci sono persone che preferiscono dirlo solo ad un familiare, rispetto la sua volontà. Poi l'altro principio l'umanità, la continuità nella cura. Per esempio, dire "Guardi, io non ci sono per una settimana, vado in ferie ma ci sono le mie colleghe che si prenderanno cura di lei". E poi anche l'aiuto che ti danno i palliativisti, adesso non l'ho ancora detto, però ehhhh... i buoni rapporti nell'equipe medica che segue il pz sono importanti perché così fai il bene del pz. Non possiamo dire una cosa diversa noi e un'altra il palliativista... Le cose vanno concordate prima con linearità e spirito di gruppo e poi è chiaro che è importante anche l'aspetto tecnico, se non si è preparati...

L. quindi per continuità intende anche quella tra medici diversi..

Certo, per il bene del pz, sia fisico che morale che spirituale..

L. Ok. Per esploare i valori del pz. Le sue preferenze rispetto alla cura, al luogo del morire... si avvale di alcune strategie?

No, lì dipende un pochino da come riesco a mettermi in contatto con il pz. Ci sono pazienti diversissimi, come lo siamo noi medici. A volte te lo dicono, ti dicono io all'hospice non ci voglio andare e non ci andrò mai ed è chiaro che non glielo proponi, gli proponi una dimissione protetta con infermieri che vanno a casa... Lo chiedo ai parenti quando non posso col pz... ma con i pz in genere capisco... Posso accennare che sarà un periodo duro, che ha bisogno di tante cure, a volte metto l'hospice in una buona luce e ho sempre risposte secche, a volte anche positive: "Va bene, so che lì mi curano, posso anche uscire e quindi l'hospice è visto come passaggio, non come posto in cui muore"

L. E se le capita il pz particolarmente silenzioso... Secondo lei c'è un modo nella relazione comunicativa per approcciare questi temi o è meglio lasciar...

Di quello ho paura... E' difficile, il tentativo io lo faccio, non spudorato, magari parlando d'altro, chiedendogli se c'è qualcosa che vorrebbe... In genere qualcosa dicono, se continua ad essere muto è un pz che mi fa paura, chiamo sicuramente i suoi familiari lì vicino, nei limiti del consentito perché ci sono pz che non vogliono nessuno accanto. Però questo è un pz che mi fa capire che soffre più di un altro e quindi ancora più attenzione però approcciandolo con cautela.

L. Senta rispetto alla relazione comunicativa, secondo lei la concezione morale del pz influisce sull'andamento di quel che vi dite, dei discorsi che si fanno, delle opzioni di cura che propone?

In che senso?

L. Per esempio, le faccio un esempio per intenderci, di fronte ad un pz cattolico o ateo, ha influenza rispetto ai suoi valori, o c'è uno scambio alla pari?

Io credo che un pz che abbia fede sia sicuramente un pz privilegiato, che ha la possibilità di star meglio. E' un pz che ha speranza, che può contare su qualcuno che anche se dovesse morire ha cmq la speranza di una vita migliore, di ricongiungersi ai suoi cari, la speranza di affidarsi a qualcuno di trascendentale. E sicuramente muore meglio. Io ho visto questi pz con grande fede che morivano col sorriso mentre tutti gli altri intorno piangevano. Parlo di persone con la fede con la F maiuscola, non di persone che vanno a messa. Una fede vera. E in questo caso la figura del medico non è così importante, ci pensa lui. Mentre con le persone che non hanno nessuna certezza, fede... stanno peggio. E con queste persone la comunicazione della speranza è più difficoltosa perché loro te la negano. Fai molta più fatica a dargli quello di cui hanno bisogno...

L. E quindi magari c'è la ricerca di argomenti e motivazioni diverse...

Si, un'argomentazione potrebbe essere quella dei figli, della famiglia, per se stesso... cerchi di non essere così negativo, la vita va avanti, il dolore glielo facciamo passare ... cercare di dargli da pensare, un po' di speranza... se uno non ha fede è dura, le prospettive riguardo al morire è diversa. Ci sono quelli che dicono: "Io non vedo l'ora di morire" e allora questi qui li lasci stare...

L. Le è mai capitato di vivere delle situazioni che hanno messo in crisi la sua moralità? Un esempio che le viene in mente recente o datato di dilemma morale...

Si, si, mio padre. 25 anni fa mio padre ha avuto dei grossi problemi e conseguenze uno dietro l' altra, non neoplastiche ma di tutti i tipi, cuore, diabete, un sacco di problemi ed è arrivato a 63 anni che ha avuto anche un tumore. Siccome mia mamma è una persona molto semplice e ha sempre detto "Se mi viene un tumore non ditemelo per piacere e neanche al papà", quindi mio padre, operato all'intestino e al colon, mi sembrava abbastanza tranquillo e gli ho detto che aveva un polipo. Per anni è stato bene, non ha fatto chemio. Dopo due anni ero in viaggio di nozze e mia sorella mi chiamò, capii subito che non stava bene, tornai. Il medico con cui avevo confidenza non c'era più, non avrei mai pensato di andare a chiedere ad un medico all'antica di fargli morfina, è morto dopo una settimana di coma. Ma prima di entrare in coma mi ha detto: "Ma io cos'ho?" e io risposi: "Hai la cirrosi, il cuore scompensato, hai avuto anche quell'intervento..." E lui mi ha guardato e mi ha detto: "Ma tu

lo sai che ho delle metastasi? Tu non mi hai mai detto la verità. Io sto morendo del tumore all'intestino. Ho finto di essere in coma, i medici parlavano liberamente tra di loro e io ho capito tutto quello che ho". Non ho più sentito niente, non mi ha più parlato, dopo una settimana è morto. Io sono stata malissimo, non ho ancora capito se avessi dovuto dirglielo... mio padre aveva 65 anni. Mio padre aveva altre cose, sarebbe morto lo stesso, poteva anche avere altro... Ma era cmq la cosa più probabile, quello era mio padre, non era un mio pz... se fosse stato un mio pz glielo avrei detto in modo più... nella relazione tra familiari è diverso...

L. Però probabilmente questa esperienza l'ha influenzata... quando le ho fatto la domanda sui principi etici mi ha risposto subito la correttezza...

Perché ho capito quello.. quello mi ha messo in crisi nera, sono ancora qui che penso dopo 25 anni...

L. E questa esperienza la definirebbe un dilemma di tipo morale appunto..

Sì, sì, sicuramente, assolutamente... è un conflitto di tipo interiore.

L. Grazie! Le faccio l'ultima domanda allora .. Quando si trova di fronte a questo tipo di situazioni in campo lavorativo su quali risorse fa affidamento?

Collegi e palliativisti, il fatto che siano venuti i palliativisti ci hanno dato una grossa mano perché noi conosciamo di più il pz perché ci siamo a contatto tutti i giorni, però loro conoscono più la patologia e forse anche più il metodo di trattare il pz... Abbiamo fatto fatica ad ingranare, siamo abituati ad arrangiarci, ma è anche un vantaggio, ci hanno insegnato come comunicare... poi loro sono anche una figura esterna rispetto a noi e quindi vengono vissuti dal pz e dai parenti in modo molto positivo. I conflitti sono normali nel rodaggio!

## **Intervista n.8**

**D:** Che cosa è la dimensione morale nella relazione di cura con il paziente o con i suoi famigliari. A quali aspetti pensa anche soltanto come "keyword", come parola chiave che gli viene in mente?

**R:** L'eventuale scelta di determinate terapie, una rispetto ad un'altra è sicuramente fatta con riguardo anche alla qualità della vita, nei diversi stadi di vita del paziente, alla sua situazione fattuale, alle varie malattie che ha, le sue "morbidity". Questi sono i ragionamenti che pongo in essere quando devo decidere se fare o no dialisi al paziente.

**D:** Nel suo lavoro si imbatte spesso in pazienti che si trovano in fase avanzata di malattia?

**R:** Capita di sovente. Io ne seguo tanti. Però la cosa più difficile non sono tanto quelli che segui periodicamente, con i quali riesci a stabilire un rapporto e anche a prendere delle decisioni un po' prima quando non c'è urgenza, quanto gli altri. Mi è capitato anche nel weekend o quando uno è reperibile di dire magari di no, il paziente era addirittura in un ospedale fuori, l'ho fatto venire qui insieme ai famigliari. Io lo conoscevo, era peggiorato moltissimo nell'ultimo mese e per me era solo un accanimento terapeutico. Non era solo la dialisi ma c'era anche l'inserimento del catetere che è un piccolo intervento, ma sempre un intervento

**D:** che .....ha ritenuto inutile.... Ha parlato di accanimento terapeutico.

**R:** Anche perché il paziente aveva avuto un ictus di recente e quindi una emiparesi. Le condizioni erano peggiorate considerata anche l'età, era un ultraottantenne quasi novantenne. A volte anche l'età ci fa propendere per una determinata decisione. E' tutto l'insieme, se arriva un novantenne in perfette condizioni, non è che diciamo di no, assolutamente non è solo sull'età che ci basiamo.

**D:** Quindi, se capisco bene, l'ambito decisionale sulla cura può riguardare anche una dimensione morale.

**R:** Per me..... Soprattutto qualità di vita e/o le aspettative, perché, magari, può a volte far vivere qualche giorno in più ma con una qualità di vita decisamente peggiore.

**D:** Se pensa appunto al suo lavoro, alla sua assistenza ai pazienti in questa fase di malattia avanzata, ci sono dei principi etici che la guidano secondo lei in questa relazione di cura, per esempio la classica autodeterminazione del paziente, piuttosto che un principio di beneficenza in cui è il medico che.....

**R:** Un po' tutti e due nel senso che a volte è proprio il paziente che dice "assolutamente no, io non la voglio fare", io valuto non tanto i residui benefici quanto se il trattamento può o no migliorare la sua qualità di vita; perché se il paziente ha un'insufficienza renale avanzata, ma ha appetito perché generalmente il paziente in queste condizioni non ha appetito o tende a gonfiarsi... se queste cose non ci sono, generalmente tendiamo a procrastinare il trattamento dialitico. Noi abbiamo avuto una signora novantenne che è andata avanti 4/5 anni con un filtrato molto ridotto, ma la sig.ra stava bene, mangiava, faceva le sue cose in casa ed è andata avanti così fino al termine della sua vita.

**D:** Quindi è corretto affermare che quello che lei cerca di mettere in atto, in realtà, è il bilanciamento di questi due principi?

**R:** Sì, sia riguardo al malato in sé, con le sue varie malattie che ha, sia quello che lui vorrebbe, insomma, perché, d'altra parte ci sono anche quelli che dicono "facciamo tutto il possibile" arrivati a

un certo punto, sono più i famigliari che.... Se le condizioni sono molto avanzate... si decide tutti insieme con i famigliari non solo per l'insufficienza renale ma per tutta una serie di motivi.

**D:** I famigliari hanno un ruolo importante sulle cure nella fase decisionale?

**R:** Sì abbastanza.

**D:** E spesso magari preminente rispetto a quella del paziente, soprattutto se il paziente è anziano.

**R:** Se il paziente non è in grado di riferire la sua volontà e non l'ha detto prima, ci affidiamo al nostro pensiero e ai famigliari.

**D:** E nel caso in cui chiedono che al paziente non venga detta la verità?

**R:** Non capita, nel caso di insufficienza renale, qualche volta nel caso di diagnosi di neoplasia come il mieloma multiplo, quando la diagnosi viene fatta da noi, tranne che il paziente sia molto anziano. E comunque, se sessantenne /settantenne, glie lo diciamo.

**D:** Glielo dicevo soprattutto per capire come un principio di **autodeterminazione** si espliciti concretamente, in questo caso.

**R:** Dovesse capitare per esempio un ottantenne con diagnosi di neoplasia e i famigliari chiedono di non dirglielo, forse per fargli vivere meglio l'ultimo periodo di vita. E' che alla volte fai fatica perché devi chiamare l'oncologo prima di iniziare le cure palliative che non sono ancora inserite, purtroppo, in un normale protocollo di cure. Quando, invece, non è più così, perché anche nelle malattie croniche si possono usare -non è che esse sono tipiche di una malattia allo stato terminale -. In realtà, dunque, andrebbero iniziate prima con un approccio specifico sia nei riguardi del paziente che dei famigliari, dal punto di vista di una gestione efficace.

**D:** Secondo lei è importante capire quali siano i **valori, le priorità** del paziente nelle relazioni di cura. E' un evento da esplorare?

**R:** Sì, credo che soprattutto al paziente –per quello che capita qui a noi – ciò che gli dà più fastidio è il dolore. Quindi la priorità è il **trattamento del dolore**, che, comunque, rientra in una **migliore qualità di vita**.

**D:** Ci sono strategie, dei modelli comunicativi per informare di queste cose il paziente, cui lei si affida?

**R:** Sono convinta che molto dipende da come uno le cose le dice al paziente . Però se dovessi individuare tecniche di comunicazione particolare, non saprei.

**D:** E la scala dei valori del paziente (convincimenti religiosi o altro) influenza la sua scala dei valori? Si sentirebbe un po' condizionata?

**R:** No, veramente no. Nel senso che noi non sappiamo se uno sia religioso o meno. Non lo sappiamo anche perché abbiamo a che fare anche con stranieri che sono di religioni diverse.. No, non ci ho mai pensato.

**D:** Si può quindi dire che questi temi emergano poco? Questa sfera valoriale, anche in riferimento al tema della **scelta della volontà di morire**, di fronte ad una persona che si esprime chiaramente nel senso di non voler vivere la fase terminale della malattia – l'eutanasia che da un punto di vista normativo non è contemplata -, dicevo però, viene fuori in qualche occasione nella sua attività quotidiana, si è mai trovata di fronte ad una volontà in tal senso determinata?

**R:** No, ciò che chiedono, soprattutto i parenti, in quanto il malato non è in grado di esprimersi, è di **non farlo soffrire**. Però ciò indipendentemente dai convincimenti religiosi o da altre credenze della famiglia.

**D:** Dolore fisico, insomma Parliamo sempre di sofferenza fisica. E se venisse fuori una sorta di sofferenza spirituale o legata a quello che comunemente si indica come “**stress esistenziale**” legato alla particolare condizione? Neanche questo è mai capitato, neanche nei cicli di cura più lunghi?

**R:** No, no a me non è mai personalmente capitato.

**D:** Riferendomi sempre a questo tipo di paziente le chiedo se le è capitato qualche situazione in cui ha dovuto mettere in discussione alcuni dei suoi principi che la guidano nella professione.

**R:** NO.

**D:** E quindi neanche un caso in cui si è presentato un problema di tipo morale un caso in cui ha dovuto operare un intervento che in qualche modo l'ha messa in crisi.

**R:** Allora, il dubbio di aver fatto la cosa giusta in questi casi, con questi tipi di pazienti, c'è sempre. Soprattutto quando si è deciso di non fare il trattamento .....Però la domanda che mi pongo più frequentemente in questi casi è: se si trattasse di mio nonno o mia nonna, io cosa farei? Ed è quello che poi dico ai famigliari dello stesso paziente. E credo che non ci sia una cosa sbagliata o giusta. Ma semplicemente ognuno fa in un determinato momento quello che ritiene giusto. Ciò che pensa sia la scelta migliore per il paziente ed i famigliari, sempre ovviamente in rapporto con la sofferenza. Perché anche per la dialisi, un conto è che uno è “sano”, cioè che sta relativamente bene; per il trattamento iniziato, viceversa, in un acuto, ci possono essere problematiche (abbassamento della pressione) che

determinano la insostenibilità del trattamento. E se già è “sul limbo” , cioè piuttosto in condizioni critiche, non è detto che la superi.

**D:** Questo tipo di ragionamento (**se si trattasse di un mio parente**) in qualche modo, quindi, la guida. Ciò non di meno non le viene in mente una situazione in cui è entrata veramente in crisi. Pertanto si può affermare che il suo è uno schema di valutazione che in buona sostanza funziona.

**R:** Si per il momento, sì.

**D:** Ultima domanda: se dovesse trovarsi di fronte in una situazione di dilemma dal punto di vista morale, dovesse pensare ad una qualche risorsa su cui fare affidamento, anche esterna; che so, uno Psicologo supervisore, i colleghi o altro?

**R:** Prima i **colleghi, poi lo psicologo** che per altro qui non esiste, come supporto al personale medico.

**D:** La discussione in Equipe, dunque, funziona?

**R:** Si c'è questa modalità anche se sporadica, spesso coinvolgendo anche il primario.

## **Intervista n.9**

**D:** Se le chiedo quale sia la sua etica come medico nella relazione di cura del paziente, a quali aspetti della sua attività lei pensa?

