



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DELL'INSUBRIA

Dipartimento di Biotecnologie e Scienze della Vita

Dottorato di Ricerca in Medicina e Scienze Umane XXVIII Ciclo

Coordinatore: Chiar.mo Prof. Giuseppe Armocida

Etica Narrativa e Decisioni Cliniche

Relatore Chiar.mo Prof. Mario Picozzi

Tesi di dottorato di

Viviana Cislighi

Matricola 720676

Anno accademico 2014-2015

Ad Agnese...

“Voglio che tu sia quello che sei...”

Indice

Introduzione

Capitolo I

La definizione di persona

- 1.1 Le *res* cartesiane e la mente
- 1.2 Dalla mente alla persona: gli Empiristi inglesi
- 1.3 Il Personalismo e il legame tra vita biologica e vita personale

Capitolo II

La narrazione come metafora dell'esistenza

- 2.1 Rapporto tra tempo, coscienza e narrazione
- 2.2 Il Corpo: il corpo che ho, il corpo che sono

Capitolo III

La narrazione come educere: l'Arte di far partorire i pensieri

- 3.1 Socrate e l'eticista: un'analogia
- 3.2 L'approccio narrativo in etica clinica: il narrare che cura

Capitolo IV

Etica narrativa: un metodo per l'etica clinica?

- 4.1 L'approccio ermeneutico-fenomenologico-casistico-narrativo

4.2 In che modo possono l'etica narrativa e l'approccio ermeneutico aiutare l'etica clinica?

Capitolo V

Etica della qualità della vita ed etica della sacralità della vita

5.1 Teoria Utilitarista e Teoria liberale

5.2 Bioetica dei principi: il Principlismo

Capitolo VI

Un'esperienza di Etica Narrativa in un'Azienda Ospedaliera

6.1 Sclerosi Multipla: aspetti della malattia

6.2 SM e cronicità: chi ho davanti?

6.3 Questionari narrativi: risultati

6.4 Sclerosi Laterale Amiotrofica: aspetti della malattia

6.5 SLA ed esito infausto: chi ho davanti?

6.6 Strumenti narrativi: risultati

Capitolo VII

Storie di Pazienti e Consulenza Etica

7.1 Metodo per la discussione in équipe

7.2 La persona che non ha deciso per sé: un percorso non riuscito?

7.3 Racconto di un percorso di monitoraggio decisionale

Conclusioni

Bibliografia

Sitografia

Ringraziamenti

Introduzione

Questa tesi di dottorato è frutto di due anni di studio e un anno di tirocinio in Etica Narrativa presso l'AO di Gallarate, Centro Studi per la Sclerosi Multipla e presso il Reparto di Riabilitazione Specialistica, Centro Regionale di riferimento per la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

Mi sono posta una prima questione partendo dalla domanda filosofica sul costruito ontologico del concetto di persona, dibattito ampiamente discusso in sede filosofica e che si rivela giorno dopo giorno sempre più attuale in bioetica.

Questo tema viene affrontato nel primo capitolo, con un excursus filosofico che si apre con il dualismo cartesiano di mente-corpo, per passare dalla mente alla persona con gli empiristi inglesi ed arrivare al Personalismo, filosofia che rivendica la centralità della concezione ontologica, gnoseologica, sociale e morale della persona.

Nel secondo capitolo tratto il tema della narrazione come metafora dell'esistenza, ponendomi la questione in questi termini: le vite sono narrazioni? Che importanza ha la narrazione del Sé in medicina? Che influenza può avere il narrare sulla decisione? Viene poi trattato il rapporto tra tempo, coscienza e narrazione, attraverso il pensiero di alcuni filosofi ritenuti importanti per arrivare a comprendere l'importanza del narrare.

Uno spazio nel capitolo viene dedicato inoltre al tema del Corpo, “primo reale luogo di conoscenza di me e degli altri, il corpo attiene all’identità stessa della persona, è segno del rivelarsi e del realizzarsi della persona”¹.

Proseguo poi nel terzo capitolo con la narrazione e l’educere, ponendo una possibile analogia tra Socrate e la figura dell’Eticista.

Nel quarto capitolo viene presentato l’approccio ermeneutico-fenomenologico-casistico-narrativo, ponendomi la questione se e come questo metodo, insieme all’etica narrativa possano rappresentare insieme un metodo per l’etica clinica.

Nel capitolo quinto, il tema affrontato è quello delle scuole di pensiero che vedono l’etica della qualità della vita e l’etica della sacralità della vita a confronto.

Temi del capitolo sono la Teoria Utilitarista, la Teoria Liberale e il Principlismo.

L’ultima parte di tesi con i capitoli sei e sette riportano la mia esperienza di tirocinio, presso il reparto di Neurologia 2(SM) e il Reparto di Riabilitazione Specialistica(SLA), gli strumenti e i casi affrontati in équipe.

La nozione di Persona, il rapporto tra Tempo, Coscienza e Narrazione, le riflessioni sul Corpo, rappresentano tutti gli aspetti che durante il mio tirocinio ho preso in considerazione e ritenuto importanti per fare Etica Narrativa al letto del malato. Come nessun’altra disciplina la Medicina contiene in sé un notevole numero di spunti ed occasioni per stimolare la riflessione etica.

¹ M. Doldi, M. Picozzi, A. Ponte, *Bioetica*. La parola di Dio e la parola dell’uomo. Città Nuova ed. Roma, 2005

Chi pratica la medicina, e il campo sanitario in genere, è continuamente a confronto con una serie di situazioni ed eventi che lo pongono a stretto contatto con la malattia, la sofferenza, la morte, la vita, questi sono fatti quotidiani che divengono, per il professionista della salute, normale e consueta modalità di esprimersi del nostro essere umani.

È difficile immaginare una vita priva di malattia, di lutti, di cure. Una vita lineare, senza intoppi e imperfezioni sembra quasi essere un fatto innaturale, irreali. Ognuno di noi inevitabilmente incontra la sofferenza, fisica e psichica, e questa diventa prassi quotidiana per il medico e per chi opera in ambito sanitario. Il rischio è che si perda il senso profondo del dolore, della patologia e della morte, vivendo come distaccati ed indifferenti, oppure fuggendo nella negazione.

Spesso, il medico, per poter sostenere il proprio carico di lavoro, è costretto a negare o isolare il proprio coinvolgimento emotivo, cadendo in una pratica fredda e distaccata. Posto di fronte ad un continuo confronto con malattia, morte e sofferenza, può tendere a rifugiarsi in un approccio più tecnico e neutro, proteggendosi così dai rischi della comprensione empatica. Ma l'etica, e ancora di più l'etica al letto del malato, hanno il dovere di non perdere uno degli elementi fondanti del proprio lavoro, vale a dire il contatto pieno e totale con l'essere umano.

L'eticista, il medico ed ogni operatore sanitario ha il compito di sostenere emotivamente ogni situazione critica dell'esistenza perché solo così possono sperare di essere veramente efficaci e onesti intellettualmente.

Perché proprio io? Perché devo soffrire così? Come posso trovare la forza per combattere? Perché devo morire? Sono solo alcune delle domande che pongono i pazienti e da cui ci si aspetta risposta.

A volte non c'è risposta o le risposte risultano banali e scontate, generando ulteriore malessere e solitudine, questo senza dimenticare che ognuno di noi può trovarsi improvvisamente dall'altra parte e porre le stesse domande, cercando identiche risposte.

Capitolo I

La definizione di persona

Il concetto di persona, è stata una delle nozioni filosofiche più variamente declinate, come valore, sostanza ontologica, attribuzione di coscienza e status sociale.

Si evidenziano per questa ragione, i profili di una disputa dalle radici molto antiche, che alla luce delle nuove conoscenze scientifiche, assume sfumature del tutto particolari. È per questa ragione necessario fare in modo che avvenga un'integrazione tra differenti campi necessaria per avere un quadro coerente e complessivo della nozione di persona.

Il panorama contemporaneo del dibattito bioetico sul concetto di persona sappiamo avere un ruolo preponderante nelle riflessioni di inizio e fine della vita, aborto o interruzione di gravidanza ma anche di persona con malattia neurodegenerativa quali ad esempio l'Alzheimer. Questo fervente dibattito, si è creato per i progressi tecnici, che da un lato hanno contribuito al miglioramento delle condizioni di vita, ma dall'altro hanno posto nuovi problemi morali, infatti la diatriba nata sul concetto di persona coinvolge antitetiche dottrine morali in cui la difficoltà maggiore sta nel conferire lo status di persona.

Nasce quindi la necessità di coniugare la filosofia della mente alla filosofia morale e possiamo dire, per proprietà transitiva alla bioetica; questa necessità ha luogo per comprendere a pieno l'utilizzo e gli scenari che la nozione di persona ha nel

panorama contemporaneo, e il ruolo di riflessione che questa nozione occupa in etica per comprendere i processi di legittimazione delle scelte pubbliche.

1.1 Le *res* cartesiane e la mente

Per avere maggiore chiarezza del ruolo che la nozione di mente e di persona hanno all'interno del dibattito contemporaneo si può partire dal centro propulsore di discordia da cui possiamo fare risalire il tutto, ovvero il dualismo cartesiano mente-corpo, di cui nel bene o nel male ne siamo tutti eredi, in quanto la sua tesi ha influito sull'immagine che noi abbiamo di noi stessi e sul nostro posto nell'ordine naturale. Questo perché la visione cartesiana contribuisce alla costruzione di una certa immagine delle facoltà superiori dell'uomo, la sua idea era quella di ridefinire il posto dell'Io nell'ordine naturale, così come spiega in questo passo delle *Meditazioni Metafisiche, in Discorso sul metodo e meditazioni metafisiche, con le obiezioni e risposte*, in cui Cartesio si impegna a dimostrare la nostra dimensione spirituale:

“io trovo che il pensiero è un attributo che mi appartiene: esso solo non può essere distaccato da me. [...] Io non sono, dunque, per parlar con precisione, se non una cosa che pensa, e cioè una mente o un'anima, o un intelletto, o una ragione i quali sono termini che mi erano per lo innanzi ignoti [...]. Io non sono quest'unione di membra che chiamiamo corpo umano; io non sono un'aria sottile e penetrante, diffusa in tutte queste membra, io non sono un vento, un soffio, un vapore [...]

eppure [...] io continuo ad esser certo di qualcosa [...]. ma che cosa sono dunque io? Una cosa che pensa. E che cosa è una cosa che pensa? Una cosa che dubita, che concepisce, che afferma e che nega, che vuole, che non vuole, che immagina anche, e che sente”.

Cartesio qui compie differenti passi teoretici importanti per arrivare alle successive teorie della soggettività dimostrando come l'essenzialità dell'Io, identificato come attività psichica, risieda nel pensiero e possa prescindere dal corpo. La dicotomia che prende forma in Cartesio ci aiuta nella comprensione del dibattito sul concetto di persona, in quanto coinvolge le nozioni di “mente”, “coscienza” e “spirito”.

Il problema mente-corpo è paradigmatico per la comprensione della visione filosofica del soggetto e del suo rapporto con “l'esterno”, poiché definendo la mente come un mondo interiore, ridefinisce nuove classi di identità tra chi possiede quel mondo e chi no. Che cosa fa parte dunque di “quel mondo”?

Cartesio identifica il sentire con il pensare, portando nel mondo interiore giudizi, credenze e dolori, ovvero tutto ciò di cui possiamo avere consapevolezza e essere per questa ragione, oggetto di coscienza. In altri termini, Cartesio sostiene che si abbia un accesso privilegiato con noi stessi, ed in ciò risiede la grande innovazione del modello cartesiano, in cui “la conoscenza più certa è quella per così dire, privata”.²

² M. Di Francesco, *Introduzione alla filosofia della mente*, Carocci Roma, 2002, p,54

Quest'ultima conseguenza del dibattito sul dualismo cartesiano, è quella più soggetta a revisioni, alla luce dei nuovi studi delle neuroscienze e delle scienze cognitive, nell'età moderna si è sentita l'esigenza dopo Cartesio di trovare un nuovo "rifugio" al soggetto.