**R:** Penso che la mia etica professionale si espliciti nel dare il meglio dal punto di vista scientifico, poi nell'entrare in empatia con il paziente perché si senta a suo agio in un percorso di cura complesso che lo può mettere anche in pericolo di vita, ed infine nel creare un rapporto di fiducia. Se il paziente desidera scegliere altri centri, lo assecondo preparandogli tutta la documentazione. Importante è che il rapporto sia sincero.

**D:** La morale, dunque, riguarda una relazione con il paziente basata sulla sincerità e nella capacità di creare un rapporto empatico...

**R:** Sì, sì, sento di fare la cosa giusta da un punto di vista scientifico e poi da un punto di vista umano. Certo, non sempre si può con tutti, perché ognuno ha il suo carattere, il suo modo di essere. Con alcuni si crea un rapporto profondo, con altri un rapporto più formale, Medico/Paziente, ma sempre occorre che ci sia un rapporto di fiducia e sincerità.

**D:** Va bene, quindi, ritiene giusta una relazione fiduciaria basata sull'empatia.

**R:** Sì.

**D:** Se le chiedo quali principi etici mette in campo nell'esercizio della sua professione... Saprebbe indicarmeli?

**R:** Se non sono in grado di dare delle risposte, non avere soluzioni a problemi, tento di individuare chi può darle, oriento i pazienti verso altri centri dove possono andare. Non è che per forza mi tengo il paziente per non scoprire eventuali carenze dal punto di vista professionale. In questo senso se parli sinceramente, non è che ti sottovalutano, anzi apprezzano, capiscono che non arrivandoci io, li oriento verso chi è in grado di fornire soluzioni ai loro problemi. La sincerità, quindi, innanzitutto.

**D:** Se le chiedo del **principio di autonomia**, del suo, come medico, e del paziente?

**R:** In che senso?

**D:** Sa... quanto si dice che è importante rispettare le scelte di cura da parte del paziente,... Potrebbe indicarlo, questo, come principio cui attenersi, o nella pratica quotidiana è un aspetto secondario che viene sostanzialmente trascurato?

**R:** No, non si mette da parte, ma a volte non è facile, perché soprattutto se si tratta di pazienti anziani ( ma anche giovani ), i parenti tendono a tutelarli, e questo ci mette in difficoltà, perché sono loro a non voler sentire una diagnosi chiara e una prognosi conseguente... tendono a tutelarli in maniera sbagliata, compromettendo quel principio di autonomia, nella scelta della cura.

**D:** E quindi quel rapporto di fiducia, di sincerità assoluta può entrare in crisi a quel punto?

**R:** Allora, fino a qualche anno fa tentavo di essere accomodante con i famigliari. Adesso, Da un po' di anni, parlo con i famigliari in separata sede, e gli spiego che con le dovute modalità occorre dire la verità al paziente. Ammorbidisco un po' di fronte ad una brutta diagnosi e conseguente prognosi. Cerco di far sì che l'impatto con il trattamento terapeutico contenga una certa dose di speranza.

**D:** Ha delle modalità specifiche, delle strategie cui far ricorso con più frequenza per esplorare i valori e le priorità del paziente che ha di fronte?

**R:** I principi.... Nella prima visita impiego molto tempo. Si parla della malattia, cercando di spiegarne le caratteristiche. E si osservano le reazioni. Se il soggetto è più o meno ansioso. E, man mano che si osservano le reazioni, cerco di proseguire con il colloquio... Però sui principi è difficile intervenire, non conoscendo la persona.

**D:** Questo perché lei dà al concetto di **PRINCIPI** una valenza superiore, di qualcosa di elevato, importante. Perché c'è chi dà a questo termine un significato più elementare..... di religiosità,

piuttosto che di luogo dove vorresti morire, ad esempio, cioè cose più concrete di quotidianità, della vita di ogni giorno. Mentre lei, mi pare di capire, gli dà un significato più profondo.

**R:** No, nel corso del rapporto, che è anche lungo, si finisce per arrivarci a questi discorsi, ma non subito, perché all'inizio neanche ci pensano.

**D:** Quindi in una fase avanzata della malattia, terminale, è più facile parlare di queste questioni.

**R:** Sì, sì, quando uno non risponde ad un ciclo di chemio, se ne fa un'altra; quando, quindi, le cose cominciano ad andare male, ed il paziente comincia ad essere pronto ad affrontare la realtà, allora si comincia a parlare più esplicitamente. Poi diciamo che viene fuori quasi naturalmente.

**D:** Secondo lei è importante dar valore a questi aspetti espressi dal paziente, c'è un modo per valorizzarli se intendiamo la cura in un senso più ampio, oltre la cura clinica, scientifica?

**R:** Allora, per me ce l'hanno, e molto. Penso che alla fine, anche se è un po' riduttivo, abbiamo sempre poco tempo, però quando il paziente si sente completamente valutato, veramente seguito, tutto questo gli dà molta tranquillità e si sente di affidare la propria vita nelle mani di un gruppo medico... perché è tranquillo, sereno, si sente interessato a tutto quello che gli devi fare. Per me è l'unico modo di poter dare valore a tutto questo.

**D:** Quindi **ATTENZIONE** è il termine appropriato per indicare la problematica che stiamo trattando... **PRENDERSI CURA** ..... perché lei mi ha parlato di quanto il paziente si sente.....

**R:** Sì, perché si sentono seguiti. Questo è fondamentale.

**D:** La visione del mondo, io la chiamo la morale, del paziente che ha di fronte, ad esempio (il più semplice) la religiosità, per intenderci, in generale quello che il paziente pensa, influenza in qualche modo il suo approccio al caso clinico, alla relazione di cura nello specifico?

**R:** Allora. Influenza.... Quando il paziente è religioso o comunque crede in qualcosa oltre la vita, ed io parlo con loro e mi accorgo che danno un senso diverso alla malattia, alla sofferenza.... Nel senso che tutto questo percorso lo condividono con me.....

**D:** E lei sente di rapportarsi in modo diverso, nel senso di farsi guidare da tali credenze, oppure l'approccio non è così determinante?

**R:** Cambia un po'. Con una persona che ha questo tipo di valori è più facile in quanto dà un senso alla sofferenza e quindi è più facile rispetto ad una che non ne dà alcuno. Allora è più impegnativo, perché la persona è più disperata. L'approccio cambia in questo senso.

**D:** Concordo. In un'altra intervista con una infermiera, è emerso che la fede aiuta nel dare un senso alla sofferenza; ma qualsiasi tipo di fede. Per chi non ce l'ha, è peggio in quanto ci si affida di meno. Non c'è un senso.

**R:** Certo, per me la sofferenza senza senso è terribile. Quando gli di dà un senso, sempre sofferenza è, ma è finalizzata.

**D:** Ultime domande. Le è mai capitato di dover mettere in discussione i suoi principi, ciò di cui parlavamo prima: **la sincerità**, entrando in crisi? O una situazione particolare che le va di raccontare, in cui c'è stato questo conflitto. Un dilemma etico, non scientifico, ma un dilemma che ha messo in crisi la sua moralità?

**R:** Sì qualche volta capitano queste situazioni. Il problema dei famigliari nei confronti del paziente anziano, o, se giovani, dei genitori, in cui considerano a volte una persona crudele perché il medico li far star male negli ultimi mesi di vita. E allora stai veramente male. Perché quella persona è disperata di fronte alla fine ed io non ho argomenti, perché, infine, non son uno psicologo. E dunque mi sono sentita in crisi nel non poter aiutare queste persone. E penso che potrei, allora, mitigare la **sincerità**.

**D:** Quindi le capita di pensarci ancora?

**R:** A volte mi capita di pensare che non lo dovrei fare. Ma è difficile perché non c'è la via di mezzo. O lo fai o non lo fai. Quindi se scegli di essere sincera, a volte ti trovi in difficoltà, perché non tutti sono uguali. Tante volte ti senti di essere una persona che fa le comunicazioni troppo bruscamente. Non è che diciamo la verità subito, ma i parenti lo percepiscono sempre come una cosa troppo aggressiva.

**D:** E i pazienti?

**R:** Qualcuno ha reagito con profonda disperazione. Secondo me il paziente percepisce molto il clima dell'ambiente che ha intorno. Se l'ambiente familiare fosse più forte, in grado di trasmettere serenità, assimilerebbe meglio la notizia. Chi ha un entourage familiare più adeguato, effettivamente fa un percorso diverso. L'ambiente che circonda il paziente è fondamentale.

**D:** A quali risorse ricorre in questi casi: colleghi o altro?

**R:** A volte i colleghi, ma ormai alla luce dell'esperienza maturata, me a vedo da sola.

**Intervista n.10**

**D:** La prima domanda che ti faccio riguarda la dimensione morale, etica nel tuo lavoro, nella relazione di cura con il paziente. Questi termini a che cosa ti fanno pensare?

**R:** Non so, di fronte ad un paziente “borderline”, straniero, socialmente disagiato, mi viene in mente che è giusto prendersene cura. Ecco mi viene in mente quello.

**D:** Pazienti in situazioni difficili... perché la morale ti fa pensare a qualcosa di più impegnativo e quindi sei più impegnata moralmente in quelle situazioni.

**R:** Beh sì, l'alcolista, il violento verso la moglie. Mi pongo la domanda se faccio il meglio verso il paziente o mi viene lo scrupolo se debbo pensare al parente e se mai non si tratti di curare solo il paziente ma anche la famiglia. Ecco il concetto della morale nel mio lavoro lo riferisco a questi aspetti.

**D:** Ti capita spesso di avere a che fare con pazienti in fase avanzata di malattia?

**R:** Non direi spesso; adesso, con la riabilitazione oncologica, a volte, è capitato.

**D:** E in queste situazioni di fine vita, se ti chiedo quali principi etici ti vengono in mente, quali ti capita di mettere in campo, ovviamente, nella relazione di cura?

**R:** Mi interessa che il paziente deve stare bene prima possibile, solo quello.

**D:** Quindi, **mediare il sollievo**.

**R:** Ottenere un sorriso, un benessere immediato, se pure temporaneo che mi cambi l'atteggiamento mentale, come lavoro debbo pensare poi anche al futuro...

**D:** Quindi anche la dimensione temporale... lì e adesso ti capita di esplorare i valori e le priorità del paziente che hai di fronte, durante il colloquio che fai durante la relazione di cura?

**R:** Sì, questo è facile.... Si fa cercandone la preferenza **OCCUPAZIONALE**. Cioè, ciò che fa piacere al paziente: se stare in piedi o andare in carrozzella in chiesa piuttosto che camminare in palestra, che cosa ha intenzione di fare. Fa parte delle nostre richieste, del nostro lavoro, è abbastanza facile.

**D:** Della teoria occupazionale so poco, ti chiedo cos'è, c'è un addetto?

**R:** Sì è una figura sperimentale che valuta cosa fa piacere fare al paziente.

**D:** E questa figura accompagna il medico nei colloqui.....

**R:** E' a parte ma poi si condivide col medico.

**D:** Dico bene se dico che per valorizzare questi aspetti di cura importanti per il paziente ti appoggi.....

**R:** Sì, per esempio io non sono cattolica però se quel paziente..... Io lo asseondo. Se preferisce andare in chiesa o vuole i santini, per me va bene.... Questo mi aiuta.

**D:** Se la concezione morale del paziente o dei famigliari che hai di fronte influisce su come imposti la relazione.....

**R:** Oddio, un po' sì, ma non più di tanto. La cosa importante è il rispetto.... Se uno ha determinate convinzioni, io le rispetto.

**D:** E per quanto riguarda la condivisione delle reali condizioni di salute, anche per i famigliari che magari chiedono di non dire...

**R:** Questo è quello che tendiamo a condividere anche tra noi medici con i palliativisti perché abbiamo visto che non sempre conviene dire tutto, a volte conviene trattenere delle informazioni perché servono nell'immediato a gestire la situazione, a rientrare a casa con i famigliari. Poi dipende un po' dal paziente, e non sono convinta fino in fondo, se conviene di dire tutto o no. Dire niente, no. Dire qualcosa in più a volte serve per una questione di lealtà.

**D:** Però non diventa mai una questione di principio, il mio **principio è dire la verità**.

**R:** No, non ce la faccio.

**D:** E' piuttosto un adattamento alle varie situazioni che si presentano.

**R:** Ebbene il principio sarebbe che il paziente ha diritto a sapere la verità. Bene. In questa fase per lui è la cosa più importante, piuttosto parlarne nel senso che la vita non è infinita, ma che c'è ancora la speranza. Io l'ho vissuta anche con il mio papà. Togliere la speranza ai parenti..... dire adesso la situazione è questa: non c'è più niente da fare, questo in poco tempo.... Bisogna darla un po' di speranza, se no a cosa si agganciano.... Io, paziente, non saprei cosa fare dopo due giorni mi andrei a buttare. Di fronte alla minaccia di suicidio, un po' ho imparato anche a sdrammatizzare.

**D:** Ma di fronte ad un paziente determinato a voler sapere e un famigliare che, invece, si ostina a chiedere il silenzio. Tu.....

**R:** Oddio se il paziente è in grado di intendere e di volere, mi chiede di voler sapere, io per quello che posso dire.....

**D:** In pratica si baipassa il famigliare, è mai capitato?

**R:** No, si ragiona anche con il famigliare, perché non far sapere....

**D:** OK, non capita spesso..... e avete ancora tempo per fare tutto questo?

**R:** Oddio, sono un po' casi limiti, di fronte ai quali il tempo ce lo prendiamo.

**D:** Lo dico perché sempre più spesso viene fuori questo aspetto della mancanza di tempo.....

**R:** Noi qui, siamo dei privilegiati, il tempo che mi serve me lo prendo..... Ci fa bene.

**D:** Ti è mai capitato di dover mettere in dubbio i tuoi valori morali, un tuo principio etico. Casi in cui è stato per te impegnativo.... Un dubbio, insomma, di carattere morale/interiore.

**R:** No, un conflitto morale, no.

**D:** E nei momenti in cui ti trovi in una situazione di dubbio. A quali risorse fai ricorso?

**R:** Ai colleghi.

**D:** Quindi si può dire che il lavoro in equipe interna funziona. E **risorse esterne?**

**R:** Sì, c'è la figura dello psicologo. E' capitato in un caso che, dopo una TAC, non sapendo cosa fare per inadeguatezza nella comunicazione dell'esito al paziente, mi sono rivolta alla psicologa di passaggio, e sono bastate le sue parole.... Mi ha rimesso in carreggiata nel trattare il caso, e da lì sono un po' di anni che lavoriamo anche sull'aspetto psicologico. Facciamo anche delle sedute con questo personale. Ed è veramente utile confrontarsi con gli altri. Possono vedere le cose diversamente da te oppure con il confronto ti aiutano a superare le difficoltà.

**D:** Si parla tanto di **medicina difensiva**, perché il medico è sempre sotto pressione. Questo aspetto condiziona molto nella relazione di cura, c'è questo retrospensiero?

**R:** Io ho imparato a pormi dal punto di vista del paziente: cosa ha capito, cosa vede di sbagliato che io ho fatto, qualcosa che ho fatto e lui non ha capito. Metto sempre in discussione il mio operato, prima di pensare che lui possa attaccarmi, cerco di spiegargli che facciamo il meglio. Ma questo perché spendiamo molto tempo in questa attività. No la "medicina difensiva" non rappresenta per me una "spada di Damocle". Anche nei confronti dei famigliari, se uno ci dedica del tempo, le situazioni più difficili si sbrogliano. Ci rendiamo conto parlandone serenamente, senza piegare la testa, certo, (non è quello il sistema), confrontandosi. Alla fine anche dicendo dei no ai pazienti e famigliari, negando le cose che chiedono "tout-court" al contempo, però, spiegando le cose seriamente. No, non mi faccio condizionare dalla medicina difensiva. Certo posso sbagliare, ma prendendomi le mie responsabilità. Ognuno si prende le sue.

**D:** E, quindi, pensi che in questa relazione comunicativa con pazienti e famigliari specifiche competenze possano essere insegnate, a prescindere da quelle che si posseggono naturalmente?

**R:** Ma sì, assolutamente. Io anni fa non avevo questa esperienza. Ho imparato confrontandomi con i colleghi, con i malati oncologici, con persone che fanno della comunicazione un fatto importante. Poi io ho avuto questa esperienza della **MEDICINA NARRATIVA**, con un master a Milano in cui si impara che le parole sono importanti. Anche per noi. Siamo un gruppo molto sensibile a questo tema. Un gruppo di medici molto attenti a questa dimensione...

**D:** MEDICINA NARRATIVA.....

**R:** Io ho cominciato con un giornalista, professore/paziente che ha scritto un libro..... leggendo e facendo ricerche sulla rete, mi sono appassionata, ho trovato esperienze anche qui a Correggio, ho visto che funzionavano..... Diamo al paziente il tempo per parlare, tre minuti di libertà assoluta di parola.... Farsi raccontare liberamente...

**D:** E quindi in questa fase vengono fuori problematiche di carattere morale/intime....

**R:** Sì, ci sono, perché tu sei qua paraplegico, ma sei un professore il rapporto medico/paziente deve cambiare nella direzione di ridare dignità al paziente. La **narrazione** serve a questo..... fa crescere questa dignità.

### **Intervista n.11**

- Pensando alla tua esperienza di assistenze ai pazienti in fase avanzata di malattia quali sono i principi etici che ti vengono in mente e che ti capita di prendere in considerazione?

A me vien da pensare al discorso dell'informazione, cioè il paziente, anche se in fase terminale comunque deve essere informato in quello che... Io guardando l'aspetto infermieristico, magari gli sto facendo perché riguardo la malattia è il medico che informa, però noi comunque seguiamo questo percorso nel senso che se il paziente richiede a noi qualche informazione, partendo sempre dal discorso che ha fatto il medico, quindi prima informandosi, agganciandosi continua con questo percorso.

- Quando parli di informazione è perché pensi per esempio al principio della verità?

Anche sì, soprattutto al principio della verità riguardo questo. E poi stavo pensando, a me viene in mente anche il nostro codice deontologico, cioè quello che ci dice quello che noi praticamente dobbiamo seguire.

- Tra l'altro l'ho letto è molto bello

Si fa anche fatica a ricordarlo, cioè ci sono cose, anche rileggendolo così, che noi facciamo quotidianamente perché ci vengono proprio all'ordine del giorno senza neanche magari...avendolo letto da parecchio tempo. A me viene anche in mente il discorso che mi porta a dire "ma questa cosa, questa tecnica o questo modo di agire su questo paziente è corretto oppure lo faccio perché l'ho sempre fatto e quindi anche su questo paziente lo continuo a fare?". Cioè molte volte mi viene da pensare che sul mio lavoro devo, non so tecniche o manovre perché sono abituato a fare così, ma non agendo proprio per il bene di questo paziente in questo momento. Io la vedo in questo modo, cioè le domande sono tante, poi a volte sfugge tutto.

- Diciamo cercando di tenere sempre a mente quello che è giusto e chi hai di fronte?

Sì, esatto.

- Se ti chiedessi se hai delle strategie – in senso buono – dei metodi – così come quelli che utilizzi nel tuo lavoro per dare farmaci, ad esempio – per esplorare i valori del paziente e cercare di capire magari quali sono le priorità di questo paziente, i valori che l'hanno guidato nella vita? Sono strategie di tipo comunicativo?

Sì, di solito con la comunicazione si riesce a percepire quello che il paziente era e che magari è anche in questo momento. Poi è chiaro che non è sempre facile perché non con tutti hai lo stesso rapporto oppure non ti capita spesso appunto perché magari sono pochi quelli che ti fanno emergere appunto queste difficoltà. Appunto perché molte volte si tende ad agire senza pensare a quello che è più corretto per quel paziente.

- A te capita di parlare di queste cose? Anche ad un livello di discorso più personale...

A me è capitato. Non mi capita quotidianamente, spesso, però a volte si va anche su quell'aspetto lì tipo "tu cosa vorresti?", "qual è la cosa più giusta che ritieni in questo momento?". Non capita spesso però in determinate occasioni può succedere anche tipo il discorso sui parenti: "ma la volontà di suo marito o di tuo figlio quali erano?", "cosa desiderava" o "cosa avrebbe desiderato?".

- Secondo te parlare di queste cose è un modo di valorizzare questi aspetti?

Sì perché secondo me si corre meno il rischio di fare quello che è più sulla nostra volontà che sulla loro. Cioè perché molte volte noi tendiamo a sostituirci anche a loro e quindi...

- Questa è una sensazione frequente?

Sì.

- E secondo te deriva dalla tua esperienza?

Sì, cioè a volte si ha la convinzione che noi abbiamo la verità in tasca diciamo, quindi quello è giusto. Cioè questo ti aiuta, tipo con le cure palliative, proprio con il gruppo delle cure palliative, a farci riflettere a volte su questi aspetti. Tipo una domanda: “ma questo è quello che vuoi tu o quello che vuole il paziente?”. Quindi in quel momento lì tu ti fermi e dici: “mh, forse però era quello che volevo io”. Cioè è quello che magari avrei fatto io al posto del paziente, ma magari non è quello che voleva lui.

- Quindi è un momento che ti prendi per riflettere, fermati?

Sì, per fermarti e esatto per riflettere.

- Secondo te la visione del mondo del paziente (valori, principi in cui crede, chiamiamola concezione morale per intenderci, ricordando che la concezione morale può riguardare anche la spiritualità di un paziente che può essere religiosa o no), questa concezione morale intesa in senso ampio influisce sulla comunicazione, sulla relazione comunicativa?

Cioè intendi...

- Se in qualche modo la influenza. Cioè mi hai detto che emerge poco, cioè che comunque c'è poco tempo magari per approfondire. Ma quando emerge ti senti un po' influenzata in bene o in male nella comunicazione con questo paziente? La prendi in considerazione tanto da esserne influenzata?

Non lo so. Cioè per dirti anche io sono credente quindi quando mi trovo di fronte un paziente o una paziente che è credente mi è più facilitata la cosa sulla relazione perché comunque hai un qualcosa dove agganciarti, diciamo.

- Condividete...

Sì. E quindi forse mi è più facile relazionarmi o, più che relazionarmi, avere un aggancio che da lì puoi partire e magari ti permette anche... è un qualcosa in comune che comunque ti permette di rapportarti meglio, diciamo.

- Interpreto bene se dico che secondo te la condivisione di valori facilita la relazione?

Sì.

- E quindi, al contrario, di fronte ad una non condivisione di valori?

Sì fa un po' più fatica perché per dirti se uno ha la credenza comunque è più facile perché tipo sull'aspetto della morte e quindi magari il paziente credente pensa che nell'al di là ci sia qualcosa,

che comunque la sofferenza sia finita, magari di fronte a uno che non ha la credenza comunque è un po' più difficile accettare il momento della morte perché dice, tutti possono fare la domanda "ma perché a me?". Però magari se guardi l'aspetto religioso riesci comunque a spaziare e a dare qualche speranza, a uno che non crede magari è un po' più difficile.

- Non c'è niente a cui agganciarsi...

Sì.

- Le ultime tre. Ti è mai capitato nella tua esperienza professionale di vivere delle situazioni nelle quali hai sentito di dover mettere in discussione i tuoi principi? Anche in passato. Ti viene in mente qualcosa che proprio hai pensato "sto facendo una cosa che mi crea dei problemi".

Beh quello mi capita spesso che, per dirti mi trovo con un paziente terminale a cui devo fare determinate cose tipo prelievi o cose invasive che per me mi costano parecchio. Diciamo che io tendo sempre, sono per la non sofferenza in tutto. Cioè io mi fermerei molto prima certe volte e questa cosa mi provoca un po' di disagio nel senso che, dico ma forse a volte sono io quella che tende a dire "no basta" quando invece magari il basta non c'è, perché poi discutendo con i medici così dicono "va bene, questo paziente diciamo non è praticamente spaziato, ma diciamo che ha ancora un pochino di stoffa da spendere". E in quel momento lì mi trovo in difficoltà perché dico "cavoli però io in questo momento gli faccio un prelievo e lo faccio soffrire" perché comunque il buco glielo faccio io e poi con quale spesa, con quale risultato? Questo mi porta veramente in un bivio. Cioè la difficoltà mia che mi si presenta è questa. A volte penso "sono io che sono troppo per il non, piuttosto che...

- Magari negando delle cure utili...

Sì. E questo me lo chiedo anche, per dire quando iniziamo la sedazione che dico: "siamo noi che magari acceleriamo un percorso che magari potrebbe essere anche più lento?". Anche se mi rendo conto che questo percorso ha lo scopo di non fari più soffrire il paziente. Però me lo pongo come problema.

- La sedazione la percepisci come un processo che accelera?

No, non lo percepisco come questo, però a volte me lo chiedo se in certi casi possa accelerare anche se dico alla fine che è giusto così, nel senso che comunque arrivati in certe situazioni, anzi rispetto a due anni fa quando il reparto di medicina oncologica non c'era, cioè è una liberazione perché vedere un paziente soffrire per settimane che dici "oh mamma mia che sofferenza", ma proprio per lui, per noi e per chi c'è vicino comunque. E quindi da questo lato la cosa è un po' più semplice. Solo a dirti,

io lo riporto sempre: io, prima di lavorare qui, mi sentivo in una scatola, nel senso che dovevi sempre...cioè adesso anche noi infermieri abbiamo libertà di scelta per certi aspetti, perché comunque magari i medici ci impostano già la terapia al bisogno e quindi noi possiamo muoverci più liberamente su questi aspetti, mentre prima assolutamente non potevi neanche decidere, neanche se c'era il bisogno, di fare una morfina perché il medico ti poneva comunque dei limiti. Mentre adesso questo, dal nostro punto, è una libertà e sai che non fai la cosa sbagliata perché comunque dietro c'è una prescrizione medica. Noi però abbiamo dovuto acquisire la capacità di individuare qual è il sintomo in quel momento da trattare. E questo comunque è un livello professionale che arricchisce parecchio.

- Infatti stavo per dire che è anche un arricchimento...

Sì, ti arricchisce parecchio.

- È una responsabilità...

Sì, è una responsabilità che però non la percepisco così pesante perché comunque è una responsabilità, diciamo, condivisa, cosa che prima non esisteva assolutamente. Quello che mi crea un po' più di difficoltà è quello di dire "magari a volte sono io che lascio andare facilmente".

- Lasciar andare...

Sì. Secondo me è lasciare andare la percezione giusta.

- Anche questo è interessante, che la sedazione dia un po' questa percezione. Perché poi appunto per chi la vede da fuori, come me che magari studia che cos'è, studia i risvolti potenzialmente etici per i familiari, per il paziente stesso ovviamente, però poi sapere da chi la fa, anche su prescrizione, però sapere da chi la fa che tipo di effetto ha è interessante. Perché comunque anche se sai che stai trattando una sofferenza nell'unico modo in cui in quel momento la puoi trattare, mi stai dicendo che ti resta quella sensazione.

Sì.

- Quindi ti ho chiesto se ti capitava di vivere situazioni. Un esempio ti viene in mente di situazione problematica? Quello che definiresti un dilemma etico, in tutta la tua esperienza...

Ce ne sono stati parecchi.

- Uno che ti va di raccontarmi...

A me viene in mente appunto l'ultimo che dopo ha portato il medico ad analizzare, in modo semplice però appunto la domanda che gli avevo fatto era "ma la paziente ha mai espresso una sua volontà su

questo?”. Era appunto una paziente che adesso abbiamo ricoverata dove comunque i primi giorni era entrata in condizioni gravi e sembrava una paziente con una morte imminente e quindi la difficoltà sempre più grossa, secondo me, è quando arrivano che li vedi che sono, diciamo, in fase terminale però non sai che cosa ha scatenato questa terminalità, questo aggravamento, però non hai ancora ben chiaro, soprattutto il medico in quel momento, il quadro della paziente. Cioè, sai che comunque è una malattia in progressione però potrebbe esserci tipo la calcemia alta o comunque altri fattori che hanno inciso in questo momento a progredire, ad aggravare diciamo. Quindi in quel caso erano stati richiesti comunque dei prelievi, era stato richiesto un accesso venoso, un accesso centrale, diciamo, per fare un po’ di terapia, magari alimentarla, e allora li ti fermi e dici “ma è giusto proseguire sapendo che magari la strada è quella?” e quindi...

- E se ci fosse una volontà espressa sarebbe più facile?

Sì, per certi versi sì.

- Perché hai iniziato con questa domanda: la paziente ha mai espresso una volontà?

Perché comunque se tu hai di fronte una volontà della paziente secondo me riesci ad ... (min 18.15) diversamente.

- Se questa volontà fosse stata espressa precedentemente e non potesse essere ribadita in quel momento dalla persona questo ti potrebbe creare dei problemi? E se un familiare dicesse “sì l’ha detto, ma l’ha detto in un momento in cui...”

Secondo me sì. Cioè c’è proprio, è lì il problema. Cioè sarebbe più semplice quando il paziente comunque si esprime e dice “basta non farmi più niente, al momento in cui le condizioni si aggravano io non voglio più essere trattata”. Comunque ad esempio questa paziente aveva già detto “basta radioterapia, basta chemioterapia” quindi già lì ti dà un pochino l’indicazione di come doversi muovere. E secondo me alleggerirebbe anche di più la scelta da parte del medico, e di conseguenza dell’infermiere.

- Nel fare o non fare dei trattamenti...

Sì, anche perché se comunque tu dici al parente “la sua volontà è stata questa quindi è più corretto fare quello che lui o lei ha chiesto” è già diverso.

- L’ultima cosa che ti chiedo è: quando ti trovi di fronte a una situazione come quella che mi hai descritto adesso a quali risorse fai affidamento per risolverlo o per provare a risolverlo?

Io ci ho provato a dire “guardate che mi hanno dato questo schemino facile e semplice da poter adottare” (Mio: si riferisce ad uno schema di risoluzione dei dilemmi etici che le è stato spiegato durante una formazione in bioetica ed etica) però è chiaro che non è facile.

- Per spiegarlo meglio, era uno schemino risolutivo?

Che ti permetteva di analizzare determinate voci

- Tipo tramite domande?

Sì, l’esplorazione del caso attraverso appunto “la paziente non ha mai dichiarato in precedenti situazioni la sua volontà?” oppure c’era l’analisi tipo del contesto, adesso non mi ricordo bene. E quindi comunque ti aiutava un pochino a ragionarci.

- Prima di fare questa lezione, i tuoi colleghi si potevano/possono definire una risorsa? I tuoi colleghi infermieri o medici...

No. Io no nel senso che quando ci sono casi di questo tipo magari ne parliamo insieme perché appunto bene o male se non sono io altri infermieri si pongono lo stesso problema quindi alzano lo mano e dicono “ohi ma secondo voi che senso ha questa cosa?”. Non è un unico caso che si è presentato, ce ne sono stati altri dove noi abbiamo posto il quesito e comunque ci hanno dato delle risposte i medici e alla fine dici “ok se la risposta è questa allora possiamo andare avanti su questa strada”. Però succede spesso che c’è un confronto.

- E altre tue relazioni familiari, non so, ti capita di discutere sempre di qualcosa che magari...?

Per esempio ieri a mio marito ho dato la disposizione che voglio esser cremata. Ad esempio con mio padre mi è capitato che lui mi abbia detto “mi raccomando io non voglio soffrire, io voglio morire a casa” proprio perché magari, non porto il caso in sé del paziente o cosa, però... vabbè anche mio padre ha vissuto un’esperienza in questo reparto per un suo collega quindi lui ha l’idea che qui si muore punto. Quindi mi ha detto “mi raccomando se io sto male voglio morire a casa in mezzo la mia famiglia”. Piuttosto sono io che inizio ad affrontare tutti i problemi a casa. Fino a quando io non ne parlavo perché magari non lavoravo qua e quindi non se ne parlava essendo la morte un tabù. Invece mi sto rendendo conto di quanto è importante parlarne perché secondo me alleggerisce anche il pensiero dei familiari ce stanno intorno. Cioè se tu dai la disposizione prima, chi lasci è più leggero nel prenderlo.

- Poi magari c’è il problema di farle rispettare quelle volontà perché magari non avendo lasciato niente di scritto. Vabbè c’è da dire che nel nostro paese, pur volendo, nessuno potrebbe

scrivere niente perché non c'è la legge però ci sono delle città, secondo me anche Reggio Emilia, che hanno dei registri...

In comune ne hanno parlato sì sì.

- Una domanda fuori intervista: conosci qualcuno che le fa queste direttive, che le registra queste direttive?

Una mia collega l'ha fatto.

- Ok, bene, vedi? Perché in realtà sono in pochi e io che mi occupo di queste cose non l'ho mai fatto, non l'ho ancora fatto e magari anche ... 24.22 con medici, infermieri che lavorano in quest'ambito e pure non gli viene in mente ma come dicevi la morte è un tabù per noi stessi.