1.2 Dalla mente alla persona: gli Empiristi inglesi

Dalla mente alla persona è il passo che si può pensare di fare con gli empiristi inglesi. È con Locke che il concetto di persona inizia ad assumere connotazioni più chiare, egli mira infatti a circoscrivere il concetto di natura del soggetto nella continuità della coscienza, in questo senso non ritiene il problema dello statuto ontologico del soggetto non pertinente allo studio della natura della cosa che pensa. Locke affronta la questione dal punto di vista dell'analisi dei processi che permettono ad un soggetto, inteso come persona umana, di essere tale. Quindi per lui, ciò che caratterizza la persona umana, non è il possedere la sostanza pensante ma i *processi cognitivi della coscienza*. La svolta di Locke nel pensiero in merito all'essere persona è fondamentale per capire i successivi passaggi che l'analisi filosofica del concetto, avrà nel mondo contemporaneo. Da qui si intuisce il cambio di rotta con cui Locke guarda la res cogitans cartesiana, entrambi intravedono l'essere del pensiero nella coscienza, ovvero quella consapevolezza

che è inseparabile dal pensare, per Locke però è anche ciò che “costituisce il soggetto, gli stati coscienti sono la materia stessa di cui sono fatte le persone”.³

Le persone sono nella visione di Locke, quelle classi di entità che mantengono la “continuità del pensiero stesso, la continuità della coscienza resa possibile dalla memoria che il soggetto ha delle proprie passate azioni”⁴.

È persona secondo Locke, possedere quella consapevolezza che fa sì che ciascuno sia ciò che egli chiama se stesso e che riesce a ripercorrere consapevolmente pensieri ed azioni, presupposto fondamentale per formare la stessa persona è quella coscienza che unisce esistenze e azioni molto lontane fra loro nel tempo.⁵

Il connubio tra coscienza e ricordo permette secondo il filosofo, la concepibilità di un individuo.

Nel *Trattato sulla natura umana* (1740), Hume, affronta il problema dello statuto ontologico del soggetto. Sebbene si noti una ereditarietà cartesiana in merito a pensiero e coscienza, Hume indaga la questione dell'identità personale da un punto di vista empirico, “non si tratta più di comprendere l'essenza nascosta della mente, intesa come sostanza, ma di mettere in luce quali regolarità sussistano tra gli stati mentali cioè tra stati di cose (o processi) dei quali abbiamo esperienza diretta”⁶.

³ M. Di Francesco, *L'io e i suoi sé. Identità personale e scienza della mente*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998, p.69

⁴ M. Di Francesco, *op.cit.* p.72

⁵ J. Locke, *Saggio sull'intelligenza umana*, trad.it. di C. Pellizzi, Laterza, Roma, 1972, Vol., II, XXVII, p.345

⁶ S. Nannini, *L'anima e il corpo. Un'introduzione storica alla filosofia della mente*, Editori Laterza Roma-Bari, 2002, p.40

Hume afferma che noi non abbiamo realmente idea dell'io nei termini di una perfetta evidenza ed intelligibilità. Per Hume quindi non è possibile avere alcuna percezione di quell'io cartesiano, permanente ed unitario, questo perché attraverso un'analisi empirica, non riusciamo con i nostri sensi ad avere un'impressione dell'io, o persona che sia costante ed immutabile per tutta la durata della vita. È da qui che Hume arriva alla sua famosa tesi sulla Teoria del fascio:

“noi non siamo altro che fasci o collezioni di differenti percezioni che si susseguono con una inconcepibile rapidità, in un perpetuo flusso e movimento. [...]. La mente è una specie di teatro, dove le diverse percezioni fanno la loro apparizione, passano e ripassano, scivolano e si mescolano con un'infinita varietà di atteggiamenti e di situazioni. Né c'è, propriamente, in essa nessuna semplicità in un dato tempo, né identità in tempi differenti, qualunque sia l'inclinazione naturale che abbiamo ad immaginare quella semplicità ed identità”.⁷

L'unità e la continuità dell'io sono illusori. Il soggetto per Hume non si dimostra altro che un insieme di fasci di percezioni distinte che si susseguono a formare una rappresentazione teatrale, di cui queste sono le attrici. L'io è un'illusione, una metafora, una “repubblica di stati mentali”⁸ e anche “l'identità che noi ascriviamo alla mente umana è un'identità fittizia, dello stesso genere di quella che ascriviamo ai vegetali e agli animali”⁹. Ma allora, si chiede Hume, com'è possibile avere quel senso di identità del quale noi siamo così intimamente

⁷ D. Hume, *Opere filosofiche. Trattato sulla natura umana*, Editori Laterza, Roma-Bari, P.263

⁸ M. Di Francesco, *L'io e i suoi sé. Identità personale e scienza della mente*, op cit. p.166

⁹ D. Hume, *Opere Filosofiche. Trattato sulla natura umana*, op.cit. p.271

coscienti?¹⁰. Poiché “l’intelletto non coglie mai nessuna connessione reale tra gli oggetti e che anche l’unione di causa ed effetto [...] si risolve in un’associazione abituale di idee”¹¹, ne segue che ciò che noi percepiamo come un’identità continua e sussistente altro non sia che una mera percezione di una catena progressiva di percezioni. In altre parole, ciò che si è soliti chiamare identità personale o percezione continuativa dell’io, per Hume, non rappresenta qualcosa di reale e ontologicamente fondato, bensì “è semplicemente una qualità a loro, (alle nostre percezioni) attribuita a causa dell’unione delle idee di esse nell’immaginazione quando vi riflettiamo”¹². Hume individua nelle tre relazioni di rassomiglianza, contiguità e causalità, i “principi unificatori del mondo ideale”, ovvero quelli attraverso i quali scaturisce il “cammino piano ed ininterrotto del pensiero”, e quindi la nostra nozione di identità personale. In questo senso si può parlare di “scetticismo” humeano, poiché è soltanto la marea delle nostre percezioni e non l’io unitario, continuo e sussistente cartesiano, a permetterci di considerare noi stessi come io o persone. L’io, dunque, non è una cosa spirituale o materiale, bensì una relazione di percezioni. Ed è in questo modo che Hume incrementa la crisi di quell’idea chiara e distinta sulla quale Cartesio aveva fondato lo statuto ontologico della cosa pensante. Tuttavia, se la natura dell’io e dell’identità personale sono illusorie e fittizie, nondimeno per Hume esse non hanno un valore nella nostra vita pratica. Il filosofo s’interroga sui motivi che ci

¹⁰ *Ibid.*, p.263

¹¹ *Ibid.*, p.271

¹² *Ibidem.*

spingono a ricondurre e correlare quelle percezioni distinte e separate nella vita di unico soggetto. Se la memoria e l'immaginazione, garantiscono la percezione illusoria dell'individuo unendo eventi empirici di per sé non identici e assimilabili, per Hume vi è anche una spiegazione motivazionale e non soltanto cognitiva, che contribuisce a creare la nostra identità. Ciò che vuole intendere Hume è che noi non possiamo fare a meno di costruirci un'identità, poiché siamo naturalmente propensi ad attribuire coerenza e continuità, a quello che percepiamo¹³. In questo modo, il nostro senso di continuità, ci permette di cancellare ogni interruzione e di ricorrere alla nozione di anima, di Io, di sostanza, per mascherare ogni variazione. La tendenza naturale ad identificarsi in un io, in una sostanza, in un'anima non deriva dalla struttura intrinseca della realtà, bensì diviene in Hume, un bisogno psicologico.

La prospettiva lockeana di un agnosticismo nei confronti della sostanza pensante subisce una essenziale accelerazione con David Hume. Se Locke non arriva a negare l'esistenza di una *res cogitans*, le celebri tesi humeane mostrano la base per una seria critica all'immagine tradizionale che abbiamo di noi stessi, argomentazioni che si dimostreranno poi importanti, per la filosofia della mente.

1.3 Il Personalismo e il legame tra vita biologica e vita personale

La crisi della nozione di sostanza e le conseguenze della distinzione lockeana tra l'essere umano, appartenente alla specie *homo sapiens*, e la persona, essere capace

¹³ D. Spati, *Identità e coscienza*, Il Mulino, Bologna 2000, p.75

di vita cosciente e libero in atto, sono state, oltre che una pietra miliare per la possibilità di una filosofia della mente, anche una sfida per tutte quelle concezioni che assumono la nozione di persona come riferimento assoluto e principio ontologico della loro teoria, i *personalismi* in generale.

Risulta fondamentale per interpretare le “urgenze culturali” del nostro tempo, la questione dei diritti, la bioetica, il confronto, sono gli assunti teoretici, di cui il personalismo si fa garante, che discriminano il concetto di persona e che possiedono forza normativa. In altre parole, occorre capire quali entità abbiano le condizioni per possedere lo status di persona e, conseguentemente, la facoltà di accedere alla comunità morale. Si può definire il personalismo in base a due accezioni. In senso lato, è personalistica ogni filosofia che rivendica la centralità della concezione ontologica, gnoseologica, sociale e morale della persona, in antitesi alle tesi materialistiche o immanentistiche per le quali la persona non ricopre un ruolo più “dignitoso” del resto dell’esistente. Mentre, in senso stretto, si dice filosofia personalistica o personalismo la concezione che individua nella persona il significato di realtà¹⁴.

Uno degli aspetti interessanti della nascita dei personalismi è come, nel corso del Novecento, è parso indebolirsi il versante ontologico della riflessione filosofica per lasciare spazio alla dimensione etica.

Severino Boezio, traduttore in epoca medievale di Aristotele, diede per primo la definizione classica del termine persona associandolo chiaramente ad una certa

¹⁴ Enciclopedia Filosofica, Bompiani, Milano, 2006

realtà, l'essere individuale. La persona è, secondo Boezio, “rationalis naturae individua substantia” (sostanza individuale di natura razionale), ovvero un essere individuale che ha come forma la razionalità; con Kant tale nozione diviene fondamentale per l'assegnazione di diritti. Ed è proprio in tale contesto, che, attribuendo alle persone e solo alle persone l'appartenenza alla comunità morale, la definizione del concetto assume una veste innegabilmente importante.

È attraverso l'innovazione tecnologica e l'acquisizione di nuove conoscenze che si è teorizzata una distinzione tra vita biologica e vita personale, che ha contribuito ad un mutamento della visione ontologica dell'essere uomo. In questa prospettiva, mons. Elio Sgreccia, teologo italiano studioso di etica, considera il modello personalista l'unico valido a risolvere le antinomie dei modelli precedenti e nello stesso tempo a fondare l'oggettività dei valori e delle norme.

Il principale fattore di rottura della tradizione personalista, rispetto ad una concezione della persona che si rifà a Locke e Hume, è nell'individuare nell'uomo un fine in sé, a prescindere dalle caratteristiche fenomeniche che manifesta. In ogni uomo sta racchiuso il senso dell'universo e tutto il valore dell'umanità: la persona umana è un'unità, un tutto e non una parte di un tutto¹⁵. L'uomo è la persona, e come espressione della vita possiede un valore oggettivo che è irriducibile agli stati coscienti della mente e a qualsiasi altra funzione o proprietà della specie umana.

¹⁵ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e pensiero, Milano 1994, p. 89

L'individuo è persona, e l'“essere persona” coincide con *il suo essere e non con la presenza di determinate caratteristiche*. Le persone sono individui in un senso incomparabile, vi è una differenza qualitativa e ontologica che contraddistingue l'essere uomo da ogni altra cosa che faccia parte della natura. *È questa profonda differenza che assegna un valore intrinseco alla vita umana, che conferisce all'essere umano una realtà che rimane identica a sé pur nel mutare delle proprietà, azioni e funzioni cioè alla persona, e che fornisce la base per poter parlare di dignità umana.*

È in questo senso che l'uomo non è riconducibile alla somma giustapposta di proprietà, né alla successione seriale di atti¹⁶.

Come nota, il bioeticista, H.T Engelhardt Jr:

“Mentre all'inizio di questo secolo [il Novecento] [...] era facile adottare una definizione di morte centrata sull'intero corpo, oggi non è più così. Infatti, ora si sostiene l'esatto contrario: è molto facile che un corpo vivo con un cervello completamente morto non sia più considerato persona. [...] Col tempo vi è stato un mutamento nella concezione di ciò che significa essere vivi, incarnati in questo mondo. Si è passati da una definizione della vita e della morte centrata sull'intero corpo a una definizione centrata sul cervello. [...] Tali riflessioni portano a mutamenti nelle pratiche e nelle opinioni culturali consolidate”¹⁷.

¹⁶ L. Palazzani, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, G. Giappichelli Editore, Torino 1996, p.233

¹⁷ H. T. Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano 1991, p.16

Il ripristino di questa nozione di persona permette di rispondere alle domande sul concetto di persona: “che cosa è persona?”, “chi è persona?”, che la crisi della soggettività moderna ha messo in discussione. Dunque, è la valenza ontologica, il valore trascendente posto nell’individuo, che consente di considerare qualità, funzioni e proprietà non esistenti in sé, bensì appartenenti a quella natura unitaria e oggettiva del soggetto, quella “unitotalità di corpo e spirito”¹⁸, per cui non ha senso la distinzione tra vita umana biologica e vita personale che, al contrario risultano essere due modi diversi di leggere dentro allo stesso livello ontologico della realtà.

¹⁸ E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e pensiero, Milano 1994, p. 89.

Capitolo II

La narrazione come metafora dell'esistenza

“Che cos'è la narrazione”? Narrazione può denotare lo schema cognitivo di una storia, il processo di produzione di una storia, o il risultato-prodotto del processo chiamato appunto “storia” o “racconto”¹⁹.

In linea generale, una storia è una presentazione perlopiù linguistica, di almeno due successivi stati di cose, eventi o azioni. A differenza delle descrizioni, che sono istantanee o prive di tempo, le storie si dispiegano in un ordine temporale. Una semplice successione, non è tuttavia condizione sufficiente per essere una storia se non presenta una relazione semantica o di significato tra i suoi due momenti. Il concetto di storia, implica anche i concetti di narratore della storia e di pubblico o uditorio, in quanto in quel rapporto tra narratore e narrazione e nell'ulteriore rapporto tra narratore e pubblico è compresa sostanzialmente tutta l'arte narrativa. La narrazione è quindi definibile come una forma produttrice di significato. Essa difatti è una modalità espressiva, che implica la riunione d'eventi in una trama, in cui gli eventi acquistano significato in quanto posti in relazione col tema della storia. La trama configura gli eventi in un intero, trasformandoli da avvenimenti meramente seriali e indipendenti in avvenimenti dotati di significato, che contribuiscono all'intero tema. Il significato di un evento diventa quindi manifesto solo quando si conosce la trama di cui è parte.

¹⁹ Donald E. Polkinghorne, *Narrative Knowing and the Human Sciences*, New York, State University of New York Press, 1988

Qual è il rapporto tra persona e narrazione? La studiosa americana Marya Schechtman si è espressa così: “La pietra angolare nella prospettiva della concezione narrativa di sé, è la tesi che l’identità della persona sia creata da una concezione di sé che è in forma narrativa”.

Ciò significa che per costituire un’identità richiede che un individuo concepisca la sua vita come avente la forma e la logica di una storia, più specificamente, la storia della vita di una persona dove s’intende “storia” come una narrazione lineare convenzionale.

Si possono riconoscere alcuni punti condivisi dalle teorie narrative, formulare una teoria narrativa dell’identità personale vuol dire operare una connessione tra diversi elementi: tra la narrazione e la vita personale, considerata nelle sue parti, esperienze ed azioni particolari e nella sua totalità. Sostenere, infatti, una teoria narrativa significa chiedersi che tipo di relazione intercorra tra le caratteristiche strutturali riconoscibili nella vita e quelle proprie delle narrazioni romanzesche. È una relazione casuale o necessaria? La vita personale è strutturata secondo le proprietà formali delle storie che troviamo narrate nelle opere letterarie, oppure essa assume tali proprietà solo mediante una nostra proiezione?

Quali conseguenze derivano per l’identità personale dall’accostamento di vita e narrazione? Se le nostre vite condividono le proprietà delle storie, allora l’identità della persona si presenterà in qualcosa di simile ad una storia. Così, *raccontare la propria vita sembra diventare un momento fondamentale per la comprensione di chi si è, di sé e della propria identità*. Sembra sempre possibile raccontare,

verbalmente o per iscritto, la storia di vita di una persona, che si tratti del nostro passato quindi in un'autobiografia o del trascorso di un altro individuo, semplice biografia. Per questa ragione appare lecito chiedersi se la persona sia inseparabile dalla propria vita, dal momento che le nostre vite sono cose che ci capitano, che viviamo, e mentre le nostre esperienze possono essere raccontate come storie dopo il fatto, forse, non può esserlo il sé che le sta vivendo.

È rispetto a queste risposte che la domanda: “le vite sono narrazioni?” troviamo una risposta e dato questo, che importanza hanno queste narrazioni nelle decisioni cliniche?

2.1 Rapporto tra tempo, coscienza e narrazione

Riporterò qui di seguito il pensiero di alcuni Autori in merito alla narrazione, temporalità e coscienza che a mio avviso delineano in modo chiaro alcuni passaggi fondamentali per arrivare a comprendere l'importanza del racconto nella storia del pensiero dell'uomo da declinare in narrazione e racconto di malattia, e comprenderne così l'importanza nelle decisioni cliniche.

Un contributo importante in merito ce lo fornisce Agostino nel *libro XI delle Confessioni*, egli dà infatti una sua chiara visione del Tempo in relazione agli eventi. “Il passato non è più e il futuro non è ancora: solo il presente ha una qualche esistenza, ma non esiste come realtà permanente, bensì si trasforma subito in altro, cioè in passato”. Eppure, osserva Agostino, “noi percepiamo lo scorrere

del tempo e siamo in grado di misurarlo. Ciò avviene nella nostra anima, al cui interno, il tempo trova la sua vera realtà, la sua unica dimensione reale”, che Agostino descrive come “distendersi dell’anima” (*distentio animi*), che nel ricordo, nell’attenzione e nell’attesa ci dà il senso e la misura del succedersi degli eventi. Nell’anima infatti conserviamo la memoria degli eventi passati, prestiamo attenzione alle cose presenti e attendiamo le cose future, dando così unità, continuità e possiamo dire “spessore” alle tre dimensioni temporali. Agli occhi di Agostino quindi, ogni realtà esistente rimanda ad altro: è segno di un significato che la trascende. Quindi conclude, il tempo siamo noi, il tempo è dentro l’anima, il tempo è l’anima.

Da questa intuizione agostiniana possiamo far partire tutto quel filone di interpretazione del tempo, inteso a rompere le delimitazioni e le cristallizzazioni del tempo-orologio, per conquistare una concezione del tempo come tempo “umano”, legato all’esperienza originaria ed inteso come forma originaria della vita che esperisce il mondo.

E. Husserl riconosce che, ai suoi tempi, e diremmo anche ai nostri tempi, chiunque volesse affrontare il problema del tempo non dovrebbe tralasciare di studiare i capitoli 14-28 dell’undicesimo libro delle *Confessioni* di sant’Agostino, giacché in questa materia “i tempi moderni, tanto orgogliosi del proprio sapere, non hanno eguagliato l’efficacia con cui questo grande pensatore aggredì il problema, né fatto progressi degni di nota”. Tant’è che Husserl come Agostino ripete, per ciò

che riguarda il tempo, “si nemo a me quaerat, scio, si quaerenti explicare velim, nescio”.

Ciò che è certo, al di là di questa confessione della incapacità di spiegare cosa sia il tempo, è che Agostino, nel tentativo di cercare e di definirne la realtà oggettiva, finisce col chiarirne la natura soggettiva, legandolo all’anima nella quale soltanto è possibile trovare la realtà del tempo, nella distentio della vita interiore dell’uomo, attraverso l’attenzione, la memoria e l’aspettazione, nella continuità interiore della coscienza, che conserva dentro di sé il passato e si protende verso il futuro²⁰.

Anche Platone ci viene in aiuto attraverso un’attenta analisi di quelli che sono i significati della narrazione, attraverso *Mythos* (certe cose possono essere dette solo attraverso i racconti) e *Logos*, (visto come aiuto ad interpretare il mito).

Il valore e il significato del mito si comprendono infatti dal punto di vista funzionale, considerando in ogni circostanza quanto sta alle spalle del racconto e la finalità che si prefigge il narratore. La funzione pedagogica del mito è riscontrata soprattutto sul versante del discorso politico: per Platone i racconti non solo sono destinati a circolare all’interno della città come patrimonio comune della cittadinanza, ma la stessa mitologia deve costituire elemento di coesione sociale e contribuire al processo di identificazione dei cittadini con la polis

²⁰ E. Husserl. *Per la fenomenologia della coscienza interna del tempo*. Parte I. *Le lezioni sulla coscienza interna del tempo dell’anno 1905*. Franco Angeli Edizioni

Il mito, dunque, non è mai statico: il racconto si dirama in diverse direzioni, ha solide fondamenta e un percorso e una finalità ben precisa. Ha un passato storico e ontologico, esiste uno spazio in cui esso circola e si diffonde per una propria funzionalità. Questo spazio è teorico, ma si percepisce una dimensione in cui i fatti del racconto vivono ed evocano oggetti ben precisi, per motivazioni già premeditate.

Il mito consente in questo caso una scansione temporale. Si intuisce come il racconto possa frazionare il tempo, declinare cioè, nel tempo stesso la realtà secondo la cadenza del prima e del poi. È come se si azzerassero le distanze tra mythos e logos, fino al punto in cui essi si incontrano eliminando le differenze tra dimostrazione e racconto²¹.

Nella *Poetica* di Aristotele, raccontare significa “transitare dal tempo prefigurato del mondo al tempo rfigurato della mente attraverso il tempo configurato della narrazione”. L’obiettivo consiste dunque nel costruire la mediazione tra tempo e racconto, dimostrando il ruolo mediatore che la costruzione del mythos (racconto) svolge nel processo delle mimesis (riproduzione dei significati)²².

Scrive Paul Ricoeur in *Tempo e Racconto*, “il tempo diviene tempo umano nella misura in cui è articolato in modo narrativo; per contro il racconto è significativo

²¹ K. Morgan, *Myth and Philosophy* from the Presocratics to Plato, Cambridge University Press, 2000

²² D. Pesce, G. Girgenti (a cura di), Aristotele (autore), *Poetica*. Edizioni Bompiani, 2000

nella misura in cui disegna i tratti dell'esperienza temporale”²³. Il concetto preso in esame da Ricoeur è quello “dell'identità narrativa” che nasce da una riflessione sulla temporalità, connessa alla questione dell'identità personale, rilevante per il tema della narrazione.

Nei tre volumi di *Tempo e Racconto*, attraverso indagini fenomenologiche, storiografiche e letterarie, Ricoeur riconduce l'attività di costruzione della memoria personale alla facoltà spirituale di “narrare storie”. Noi siamo in quanto raccontiamo, solo in questa maniera riusciamo a ricondurre in unità la molteplicità delle esperienze vissute, dandogli ordine e facendone emergere un senso. Questa attività spirituale implica tre fasi distinte, chiamate da Ricoeur Mimesis I, II e III, ovvero Figurazione, il rapporto spontaneo e immediato col mondo, esperito emotivamente, Configurazione costruzione narrativa e organizzante, e Rifigurazione ovvero ritorno al mondo dell'agire e del patire, forti però dell'esperienza precedente, che permette di comprendere il mondo in maniera differente.

Damasio ne *Il sé viene alla mente*, parla del Sé Autobiografico, le autobiografie ci dice, “sono costituite da ricordi personali, la somma totale delle esperienze della nostra vita, comprese quelle dei progetti che abbiamo fatto per il futuro, specifici o vaghi che siano”. Il sé autobiografico è dunque un'autobiografia resa cosciente, attinge dall'intero orizzonte della nostra storia memorizzata, remota e recente. In quella storia, sono comprese le esperienze sociali di cui siamo stati parte, o di cui

²³ Ricoeur, *Tempo e racconto. Il Tempo raccontato*. Vol1.pag.15. Edizioni Jaka Book, 2008

avremmo voluto fare parte; vi sono ugualmente compresi i ricordi che descrivono le nostre esperienze emozionali più raffinate, e precisamente quelle che hanno i requisiti per essere definite spirituali. Il sé autobiografico è come se conducesse una doppia vita, a un estremo, può essere esplicito, dando luogo alla mente cosciente nella sua espressione più alta e profonda umana; all'altro estremo, può rimanere dormiente con le sue innumerevoli componenti in attesa del proprio turno per attivarsi. Questa seconda vita del sé autobiografico si svolge in privato, lontano dalla coscienza accessibile, e forse è proprio lì, in termini di luogo e di tempo, che il sé matura grazie alla progressiva sedimentazione e alla rielaborazione della memoria. Nel momento in cui, le esperienze vissute sono ricostruite e ri-esperate, sia nel corso della riflessione cosciente, sia in una elaborazione non cosciente, la loro sostanza viene rivalutata e inevitabilmente riorganizzata, e subisce modificazioni che, in termini di composizione fattuale e accompagnamento emozionale, possono essere minimi o molto significative. Durante questo processo entità ed eventi acquistano un nuovo peso emozionale. Ecco perché nel corso degli anni la nostra storia viene impercettibilmente riscritta. Ecco perché i fatti possono acquisire un nuovo peso e perché oggi la "musica" della memoria è diversa da quella dell'anno scorso. In termini neuro scientifici, questo lavoro di costruzione e ricostruzione si svolge in larga misura come elaborazione non cosciente e, per quello che ne sappiamo, forse ha luogo anche nei sogni e può in qualche caso affiorare a livello della coscienza.