Sì, si fa fatica a parlarne infatti a me a casa mi dicono "oh ma te parli sempre di morte", però è la realtà. Forse mi sono aperta su questo aspetto perché comunque lavorando qua ti capita di toccarlo, a parte gli avvenimenti in famiglia, una nonna così, però ti fa capire quanto può essere quotidiano e quanto può essere dall'oggi al domani e quindi parlarne è necessario. Per me è una necessità. E so che una mia collega è andata in Comune e ha dichiarato le sue volontà e so che ha nominato anche un amministratore.

- È stata difficile?

No.

- Bene!

## **Intervista n.12**

L. La prima domanda è molto generale: se io ti chiedo mmmm ... che cos'è per te la dimensione morale, la morale nella tua relazione di cura con il paziente, in particolare con il paziente nella fase avanzata di malattia?

C.F. Per me personalmente nella fase finale della malattia di un paziente penso che la morale sia il rispetto di tutto, avere il rispetto della persona e curare il suo morale più che altro. Perché io posso curare anche a casa, loro no purtroppo.

L. Ok, ti chiedo una piccola precisazione: quando dici il suo morale, intendi... non so... lo stato d'animo?

Tutto, tutto, lo stato d'animo, cura di se stesso, la disciplina e il rispetto di se stesso, perchè alcuni pazienti hanno alcune abitudini che io credo debbano essere rispettate, le sue abitudini, anche contro la mia morale, vado a favore della sua, perchè se il pz è stato abituato così, io cerco fino alla fine di rispettarlo.

L. Ok, benissimo ... Dunque, pensando alla tua esperienza professionale e al tuo lavoro con i pz e anche familiari, mi sapresti dire i principi etici, i principi morali che metti in campo nella relazione di cura?

Un principio etico? Il mio?

L. Sì, non so... ti faccio un esempio: il classico principio di autonomia del paziente, o del suo bene...

Mh... io faccio un grandissimo errore, mi sostituisco in lui. So che c'è sofferenza e nel mio modo di pensare sostituendomi lo aiuto. E' un grosso errore eh... mi rendo conto, però cerco di sostituirmi per evitare di fargli fare meno sforzo sia fisico che psichico e mentale, in modo... che brutta cosa... penso di alleviarlo.

L. Ok, e quindi... se volessimo tradurre questo che mi hai detto in un principio, potremmo dire che il principio della cura, del prendersi cura è un tuo principio?

Prendersi cura, sì!

L. Ok, nel momento in cui ti relazioni al paziente, cerchi di capire qual è, quali sono i suoi valori?

Assolutamente.

L. Ecco, ci sono delle strategie che utilizzi per capire queste cose?

Sì. Allora... guardo prima il suo carattere com'è, se è una persona che ci sta – tra virgolette – se acconsente... e se proprio – ecco, è brutto da dire – ma vedo se a pelle ci prendiamo. Generalmente mi prendo con tutti, cioè proprio lo sento...

L. Sì, immagino che il tuo lavoro richieda ...

Brava, sì io lo sento. E se c'è un pò di astio, a volte succede nel modo di impostarsi.. a volte è subito confidenziale, con alcuni non bisogna andare sul confidenziale e quindi ti tiri un pò più indietro, ti prendi tempo per poterci lavorare e sentirtelo tuo..

L. Ok..

Beh, io la penso così...

L. Ok, quindi la parte della comunicazione...

E' importantissimo ... io... do sempre del tu, puoi dirmi tutto quello che vuoi, non ho dubbi e non ho problemi. Puoi dirmi tutto!puoi esprimere tutto, tutto quello che ti capita me lo puoi dire, se posso esserti d'aiuto io lo faccio.

L. Ok... quindi cerchi di improntare questa relazione ...

Ad un rapporto familiare, quello che non ho avuto con i miei, cerco di instaurarlo con i miei di fronte alla sofferenza, perchè so cosa vuol dire sofferenza. Nel mio essere, per come sono fatto io, so cosa vuol dire sofferenza. Quindi, le cose che hanno fatto soffrire a me, non voglio che portino sofferenza agli altri.

L. Ok..

Sto parlando di cose soggettive eh!!Se dobbiamo parlare professionalmente il discorso cambia, però io mi incontro così con il paziente..

L. Ah, ok, e che intendi quando dici professionalmente?

Professionalmente perchè dicono che i principi etici devi mantenere sempre la tua professionalità, la tua stima, il tuo modo di essere... io non riesco, è troppo intimo..

L. Ok, quindi etica dell'infermiere si intende un atteggiamento più distaccato secondo te?

Il paziente quando mi vede non mi deve dire quel "buongiorno"... un buongiorno Fabrizio è meglio. Un buongiorno detto come si deve ti cambia la giornata!

L. Ok... ho capito... mmmm ... Quando devi valorizzare quello che il pz ha espresso come importante per sè, appunto i suoi valori, come lo fai?

Mettendoli in pratica!

L. Mi faresti qualche esempio?

Tu vuoi un gelato? Io ti vado a prendere il gelato, non ti preoccupare, te lo porto io domani da casa. Mi è successo che qualcuno mi dicesse che aveva i panni da lavare, non ti preoccupare, non hai nessuno, i panni da lavare te li porto io a casa e te li lavo. Mi è successo di accompagnare la moglie a casa di un paziente... Queste sono le cose, oltre quelle cose professionali.. ma adesso stiamo parlando del piano ... affettivo?Non so come chiamarlo, far del bene?

L. Senti, hai detto una parola che mi interessa: affettivo!Mh? Tu pensi che quando si parla di morale ci si riferisce anche alla parte affettiva?

Certo! Perché io penso che un lavoratore deve avere prima affetto per se stesso per poi darlo all'altro, chiunque. Ma nella nostra professione ancora di più. Io la penso così.

L. Ok... mmm ... la morale del paziente, la sua visione del mondo e delle cose, influisce sulla vostra relazione? Sul tuo modo di rapportarti a lui o lei?

Allora, sul mio no! Cioè nel senso ... perché io ho già il mio morale.. però rispetto tutto quello che lui dice, non cerco di cambiarli idea, cerchiamo l'incontro

L. Ok ... ti faccio un esempio. Se per esempio hai di fronte un pz molto credente e tu non lo sei..

Se ha bisogno preghiamo insieme

L. Ok, se invece ... ok, al contrario, incontri un pz che non è credente ha bisogno di speranza...

Io cerco di dargliela la fiducia, la fede e la speranza, cerco di trasmettere il mio minimo di conoscenze. Poi con l'ateo completamente, mi è successo, mi è capitato, rispetto però evitiamo i discorsi. Perché io non sono un credente incallito, credo in dio, ma se uno deve dire una parolaccia... dilla! Io non mi sento mai offeso, ho detto perfino "Mi puoi offendere, io non me la prendo, so perché me lo stai dicendo"

L. Ok, quindi... la visione morale del pz ha influenza, nel senso che dirige un po' la relazione di cura..

Per me sì, è la prima cosa.. Anche se uno non acconsente ad una terapia, io sono con te. Non la vuoi fare, io gli spiego il perché la deve fare, poi decide... E se non la vuol fare quella puntura, la facciamo più in là, pensaci. Io non ti costringo, ti spiego il perché devi farla e tu puoi pensarci, il perché dobbiamo arrivare ad un punto di incontro.. Per me è un cammino di vita per tutti, anche per me. Sono vent'anni che faccio l'infermiere, per me ogni giorno è un'esperienza nuova con ogni persona che incontri. Anzi adesso (...), prima vicino ai letti di degenza è un cammino molto sulla sofferenza fisica, adesso invece sto assaporando altri tipi di sofferenze. Sofferenze economiche, spirituali – perché qui ci sono molti extra comunitari – che si sono convertiti al cattolicesimo, oppure un altro pz mi parlava di una comunità che non avevo mai sentito ehhhh... niente ho cercato il bigliettino ma non vado.. però cmq mi ha invitato, è una comunità cristiana, però non gli evangelisti, non ho capito... e quindi vabbè, anche per me è una cosa nuova, però per me, per lui è il punto, dal modo in cui parlava bello e pacato io pensavo: "quanto vorrei essere io così!"

L. Questa sofferenza spirituale la definiresti anche... adesso uso un termine che non so se è tuo, se ti capita di usarlo, esistenziale? Nel senso di ...

No, grazie a dio non mi sono capitate persone così, cioè con conflitti esistenziali, grazie a dio non mi sono capitati. Forse mi sono capitati e li ho evasi subito, può darsi...oppure non sono riuscito a percepirli..

L. Ok. Ok ... Le ultime domande: ti è capitato nel tuo lavoro di vivere delle situazioni in cui hai sentito di dover mettere in dubbio i tuoi principi?

Si, ho dovuto farlo. E' stata l'esperienza più brutta della mia vita, mi è capitato due o tre volte ed io ero contro a farlo, però purtroppo sai, quando i parenti insistono, come per dire... tanto lui non c'è più, facciamola. Mi è successo due o tre volte con la terapia del dolore, lui era all'ultimo respiro, i parenti mi hanno chiesto di fare della morfina e io sono andato contro il mio principio, io non l'avrei mai fatta, era all'ultimo respiro della sua vita... lui era negli ultimi 5 minuti della sua vita..lui non è cosciente... se ci penso mi viene da piangere (*si commuove*), non ero d'accordo.

L. Senti, siccome la prossima domanda era proprio su un'esperienza in particolare che ti ha messo in crisi, ti va di raccontarmi perchè questa esperienza ti ha messo così in crisi?

Allora, è stata una situazione che purtroppo tra virgolette non so... mi ero sempre ripromesso, basta!questa è l'ultima, non mi farò mai più coinvolgere in queste situazioni, però purtroppo... ci capiti... anche se tu non vuoi... Io mi sono trovato nel 99, non me lo scorderò mai... era medicina terza... un signore, un grande imprenditore ricco, gestiva un'azienda familiare e c'erano grossi interessi economici. Quindi c'era il socio che veniva a bussare alla moglie col marito morente chiedendo la firma per poter vendere tutto quello che aveva tra le mani. Questo raccontato in breve dalla moglie in un momento di disperazione. Questo signore aveva un tumore cerebrale, un glioma mi sembra .... sai quelle cose dentro/fuori. La moglie sbattuta... Ad un certo punto una mia reazione fu"Adesso prendo in mano io la situazione, non lo faccio più entrare (*si riferisce al socio*)". Questi sono problemi che dei risolvere dopo. Io sono sempre convinto che anche se il pz è in coma percepisce e io ho ancora in mente l'ultimo sorriso del signore prima che noi lo mandassimo in coma farmacologico, con la disperazione della moglie a cui avevo spiegato che avremmo iniziato la terapia, le dissi "Ti lascio sola un quarto d'ora, digli tutto quello che gli vuoi dire" (*si commuove*). E poi niente, dopo un quarto d'ora ho chiesto il permesso di iniziare con la nuova terapia, tanti anni fa si usavano solo gli elastomeri...

L. Terapia fatta perchè soffriva molto?

Si, c'era molto sofferenza ed era una soluzione che andava presa.

2 E quindi non ti ha creato un problema di tipo morale?

Il mio problema era a pelle. Non me la sentivo a continuarla perchè so le sofferenze che deve portare, mandai una mia collega che in tutta questa storia non era coinvolta. Mi trovai solo all'ultima puntura, che la moglie ormai era disperata, non vedeva l'ora che succedesse questo passo. Io glielo dissi anche, “Guardi signora che questo è il suo ultimo respiro” ... sai quelle cose che io ho rallentato... insomma, gli ho ficcato l'ago e lui ha cessato. Ti giuro mi son sentito di un male, son scoppiato a piangere nella guardiola, ti giuro in quel momento... sai quelle cose che vedi nei film... mi sono sentito l'angelo della morte. Mi sono sentito quello. E' stato il momento più brutto della mia vita.

L. E l'aspetto che magari hai alleviato la sua sofferenza?

No, era all'ultimo respiro, era inutile farlo. Vaglielo a far capire alla moglie. Dopo neanche dieci secondi che ho infilato l'ago non c'era più.. si è proprio sentito l'ultimo sospiro. Era proprio inutile.

L. E questo ha messo in crisi... perchè noi questo è quel che chiamiamo dilemma etico...

Per me è stato come se l'avessi ucciso io, perchè proprio sotto le mani... ho tolto la vita ad una persona! Mi sono sentito così (si commuove)

L. ho capito... deve essere stato davvero brutto per te...

E' stato bruttissimo... mentre sempre nella stessa situazione, un altro ragazzo di 43 anni, stesso reparto, coscientissimo di dover morire, anche lui è stata presa la decisione... mi abbracciò. Io dovevo partire in ferie, mi abbracciò, mi disse: “Fabrizio, so quello che deve succedere”. Per me... io ho ancora la foto a casa. Anche questo, per me, aveva 43 anni... io 36 ... mi disse “Fabrizio, goditi la vita”. Risposi: “sarà fatto” e poi il giorno dopo tornai a lavoro e non c'era più. Queste sono state le esperienze – ce ne sono state altre eh, di sicuro, che ho rimosso ma se mi dicono nome e cognome ricordo– ma queste sono le uniche due che io non scorderò mai.

L. Quindi, questa cosa della sedazione alla fine della vita ti crea problemi morali?

Li ha creati anche a me!Io mi sto riprendendo ora, perchè non so per quale motivo, mi son fatto un infarto mentre ero a lavoro... me li ha creati anche a me. Hanno detto la causa lo stress, ma io non sono il tipo che si porta i problemi a casa... però io mi carico. Io di fronte alla morte non vorrei che ci fosse..

L. Mh... no ma lo capisco...

E quando sei cosciente che ti sta succedendo... mamma mia... credimi, io non ho voluto vedere neanche la morte di mio padre...

L. E' strano, no? Fai questo lavoro

Io sono andato da mio padre, gli ho fatto impostare la terapia del dolore, sono ripartito e mi son fatto 900 km e il giorno dopo sono risceso. Perché mio padre anche là...quando mi vide ed era ancora cosciente (...) mi disse “Ecco, questo è venuto per farmi morire”. Mi mandò fuori di testa. Infatti mio padre morì a Luglio e a Febbraio dell'anno dopo mi fu riconosciuto questo infarto, capito?

L. Capisco...

Non lo so, però mi è successo... io per tre anni ancora ci sto dietro, non mi vergogno a dirlo, sto andando dallo psicologo, sempre per la paura di morire. Io ormai da un anno non mi sveglio più con questa ansia, questa paura, ma ho passato delle notti mamma mia... mi svegliavo di colpo, occhi aperti... dopo l'infarto. Io ho 43 anni e ho avuto un infarto a 40, non me lo aspettavo.

L. Mamma mia...

Ho capito dopo anni che ho bisogno dello psicologo..

L. Eh, ma con il lavoro che fai...

Mi sono portato tante cose dietro.. queste sono le cose più essenziali, sono poche, però secondo me io dentro porto ancora tante cose che non mi vengono in mente, ma magari le esploro. Le esploro ma non riesco a parlarne, determinate situazioni... ma in tutto, non solo a lavoro

L. E quindi lo psicologo ti sta aiutando in questo senso, ad elaborare?

Sì. Poi l'esperienza brutta o bella ... l'ho fatta quando lavoravo nel day hospital con i pz oncologici. Là era tutta gente giovane purtroppo. E tanti sono morti, ma ho ancora contatti con mogli, fratelli, figli, per me è come se fossero miei fratelli. Io ho cercato di dare. Forse ho sbagliato perché mi sono affezionato, ma io sono fatto così..

L. E' chiaro, da come mi descrivi il tuo rapporto con i pz si capisce che la tua etica professionale è darti molto e quando dai una parte di te importante secondo me resta un legame

Io so che, non a livello economico perché soldi non me ne possono chiedere non ne ho, però qualsiasi bisogno io ce l'ho e te lo do, non costa nulla far del bene nella vita

L. E già fai un lavoro che ti permette di far del bene, non tutti facciamo un lavoro che ce lo permette di far del bene.

Io posso dire che adesso smonto e smetto di lavorare, non ho quella soddisfazione che avevo quando lavoravo in reparto, ero soddisfatto mentalmente, fisicamente. Adesso in ambulatorio sono stanco

mentalmente per tutti i casini che ci sono dietro a livello di burocrazia e organizzazione, ma non sono soddisfatto

L. ti manca la relazione?

Mi manca la relazione e il contatto, perché sono pz di passaggio, li vedi tutti i gg, ma sono di passaggio, non è come il pz che vedi per 15-20 gg che diventa padrone di te, tu capisci tutto del pz, magari una moglie o un marito ci ha messo una vita per capirlo, invece tu ci metti 20 gg. Non siamo mandrake eh...