Considerata l'abbondanza delle registrazioni riguardanti il nostro passato vissuto e il nostro futuro anticipato, è una fortuna che non occorra rievocarle tutte, e nemmeno la maggior parte, ogni volta che il nostro sé opera nella modalità autobiografica. Facciamo, invece, affidamento su alcuni episodi chiave (in realtà su una raccolta di episodi): a seconda delle esigenze del momento, ci limitiamo a rievocarne alcuni in quanto rilevanti rispetto a quello nuovo. In certe situazioni, il numero degli episodi richiamati può essere elevatissimo, un'autentica inondazione di ricordi permeati delle emozioni e dei sentimenti originariamente associati agli episodi stessi.

Antonio Damasio definisce il *Sé nucleare*, nella corporeità tesa a durare, nella corporeità intenzionata istante dopo istante a prendersi cura di sé e quindi del tutto nel quale il sé accade. Poiché, davvero, il tempo è come circondato dal niente, fuori dal tempo nulla è e se anche fosse non sarebbe pensabile²⁴.

Come avviene quindi secondo Damasio la costruzione di una mente cosciente? È utile ci dice, cominciare con un'ipotesi generale, articolata in due parti, la prima stabilisce che il cervello costruisce la coscienza generando un processo del sé all'interno di una mente in stato di veglia. L'essenza del sé sta nella concentrazione della mente sull'organismo materiale in cui essa ha sede. Lo stato di veglia e la mente sono componenti indispensabili della coscienza, ma il suo elemento distintivo è il sé.

²⁴ A. Damasio. *Il Sé viene alla mente*. Adelphi Edizioni, pp. 266-268 2° edizione 2012

Nella seconda parte, l'ipotesi propone che il sé sia costruito per gradi. Lo stadio più semplice emerge dalla parte del cervello che generano sentimenti spontanei (sentimenti primordiali) riferiti al corpo vivente. Il secondo stadio risulta dall'instaurarsi di una relazione tra l'organismo (rappresentato dal proto-sé) e qualsiasi parte del cervello rappresenti un oggetto da conoscere. Il risultato è il sé nucleare. Il terzo stadio infine, consente l'interazione con il proto-sé di molteplici oggetti precedentemente registrati come esperienza vissuta o come futuro anticipato e genera abbondanti pulsazioni del sé nucleare: il risultato è il sé autobiografico.

Tutti e tre gli stadi sono costruiti in spazi di lavoro cerebrali distinti ma coordinati: si tratta degli spazi delle immagini, l'arena in cui sia la percezione in corso, sia le disposizioni contenute nelle regioni di convergenza-divergenza esercitano la loro influenza ²⁵.

Interessante è anche la visione di William James, psicologo e filosofo, il quale descrive la mente cosciente come “un fiume in piena che corre trascinando con sé degli oggetti, i quali però, non hanno tutti la stessa rilevanza. Alcuni sono come ingranditi, altri no. Essi inoltre non sono disposti tutti allo stesso modo rispetto a me: alcuni sono collocati in una certa prospettiva nei confronti di un me materiale. Fatto ugualmente notevole, alcuni oggetti sebbene non tutti, sono accompagnati da un sentimento che li connette in modo inequivocabile al mio corpo e alla mia mente. Questo sentimento ci dice, senza che venga pronunciata una sola parola,

²⁵ A. Damasio. *op.cit.*, pp.230-232

che io possiedo gli oggetti, per tutto il tempo, e che se voglio posso agire su di essi. Questo è letteralmente: sentire ciò che accade”²⁶.

In ultimo possiamo definire la coscienza come consapevolezza che l’uomo ha sia dei propri stati mentali, percezioni, idee, sentimenti e volizioni, sia degli oggetti del mondo esterno²⁷. Etimologicamente il termine esprime sia la conoscenza che la consapevolezza, che il termine coscienza, vede come entrambi necessari. Il significato però è più complesso, perché coscienza significa anche la relazione intrinseca all’uomo nella sua interiorità e rapporto della mente con se stessa, per cui può conoscersi e giudicarsi. Da qui nascono considerazioni inerenti l’Io, l’essere, la persona e domande quali: io sono il mio cervello? Ho una mente o sono una mente? Sono un corpo o ho un corpo? Una persona che non ha più coscienza di sé, è persona? Una persona con una coscienza differente da prima posso definirla una persona nuova o è la medesima identità che si esprime diversamente? Analizzarne il funzionamento e le caratteristiche significa analizzare il comportamento umano, strategia che l’organismo utilizza per arrivare ai propri obiettivi. La coscienza può essere descritta come qualità, ovvero per stati corporei o livelli intellettuali come i disturbi della memoria, caso paradigmatico di restrizione della coscienza, o mancanza di coscienza del tempo, fattore chiave del

²⁶ W. James, *The principles of psychology*, Publisher London Macmillan, 1891.

²⁷M.A. Maieron, *Alla ricerca dell’isola che non c’è. Ragionamenti sulla mente*, p.25-46. Mimesis Filosofie

funzionamento mentale in quanto il rapporto tra memoria e coscienza, è il rapporto tra coscienza ed esperienza.

In ultimo, la coscienza per la neurologia può essere definita come consapevolezza di sé e dell'ambiente circostante e la si esplora facendo parlare il soggetto ed eseguire ordini e osservando infine, le sue reazioni riflesse.

2.2 Il Corpo: corpo che ho, corpo che sono

La persona è fatta non solo di un mondo interno su cui fino ad ora si è ragionato, bensì è costituita da una parte ben più evidente che va considerata nell'analisi, ovvero il suo corpo, la parte più materiale che spesso quando si parla di fine vita e decisioni cliniche si trascurava, sempre più convinti che la dimensione "spirituale" sia la più importante, è un po' come quando durante una discussione ci si chiede che fine si voglia far fare al proprio corpo dopo la morte, normale sepoltura oppure cremazione, alcuni rispondono che non ha importanza, "tanto sono morto" è l'affermazione più comune, in realtà ognuno di noi porta con sé un corpo per tutta la sua vita, e non può non avere una parola da dire su di esso.

Il corpo è un'entità sfuggente che si muove all'interno di aspetti quali soggetto e oggetto, identità-alterità, intimo ed estraneo. Gli antichi erano sospettosi verso il corpo e le sue passioni, mentre tutto il pensiero moderno è molto più antropologico, è la più pura riflessione sull'uomo, sulla mente, sul suo corpo.

Questo ci fa capire perché prima del Novecento si parlava di “corpo che ho”, mentre dal Novecento in poi di “corpo che sono”.

Nietzsche ad esempio, non scinde più il corpo dalla mente, bensì cerca i modi per pensarli insieme, il corpo è per lui la nostra unica e grande ragione, è la nostra appartenenza al mondo è terrestrità, fuori dall'appartenenza all'essere non vi è nulla, è essere che sente, pensa, agisce.

Solo la mente appare essere misteriosa come il corpo, per Husserl il corpo non è solo corpo biologico bensì, nella sua riflessione fenomenologica, io sono “l'organo” ma anche l'oggetto del mio “fare e disfare”, ciò equivale a dire che sono “Leib” il corpo proprio o corpo vissuto, con il quale mi identifico e dò un senso al mondo e il corpo-oggetto distinto dal soggetto, il “Koerper”, cosa tra le cose del mondo che è il corpo della rappresentazione sociale, il corpo-mondo.

IO, per Husserl sono Leib sempre sul punto di rovesciarmi in Koerper, sono corpo vissuto sempre sul punto di rovesciarmi in corpo-oggetto. O ancora: sono corpo la cui proprietà è sempre sul punto di essere rovesciata in oggettivazione e perciò di sfuggire in quanto proprietà. Per questo il corpo sembra essere sempre qualcosa di eccedente, è l'enigma di cui ogni società dà una propria risposta, perché vive della certezza del suo essere e del suo perire. Da qui nasce il suo essere ambiguo che lo fa essere la nostra identità e la nostra alterità, è attraverso il corpo che l'alterità del mondo e degli esseri si costituiscono. Il corpo con il suo essere materialità, rappresenta una parte essenziale ed è allo stesso tempo, significante e significato. Marcel Mauss dà al corpo valenza sociale parlando delle “tecniche del corpo”, che

sono i modi in cui gli uomini, nelle differenti società si servono del loro corpo uniformandosi alla tradizione. Il corpo è per Mauss “materia prima del sociale”, il luogo in cui esso si iscrive e dove si deve apprendere per decifrarla. Il corpo sociale determina le modalità attraverso le quali il corpo fisico è percepito²⁸.

È dopo gli innumerevoli studi di Durkheim sull’anatomia, gli studi di Freud sull’isteria, l’analisi marxiana dell’alienazione, che in antropologia il centro dell’attenzione si sposta sul corpo, sul sé, sulle emozioni e scopre che gli uomini vivono in corpi, corpi che in questo senso sembrano solo essere fasci di ruoli in strutture sociali. Ma è soprattutto nella storia della medicina e della psichiatria che emergono i “corpi”, il corpo violato e annullato, il corpo che la società vuole e di cui necessita. Nell’antropologia medica il corpo malato, ferito, perso è il vero oggetto di ricerca, perché è appunto sui vissuti reali ed esperienziali dei corpi che si fissa il vero sguardo antropologico. Questo fa pensare che il corpo non è passivo e meramente attaccato ad una mente vitale, ma è corpo “cosciente” dotato di mente, un “mindfull body”. L’incontro con il corpo diviene inevitabile, il corpo inteso qui come *superficie in cui si iscrivono gli avvenimenti*, luogo attraversato dal desiderio e dalla malattia, che è esteriorità visibile. L’esperienza della corporeità come possesso e controllo si caratterizza come sempre sul punto di essere perdita di questo possesso e controllo.

²⁸ M. Mauss(autore), F. Zannino(traduttore), *Saggio sul dono. Forma e motivo nelle società arcaiche*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 2002

Il filosofo francese Jean-Luc Nancy, dà una visione che si allontana dalla fenomenologia husserliana di corpo proprio, egli crede infatti che il corpo si caratterizzi per essere non già proprio bensì inappropriabile, come ha voluto sottolineare creando l'espressione *ex-peau-sition*, nella quale, all'interno della parola "esposizione" viene introdotto il termine *peau* (pelle) per significare che il corpo, appunto nel suo essere "pelle", in quanto tale risulta essere immediatamente esposto e quindi sempre passibile di essere sottratto alla mia proprietà, proprio per questa virtù di esposizione all'esterno che me lo rende inevitabilmente estraneo. La "carne" diviene dunque manifestazione della condizione concreta della persona, concorre a determinare il suo bene in senso morale, a rendere consapevole insieme alla mente, di sé il soggetto²⁹.

Quanto detto in questo paragrafo, si ricollega al capitolo sulle "Storie di pazienti" in particolar modo al primo racconto del paziente che "non ha scelto per sé".

²⁹ M. Carbone, D. M. Levin, *La carne e la voce. In dialogo tra estetica ed etica*. Mimesis, Milano, 2003

Capitolo III

La narrazione come educere: l'Arte di far partorire i pensieri

Come possono avvenire le narrazioni e come non influenzarne la modalità o il contenuto espressivo?

Durante il mio tirocinio, mi sono dovuta modificare ed adattare molte volte rispetto alle persone che avevo davanti, mi sono esercitata molto nella pratica dell'ascolto e della comunicazione, traendo spunto in studi passati sull'Ars Maieutica Socratica e sull'educere.

Il compito del filosofo secondo Socrate, non sarebbe quello di insegnare, ma quello di applicare la maieutica, per aiutare colui che ha davanti a "partorire" la Verità che già possiede dentro di sé.

La conditio sine qua non per esercitare l'arte della levatrice viene illustrata da Socrate nel Teeteto: "Vedi di intendere bene che cos'è questo mestiere della levatrice, e capirai più facilmente che cosa voglio dire. Tu sai che nessuna donna, finché sia ella ancora in stato di concepire e di generare, fa da levatrice alle altre donne; ma quelle soltanto che generare non possono più"³⁰.

Nell'antica Grecia, la condizione per esercitare il mestiere della levatrice era la sterilità della donna, il suo non poter più concepire e generare. L'ostetrica quindi, era colei che è stata fertile, che ha partorito i propri figli, ma che ora, divenuta

³⁰ Platone, *Teeteto*, Collana Economica Laterza, Roma-Bari, 2006

sterile, non può più generare e rivolge la sua arte e le sue cure all'assistenza al parto delle donne che sono in stato interessante. *In Socrate la maieutica non è funzionale alla verità, bensì alla sua ricerca, al cammino che vi conduce piuttosto che alla meta in sé*, proprio nella misura in cui offre la capacità di discernimento dei frutti generati, per vedere se sono fantasmi o menzogne della mente o cose vitali e reali. La maieutica socratica dunque, *oltre ad aiutare a partorire prevede un'assistenza e cura al parto, al fine di esaminare i pensieri, le credenze e i valori e quant'altro esprima la visione del mondo del soggetto partoriente*. La maieutica socratica impone di sostare nella ricerca e nel travaglio del parto, implica la necessità di fare ricorso a tutte le risorse e le energie di cui il partoriente dispone per generare cose vere e non menzogne. La maieutica invita a “restare nel dubbio” della ricerca, a riflettere criticamente sulle proprie credenze senza affrettarsi di appagare il bramoso e costante desiderio di “stare nella verità”. Assumere un atteggiamento maieutico e mettere in atto un ascolto attivo e un'epochè scettica, è molto facile da pensare in teoria ma molto difficile da praticare. In realtà, i limiti e le difficoltà insite nell'atteggiamento maieutico socratico sono congenite a tutti gli esseri umani pensanti, nella misura in cui possiedono delle verità e il desiderio di trasmetterle agli altri, *in particolare quando il desiderio di parlare prevale su quello di ascoltare e la smania di “giudicare” prevale sul bisogno di comprendere*.

La maieutica implica la capacità di sostare nell'incertezza e nel dubbio senza provare malessere e senza sentire lo smarrimento più o meno angoscioso che il

“non sapere” genera. È un’arte che, nel vertiginoso balzo dalla teoria alla pratica, pochi sono in grado di attuare in chiave realmente socratica, resistendo alla tentazione tutta “platonica” di dire la verità di cui sono stati vittime filosofi, pedagoghi, e maestri di ogni spazio e tempo.

Sappiamo che Socrate davanti alla persona si ricordava spesso di “sapere di non sapere”, questo perché come visto prima, solo il non sapere lascia libero l’altro di cavar le cose da sé, aveva dunque elaborato un suo strumento di difesa per se stesso e di aiuto per l’altro³¹.

3.1 Socrate e l’Eticista: un’analogia

Chi è dunque l’eticista e di che cosa si occupa al letto del malato?

Così come faceva Socrate, l’eticista al letto del malato, dovrebbe a mio avviso *stimolare la persona* affinché promuova idonee riflessioni sul proprio essere e sul proprio esistere e raggiunga una personale capacità per sé nel prendere decisioni, oltre ad aiutare a partorire prevede un’assistenza e cura al parto, al fine di esaminare i pensieri, le credenze e i valori e quant’altro esprima la visione del mondo del soggetto partoriente.

Una differenza sostanziale con l’approccio Socratico, l’ho trovata nell’approccio del counselling psicologico e nella psicoterapia, lavorando fianco a fianco con una psicologa che si occupa di pazienti SLA, ho rilevato a mio avviso profonde

³¹ V. Cislighi, *Il pedagogista clinico in sanità. Medicina narrativa: L’IO autobiografico nella narrazione attraverso l’uso del Reflecting®*, tesi discussa 3 febbraio 2016

inadeguatezze nell'eccessivo uso della parola. Analizzando le rassicurazioni e gli incoraggiamenti con cui ad esempio i terapeuti sono soliti rafforzare l'adattamento e la motivazione della persona, nelle loro tecniche di aiuto troviamo enunciati del tipo: "stai andando veramente bene", "bel progresso", "sono soddisfatto di te". Questo approccio elogiativo è molto rischioso perché può suscitare aspettative analoghe negli incontri successivi, le quali, se non soddisfatte, possono provocare pesanti frustrazioni, nonché la confutazione della relazione che si vuole unica ed irripetibile. Questi interventi possono anche mal inserirsi nel progresso sentito, voluto e auspicato dalla persona e perciò risultare infondati a tal punto da creare perplessità, se non addirittura mettere a rischio in modo irreparabile l'affidabilità e la coerenza del terapeuta, con la conseguente perdita di un punto fermo importante. Il canale comunicativo viene inoltre ancor più marcatamente utilizzato dal terapeuta nel fare interrogazioni e nel porre questioni al fine di soddisfare la propria attività e *direttività*. In tal senso vengono usate domande appellative, presuntive oppure orientative, che si basano su una previsione e indirizzano la risposta verso la conferma o il dubbio: "Cosa capitò quel giorno?". A domande di questo tipo, seguono solitamente risposte affermative. Oppure, si può assistere ad interviste per resoconti introspettivi: "Come ti sei sentito in quella situazione?". Questa serie di quesiti, dovrebbe permettere alla persona di accedere alla propria vita interiore, di afferrare il vissuto, ma, così formulati, non sempre lo rendono disponibile a dare risposte adeguate e può perfino accadere che egli rimanga sfavorevolmente impressionato. Tra le altre questioni poste alla persona ve n'è un

numero massiccio che si avvale del “perché”, un avverbio abusato, senza il quale pare che per qualche terapeuta sia impossibile aiutare la persona. Il terapeuta ricorre ad un abuso di parole, anche quando agisce con esortazioni tese ad incentivare la sicurezza dell’altro: “Tutti hanno bisogno di una sfida. Te ne sei data una e puoi farcela”, “Ho notato che la tua sicurezza è aumentata durante il tempo trascorso insieme”. Esortazioni di questo tipo ci fanno meditare su quanto possono essere poco adatte a fronteggiare problemi tanto complessi come quelli di dover decidere cosa è meglio per sé. È utile dunque riconoscere ed essere consapevoli che le parole possono essere un “abuso” più di ogni altra cosa e che l’aiuto, se basato solo su questo, può divenire un labirinto di parole in cui eticista e paziente/persona possono rimanere bloccati.

Quanto pesano la voce, le parole e i gesti? Quanto pesa il nostro sguardo sull’altro? L’epistemologia ci aiuta a stare all’erta dai dispensatori di chiacchiere, ad avere chiaro il significato fondamentale delle parole e della loro collocazione nella frase, a rivolgere attenzione alla necessità di una cadenza ritmica e suggestiva del discorso, e a *non esercitarsi nell’arte del dire prima di essersi impraticati in quella dell’ascoltare*. Ma oltre a orientamenti sull’uso della parola non mancano richiami ai segnali non verbali, a un porgere che deve essere sorvegliato nei movimenti, nei gesti, nella mimica, oltreché a una valorizzazione del silenzio in quanto ornamento sicuro. Tutti questi mezzi comunicazionali se usati aiutano l’individuo a riflettere e avvertire in sé le contraddizioni; si tratta di un’esperienza interiore, un modo di distinguere se stesso da se stesso, di

conoscere ogni aspetto che gli appartiene e che lo porta verso la conoscenza di sé. È possibile giungere a una comprensione di sé solamente per mezzo della riflessione, attraverso una modalità che porta a partorire la propria verità, ed aiutare a decifrare quel geroglifico, apparentemente inintelligibile del passato e del presente, è una rielaborazione mediante la riflessione, come diceva Galileo: “Non puoi insegnare qualcosa ad un uomo, puoi solo aiutarlo a scoprirlo dentro di sé”.

Porsi dunque di fronte alla persona, è essere consapevoli dell’influenza che possono avere su di essa una frase, uno sguardo, un gesto. Il paziente che si trova davanti a te in difficoltà vuole la tua parola, come se attendesse la formula magica che gli permettesse la risoluzione del disagio, il silenzio raramente piace, è assordante, imbarazzante. Eppure il silenzio assume qui un gran valore, è un’opportunità comunicazionale importante per aiutare l’altro a riflettere e offrirgli la possibilità di vivere delle pause in cui fare risuonare dentro di sé i propri intimi pensieri. Il silenzio che è *tutto un parlare* si oppone all’egoismo individuale della persona e fa sì che possa rinchiudersi nel proprio IO e far maturare veramente il pensiero. Le innumerevoli tipologie di silenzi, danno corpo al pensiero e liberano lo spirito, sono istanti in cui tacendo due persone si dicono un’infinità di cose, attimi solenni che tengono desta la curiosità e l’attenzione e aprono intime istanze alla riflessione. L’atmosfera del silenzio è l’unica che possa circondare di un sentimento forte e profondo la persona, una conversazione sostenuta con sé medesimo, con il proprio Universo interno, il soggetto narra a sé

medesimo e in se medesimo fa rinascere gli antichi ricordi della propria vita, ombre e luci con cui si intrattiene cercando di aprire innanzi a sé l'orizzonte del proprio avvenire. Un silenzio che si fa sentire ed è nel silenzio che lo spirito sa concepire cose grandi e preparare vita e azione.

Ho capito dopo qualche mese dall'inizio de mio tirocinio in ospedale, che mi sarei dovuta rifare spesso al principio Socratico, principio che ci ricorda che per "arginare e divellere la difficoltà e il disagio di una persona è necessario agire affinché sorga da essa quel farsi coraggio e procurare di essere sani".

L'eticista e il paziente devono a mio avviso entrare in una nuova era del rapportarsi all'altro e alla parola, dove non si cerca più da un lato di sfoderare soluzioni o avere velleità di spiegare agli altri cosa fare, o basare un aiuto sulla volontà di confutazione, correzione, persuasione o dissuasione desunta dall'esclusiva *funzione della parola*.

Quella dell'eticista è una relazione di aiuto diretta ad appagare bisogni umani e deve di necessità garantire un atteggiamento di saper ricevere, accogliere, porre a proprio agio la persona, manifestarle interesse e considerazione, nella consapevolezza che il rapporto con essa è il mezzo principale perché possa esprimere il mondo di valori in cui vive.

Ciò non significa che l'eticista non dia la sua visione del problema ma che lo faccia all'interno di una relazione e si muova all'interno di quella determinata storia. Qualora il paziente volesse sapere cosa l'eticista pensi di quella

determinata situazione, ci si muoverà all'interno di una relazione che si è costruita con il tempo.

L'etica narrativa e la consulenza etica possono dunque essere viste come pratiche che hanno come finalità ultima quella di porre attenzione al non essere in qualche modo direttivi, aiutando così la persona ad approfondire il suo personale punto di vista. La domanda dunque non sarà "che cosa devo fare?", ma "chi devo essere? Chi voglio essere?".

Perché parlare di direttività? Questo mio pensiero, si riferisce ad un colloquio avuto con il medico pneumologo che seguivo durante il mio tirocinio, dopo qualche tempo, mi ha posto una questione: "come si può non essere o apparire direttivi?"

Raccontami la tua storia dunque e solo allora ti dirò quello che penso, questo perché non c'è modo di percepire il significato di un gesto senza iscriverlo nella vicenda, nella situazione, nel dramma, in cui si intrecciano motivi e moventi, intenzioni e determinismi, esistenti ed eventi, progetti ed effetti. Lo stesso atto, materialmente identico per una descrizione esteriore, ha un senso opposto, se compiuto in contesti diversi.

Senza un'etica, l'alleanza terapeutica degrada ad un mestiere acefalo, a una iatro-tecnica. E senza narrazione, l'etica diventa un'etichetta vuota, l'ossequio a guide-

lines generiche, trascinando la clinica in una catena decisionale “centrata sull’organo” invece che “centrata sulla persona malata”³².

L’alleanza terapeutica tra medico e paziente e la condivisione delle decisioni (shared decisions) implicano una perizia tecnico-scientifica su cui il paziente deve poter contare, ma anche un’impresa di costruzione narrativa a due: il soggetto sofferente e chi lo prende in carico. Entrambi sono co-autori e personaggi di una storia comune, e sono anche, di volta in volta, voci narranti. “Ho questo timore su ciò che potrà succedere, glielo racconto...” Oppure: “come vivrò dopo l’intervento? Che cosa farò se le cose non funzionano? Quali disagi resteranno? Mi può raccontare come sarà la mia vita lavorativa o familiare?”. Il linguaggio ultimo di questa co-narrazione e la decisione finale spettano ovviamente all’assistito, ma dall’intesa di entrambi dipende la costruzione di una trama ricca di alternative, in merito a cui tale scelta possa esercitarsi. Therapeutic emplotment è appunto, in gergo medico-narrativo, l’elaborazione di una trama(plot) terapeutica.

Freud nelle sue *Costruzioni dell’analisi* (1937), attribuisce alla co-narrazione un potere curativo, in cui Freud ammise che l’analista deve elaborare delle vere “costruzioni” e proporle al paziente. Nei casi favorevoli questo procedimento può anche far risorgere ricordi o frammenti di ricordi. Ma anche se non si raggiunge tale effetto, la costruzione ha, secondo Freud, un’efficacia terapeutica. Il testo

³² P.M. Cattorini, *La consulenza in etica clinica. Una prospettiva narrativa. Obiettivi, metodi, casi*. Seminario a.a.2014-2015, Università dell’Insubria.

recita: “Ci capita abbastanza frequentemente di non riuscire a suscitare nel paziente il ricordo del rimosso. In sua vece, se l’analisi è stata svolta correttamente, otteniamo in lui un sicuro convincimento circa l’esattezza della costruzione, ebbene tale convincimento, sotto il profilo terapeutico, svolge la stessa funzione di un ricordo recuperato”.