L. No, ma credo che sia una fase quella di malattia particolare..

Tu nella sofferenza capisci l'essere umano, per capire l'essere umano devi stargli vicino nella sofferenza. Nella vita siamo tutti cattivi, io posso essere la persona più cattiva sulla terra, anche te, ma quando lo vedi di fronte alla sofferenza capisci veramente chi è. Nella vita abbiamo tutti una maschera... Ti dico questo: lavorando in day hospital pneumo – forse vado contro l'etica del segreto professionale se te lo dico, ma comq... io mi sono trovato seduto di fronte un ex sindaco, un ex avvocato e un ex magistrato. Tutti e tre. Loro parlavano delle loro esperienze, ti ricordi questo e quest'altro, io ad un certo punto mi son girato e ho detto: “E poi dicono che i cancri non beccano!!” (ride di gusto). Ci siamo messi a ridere, ma io in quel momento ho riflettuto tanto, tu guarda, 3 persone, tutte e tre là sotto in quel momento. Di sicuro nel loro lavoro, era il loro lavoro, avranno fatto del male, giustamente un giudice, un avvocato... qualcuno avranno condannato! Però io li ho praticati in modo diverso, che se potevano darti anche le tasche dei pantaloni te le davano! Di fronte alla sofferenza siamo tutti uguali. Quando arriva la notte, Dio ti tratta uguale, io lo dico sempre! Ci porta via tutti uguali. Io la penso così!

L. L'ultima domanda. Di fronte a queste situazioni che abbiamo definito insieme dilemma morale, etico...

Non faccio mai capire niente a loro

L. Ok. E su quali risorse fai affidamento?

Con i colleghi abbiamo spesso pareri divergenti. Se ho in turno un collega un po' più umano ne parlo, mentre se c'ho un collega che non mi capisce non ne parlo..

L. Senti il bisogno di una formazione su questa tematica? Sinceramente eh...

Si, in modo che ti dia una dritta... un infermiere non dovrebbe essere coinvolto in queste situazioni, ma io mi faccio coinvolgere..

L. Guarda, è normale, capita a tantissimi...

Ecco, andiamo contro la nostra morale, ma io non riesco a non essere coinvolto

L. Ma probabilmente non vai contro, probabilmente in quel momento asseconi la tua morale personale che coincide con quella dell'infermiere. Cioè tu sei tu e sei anche un infermiere!

Ecco, brava! Io ho scelto di fare l'infermiere. In casa mia è una famiglia di comandanti, 4 comandanti dei carabinieri. E mio padre voleva fare questo anche su di me, ma io lo sentivo che non era per me. Non avevo neanche detto che volevo fare l'infermiere eh, ma avevo detto che non volevo fare il comandante. Vedevo che con la mia sensibilità, quando sentivo tutta quell'aggressività pensavo non è per me! Questo è il motivo per cui non vado d'accordo con i miei fratelli, lo psicologo mi sta aiutando anche in questo... Pensa anni fa mettendo in ordine ho trovato un quaderno di terza media, c'era un tema: cosa vorresti fare da grande? Io avevo scritto l'infermiere!!

L. Ma questa è una cosa bellissima!!!

Ti giuro!... e ti dico... io sono stato ricoverato da piccolo per un incidente stradale a 7 anni, mi affezionai ad un'infermiera che si chiamava Rosa... è l'unico episodio dell'incidente che io ricordo. E quindi io ho portato lo stile di questa infermiera nella mia mente per anni... Neanche se fosse mia madre, io porto ancora 'sta cosa... E allora ho capito... sofferenza uguale capire gli altri. Bisogna trovarsi di fronte alla sofferenza per capire gli altri. E quando mi è successo l'infarto ho detto: ok, è un'altra esperienza che devo fare per capire gli altri. E adesso dico che quando c'è gente ricoverata che si lamenta, a volte penso questa mi ha rotto i coglioni, chiedo aiuto al signore e dico: "Signore, aiutami a farmelo capire!".

L. Intanto stoppo e ti ringrazio ..

Ricordo questa intervista perché siamo rimasti mezzora a parlare dopo l'intervista e lui mi ha ringraziata per avergli dato modo di parlare di queste cose ... nel suo stile sempre molto eccentrico, ma dice che si ha il bisogno di parlare di questi temi..

### **Intervista n.13:**

**D:** Prima domanda a carattere generale. Riguarda la dimensione morale nella relazione di cura con il paziente, in particolare, quello in fase avanzata di malattia. E, dunque, a quali aspetti pensi? Così istintivamente....

**R:** Al rispetto del suo modo di pensare, al suo modo di voler decidere.....

**D:** Quindi **rispetto**, ti viene in mente il rispetto dei suoi **valori**. E se pensi alla relazione di cura in fase avanzata della malattia, quali sono i principi etici che ti guidano, oltre il rispetto dei suoi valori morali. Quali pensi siano: la tua autonomia, la tua autodeterminazione, il suo star bene....

**R:** Sicuramente il suo star bene, a non farlo soffrire più del necessario, ad eliminare tutto ciò che possa essere dannoso, sia da un punto di vista fisico (punture, medicazioni, interventi invasivi) che accondiscendendo, allo stesso tempo, alle sue richieste anche se qualche volta in contrasto con ciò che io penso.

**D:** E questo essere accondiscendente, tu lo riporti alla necessità di permettere al paziente di autodeterminarsi nella cura. E' importante?

**R:** Esattamente. Anche perché, trattandosi di malati terminali, se mi chiedessero un bicchiere d'acqua di un atollo delle Maldive glielo andrei a prendere, per dire. Sono liberi di chiedermi qualsiasi cosa, tranne **l'eutanasia**, perché non si può.

**D:** Non ti preoccupare di evocare questo tema, quando ci si occupa di etica/morale in relazione a questi malati terminali, è chiaro che l'eutanasia è uno dei problemi centrali. In altri Paesi, a differenza del nostro, ci si confronta moltissimo su queste tematiche. E, dunque, tornando a noi, per esplorare i valori del paziente: quali sono le sue preferenze riguardo alle terapie, eventuale luogo di morte, quali strategie usi per capire ciò che è più importante per lui?

**R:** Una intervista non così esplicita con il paziente. Dialogare, fare finta di parlare di altre cose, ed arrivare a cogliere quelle che sono le cose fondamentali per il paziente. Se ha figli. Come si comporta, cosa fanno, cosa vuole fare lui, cosa ha fatto nella sua vita. Magari raccontando le mie esperienze che, ovviamente, possono essere anche finte, non necessariamente vere, al fine di tirare fuori quello che può essere utile per lui o sapere come lui vive certe cose, facendo anche degli esempi su certe mie cose che possono non essere vere.

**D:** E come si fa a valorizzare quello che emerge con questa tecnica, ciò che il paziente ha espresso come più importante per sé, come fate concretamente?

**R:** Innanzitutto va condiviso con gli altri, in modo che tutti sappiano quale è il pensiero del malato. Con i medici innanzitutto, in quanto sono loro che prendono le decisioni sulla cura del malato, poi con i colleghi.

**D:** quindi mettere al centro della cura del paziente quelli che sono i suoi **VALORI**, **condividendo** il suo pensiero con il resto del personale sanitario del Reparto. Giusto?

**R:** Esattamente, compatibilmente con quella che è la vita del Reparto, nel senso che se lui vuole un pasto a mezzanotte, non è che noi possiamo garantirglielo. Oppure voglio fumarmi 10 sigarette nel parco....., ecco, compatibilmente con quelle che sono le regole vigenti.

**D:** E la morale del paziente, la sua visione della vita, influisce sul modo in cui tu ti avvicini a lui, ai suoi familiari. Influisce sulla comunicazione, sulla relazione. Pensa, per esempio, alla fede che, magari, tu non hai. Questo influisce nei vostri rapporti?

**R:** No, non penso..... credo di trattare tutti allo stesso modo.

**D:** Influire non solo negativamente, ti chiedevo, se ti adatti un po' a quello che hai di fronte, ai suoi principi. Magari stando attenta a quello che può turbare la sua morale, la sua sensibilità, trovandosi di fronte ad un malato terminale, il suo pensiero su quello che c'è dopo. Un credente/non credente se si trova a parlarne al letto lo fa in un certo modo, nel tuo caso essendo tu quella che si occupa delle sue cure, forse è meglio tener conto delle sue credenze, non so.....

**R:** Allora, io sono quella che certamente non prende il discorso per prima, anche perché non ho esperienza. Pur sapendo che debbono morire non sono cose di cui si parla, a meno che non siano loro a farlo, o anche che ne vogliano parlare. Per noi è una cosa di cui si parla, per loro è una cosa che stanno vivendo. Per cui non sono mai io a porre la questione. Introdurre l'argomento sulla morte o quello che c'è dopo. A volte mi chiedono e io rispondo.

**D:** Anche se dovessi essere di opinione contraria alle loro idee?

**R:** Certo.

**D:** Ti è mai capitato di vivere situazioni simili?

**R:** Sì. È importante capire chi hai di fronte, se mi rendo conto che la mia risposta può ferire non la do.

**D:** Sì, sì certo... più per capire io. Quando si parla di determinate questioni, chiamiamole morali, nella relazione di cura, c'è un bilanciamento maggiore, più attenzione.... Oppure invece si porta avanti un proprio principio, diciamo a prescindere. Ecco era questa la domanda.

**R:** No, no assolutamente bisogna adattarsi alla persona che si ha di fronte.

**D:** Beh, perché questo discorso si fa sul principio di dire o no la verità. Per cui ci sono persone schierate decisamente a favore della prima ipotesi pur trovando le dovute maniere per dirla la verità, c'è invece chi si adatta di più alla richiesta dei familiari o del paziente, di tacere, e allora anche in

quel caso dire ad ogni costo la verità risponde alla ragione di affermare un principio morale che uno ha.

**R:** Da questo punto di vista, noi siamo collegati, perché se i medici con i famigliari decidono di mettere il paziente al corrente delle sue condizioni, noi infermieri non possiamo smentirli, dire al paziente: “guardi lei sta seguendo un percorso di fine vita”.

**D:** E questo, immagino, può creare dei problemi, in quanto il familiare che chiede il silenzio, al contempo lede un diritto: quello di conoscere la verità da parte del paziente. Mentre, se è lui a non voler sapere, allora il silenzio ci sta.

**R:** Infatti, lo scontro è proprio questo. A volte c'è chi vuol sapere, soprattutto giovani e l'accordo medici/famigliari è per tutt'altro. E quindi noi operatori a stretto contatto entriamo in crisi. Si fa una gran faccia tosta per mentire. E' bruttissimo, angosciante.

**D:** Quindi, capita anche con il paziente giovane, non solo con quello anziano che magari i famigliari vogliono tutelare a ragione dell'età?

**R:** No, no i famigliari parlano con i medici e raccontano che il proprio congiunto ha sostenuto che in caso di malattia grave, l'avrebbero fatta finita, e quindi lui non saprà mai niente della sua malattia. Questa è la realtà delle cose. Poi, invece, c'è chi viene qui da solo e vuole essere informato. Non si schiera neanche dietro i famigliari per paura che gli nascondino le cose. Ma anche questo non è sufficiente, perché con un giro di telefonate alle spalle.....

**D:** Nella tua esperienza, ti è mai capitato un caso in cui hai dovuto mettere da parte un tuo principio? Una situazione in cui hai pensato che fosse un vero e proprio dilemma che ti metteva in crisi, facendo un esempio?

**R:** Diciamo che mi trovo molto in difficoltà a trattare pazienti malati di SLA, entro tantissimo in crisi, perché ho davanti il percorso che li aspetta. Ho davanti gli occhi fiduciosi della gente che pensa di potercela fare, e proprio tutto quello che li aspetta e vorrei dir loro di lasciar stare di fare un percorso alternativo a questo che è terribile, intrappolati in quel corpo. Immobili, quando sono fortunati e possono muovere solo gli occhi. Questo, quindi, mi mette in crisi moltissimo, più del malato oncologico.

**D:** Ma, per capire meglio, ti mette in crisi in che senso?

**R:** Vorrei non far nulla, dirglielo proprio, essere molto cruda, e credimi trattenermi è veramente dura.

**D:** E' una situazione ricorrente con questo tipo di malati, non c'è una volta in cui cerchi di alimentare la speranza, di dire va bene così?

**R:** No, perché poi, poverino, si troverà senza nessuna speranza.

**D:** E ti è capitato di fare colloqui in cui veniva fuori questo disagio..... con i pazienti in cui è venuto fuori che la speranza....

**R:** Ma, sai, lì ci sono due percorsi, due tipi di persone: chi decide di non voler fare niente e chi invece dice che finché c'è vita c'è speranza e sono sia i pazienti che i famigliari stessi che ne parlano. Io purtroppo sto dalla parte di chi butta la spugna. A questo punto, un palliativista e fine della storia. E' una morte dolce..... accompagnato e basta. Faccio veramente molta fatica a seguire il percorso di questi malati che invece vogliono provarle tutte. Tanta fatica.

**D:** E con i pazienti di SLA che non esprimono chiaramente la propria volontà tipo quelli in "tracheotomia" che sono indecisi, non sanno bene cosa fare, non essendoci delle direttive precise, capita spesso che vengano "tracheotomizzati", anche in assenza di tali direttive?

**R:** Certo è quello che capita.... E' la situazione più comune. Si trovano a casa e non respirano più, chiamano il "118" e quello che si fa in queste situazione è intubare.

**D:** E se il paziente lo ha espresso in maniera molto chiara alle persone che lo curano? Il "118" si potrebbe mettere in contatto con il medico curante....

**R:** Adesso la procedura precisa non la conosco..... credo, però, che il "118" sia obbligato ad intervenire, è un'emergenza da affrontare.

**D:** Ok, e quando ti trovi di fronte a questa situazione di cui abbiamo parlato in maniera più ampia, con questo dilemma di tipo morale su quali risorse fai affidamento per cercare di capire come comportarti sul lavoro, beninteso.

**R:** Devo fare quello che il paziente mi chiede. I miei tentennamenti li metto da parte. E' la sua vita e ne dispone come meglio crede. Innanzitutto c'è lui.

**D:** E la condivisione con i colleghi, può essere una strategia utile?

**R:** Assolutamente sì, il problema è che noi come infermieri, non abbiamo margini d'intervento, applichiamo le direttive che ci danno. Può servire nel condividere le difficoltà.

**D:** E con i medici?

**R:** ma, i medici.... Se ne parla ma pure loro hanno le mani legate se il familiare riferisce di determinati propositi del malato quando era a casa, loro mica possono verificarlo e assecondare un percorso piuttosto che un altro. Non è che hanno una gran libertà di decisione, anche loro. E qui ci sono opinioni diverse sui percorsi, ma anche sulla medicina palliativa. C'è chi ritiene di doverla incentivare, essendo d'accordo e chi invece ritiene che è un po' l'ultima spiaggia. Quindi fa accanimento, in senso buono, ovviamente..... ci sono diverse scuole di pensiero. E' tutto molto complesso, Legislazione, volontà.....

**D.** In effetti è la ricerca di equilibri fra tante componenti.

**R:** Esatto. E alla fine poi, succede che il malato non è più al centro dell'attenzione ma solo una pedina di tutto un apparato più complesso..... Forse non sono le risposte che ti aspettavi.....

#### **Intervista n.14**

La prima domanda è generica e riguarda la dimensione morale nella relazione di cura, in particolare con un pz in fase avanzata di malattia, quindi se pensi a questo aspetto, cosa ti viene in mente?

Ehhh.... Comunque il confronto con un paziente se è credente (...) nel contesto, anche con i parenti, il caregivere, le persone vicine a lui...

E credente cosa intendi? In che senso?

Mah... se è religioso, a che visione aderisce...

Si può dire ai suoi valori, in generale?

Si, si esatto, ai suoi valori!

Se pensi alla relazione che instauri con questi pz, pensa sempre ai pz in una fase avanzata di malattia, quali sono i principi morali che metti in campo nel tuo lavoro di cura?

Innanzitutto il rispetto, il rispetto per qualsiasi sia la scelta, che può essere banalmente il non voler la terapia, al prendere una posizione più ferma nel senso di rifiutare qualsiasi percorso di cura per scegliere di vivere in un altro modo quel che rimane della sua vita...

Quindi rispetto del pz e di quel che vuole per la sua cura...

Si..

Si può chiamare un "principio di autodeterminazione" del pz?

Si, assolutamente si! Io ci credo molto in questa cosa..

E riesci a metterla in pratica?