Non sorprende quindi che si registri una maggiore compliance del paziente e un conseguente miglior beneficio in termini sanitari, laddove si abbia la possibilità di “raccontarsi”, si possono persino indicare in cartella clinica i vocaboli e gli stilemi privilegiati da chi soffre, e più in generale si riesca ad instaurare una comunicazione sanitario-paziente coinvolgente e personalizzata. Si ricorderà quanto scriveva lo psicanalista Michael Balint sui benefici psicoterapeutici offerti da qualsiasi pratica (consapevole e addestrata) di medicina generale: “il primo farmaco che il medico somministra è se stesso”.

Narrare non è facile. E non è facile leggere o ascoltare racconti. Non è vero che spontaneamente ci vengono alla bocca le parole giuste, o che per tradurre bene sia sufficiente un buon vocabolario. Occorre un training. Non basta un lungo esercizio senza supervisione, perché lo stesso errore, non tematizzato, si aggrava nel tempo. Una funesta improvvisazione in narratologia induce ad esempio a sopravvalutare l’intenzionalità cosciente dell’autore reale, sanitario o paziente che sia. Analizzare un testo implica infatti un accertamento meticoloso e competente in merito a come viene ripartito il potere narrativo tra le diverse istanze o funzioni, che fanno capolino tra le righe: il cosiddetto autore implicito del testo.

L'applicazione acritica, in ambito sanitario, di facili intuizioni o immediate impressioni produce luoghi comuni perniciosi.

L'etica clinica è il luogo teorico e pratico in cui ciò che viene spiegato si intreccia a ciò che può venire compreso, in cui il “chi voglio essere” s'intesse con il “che cosa devo fare” sulla base di “quanto è tecnicamente possibile modificare, curare, lenire, riabilitare”³³.

“Solo un racconto può mostrare il significato dell'azione in merito a cui intendiamo formulare un giudizio morale, poiché senza un racconto non possediamo il contesto entro cui il *testo dell'azione* (come l'ha chiamato Ricoeur) può colorarsi di un senso ed essere compreso e valutato. Raccontami la storia e ti dirò quello che penso: questo è lo slogan che si può pensare di contrapporre alle meccaniche applicazioni dei principi morali, aggiungendo che la storia è fedelmente narrata se include l'intenzione, le emozioni, le speranze degli agenti morali. Un'azione morale descritta dall'esterno, amputata dei vissuti umani di chi la pone, strappata dal contesto storico che l'ha generata è in realtà un frammento di fotogramma del tutto astratto, aperto ad ogni fraintendimento ed irraggiungibile dal ragionamento morale autentico. Che cosa significa dunque applicare in etica? Cosa significa arrivare alla conclusione del sillogismo pratico? Significa (anche) trovare o ritrovare la narrazione, entro la quale abbiamo appreso a pensare e pensiamo noi stessi, gli altri, Dio. Una volta tematizzata tale narrazione, pensarla significa farne una critica simile a quella artistico-letteraria, la quale cerca di

³³ P.M. Cattorini, *I volti della medicina. La medicina narrativa*. CH Manno, 21 gennaio 2015

verificare la compatibilità tra racconti (i grandi racconti di vita buona, i piccoli racconti propri della nostra unità biografica), escogitare concetti nuovi e coerenti per dire la pertinenza dell'azione, che potrebbe felicemente legare i diversi ordini narrativi, oppure esibire i significati che rendono tale azione attraente, convincente, verosimile, bella”³⁴.

3.2 L'approccio narrativo in etica clinica: il narrare che cura

L'etica per essere tale, deve andare a scuola dalla Vita.

Cosa sia bene fare in una determinata situazione non è noto a monte di tale situazione, a prescindere dai legami, dagli affetti, dai sentimenti che la situazione stessa suscita. Analogamente nessun uomo o donna nasce sapendo già ciò che conta nella vita. Possiamo affermare in prima approssimazione e in via del tutto generale che ciascuno porta in se stesso un desiderio di qualcosa, che può connotarsi diversamente: di felicità, bene, compimento, salvezza. Desiderio che è cosa ben diversa dal bisogno: mentre il primo rimanda ad un impegno verso qualcosa che si mostra promettente ma che non si esaurisce nella promessa stessa, il secondo chiede di essere soddisfatto, esaurendosi dopo la consumazione³⁵.

³⁴ P.M. Cattorini, *Le storie, prima della teoria*. Rivista per le Medical Humanities, 2007, n.4, pp.11-16

³⁵ M. Picozzi, *The narrative approach in Bioethics, Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, 2015, 4, 1, 1-4

Quel desiderio assume figura concreta nei volti e nelle persone dei propri genitori, delle persone amiche, del coniuge: essi mostrano una figura di vita buona che interpella il singolo, che lo provoca, che lo spinge a decidere³⁶.

Per cui tra me e me stesso, e quindi nella formazione della mia coscienza, si danno diverse mediazioni: dei sensi, della cultura, degli altri. Si arriva a capo di sé, a decidersi grazie agli affetti, alla cultura, agli altri. Quindi per essere non sono necessari sforzi eroici, imprese straordinarie: occorre in prima battuta riconoscere le figure di vita buona che ci vengono consegnate. Il bene chiede di essere riconosciuto, non di essere creato. In questo riconoscimento tutta la persona è coinvolta: non si tratta solo di questioni razionali. Si percepisce che un'azione è buona, prima ancora di conoscerne le ragioni astratte. Al bene che viene incontro, in quanto consegnato, si può rispondere unicamente fidandosi, dando credito. Se lo si mette alla prova, lo si perde, ciò è testimoniato da ogni rapporto affettivo. Cosa rende credibile agli occhi dell'altro una promessa, se non la testimonianza della propria esistenza, ovvero il racconto della propria storia?

Perché dunque una narrazione? Le persone avvertono il bisogno di raccontarsi ad altri, cosa ci spinge a fare questo? Si può rispondere affermando che nel racconto, nella concatenazione temporale dei fatti, ciascuno cerca di trovare senso e dare significato alla mappa della propria vita. Così l'esistenza non appare un susseguirsi di avvenimenti caotici e indecifrabili, ma riconducibili, anche se non sempre chiaramente, ad un disegno, ad un progetto, ad un obiettivo orientato

³⁶ M. Picozzi, op. cit., 2015;4 ,1,1-4

verso un compimento. Per questo una storia è performante: essa non racconta di una verità a me esterna, ma agisce facendo sì che gli accadimenti diventino veri³⁷.

Il mio racconto dunque, mi compie: esso non solo dice di me ad altri, ma dice di me a me stesso.

Nella trama di un racconto si supera la diatriba tra elementi oggettivi e soggettivi: se vuoi raccontare oggettivamente una storia, non puoi non tener conto dell'esperienza soggettiva dei suoi protagonisti. Così ogni racconto, nella sua trama oggettiva, è interpretato e narrato diversamente dai suoi vari lettori. Il racconto del paziente viene interpretato e letto dal medico a partire dalle sue categorie, così come la comunicazione di una diagnosi da parte del medico viene vissuta dal paziente esattamente a partire dalla sua storia personale.

La relazione tra medico e paziente, luogo privilegiato anche se non esclusivo in cui i soggetti decidono di se stessi³⁸, può essere descritto nei termini di un intreccio tra racconti.

Per questo alla domanda “Cosa fare in questa situazione” è necessario rispondere: “Raccontami la tua storia!”

Occorre quindi analizzare gli elementi di un racconto³⁹.

Un primo elemento è rappresentato dalla *voce*, ovvero colui che racconta la storia.

Egli può raccontarsi (paziente competente) o altri, i figli raccontano il proprio

³⁷P.M. Cattorini, *Il desiderio di salute. Bioetica nella clinica, nella società, nello sport*. Torino, Edizioni Camilliane, 2013, pp. 35-45.

³⁸ M. Tavani, M. Picozzi, G. Salvati, *Manuale di deontologia medica*, Milano, Giuffrè Editore, 2007

³⁹ Montello M. *Narrative Ethics, Narrative Ethics: the role of stories in bioethics*. Special report. Hastings Center Report. 2014;44 (1): S2-6.

padre in coma, i genitori narrano la loro famiglia per dire del proprio figlio malato. Al contempo occorre tenere in considerazione le prospettive di coloro che ascoltano la storia narrata (medici, infermieri).

Nella valutazione di un caso non solo occorre tener conto di chi narra la storia ma anche chiedersi perché stia raccontando in quel determinato momento, quella storia. Ogni situazione clinica è un intreccio di tante voci e di molteplici prospettive.

Un secondo elemento di una storia sono i *personaggi*: “Chi è al centro della storia?” oppure “Di chi è questa storia?”. Capita poi che ci si possa dimenticare di qualche personaggio. Si pensi al personale sanitario che pur passando molto tempo con il paziente, non viene coinvolto nella discussione. Quindi ogni storia ha una propria trama, e ciò lo si rileva particolarmente quando qualcosa, una malattia, a volte grave, rompe la trama della propria vita. A quel punto la vita non scorre più ovvia: la mappa della vita non ha più un obiettivo, la trama ha perso la sua integrità. Occorre ridare senso a quella trama, ritrovare un significato, coerente con la storia precedente, per il prossimo capitolo della vita. Talvolta quel capitolo è l’ultimo. Chiediamoci cosa ci dà la forza di narrare ancora, di riprendere il discorso quando le parole sembrano chiuse in un sepolcro.

Infine abbiamo un *finale*, che nel caso di un quesito etico in ambito clinico, possiamo identificare nella possibile soluzione del problema. Non si tratta di mettere un pezzo al suo posto nel puzzle; si tratta di passare da una dissonanza ad una consonanza, ovvero la consonanza tra la piccola storia (personale) e la grande

storia (famiglia, comunità). Non è mero esercizio tecnico, ne è risolvibile in una condivisione: si tratta di qualcosa in più. È necessario cioè individuare quel “terreno comune”, quella “ragione di bene” in cui i soggetti si ritrovano e riconoscono, seppur parzialmente. Tale obiettivo non è il frutto meccanico dell’applicazione dei quattro criteri, ma il divenire fluido, composto di interpretazioni e ricostruzioni delle storie, in un rapporto dialettico che esige tempo.

Quest’ultimo passaggio richiama il criterio della reciprocità del racconto⁴⁰. *Raccontami la mia storia*: ogni essere umano desidera ricevere da un altro il racconto della propria storia, solo gli altri possono scorgere il disegno di un’identità e raccontarlo in sua presenza. Io riconosco me grazie al racconto di un altro, di altri. Anzi, non solo grazie alla relazione con altri vengo a capo di me, ma nella relazione ne va di me. Noi siamo le storie in cui crediamo, quelle narrazioni che ci attraggono, ci guidano, mostrano un senso promettente a cui affidarsi.

Ma poiché il racconto richiede tempo, occorre la sapienza che sa aspettare il momento giusto perché una storia possa essere raccontata. Il consulente etico deve avere la sensibilità di saper cogliere quando una storia è pronta per essere raccontata e quando ancora non è pronta per esserlo⁴¹.

Quindi alla domanda “Che cosa è bene fare” è pertinente rispondere “Raccontami una storia”. Questa impostazione permette di guardare alla vita non come oggetto

⁴⁰ R. Charon, *Narrative Reciprocity, Narrative Ethics: the role of stories in bioethics*, special report, Hasting Center Report, 2014, 44(1), S21.S24

⁴¹ H. Lindmann, *Narrative Ethics: the role of stories in bioethics*, special report, Hasting Center Report, 2014, 44(1), S28-S31, S31

di studio ma come rivelatore di senso e significato⁴², evita quella separazione per cui i valori si aggiungono alla vita, quasi che ciò che conta nella vita sia altro dalla vita. Riconosce che l'azione mette in gioco l'identità di colui che la compie: nell'azione di cura l'identità di ogni agente morale è chiamata in causa. Nel prendersi cura dell'altro mi prendo cura di me stesso. Come diversamente spiegare la cura che una moglie offre al proprio marito anche quando quest'ultimo non la riconosca più?

All'etica narrativa sono state avanzate delle critiche⁴³. Perché una storia è paradigmatica? Una buona storia prevede che si giustifichi perché sia buona. Altrimenti perché una storia dovrebbe raccomandarsi?

Noi assistiamo a storie diverse con finali diversi, o anche talvolta a storie simili con finali radicalmente diversi. *Tutti i finali sono accettabili? Si può o deve raccontare al paziente una storia con un finale diverso da quello immaginato?* L'intrinseca diversità delle storie richiede certamente una discrezionalità onde rispettare questa loro diversità, ma è quando la discrezionalità non cade nell'arbitrarietà, che quindi si preclude il giudizio della singola storia?

Occorre primariamente riconoscere che davanti alle notevoli sfide bioetiche che rapidamente avanzano nelle società democratiche occidentali, il pluralismo delle scelte, anche solo in determinati casi, non assicura certo che la vita umana sia sempre adeguatamente difesa. Non è però questo il solo pericolo. Lo è altrettanto

⁴² A. Autiero, *Soggettività etica e interpretazione dell'esperienza*. In: Morandini S (Ed.). *L'etica negli ambiti di vita*. Padova, Project Edizioni, 2010, pp. 83-100.

⁴³ R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*. Milano, Feltrinelli, 2003.

quello di pensare che la vita umana sia sempre adeguatamente difesa anche a prescindere dal giudizio di chi, in prima persona, si trova in situazione di grave sofferenza⁴⁴.

Per cui raccontare la propria storia è importante perché innanzitutto sottolinea come la buona decisione sia frutto di una buona relazione. A meno dell'altro non vengo a capo di me, non decido, ma non si cade nell'arbitrarietà poiché la storia mostra un senso che giudica la storia stessa. Quel senso promettente che il soggetto non costruisce ma riconosce perché da altri consegnato, diventa il criterio di giudizio di ogni azione.

Questa prospettiva permette di superare dicotomie non pertinenti, quali quella tra araldi della scelta e fautori del rispetto, tra sostenitori della qualità della vita e difensori della sua sacralità.

Occorre dunque pensare all'azione di cura come ad un'opera d'arte⁴⁵: non sai a monte quale sia la strada giusta, occorre con pazienza, umiltà, creatività ricostruire la mappa della propria vita. L'agire morale, per come emerge all'interno di una biografia, è assimilabile ad un gesto artistico: pensare l'ultima scena di un film, l'ultimo atto di un'opera teatrale, l'ultima pagina di un libro.

Che cosa significa dunque l'etica narrativa e qual è il suo scopo? Come si pratica l'etica narrativa? Vi è un metodo che garantisca il rigore nella pratica dell'etica narrativa? E inoltre, quando le scelte difficili devono essere prese, come può

⁴⁴ M. Picozzi, op. cit, 2015;4 ,1,1-4

⁴⁵ Ibidem

aiutare l'etica narrativa? L'attenzione va posta su chi sta raccontando la storia e sul perché della scelta di quella storia e non un'altra. Charles Dickens, ci ricorda ad esempio di prestare accurata attenzione ai personaggi delle storie, cercando di capire chi è al centro della storia o dovrebbe esserlo, il protagonista. L'eroe della storia non è sempre la "voce più forte nella stanza", o nel caso dell'etica clinica, la persona che ha chiamato per la consulenza. Le storie che arrivano a noi di pazienti e familiari spesso hanno un "gap" che si portano con loro, è compito di chi si occupa di etica clinica capire come colmare quel gap, scoprire quale personaggio manca nella storia. Focalizzandoci sulla trama, ci si accorge che le storie creano aspettative per come andranno e che una cosa accade come conseguenza di un'altra. Frank Kermode confronta la struttura di una storia alle lancette dell'orologio, ogni "tic" genera l'attesa del suo "toc". In medicina accade invece che al tic non faccia seguito un toc. Una malattia grave, o una grave perdita, interrompono la trama di una storia di vita cambiando la sequenza del ticchettio dell'orologio.⁴⁶ Howard Brody, scrive che i pazienti vanno da lui con una richiesta in comune: "My story is broken, help me to fix it"⁴⁷.

Lavorando con i pazienti, in particolar modo in merito alle decisioni morali, ci si accorge di questa esigenza, dobbiamo cercare di ricostruire con loro l'integrità di una storia, la loro, tenendo in considerazione la piega che ha assunto con l'arrivo

⁴⁶ F. Kermode, *The sense of an Ending: Studies in the Theory of Fiction*, Oxford University Press 1973, p.45(traduzione mia)

⁴⁷ Brody H, Clark M. *Narrative ethics: a narrative in Narrative Ethics: the role of stories in bioethics*, special report. Hastings Center Report. 2014;44(1); S7-11.

della malattia. Dobbiamo cercare di costruire con loro il prossimo capitolo di vita che sia se non felice quantomeno ricco di significato.

Così come leggiamo nella logica della *Poetica* di Aristotele la “peripéteia” è proprio quell’improvviso mutamento, un accadimento improvviso, imponderabile, in quanto sul soggetto piomba addosso (peripipto), uno straordinario mutamento situazionale, che stravolge ogni cosa, in quanto si passa esattamente al contrario di quanto si potesse prevedere umanamente⁴⁸.

Si tratta dunque di mettere insieme tutti i pezzi del puzzle, spesso può accadere che con le storie con le quali lavoriamo non arriviamo ad una fine, spesso lasciamo la scena un po' prima. Potremmo definirci come attori in una pièce teatrale in atto, insieme al paziente o con la famiglia per solo una scena o per un solo capitolo in una narrazione di vita. Noi speriamo di far fare un passo in avanti al paziente e alla famiglia nella presente tragedia o crisi, in atto, se pur nel breve tempo in cui stiamo con loro.

⁴⁸ Aristotele, *Poetica*, Bompiani, Milano, 2000.

Capitolo IV

Etica narrativa: un metodo per l'etica clinica?

A volte la vita prende una piega differente da quella che ci si sarebbe aspettati, quando ci si trova a fare i conti con situazioni limite, quando si inizia a dover ragionare su malattie croniche o ad esito infausto, nessuno di noi potrebbe mai affrontare queste situazioni di vita senza avere alla base il sostegno di un buon criterio che lo guidi.

Che cosa sia bene fare in una determinata situazione non si può sapere a monte di tale situazione, come detto in precedenza, ricordando poi che non è possibile relegare una situazione ad una norma; diventa necessario dare proporzionato rilievo ai singoli casi, alle differenti storie. Ciò non porta quindi all'accettazione acritica di ogni scelta, ma il riconoscimento del ruolo che le vicende personali hanno nell'identificazione della soluzione buona. Tutto questo però all'interno di un buon metodo.

4.1 L'approccio ermeneutico-fenomenologico-casistico-narrativo

Questo lavoro si iscrive in una precisa cornice metodologica definibile come un approccio che è insieme, fenomenologico, ermeneutico, casistico e basato sulla narrazione.

Confrontarsi tutti i giorni con pazienti affetti da malattie croniche o ad esito infausto, porta medici, infermieri e operatori diversi a confrontarsi con situazioni

diverse tra loro, ogni caso è a sé, e questo porta ad un agire morale pluralistico dove gli orizzonti assiologici dei vari attori morali sono spesso assai distanti gli uni dagli altri e spesso in contrasto. In questo senso la vivace dialettica etico-clinica presente nell'ambito delle cure riabilitative con pazienti con Sclerosi Laterale Amiotrofica(SLA) e neurologiche con pazienti Sclerosi Multipla conducono verso due mondi distinti, da un lato quello della SLA, ad esito infausto dove tutto il "lavoro" dell'équipe verte verso la qualità della vita e a costruire una relazione tra paziente, famigliari, operatori, il cui obiettivo è seguire il paziente e i suoi familiari nel percorso decisionale di cura, in modo da rendere le decisioni cliniche assistenziali più complete, personalizzate, appropriate ed efficaci, in merito alle preferenze di trattamento di fine vita, PEG e Trachotomia.

Dall'altro tutto il mondo Sclerosi Multipla, patologia divenuta cronica, ed è su questa cronicità che l'équipe deve lavorare, su cosa significhi vivere la propria vita con una malattia cronica.

L'approccio narrativo crea innanzitutto un legame forte, un legame che quantomeno permette di riconoscere vicendevolmente la legittimità della posizione morale dell'altro. Struttura quindi le condizioni di possibilità per una "negoziazione etica", per concordare quindi su di una scelta etica possibile, dove ognuno degli attori morali possa rinunciare a qualcosa per arrivare ad una opzione possibile, ad una strada concretamente percorribile che permetta di superare il dissidio o il dilemma. È opportuno evidenziare come questa funzione della Narrative Ethics possa operare sia nel rapporto tra i diversi curanti, all'interno

quindi delle dinamiche e dell'agire dell'équipe, ma anche nella relazione diversamente difficoltosa tra curanti e pazienti. In questo senso l'ascolto della loro storia delle loro ragioni crea, innanzitutto, uno spazio possibile di reciproca comprensione. La comprensione tuttavia ha bisogno di identificare il senso e le ragioni di quello che, durante la valutazione morale, appare, si mostra all'analisi razionale. C'è bisogno quindi di approfondire il senso di quello che viene narrato. Senso che nell'esperienza umana si richiama sempre ad una dimensione simbolica. Il mondo simbolico dell'uomo è quell'universo appunto generativo di senso e che inquadra gli atti e gli accadimenti all'interno di una cornice di comprensione che implica un significato ulteriore, un rinvio ad un piano più generale⁴⁹.

Da questo punto di vista, l'approccio fenomenologico - ossia di come la vita nella sua plasticità e soggettualità diventi non oggetto del discorso, ma luogo fontale dove la vita si fa soggetto - ed ermeneutico - il richiamo ad una necessaria interpretazione riflessiva sulla vita - permette di evidenziare come il significato ultimo della norma morale rinvii simbolicamente ad un orizzonte di senso trascendente, "un bene ultimo che è voluto perché creduto, e il cui compimento può essere solo sperato", che l'uomo ricerca sempre, implicitamente ma costantemente nel corso dell'esistenza, specie nella relazione interpersonale".⁵⁰

⁴⁹ E. Cassirer, *Filosofia delle forme simboliche*, Firenze, La Nuova Italia, 1961

⁵⁰ M. Picozzi, V. Consolandi, S. Siano, *Fino a quando?* p15, 2012

Tutto correrebbe il rischio di rimanere però, in un contesto clinico, in una dimensione di astrattezza. Per allontanare questo pericolo è necessario quindi coniugare questi approcci con un robusto ricorso alla casistica ⁵¹. La casistica infatti permette di dare concretezza clinica al ragionamento morale, costruendo una galleria ideale di casi di riferimento. Casi che non hanno chiaramente valore paradigmatico ma che costituiscono un serbatoio orientativo importante del ragionamento etico in situazione, consentendo di concentrarsi sulle specificità del caso individuale, avvalendosi per le sue caratteristiche generali di analisi e valutazioni meditate e consolidate.

L'incontro tra medico e paziente si inserisce necessariamente all'interno di questo rapporto narrativo, ogni resoconto di questo incontro (sia esso l'annotazione in cartella clinica dell'anamnesi o il referto di un consulto) viene a strutturarsi come un racconto. Il paziente narra la sua storia al medico, il medico raccoglie la storia del paziente e narra al paziente altre storie di pazienti che lui ha seguito e curato nella sua vita professionale. Il racconto diventa un dono, a volte l'unica modalità di aiutarsi reciprocamente. La narrazione – la propria ascoltata e quella altrui ascoltata – riveste così un ruolo terapeutico: aiuta il soggetto a collocare l'evento (nel nostro caso l'esperienza di malattia) all'interno della sua esistenza e permette di scoprire come affrontarlo in quella particolare circostanza. Perciò affinché ci

⁵¹ A. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley 1998

possa essere una buona decisione bisogna aiutare le persone a raccontare le proprie storie.

Alla domanda sempre più impellente nei luoghi di cura: “Che cosa è bene fare?” è necessario in prima battuta rispondere: “Dipende. Raccontami la tua storia e lo scopriremo”.

Il dibattito filosofico contemporaneo intorno all’essere umano in quanto tale, e alla sua modalità di “essere al mondo”, è molto ricco. Prendendo in considerazione i contributi offerti dalla riflessione ermeneutica e personalistica, per cercare di comprendere come l’uomo venga a capo di sé, giungendo a decidere, o meglio a decidersi. Infatti anche nelle scelte ordinarie – non solo nelle fasi finali della vita, dove risulta più evidente, ne va del soggetto. Partendo da un’interpretazione della nascita dell’individuo grazie alla relazione, cioè da una considerazione insieme genealogica ed ermeneutica, la definizione di Ricoeur dell’uomo come *identità narrativa*, è essenziale per esprimere la condizione dell’Io concreto, la cui soggettività si esprime nella cifra fondamentale del movimento. Infatti, tra l’identità del soggetto e la relazione con l’altro si dà un nesso di *circolarità virtuosa*, in quanto l’altro è anzitutto il *corpo*, che è la prima forma di esperienza del sé; è poi è anche il *tu*, un altro che è un altro se stesso ed è infine un *noi*, dato che ogni relazione singolare è inscritta in un sistema di relazioni sociali e comunitarie che costituiscono il primo accesso della coscienza alla vita buona.

È pertanto da sottolineare come non si dia esperienza morale se non all'interno di un contesto ambientale, e all'interno di un movimento temporale. È dunque nel processo di riconoscimento tra identità e alterità che si costituisce l'*ipseità*, ossia l'identità narrativa dell'uomo, che ha quindi un profilo soggettivo secondo cui si è *costruiti* dai racconti degli altri individui, così che a nessuno è possibile essere origine assoluta della propria narrazione⁵².