Si, io personalmente mi sforzo di capire anche quando le persone non sono molto più cognitivamente presenti quale sia il limite della malattia e della loro età, che spesso si confondono... i nostri malati sono spesso di una certa età, con una malattia degenerativa in fase terminale, non è più netta la linea tra il decidere di e non fare perché le capacità cognitive non sono più... *(si interrompe)*

Mh... ok... e può essere utile cercare di capire cosa questa persona avrebbe voluto, non so, esplorare tramite i familiari...

Non è utile, è fondamentale! Il problema è che non è facile, perché spesso prima della volontà del pz, si antepongono quelle dei familiari e non sempre coincidono...

E senti, ti chiedo questo perché viene fuori sempre questo tema dei familiari... come si fa a bilanciare?

Eh.. *(sorride)* A bilanciare si fa che non si riesce! Nel momento in cui il pz è in grado di autodeterminarsi ancora, bisogna rispettare il suo volere a pieno, chiaramente. Nel momento in cui con la volontà dei parenti si cerca di mediare, tra quello che potrebbe essere più giusto e quello che loro ritengono il meglio, che non è sempre coincidente... la tecnica ... non lo so, sicuramente il colloquio è fondamentale..

La domanda successiva era proprio a cosa ti appoggi, quali strategie – ma strategie in senso buono, diciamo modalità – per esplorare i valori di chi hai di fronte? Il colloquio?

Si, il colloquio e .. a volte possono essere delle frasi di loro sfogo personale, magari cerchi di capire, di approfondire se sono semplici affermazioni, tipo “non ha più senso la mia vita così”, ecco magari sono sfoghi personali ai quali ti puoi agganciare

E senti se ti chiedo in che modo valorizzi questi aspetti, come si fanno a valorizzare concretamente nella relazione con il pz?

Eh, concretamente si cerca comunque di fare in modo che abbiano più importanza anche per il medico, cercare di farsi portavoce dei loro bisogni...

E come infermiere?L'infermiere come può fare per valorizzare concretamente quei desideri?

Cercare di contrattare, capire se oggi giorno 23 ha voglia di assumere la terapia, se è immobilizzato fare fisioterapia, oppure essere semplicemente lasciato stare, o se ha voglia di chiacchierare... capire quali sono le priorità rispetto a quello che si sta facendo... (min. 6.30)

Lu: secondo te sempre pensando alla relazione di cura la morale del paziente influenza in modo in cui tu ci comunichi ci parli

Si certo perché comunque ognuno ha i propri valori che si possono scontrare benissimo a volte si riesce un attimo a colpirsi di più perché una giornata buona a volte quando abbiamo anche le nostre giornate storte facciamo volte faccia, chiaro che bisogna sempre mantenere il proprio ruolo rispetto e la capacità di non giudicare chi ci è di fronte al limite del possibile

In particolare ti chiedo anche se la condivisione dei principi io li chiamo principi però per intendirci , dei valori delle priorità nella vita quello che ti guida se esce fuori nel rapporto con il paziente

No è difficile

Quindi quando tu mi dici silo influenza me lo dici perché ricavi certe informazioni dai discorsi che fate e in qualche modo ti guida nel modo in cui ti rapporti, però esci fuori poco

Si perché non siamo molto abituati al colloquio e non purtroppo non abbiamo tempo a volte per il colloquio..chiaro che cercare di capire quando è il caso di spegnderci un po più tempo e quando in realtà non è che non serve perché non è giusto dire che non serve ma quando può esserci una priorità

Ti è capitato di vivere delle situazione che hanno messo in discussione questi tuoi principi

Assolutamente si, spesso...quando i familiari comunque e cercano di voler fare sempre comunque tutto quello che si può fare per dopo magari capire che è accanimento..è accanimento ed a volte ci procura ---- sofferenza che comunque si prolungano dei momenti di attività agonica che forse nessuno vorrebbe

Quindi ti è capitato appunto di fare delle cose come infermiere che mettevano in crisi però quello che in realtà avresti fatto, e ti verrebbe in mente qualche situazione che tu definireste magari dilemmatica dal punto di vista morale, che ti ha creato un dilemma interiore che ti ha colpito particolarmente che ti va di raccontare

Mi è successo ieri pomeriggio con un anziano molto grave perché --- è rimasto molto compromesso e una crisi respiratoria –un momento molto difficile che -- stava alla fine del percorso e i familiari spaventatissimi nonostante abbia cercato di fargli capire che comunque la condizione a cui si è arrivati perché era in un certo senso ---- la capacità fisiologica del corpo --- in preda al panico forse, anche per quello avrei assolutamente voluto fare qualsiasi cosa e mi sono trovato a dare i farmaci ad una persona che aveva vermanete gli ultimi respiri e comunque il risultato è stato che è ancora vita .-  
.però

In condizioni di sofferenza

Non so quale sia stato il beneficio reale per lui, e chiaramente

Perché non è quello che avresti fatto e la situazione in cui si trova non è secondo te..

E' un conflitto continuo purtroppo e fa parte anche di questo lavoro poi chiaro che ognuno con queste esperienze maturate la propria coscienza

Ed immagino che sia continua questa situazione che mi hai descritto, abbastanza frequente

Purtroppo sì perché non tutti hanno la capacità, forse non è neanche la capacità la --- di arrendersi poi non so quali possono essere i loro vissuti i loro percorsi loro trascorsi –c'è un affetto profondissimo nei --- familiare

Però forse la dimensione del rispetto di cui parlavi all'inizio che metti in pratica tu forse in quei casi ---la tenesse un po' più a mente il rispetto della persona certo ci viene tolta quindi soffriamo enormemente e mortalmente però il rispetto della condizione in cui si trova fosse ---- familiare un po' di più sarebbe anche

Sono assolutamente d'accordo il problema è che credo che in quei casi poi ...sentirsi in colpa che loro vivono che pensare di non aver fatto abbastanza di non essere stato utile e purtroppo ci vorrebbe un psicologo qua dentro davvero perché è un reparto con un altissimo numero di decessi

Ma non ce l'avete

No, non abbiamo uno psicologo in un unità operativa credo ce ne sia uno aziendale

Che deve essere chiamato forse

Forse fa anche degli incontri

Quindi ne per i pazienti ne per voi

No assolutamente no

ed è una mancanza

Grossissima,----- più volte però -----

E' fondamentale

Assolutamente, noi per fortuna abbiamo un medico geriatra che sta facendo anche ---fisioterapia e lui riesce ad avere mmolto più contatto soprattutto ---traferimenti per l'hospice e li ci sono molti risultati il problema pè che uno su 60 malati -----

E poi non fa solo quello non è quello il suo lavoro lo fa in più. La domanda riguarda le risorse su cui fai affidamento quando ti trovi nella situazione che hai descritto interiori ed esteriori

Interiori direi quello che chiedo a questo lavoro perché ti spinge a farlo e

La motivazione in tendi

Si, capire che comunque stai facendo qualcosa di buono e che non può se vuoi ---come selezione perché ---conflitto non è una risposta è un divagare della domanda però --- no mmmm --- nel senso che comunque la risposta che ti dai stai facendo qualcosa perché il malato ha una sofferenza stai facendo qualcosa per alleviare questa sofferenza -che poi il risultato sia che --- o veramente palliarla quello forse---esterne i colleghi secondo me, quando senti che scriccoli magari loro ti danno una manno

Funziona il lavoro in equipe in questo senso

--- fare equipe , quando-.—fare equipe

Però comunque il confronto è fondamentale anche in queste situazione magari soprattutto in queste situazioni

Si, e dopo che in --- fatica però

**Intervista n.15:**

**D:** Se ti chiedo della **dimensione morale** nel tuo lavoro, a che aspetti della tua attività pensi..... così istintivamente?

**R:** I nostri pazienti diventano parte della tua vita, ci sentiamo molto coinvolti. La loro specifica patologia influisce un po' su tutta la loro vita, sugli aspetti sociali, relazionali di vita quotidiana.

**D:** Dipende, dunque, dal tipo di pazienti.....

**R:** Sì... abbiamo pazienti ematologici, con tumori del sangue. Pazienti giovani che tendono a non essere trattati più qui, in day-hospital o a domicilio. Poi dipende dallo stato di salute. Abbiamo avuto anche pazienti settantenni in buono stato, curati con chemio o trapianto. Ma mediamente abbiamo pazienti più giovani (40/45 anni), o spesso molto giovani (20/30 anni). E, dunque ci sentiamo emozionalmente coinvolti, vicini, molto vicini, avendo più o meno la stessa età.

**D:** Ti ho interrotto..... dicevi di una relazione molto forte.... Vi sentite coinvolti anche per una questione anagrafica su valori condivisi, da un punto di vista morale.....

**R:** Sì, ci rispecchiamo molto in loro. Poi una volta che esci di qui cerchi di lasciarti alle spalle queste problematiche. Ma non è che sia sempre così, proprio perché sei coinvolta in qualche modo ci ritroviamo in loro...

**D:** Pensando al tuo lavoro, all'assistenza ai malati in fase terminale, ci sono principi etici che pensi costituiscano una guida per te?

**R:** Per quel che mi riguarda, rispecchiandomi molto in loro, penso sempre a quello che vorrei fosse fatto su di me. Quindi agisco di conseguenza e anche a "fine vita" vediamo spesso un accanimento eccessivo, ed io, per quanto mi riguarda, su di me e i miei familiari, non vorrei proprio quel trattamento. A volte noi infermieri diciamo basta, ma i medici continuano, del resto è il loro lavoro. Ci siamo trovati di fronte a questa situazione. E questa è l'unica situazione cui mi viene da pensare.

**D:** Quindi si potrebbe enunciare questo come **Principio del Rispetto della Volontà**.

**R:** Sì, anche se poi penso che non sempre è così chiara la volontà del paziente. Nel caso in cui mi sono trovata, almeno mi è parso. Forse perché è un posto particolare quello in cui ci troviamo e non abbiamo la formazione adeguata, l'aiuto di persone idonee. Ci siamo trovate di fronte persone che ti fermano e ti affrontano: "bene, mi hanno detto che tra un mese muoio, tu cosa faresti?" E non capisci mai se vogliono una risposta vera o se te la fanno per sentirsi rispondere quello che loro hanno in testa. E non è una domanda facile, è scomoda. E spesso non mi vergogno a dire che evitiamo di rispondere, però se prendono te come punto di riferimento - anche se la fanno un po' a tutti perché vogliono sentire più campane - te la ripetono, fino a quando non ti siedi e dai delle risposte.

**D:** Ed è una grossa responsabilità.

**R:** Sì, sì.... Uno degli ultimi pazienti, 40 anni, la domanda me l'ha fatta più di una volta fino a quando non abbiamo affrontato l'argomento. "No no io sono sereno", mi fa "mi hanno detto che ho solo tre mesi e poi muoio" (è morto subito dopo) "ma io sono sereno, tu cosa faresti?, sai io vorrei andare a casa dalla mia bambina, poi però ci sarebbero altre terapie, le fai o no, tu che ne pensi?" tu poi, che sei sola, cerchi di capire la situazione..... Ci capitano tutti i giorni, ma non ce la fai a capire.... Forse ci manca una **formazione** in tal senso.

**D:** Anche a come parlare di queste cose...forse.....

**R:** Sì, sì io credo.... Ho davanti una persona... tutti abbiamo dei famigliari a cui siamo legati. Ecco io ho un principio... mi trovo davanti una persona malata con un suo vissuto, sia parlando che agendo, quindi, ti comporti di conseguenza, come se si trattasse di te stesso.

**D:** Infatti ti stavo chiedendo se esistono strategie (brutta parola), dei modi per esplorare i valori delle persone che hai di fronte, quelli di cui abbiamo parlato fino adesso. La forma della **domanda**, del **dialogo**, o semplicemente porsi in **ascolto**.

**R:** Secondo me delle strategie, nel vero senso della parola, esistono. Forse noi non le abbiamo. Delle nozioni generali che ti dà la scuola, ecco quelle sì, ma quelle che servirebbero in certi momenti, no, non le abbiamo..... E questo ci manca, poi però ti rendi conto che spesso basta **ascoltare e quando dai delle risposte lo fai col cuore.....** Alla luce delle esperienze che ho avuto di fronte a certe domande, posso dire che rispondere d'istinto, col cuore, funziona..... Senza troppi ragionamenti su che cosa vogliono sapere, senza troppe strategie. Del resto è anche l'unico metodo che hai. Certo non lo puoi applicare con tutti i pazienti, ma in molti sono loro stessi che si aprono, vogliono parlare....

**D:** A sì, questa è una grossa differenza, rispetto ad altre interviste in cui mi si diceva che è difficilissimo parlare di queste cose.....

**R:** Ma, io non so, con me chiacchierano parecchio, forse perché sono una persona aperta, cui piace dialogare.... Ma anche con i miei colleghi succede... poi le differenze le vedi.... Ce ne sono tanti che si aprono molto anche durante tutto il periodo della malattia altri, invece, che, a prescindere dal "fine vita", durante il percorso si mantengono riservate, chiuse, non ne vogliono sapere.... E allora facciamo intervenire lo psicologo.... Entriamo in difficoltà nella gestione quotidiana del caso. Però in linea di massima ci imbattiamo in pazienti abbastanza aperti.

**D:** Sarà pure, l'età, il tipo di malattia, chissà.....

**R:** Poi in “fine vita” ce ne sono capitati (ma neanche tantissimi) o si sono aggravati molto velocemente per cui è molto difficile proprio parlare... tra quelli che abbiamo avuto. Alcuni viceversa che sono arrivati a “fine vita” e poi purtroppo sono morti, sono stati proprio loro ad aprirsi.

**D:** E secondo te questi **valori** della persona hanno una **influenza** sul modo in cui tu comunichi con loro, insomma sulla **comunicazione**. Ti senti influenzata, se viene fuori un modo di pensare, ad esempio sulla morte: una paura, un luogo in cui si preferisce morire, un aspetto religioso, la credenza nell'al di là.

**R:** Nell'esperienze che ho avuto non particolarmente .... Poi ci sono situazioni in cui con una persona proprio non ti trovi come idee già da prima, tendi ad evitare, passi la palla a qualcun altro che, magari, è più in sintonia. Ci sono situazioni che sei influenzata da quella persona. Si proprio non riesci, in quei casi, ad essere te stessa., libera, obiettiva e quindi non riesci ad essere di aiuto. Però in linea di massima, in un momento così critico, anche un pensiero diverso dal mio non mi influenza particolarmente.

**D:** E, dunque, nella relazione di cura la **comprensione** di quali sono i valori del paziente, è o no un aspetto **importante**?

**R:** Sì, a volte sì, tendi a comportarti come vorresti si comportassero con te, ma non sempre... E' importante comprendere quali son i **Valori** della persona perché non sempre sono come i tuoi.... Penso ci sia una linea sotto la quale non bisognerebbe andare con chiunque, indipendentemente da quello che pensa e quali sono i suoi valori... perché certe cose possono far piacere a te ma non a lui.

**D:** E dunque è importante **esplorare**.

**R:** Sì, capire ciò in cui crede.

**D:** Ti è mai capitato di trovarti in situazioni in cui hai dovuto mettere in discussione i **tuoi principi** quelli di cui mi hai parlato fino adesso.... E se ti viene in mente una particolare situazione in cui hai pensato: “mamma mia, questo è proprio un dilemma un dilemma di tipo morale”, e quindi sei entrata in crisi?

**R:** L'unica cosa che mi viene in mente è il caso di quel signore che ha avuto un vero e proprio accanimento terapeutico e un po' tutti noi infermieri eravamo contrari, quindi facevo anche fatica a fare certi interventi di cura, pensandola in maniera diametralmente opposta. Ed allora entri un po' in crisi, ti metti a pensare se è giusto. Questo caso ci aveva un po' coinvolti tutti. E poi c'era un'altra ragazza di 27 anni che aveva subito diversi trapianti, l'ultimo a Milano, e lei aveva deciso di non

farlo, di morire a casa, consapevolmente. E li ci siamo sentiti coinvolti un po' per l'età per la paziente che era stata. E mi sono trovata ad interrogarmi su cosa avrei fatto io.

**D:** Se era giusto....

**R:** Sì, poi si tratta di una scelta personalissima.... Anche se La speranza è l'ultima a morire. E' sempre questo il dilemma. Ad un certo punto è finita, devo morire, andare, è inutile accanirsi.... Poi, però pensi e se ci fosse una speranza? E' sempre molto difficile affrontare questi argomenti.

**D:** E quindi entrate in crisi anche voi come personale di cura....

**R:** Certo, dato che hai un rapporto molto stretto con queste persone, ti ritrovi ad essere molto coinvolto.

**D:** Quando ti trovi in queste situazioni, **moralmente problematiche**, per così dire, su quali risorse ti trovi a fare affidamento? Risorse di tipo personali o anche esterne?

**R:** personali non so, forse non ho la forza... come nella vita privata, così nel lavoro a contatto con questi malati, dovresti proprio essere presente a te stessa in quei momenti, abbassare una saracinesca e pensare ad ascoltare, rispondere, però non riesci... sei pieno di sentimenti, problemi di altri, hai pure i tuoi. Quindi non è facile.....Poi succede che sono abbastanza fredda sul lavoro. Anche inconsciamente riesci a trovare il modo per affrontare la situazione. E poi ci sono i colleghi. Ci confrontiamo molto. Sono una risorsa. Abbiamo molti problemi, però come gruppo funziona, mi trovo bene con loro. Riusciamo a parlarne tanto e questo è importante.

**D:** Secondo te, una figura come quella dello **psicologo** aiuterebbe anche voi in questi momenti. Sinceramente.

**R:** Sì una figura esterna, sì, ma dovrebbe essere una figura **esterna** al reparto, al di fuori delle logiche interne che non sia coinvolta nella quotidianità della cura, se no finirebbe con l'essere presa emozionalmente, a danno dell'obiettività.

**D:** Anche se una figura del genere l'obiettività dovrebbe averla per formazione professionale.

**R:** Certo, però a noi non l'hanno mai proposto, né noi l'abbiamo mai richiesto alla psicologa che abbiamo.

**D:** Prima accennavi alla **formazione**, in questo ambito, dunque, potrebbe essere utile, avere strumenti del tipo "come porre certe domande e rispondere", come affrontare certe situazioni.

**R.:** Sì, secondo me sì, anche se è difficile in astratto stabilire come comportarsi in certe situazioni con dei veri e propri protocolli. Però secondo me qualche tecnica, anche solamente di relazione, può aiutare sicuramente..... Su questo, debbo dire però, che non c'è accordo tra i miei colleghi.

## **Intervista n.16**

D: Innanzitutto grazie per la tua disponibilità! La prima domanda è molto generica, se parliamo di morale nel rapporto con il paziente di cui ti prendi cura, cosa ti viene in mente? Anche semplicemente parole...

R.: Mmmmmm... rispetto... mmmm...rispetto della persona, sì, del malato, della privacy, del dolore, della malattia.

D: Trattandosi di una relazione di cura a due, c'è anche rispetto dei tuoi valori?

R.: Eh...tante volte sì, penso di sì.

D:Ti capitano spesso pazienti in fase avanzata e terminale di malattia?

R. Non spessissimo, però qualche volta sì, abbiamo gli oncologici, quindi è capitato.

D:E ti viene in mente un principio che ti guida nella relazione di cura?Per esempio cercare di fare il suo bene,o cercare di capire quello che è bene per lui e poi quel che è bene secondo te come curante.

R.: Sì infatti, perchè noi qua siamo in riabilitazione, quindi il nostro scopo è quello di farli recuperare e tornare a casa, perchè l'ambiente migliore è quello familiare. Quindi penso quale sia il suo bene per farlo andare a casa con dignità, con dignità sì. Quando sono terminali la dignità della persona, sì... io cerco di fare il possibile per mantenerla, poi (sorridente..).

D: Si può dire che è un principio guida questo approccio al malato terminale?

R. Sì, non so per l'equipe, ma per me sì.

D: Quando ti rapporti con un pz in fase avanzata di malattia, esistono dei modi per esplorare le sue volontà, le sue priorità?Esistono delle strategie, anche se strategia non è una bella parola... che usi?

R.: Sì, a volte dialogando alcuni si aprono, con il dialogo, quando sono ben disposti. Adesso ne abbiamo una ben disposta al dialogo, ma tante volte non vogliono, sono chiusi. Qui abbiamo anche la figura professionale, lo psicologo, allora lì... Sono i dottori che la chiamano in caso di bisogno. Facciamo anche degli incontri a livello professionale se abbiamo bisogno. Diciamo il nome della

persona con cui abbiamo delle problematiche perchè non accetta la malattia o non sappiamo come rapportarci con i parenti e allora li chiediamo aiuto anche noi.

D: Quindi una strategia è affidarsi ad una figura specifica?

R. Sì sì, l'abbiamo richiesta infatti..prima non c'era, sono un paio d'anni. Ne sentivamo la necessità..

A volte c'erano state delle problematiche, alcuni oncologici che arrivano dall'ematologia, dove dicono loro, giustamente, che ci sono regole da seguire, deve essere tutto ordinato, serio.. allora noi non capivamo all'inizio, lasciavamo la porta aperta, vedevamo che magari si irrigidivano, non capivamo... poi abbiam capito... hanno una certa rigidità... ma è solo un esempio..

D: Sì, sì ho capito, va bene! Ok.. c'è un modo per valorizzare quello che un pz esprime come importante per se stesso?

R. Sì, tante volte cerchiamo di valorizzare l'aspetto fisico. Sempre questa paziente qui, no, adesso ha il desiderio di lavarsi i capelli, cerchiamo di accontentarla... La cura del corpo è importante.

D: E' un aspetto presente, importante?La cura dell'anima passa anche per quella del corpo?

R: Sì, sì assolutamente sì... dà tranquillità vedersi in ordine, i pz si sentono meglio, a volte vengono i parrucchieri

D: I valori del pz, come l'essere religioso, tanto per capirci... influenzano il rapporto con lui, la comunicazione? E' più il valore del pz che imposta la comunicazione o più il tuo?

R: Ho capito adesso... no, seguo più io il pz, cerco di non influenzare... ognuno ha la sua religione..

D: Quindi anche se il pz dovesse parlare di come autodeterminarsi, delle sue scelte... saresti pronta?

R. Se mi dovesse capitare sì, ma poi non so se sono in grado di farlo (sorride)... ci proverei, sì. Ma non sempre c'è tempo, dico la verità.

D: Ci siamo quasi eh...!

R. No ok, mi aspettavo peggio... (sorride)

D: Ti chiedo se ti è mai capitato di vivere situazioni con pz nel fine vita che hanno messo in discussione i tuoi principi.

R: Oddio principi no, certe volte un senso di ingiustizia, di rabbia...

D: Ti viene in mente un esempio di un paziente in cui ha pensato: ecco, è proprio ingiusto.

R: Sì, più volte, dico la verità... Qua ne abbiamo tanti, uno in particolare, una ragazza giovane della mia età, 40 anni, con un ictus, mi sono immedesimata, ho pensato ma guarda che ingiustizia, si è sentita male quando era sola con il figlio e chissà se anche il figlio per questo subisce un trauma... a parte che gli esiti rimarranno, ormai li conosciamo, qualcosina rimarrà... Dal punto di vista cognitivo adesso è migliorata, ma è ancora afasica... lì mi sono immedesimata, ho anche io dei figli di quell'età, lei ha la mia età... penso che ingiustizia, chissà il trauma per i figli o le conseguenze... per farti un esempio! Poi ce ne sono tanti, anche una ragazza che abbiamo trentenne, ha avuto dei crolli vertebrali, metastasi diffuse.. anche quella lì è un'ingiustizia, a trent'anni inziia la vita... questo mette in crisi il mio senso della giustizia... Poi capisci che la vita è quella e non è uno se le cerca queste cose, anche se a volte sbagli, fipende dalla fortuna...

D: situazioni in cui hai avuto un dilemma interiore? Terapie che non volevi dare, un familiare che chiede di non dire al malato..

R: Le terapie spettano al medico, mi fido, qualche familiare sì... perchè io dico, adesso – poi non lo so nella malattia, si cambia molto, io preferirei sapere, perchè deciderei io se sono io in grado di affrontare la malattia come credo io, insieme al medico, però mantenendo un ruolo decisionale. Quindi quando alcuni familiari chiedono al medico di nascondere io non sono affatto d'accordo, perchè preferirei saperlo, scegliere come vivere la mia vita...

D: Ecco, quando dici questa cosa, di non essere d'accordo nel mantenere questo silenzio perchè ti viene richiesto, ti crea una situazione interiore problematica perchè mette in crisi quello che vorresti fare rispetto a quello che devi fare?

R: Sì un pò sì.

D: E quando ti trovi in una situazione del genere a chi fai affidamento?

R. Eh appunto, o con lo psicologo, se siamo tutti d'accordo a discuterne in equipe, oppure ai principi di cui abbiamo parlato prima, il mio modo di essere, la mia religione, mi aggrappo all'educazione che ho avuto. I miei genitori mi hanno insegnato delle regole che sono i miei principi a cui cerco di aggrapparmi. Mi dico che quella famiglia che avrà voluto così avrà avuto le sue motivazioni, io le rispetto, se hanno un'opinione diversa dalla mia la rispetto.

D: Quindi il principio del rispetto?

R: Sì, sembra che sto girando intorno, ma è quello a cui tengo di più. Rispetto ed educazione sono il mio bigliettino da visita, infatti se qualcuno mi manca di rispetto, dico la verità... può capitare... ma ci rimango male. E' il mio punto debole..

D: Sì, è la prima cosa che mi hai detto nell'intervista ... Il rispetto, la dignità.. Possiamo definire i tuoi principi guida?

R. Sì, sono quelli che mi accompagnano, lo dico sempre anche ai miei figli, il rispetto della dignità.

D: E in che cosa si traduce questo rispetto della dignità?Anche esempi pratici..

R: Eh adesso spiegarlo (sorridente..) ... cioè che non voglio andare a invadere.. come ti devo dire... i supi principi... ma anche semplicemnte, quando si può, rispettare le sue volontà, le sue richieste... dove è possibile... se chiedono cose non possibili, con educazione spieghi gli orari e il resto...

L: Ok, ce l'abbiamo fatta, abbiamo finito!

### **Intervista n.17**

**D:** Se parliamo di aspetti morali di una persona quali aspetti ti vengono in mente, anche pensando alla tua di morale?..... Parliamo di dimensione morale.

**R:** Alle sue idee, ai suoi **Valori**. Questi concetti un po' più elevati. Ciò che indirizza la persona su quello che dice, quello che fa.

**D:** Nella tua professione quali sono i principi etici che segui?

**R:** Beh, sicuramente la cosa più importante, quando faccio dei colloqui è di dare la possibilità alla persona di autodeterminarsi. Sì. **L'Autodeterminazione**. Questa è la cosa più importante.

**D:** E per quanto riguarda te, la tua professione?

**R:** Cercare per prima cosa di rendere le persone edotte, consapevoli, cercare di dare ad una persona gli strumenti affinché possa scegliere in autonomia, più o meno. Poi a seconda delle impressioni che ti dà questa persona. Perché alcuni scelgono di non voler scegliere, o di non voler essere assistito nella scelta e questa cosa la chiedo sempre. "Vuole che io scelga per lei o vuole scegliere lei?".

**D:** E lo chiedi così?

**R:** Quando vedo che è in difficoltà..... Non riesce a darmi una risposta, tendo a comunicare quello che farei io.

**D:** Quindi interpreto bene se dico che questa necessità di autodeterminarsi, passa attraverso una **informazione** corretta?

**R:** Per forza è una “condicio sine qua no”.

**D:** E’ mai capitato che i tuoi principi, le tue convinzioni vengano messi in discussione nel tuo lavoro?

**R:** Sì tanto. Spesso anche dai colleghi. A volte dai famigliari. Mai dal paziente.

**D:** Ah, OK. Quindi sono messi in discussione nella relazione con i tuoi colleghi?

**R:** Beh, Sì. Criticati, Giudicati: Soprattutto sotto l’aspetto della **speranza**. Nel senso che io toglierei la speranza e invece dovrei dargliene un po’ durante i colloqui.

**D:** E questo metterebbe in crisi i tuoi principi?

**R:** Un po’ sì, perché è una cosa a cui penso a non togliere la speranza, anzi, a lasciargliela. E penso che non sono riuscito a trasmettere il mio pensiero.

**D:** Insisto su questo punto che mi pare interessante: non togliere la speranza (secondo chi te lo dice) equivale a non dire la verità?

**R:** No la dovrei dire lasciando la speranza. Sembra un livello poco concreto. Cosa vuol dire? Non è facile, non c’è una regola, non sai come hanno comunicato loro ed invece io ho fatto una comunicazione corretta, efficace. E’ una cosa, questa della speranza, che mi mette un po’ in crisi.

**D:** Secondo la tua esperienza, nel relazionarti con il paziente è importante capire quali sono i **suoi valori** affinché la cura sia più efficace possibile?

**R:** Sì, solo che c’è sempre poco tempo per....

**D:** TU sei un oncologo vero, volevo dire, giusto?

**R:** Sono un oncologo che dà chemioterapie, che fa le diagnosi e le comunica ai pazienti. Ed ho pazienti che non conosco a cui faccio trattamenti oncologici. Ho un punto di vista privilegiato perché essendo qua all’Hospice, li vedo prima e dopo. Quindi riesco a vedere chi si trova nella fase del solo prima e poi in quella del solo dopo.

**D:** ti ho chiesto quale è la tua estrazione, perché....

**R:** Sono un oncologo con un master in cure palliative...

**D:** Sì, perché a parte le cure palliative, sei oncologo. Mi chiedevo se la mancanza di tempo deriva dal fatto che qui al paziente ne rimane poco, o perché tu non ne hai abbastanza per la tua attività. Per parlare con le persone.....

**R:** Sì, un po' quello, perché facendo ambulatorio, per le chemioterapie, ce n'è poco di tempo. Ora ti sto rispondendo come oncologo. Sì il tempo è poco, ma anche avendo a disposizione la mezz'ora in più, è sempre poco il tempo per capire non solo i valori ma la personalità del paziente. Io cerco di capire, estrarre dai colloqui la natura del suo carattere, se è un tipo ansioso o un fatalista nel senso "le cose vadano come devono andare, sia che faccio una cosa che un'altra", e quindi non ne deriva un senso di colpa. E invece gli altri che hanno una personalità un po' più ansiosa, a seconda di quello che fanno, se ne fanno una colpa. Al limite dopo un trattamento preventivo, se c'è una recidiva della malattia, chi è fatalista non vivrà tutto il tempo che gli rimane dopo, nel dubbio "ma se avessi fatto una cosa, invece che un'altra...". Questa è una cosa su cui mi focalizzo di più. L'aspetto della personalità. Se sei un ansioso e non ti faccio un trattamento preventivo, e poi ti ritrovi a pensare per il resto dei giorni rimanenti che era meglio farlo, con un senso di colpa importante, allora penso che sia meglio fartelo.

**D:** Si può dire che una strategia che usi per esplorare questi valori, questi aspetti della personalità è la **Conversazione**?

**R:** Sì, certo, con tutti i limiti dati: breve tempo, l'asimmetria del dialogo. Lì un po' subentra l'esperienza, anche se neanche decennale, debbo dire. Ma comunque ho cercato di apprendere studiando sui libri, seguendo corsi o filmati. Sì ho poi frequentato la.....(?)..... Quella è una scuola che può aiutare, anzi aiuta. Sentendo poi colleghi più anziani, nei convegni. Un po' un mosaico di informazioni che compongono il quadro, ti aiutano nel decifrare le varie situazioni.

**D:** OK: Una volta che hai capito il carattere del paziente, fatalista o meno ti è mai capitato di chiederti come poter **valorizzare** quelle cose che lui ritiene importanti per sé. Cioè come è che nella cura riesci a valorizzare quegli aspetti. Ci possono essere strategie di approfondimento di quei valori, e comunque la cura tiene conto anche di quei valori?

**R:** NO, i protocolli di trattamento sono abbastanza standardizzati, però, sì, se conosci la personalità di una persona è possibile un approccio diverso. Io adesso, ti ho fatto l'esempio di un trattamento preventivo su una persona che tecnicamente ha la possibilità di guarire. Se si tratta di una persona malata in stato avanzato per il quale non è più possibile pensare ad una guarigione, è importante che sappia che quello che sta facendo non lo fa guarire. E, soprattutto, in base alla personalità fargli capire che non è che il trattamento va fatto per forza.... Finché stai bene... goditi la situazione... finché dura..... Ciò è importante secondo me. Cerchiamo di condizionare il meno possibile.

**D:** Secondo te i valori di una persona. Per es. Se è religioso, o no, per fare l'esempio più facile, influisce sulle comunicazioni che hai con lui?

**R:** da parte mia? No

**D:** Se i suoi valori possono condizionare, influenzare il tuo modo di relazionarti con lui. Ad esempio.....

**R:** Non chiedo neanche mai..... aspetti religiosi piuttosto che collegati alla politica, all'estrazione sociale. Non cerco neanche di indagarli, percepirla e pure l'aspetto religioso, non voglio neanche sapere, non so se credente quanto lo è, non voglio proprio sapere.

**D:** No, perché in un'intervista mi hanno detto che quando parli di morte con un credente, si sente più tranquillo, perché in questo caso costui sarà spaventato di meno in quanto per lui l'aldilà è una realtà consolatoria. Mentre con un ateo, non è che non glielo dici, però ci si pone in un modo diverso, in quanto la morte per lui è la fine di tutto. Ecco in questo senso ti chiedo se ti fai condizionare. Non necessariamente in senso negativo.

**R:** Si è giusta l'analisi. Ci può stare che la personalità di un paziente ti porti ad avere un approccio diverso. Però io non lo faccio questo tipo di analisi.

**D:** Sapresti farmi un esempio di **dilemma morale** che ti è capitato e che ti ha colpito molto, un contrasto di idee che hai avuto?.... come dicevamo pocanzi.

**R:** Si forse il caso dei famigliari che chiedono di non dire niente, anche con motivazioni plausibili, condivisibili, proprio perché non conosciamo la persona che abbiamo davanti, non sappiamo niente di lei.

**D:** E quali tipi di cose mettono in crisi?

**R:** Beh, effettivamente ascoltare i famigliari, perché sono le persone che conoscono meglio il paziente, la moglie o il marito. Oppure magari non lo conoscono, ma a lume di logica ne sanno sicuramente di più. E quindi possono conoscere come la pensa quella persona, prima della insorgenza della malattia; cosa dicevano. Certo ti mettono in difficoltà. Poi è chiaro che se devi avere un consenso informato, certe cose le devi dire, proprio per andare a sondare la persona nel senso di autodeterminarsi. E quindi la scelta se deve avere o meno un trattamento, se deve fare la chemio glielo devo dire, le cure che andremo a fare. Quindi mi sento più sollevato di fronte al famigliare che ha dato il consenso. Il problema sorge quando, invece, non devo fare il trattamento e dunque la comunicazione, che è corretta, è fine a se stessa, ti mette in difficoltà. Il caso è stato di una paziente ottantenne che ha avuto una recidiva di tumore al pancreas e quindi avevo detto ai famigliari che spazi per una ripresa non ce n'erano,. Visto l'esito di una TAC, glielo dovevo dire, e loro a dirmi di non

comunicarlo alla paziente, farle passare quell'ultimo periodo di vita in tranquillità..... Senza fare una chemio più ancora debilitante delle precedenti.... In questi casi mi sento veramente in difficoltà.

**D:** E se si fosse trattato di un paziente più giovane? E non ci fosse stato comunque più spazio per un trattamento?

**R:** Ah, non so se in questo caso la questione anagrafica possa essere una discriminante. Entrano in campo altri meccanismi, tipo l'empatia se è una persona giovane come te. Io quindi vorrei indagare.... L'anziano, invece, è una persona che ha vissuto, ha visto i suoi nipoti.... Poi, francamente, non so..... in questo momento non so dare risposte certe.

**D:** No, no.... Per capire....

**R:** E, sì, questo è stato un vero e proprio dilemma mio, ho parlato nel caso di infiammazione..... quando andrà in Hospice, gli diranno. “ma il suo medico non le ha detto niente?”

**D:** Sai, quando ho cominciato a fare interviste, molti di voi mi hanno raccontato di queste risposte..... “infiammazione”.....

**R:** E' stata la seconda volta che ho fatto ricorso alla parola “infiammazione”.....

**D:** Certo, adesso se qualcuno mi parla di infiammazione, nel caso di una visita, mi preoccupa, penso a qualcosa di più grave.

**R:** Per come, però, me l'avevano ricostruita i famigliari, era contestuale, ci stava questa risposta. Se avessi detto, per quello che era lo stato della malattia, la chemio non si fa, magari avrebbero fatto la cura in altri centri facendogli fare quello che avrei potuto fare anche io. Però sapevo di non poterle dare un tempo significativo di sopravvivenza. Di fronte ad un 10% di vita in più tranquillamente, o un 15% con effetti collaterali, io non lo farei questo trattamento.

**D:** Ultima domanda. Quando ti trovi in una situazione del genere, che ti mette un po' in crisi.... Su quali risorse fai affidamento? Pensaci.....

**R:** Non so....

**D:** I colleghi, per caso?

**R:** Sì, a volte. Ma più spesso faccio da solo come nel caso di cui abbiamo parlato.

**D:** Quindi si può dire che fai ricorso a te stesso, ai tuoi ragionamenti, convinzioni.

**R:** Si, si non ho ben capito neanch'io

## BIBLIOGRAFIA

### Articoli:

Fredriksson L., Eriksson K., *The ethics of caring conversation*, Nurs Ethics, 2003, 10,2.

Lachman V.D., *Applying the Ethics of care to your nursing practice*, Ethics, Law and policy, 21,2,2012.

M.J. Ginlin, *Beyond principles: virtue ethics in hospice and palliative care*, AMJ Hosp pall care, 19, 4, 2002.

B.Hoffmaster, "What does vulnerability means?" Hasting center Report, vol. 36, n.2, pp.38-45.

T.W. Branch, *The ethics of patient care*, JAMA, 2015, 313(14): 1421-22.

Lindemann Nelson, *The architect and the bee: some reflections on postmortem pregnancy*, Bioethics, 8(3): 247-267

J. Watson, *The theory of human caring: Retrospective and prospective*, Nursing Science Quarterly, 10(1), 49-52.

T.M. Krahn, *Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis*, Journal of medical ethics, 2014, 40: 802-806.

Cfr. J.A.Smith, *Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis*, Health psychology review, Vol.5, 1, 2011, 9-27.

Cfr. M. Slote, *Autonomy and empathy*, Social Philosophy and Policy, 21, pp. 293-309.

Autonomy in moral and political philosophy, Standford Encyclopedia.

J.S.Mill, *Saggio sulla libertà*, Il saggiatore, Milano 2002, p.13.

Paul Benson, "Free Agency and Self-Worth," *Journal of Philosophy*, 91(1994): 650-668.

A. Donchin, *Understanding autonomy relationally: Toward a reconfiguration of bioethical principles*, *Journal of Medicine and philosophy*, 2001, vol. 26, n.4, pp 365-386, p. 366.

C.Mackenzie and N.Stoljar, *Relational autonomy: Feminist perspective on Autonomy, agency and the social self*, Oxford university Press, Oxford 2000.

*Autonomy and dependence: chronic physical illness and decision making capacity*, *Med Health and Phil*, 2009.

Jennifer Nedelsky, "Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities," *Yale Journal of Law and Feminism* 1 (1989): 7-36, 12.

S. Dodds, Choice and Control in feminist bioethics, in C. MacKenzie, Stoljar ....., cit., p. 222.<sup>1</sup> L. Mortari, *Filosofia della cura*, cit. p.124.

L. Bender, *Un'analisi femminista della morte medicalmente assistita*, in C. Faralli, S.Zullo, *Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, Bononia University Press, bologna, 2008, p. 129.

<sup>1</sup> W.J.M., Dekkers, *Autonomy and dependence: Chronic physical illness and decision making capacity*, *Medicine, Health care and philosophy*, 4: 185-192, 2001.

E. Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterm care*, in *The journal of political philosophy*: Vol.13, n.4, 2005, p.444.

M.Marzano, *La medicina, la morte e la modernità: un'analisi sociologica*, in *Rassegna italiana di sociologia*, a.XLIII, n.2, aprile-giugno 2002, p.272.

S.Donchin, *Feminist bioethics*, in <http://plato.stanford.edu/entries/feminist-bioethics>

J. Watson, *Theory of human caring*. In M.E. Parker, *Nursing theories and nursing practice* (pp. 343-354).

Philadelphia, PA: Davis.

E.F.Kittay, *Dependence, Difference and the Global ethic of longterme care*, *The journal of political philosophy*, 13, 4, 2005, pp. 443-469

D. Callahan, *Principlism and communitarism*, *Journal of medical Ethics*, 29, 2003, pp. 287-291.

W.Rogers, C.Mackenzie and S.Dodds, *Why bioethics needs a concept of vulnerability*, *International Journal of feminist approaches to bioethics*, vol.5, n.2, pp. 11-38

S.Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, *Bioethics*, 21, 9, 2007, pp. 500-510.

A.K.Martin, N.Tavaglione, S.Hurst, *Resolving the conflict: clarifng vulnerability in Health care ethics*, *Kennedy Institute of ethics journal*, 24, 1, 2014, pp.51-72.

.

Final Report to the Commission on the Project Basic Ethical Principles in Bioethics and Biolaw, 1995-1998, Coordinator: Peter Kemp.

Universal Declaration On Bioethics And Human Rights, UNESCO 2005, ART.8.

S.Laugier, *L'etica di Amy. La cura come cambio di paradigma in etica*, *Iride*, a. XXIV, maggio-agosto 2011.

S.Dodds, *Depending on care: recognition of vulnerability and the social contribution of care provision*, *Bioethics*, Vol.21, n.9, 2007, pp. 500-510.

E.Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterme care*, *The journal of political philosophy*: Vol 13, 4, 2005, pp.443-469.

J.Annas, *Virtue Ethics*, in *The Oxford HandBook of ethical theory*, cit., p.516.

M.Galletti, *L'Etica delle virtù*, *Salute e Territorio*, n.154, 2006.

R.Tong, *The ethics of care: a feminist virtue ethics of care for healthcare practitioners*, Journal of Medicine and Philosophy, 1998.

N. Lindemann, *The architect and the bee: some reflections on postmortem pregnancy*, Bioethics, 8(3): 247-267. (

J. Watson, *The theory of human caring: retrospective and prospective*, Nursing Science Quarterly, 10(1), 49-52.

A. Donchin, *Understanding autonomy relationally. Toward a reconfiguration of Bioethical Principles*, Journal of Medicine and philosophy, cit..

E.F.Kittay, *Dependency, Difference and the global ethic of longterm care*, The journal of political philosophy, Vol.13, N.4, 2005, pp.443-469.

W.T.Branch Jr, *The ethics of patient care*, JAMA. 2015;313(14):1421-1422. doi:10.1001/jama.2015.1080.

Timothy Mark Krahn *Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis*, Med Ethics 2014;40:802–806. doi:10.1136/medethics-2011-100063.

<http://www.fondazionefloriani.eu/cure-palliative>

W.F. Baile, R. Buckman, R. Lenzi, et al *SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer*. Oncologist, 5(4):302-311, 2000;

L. Baider, B. Uziely and A. Kaplan De-Nour, *The impact of perceived behavior on patient-physician communication*, in *Communication with the Cancer Patient: Information and Truth*, A. Surbone and M. Zwitter (Eds.), *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1997;

KM Hancock, JClayton et al *Linee guida per la comunicazione della prognosi e di argomenti connessi alla fine della vita con adulti affetti da patologie in fase avanzata e a limitata aspettativa di vita e con I loro familiari*, The medical Journal of Australia, Edizione Italiana a cura di Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013

LM van Vliet, AS Epstein *Current State of the art and science of Patient clinician communication in Progressive disease: Patient's need to know and need to feel known*, Journal of Clinical Oncology, Sep. 29, 2014

A. Bradshaw, *Yes there is an ethics of care: an answer to Peter Allmark*, in Journal of Medical ethics, vol. 22, 1996, pp. 8-12.

M.A. Hermsen, AMJ ten Have, *Moral problems in Palliative Care Practice: a qualitative study*, Med Health and Philo, 6: 263-272,2003; C. Bassett C., *Ethical Problems in Nursing the Terminally Ill*, Europ J Palliat Care, 2 (4), 166-168.

J.R. Rosenbaum, E.H.Bradley et al, *Sources of Ethical Conflict in Medical Housestaff training: a qualitative study*, The American Journal of medicine, Vol.116, 2004, pp. 402-407;

ED. Pellegrino, *Teaching medical ethics: some persistent questions and some responses*, Acad. Med., 1989, 64: 701-703.

J.A. Smith, *Evaluating the contribution of interpretative phenomenological analysis*, Health psychology review, vol.5, n.1, 2011, 9-27.

## **Libri**

Tronto J., *Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura*, a cura di A.Facchi, Diabasis, 2006.

C.Gilligan, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, Harvard University Press, 1982.

M. Slote, *The ethics of care and empathy*, Routledge, 2007.

C. Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, Moretti&Vitali, Bergamo, 2014, pp. 26-27.

N.Noddings, *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. University of California Press, 1984.

T.Beauchamp, J.Childress, *Principles of biomedical ethics*, Seventh Edition, Oxford University Press, 2012.

M.Mori, *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*, Le lettere, Firenze 2010,

N.Abbagnano, *Dizionario di Filosofia*, UTET, Torino 2013.

Cfr. E. Khuse, *Caring: Nurses, Women and Ethics*, Wiley-Blackwell, 1997.

C.Mackenzie, W.Rogers and S.Dodds, *Vulnerability. New essays in ethics and feminist philosophy*, Oxford University Press, 2014.

L. Mortari, *Filosofia della cura*, Raffaello Cortina, Milano, 2015

C. Botti, *Prospettive femministe: morale, bioetica e vita quotidiana*, Mimes, Milano, 2014.

Cfr. T. Pitch, *Un diritto per due*, Il saggiatore, Milano, 1998.

*in Questioni di fine vita. Riflessioni bioetiche al femminile*, a cura di C.Faralli e S.Zullo, Bononia University Press, Bologna 2008.

M. Cardano, *La ricerca qualitativa*, Il Mulino, Bologna 2011, p.16.

L.Sasso, A.Bagnasco, L.Ghirotto, *La ricerca qualitativa. Una risorsa per i professionisti della salute*, Edra, Milano, 2015, p.4.

J.A. Smith *Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method And Research*, Sage Publications, UK, 2005

- V.Held, *Etica femminista. Trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Feltrinelli, Milano 1998
- Palazzani L., *La bioetica e la differenza di genere*, Edizioni Studium, Roma 2007
- C.Gilligan, *La virtù della resistenza. Resistere, prendersi cura, non cedere*, Moretti&Vitali, Bergamo, 2014, p. 34.
- R.E. Ashcroft et al, *Principles of Health care Ethics*, Wiley, Chichester, 2007
- Christman, *Politics of person*, 2009,
- Cfr. I.Kant, *Critica della ragion Pratica*, Laterza, Milano, 2012.
- C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan, *L'etica della cura tra sentimenti e ragioni*, Franco angeli, Milano, 2007.
- R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali*, Feltrinelli, Milano 2003, p.75.
- T.Beauchamp, J.Childress, *Principles of biomedical ethics*, Seventh Edition, Oxford University Press, 2012, p.135.
- N. Noddings, *Caring. A feminine Approach to Ethics and moral education*, University of California Press, Berkeley
- M. Slote, *The ethics of care and empathy*, Routledge, New York, 2007.
- C. MacKenzie, W. Rogers, S. Dodds, *Vulnerability*, New Essays in ethics and feminist philosophy, Oxford University Press, 2014.
- M.S.Hafon, J.C.Haber, *Norms and Values: Essays on the work of Virginia Held*, Rowman and Littlefield, Lanham, 1998.

W.T. Reich, “*Alle origini dell’etica medica: Mito del contratto o mito di cura?*”, in P. Cattorini, R. Mordacci, *Modelli di medicina. Crisi e attualità dell’idea di professione*, Europa Scienze Umane, Milano 1993

*La bioetica e la differenza di genere*, Laura Palazzani, Edizioni Studium, Roma 2006,

R.Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*, Feltrinelli, Milano 2003

V.Held, *The ethics of care: Personal, political and global*, Oxford university Press, 2006.

J.Butler, *Undoing gender*, Routledge, Oxfordshire, 2004.

B. Casalini, *Etica della cura, dipendenza, disabilità*

Cfr. A.Macintyre, *Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù*, Vita e pensiero, Milano 2001.

C.Botti, *Prospettive femministe. Morale, bioetica e vita quotidiana*, Espress, Torino, 2012

D. Amadori et al., *Libro italiano di cure palliative*, Gaggiano, 2007;

E. Bruera., *Sulle cure palliative*, Asmepa Edizioni, Bologna, 2012.

N.Noddings, *The challenge to care in school: An alternative approach to education*, Teachers College Press, Columbia University, 1992, New York.

## **Sitografia**

C.Casonato et al., *Il biodiritto e i suoi confini: definizioni, dialoghi e interazioni*, 2014

<http://www.biodiritto.org/index.php/item/471-il-biodiritto-e-i-suoi-confini-definizioni-dialoghi-interazioni>.

<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

[www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf](http://www.fedcp.org/images/pubblicazioniAA/cartamorenti.pdf)

<http://www.fondazionefloriani.eu/cure-palliative>

<sup>1</sup> <http://www.filosofico.net/>