4.2 In che modo possono l'etica narrativa e l'approccio ermeneutico aiutare l'etica clinica?

Medici e operatori sanitari generalmente discutono di “casi clinici” e non di *storie di pazienti*. I casi possono essere messi a confronto e le possibili soluzioni devono essere basate sulle evidenze. Spesso accade però che un caso offra un dilemma morale e manchi di confronto, non ci sono soluzioni evidence-based a cui aggrapparsi. Un cambio di prospettiva in questo caso potrebbe essere d'aiuto.

Si potrebbe iniziare con la definizione del concetto di *storia*, cercando di staccarsi dall'idea che i pazienti siano iscritti in casi clinici. Si potrebbe poi ridare una definizione di paziente chiamandola *persona*, restituendogli quindi la sua “valenza” originaria. Otterremmo così: *storie di persone*.

La “storia”, rappresenta dunque una valida nozione teoretica nel nostro linguaggio etico, le storie non sono arbitrarie, ma portano con sé un mondo di valori e significati. Per questa ragione è importante dare agli operatori sanitari la

⁵² M. Picozzi, V. Consolandi, S. Siano, *op. cit.* p.17-23, 2012

possibilità di avvicinarsi all'idea del significato di "storia", per aiutarli a vedere la loro pratica quotidiana sotto un altro punto di vista. In questo senso, l'uso delle storie, è un esempio di come applicare la narrazione alla pratica quotidiana, in modo da mostrare loro che le storie sono sempre iscritte in vissuti, e non sono qualcosa che non ha attinenza con la realtà.

La narrazione e l'etica ermeneutica si focalizzano quindi su esperienze concrete: riflettere su queste esperienze e discutere in merito ad esse può aiutare gli operatori e motivarli nel loro lavoro e a non sentirsi soli nel prendere decisioni.

Le domande che il consulente etico pone all'équipe sono basate su una conoscenza approfondita delle teorie ed hanno lo scopo di chiarire, delucidare l'esperienza.

Allo stesso modo, bisogna ricordare che le esperienze non possono essere ridotte alla sola teoria ma che la teoria aiuta a capire l'esperienza. Pur basandosi sulle conoscenze ermeneutiche e narrative non dobbiamo prendere i principi per certezze assolute, ma sempre iscrivere in una storia, in quella particolare storia che si sta raccontando. Non dobbiamo passare agli operatori l'idea che il solo menzionare un principio chiarifichi in loro cosa realmente sia importante. La conoscenza teorica del "facilitatore" all'interno di una équipe aiuta a fare emergere questioni e domande che stimolano i partecipanti ad indagare ulteriormente, più in profondità.

La relazione tra teoria e pratica, dunque, prende la forma di un "circolo ermeneutico", che potremmo definire dell'arte di interpretare le storie partendo da

basi solide quali i principi, per poi applicarle al singolo caso. In questo senso bisogna prestare attenzione a quando si definisce una storia “paradigmatica”, ogni storia ha le sue variabili. Le teorie e i principi prendono il loro *sensu d’essere* solo all’interno di una pratica, di una esperienza; senza il riscontro pratico la teoria perde il suo senso.

Tutte le persone possono essere definibili come *identità narrative*, e divenire in questo modo “story telling agents”⁵³.

Seguendo un approccio narrativo ed ermeneutico, l’eticista non dovrebbe mai avere velleità di fornire risposte ma porre le giuste domande per stimolare la riflessione.

⁵³ R. Porz, E. Landeweer, et al., *Theory and practice of clinical ethics support services: narrative and hermeneutical perspectives*. *Bioethics*, vol.25, pp.354.360, 2011

Capitolo V

Etica della qualità della vita ed etica della sacralità della vita

La vita è un bene di cui possiamo disporre? Sappiamo di vivere in una condizione di oggettivo “non sapere” rispetto a situazioni decisive per ciascuno di noi, questo non sapere riguarda anche il futuro, in particolar modo le condizioni in merito alla nostra morte futura. Rispetto al passato c'è la novità di potersi trovare in una condizione sospesa tra la vita e la morte, anche per anni, anche per molti anni se qualcuno ci alimenta e si prende cura di noi, o forse dovremmo dire, del nostro corpo.

Non sappiamo dunque se mai accadrà, ma che fare se accade? Questa reale condizione di non sapere, ma di alte possibilità tecniche, è la base del discorso che ha di mira la definizione di un problema filosofico:

-non sappiamo esattamente chi siamo (problema mente-corpo)

-non conosciamo il futuro, né se la nostra mente ci sarà ancora pur essendo ancora vivo il nostro corpo

-qualcuno deve decidere cosa fare se questa situazione dovesse accadere, perché le possibilità tecniche sono più di una.

Il testamento biologico dice che è possibile che decida io, ma non certo quando questo accadrà, non sappiamo nemmeno se la nostra mente ci sarà ancora, e in tal caso, se avremo o meno la possibilità di far sapere in qualche modo la nostra decisione.

I progressi in campo medico hanno spostato il confine tra vita e morte, creando condizioni esistenziali particolari che suscitano giudizi contrastanti in merito alla loro gestione. Lo stesso rapporto medico-paziente ha subito negli anni un radicale cambiamento abbandonando il tradizionale concetto paternalistico a favore della pratica ad esempio del consenso informato.

Dall'antichità alla seconda metà del Novecento, il medico era il solo a poter decidere le terapie da seguire, senza che il paziente avesse alcuna voce in capitolo. Negli ultimi decenni invece, la persona ha assunto un ruolo sempre più determinante mediante la pratica del consenso informato, oggi inserita a pieno titolo nella deontologia medica. La libertà di scelta e l'autonomia decisionale sono divenute dunque caposaldo della nuova pratica medica.

Il dibattito intorno a questi temi accoglie però una costellazione di posizioni che tuttavia si possono schematicamente inglobare all'interno di due ampie strutture teoriche: l'una sostenitrice della sacralità della vita l'altra della sua indisponibilità. Si parla quindi di due distinzioni forse meno generiche quali, *l'etica della qualità della vita e etica della sua sacralità*. Sono due posizioni paradigmatiche che inquadrano il dibattito da sempre acceso in bioetica, da una parte coloro che credono si possa disporre autonomamente della propria vita, dall'altro coloro per cui la vita esula dal dominio esclusivo del singolo e la libertà concessa all'uomo si iscrive in un piano che lo trascende.

5.1 Teoria Utilitarista e Teoria liberale

Troviamo due grossi impianti teorici che difendono la disponibilità della vita, mettendo l'accento l'uno sulla necessità di valutare il valore della vita in base alle caratteristiche che possiede, l'altro sulla facoltà propria dell'uomo di disporre del proprio essere. Queste, sono rispettivamente le teorie di *stampo utilitaristico* e quelle di *matrice liberale*. Nel quadro del discorso del fine vita, gli utilitaristi sono soliti non trovare alcuna differenza tra l'astenersi dal prevenire una morte imminente e l'interruzione intenzionale della vita, non c'è una distinzione moralmente significativa, dal momento che entrambe le azioni producono il medesimo effetto, la morte della persona. Lo sfondo argomentativo più significativo, che accomuna le varie posizioni di stampo utilitarista, è la critica nei confronti della morale tradizionale, riconducibile alla tradizione religiosa ebraico-cristiana ma rinvenibile anche in forme "secolarizzate", che riconosce alla vita umana un valore assoluto, a prescindere dalle sue caratteristiche e qualità. Questa visione si oppone all'impostazione utilitarista che stabilisce come unico principio dell'agire la massimizzazione della felicità, estranea all'idea che vi sia un qualche altro dovere che imponga di rispettare la vita in quanto tale come valore in sé, indipendentemente dalle conseguenze che ciò può avere per i soggetti che ne sono coinvolti. All'etica della sacralità della vita si oppone dunque l'etica della qualità della vita, per cui la vita umana può dirsi dignitosa laddove risponda a determinate qualità.

Per gli utilitaristi dunque, è proprio la nozione di *qualità della vita* ad essere decisiva nelle valutazioni morali rispetto al vivere e al morire: una vita è degna di essere vissuta nel momento in cui soddisfa determinate qualità. All'interno delle considerazioni utilitariste compare anche il riferimento all'autonomia dei soggetti e alla loro libertà di scelta consapevole: "Quando la scelta di morire sia autonoma, anche il rispetto per l'autonomia degli agenti razionali costituisce una ragione in favore, non contro all'eutanasia"⁵⁴.

L'impostazione liberale mette al centro delle proprie riflessioni il principio di autodeterminazione, da intendere come l'interesse delle persone a prendere da sé le decisioni che danno forma alla propria vita e a decidere in base ai propri fini e valori⁵⁵.

L'etica liberale intende difendere la piena libertà dell'uomo di amministrare la propria vita e la propria morte, al punto che in alcuni autori si arriva a parlare di un vero e proprio "dibattito sul morire".

John Stuart Mill nel *Saggio sulla libertà*, ci ricorda che quando le azioni di un individuo risultano dannose nei confronti di terzi, impedendo così l'esercizio dell'altrui libertà, lo stato è autorizzato ad intervenire. All'interno dunque di uno stato liberale, laico e pluralista non può darsi alcuna interferenza istituzionale rispetto alle azioni degli uomini, a meno che queste non ledano altri individui e non compromettano la loro libertà.

⁵⁴ M. Reichlin, *L'etica e la buona morte*, Edizione di Comunità, Torino, p.71, 2002

⁵⁵ M. Reichlin, *op.cit.*, pp, 108-109

Ogni uomo deve poter decidere liberamente rispetto alla propria vita e alla propria morte. “Il principio di autonomia, pur essendo variamente interpretato, in rapporto ad altri principi, e diversamente giustificato (in maniera Kantiana, utilitaristica ecc.) costituisce non solo una delle pietre miliari della filosofia e della bioetica laica (o liberale) ma anche uno dei nuclei di fondo dell’odierna prassi biomedica di indirizzo anti paternalistico, la quale, trasformando il paziente, storicamente “infantilizzato” in soggetto attivo e responsabile, gli riconosce la prerogativa di assumere su di sé le decisioni che lo riguardano in proprio”⁵⁶ garantendogli il diritto di stabilire qual è il bene che concorda con la propria visione del mondo.

In questo quadro il consenso informato si configura come la concretizzazione di tale diritto, ossia il momento cruciale in cui il principio di autonomia prende forma nella pratica clinica quotidiana. Anche in questa prospettiva, che la continuazione della vita costituisca un beneficio oppure no dipenderà in maniera rilevante dalla sua qualità; tuttavia per essere compatibili, con il rispetto dell’autodeterminazione, i giudizi di qualità di vita dovranno sempre riferirsi alla valutazione soggettiva del paziente e non ad un criterio impersonale.

Siamo dunque proprietari della nostra vita? È un problema aperto, si tratta di decidere forse da quale parte schierarsi, capire quale impostazione più si confà alla nostra visione delle cose, ricordando che l’Io che decide al momento in cui decide, agisce per così dire al buio: non sa quale sarà la situazione in cui si troverà, ed esprime quindi una volontà generica, una visione delle cose nel qui ed

⁵⁶ G. Fornero, *op.cit.*, p.82, 2009

ora. Non c'è forse situazione umana in cui il filosofo si trovi di più a riflettere con maggiore incertezza sull'identità, citando le parole di Eraclito: “siamo figli del tempo, e il tempo è un fanciullo che gioca a dadi”.

Per ovviare in qualche modo al non sapere che ci portiamo con noi in merito a queste tematiche, il narrare la propria storia di vita e di malattia può aiutarci a capire meglio forse, chi siamo e cosa vorremmo veramente per noi, il tutto all'interno di un percorso relazionale e conoscitivo, come vedremo nei prossimi capitoli.

5.2 Bioetica dei principi: il Principlismo

Durante il mio tirocinio di dottorato in ospedale, mi sono presto resa conto che ogni storia è a sé, tuttavia, pur partendo dalla considerazione che i singoli casi possono differire tra loro, i quattro criteri così come teorizzati da Beauchamp e Childress, in *Principles of Biomedical Ethics*, aiutano ad organizzare i dati, e allo stesso tempo, portano l'attenzione sui principi più adeguati allo specifico caso. I quattro principi, rappresentano un metodo sistematico per identificare e analizzare i problemi etici che si verificano nella medicina clinica.

Esso è articolato in quattro principi, non ordinati gerarchicamente, la cui combinazione dovrebbe portare il medico ad avere un valido strumento operativo

per valutare e giudicare i dilemmi etici scaturiti dalla pratica medica: rispetto dell'autonomia, non-maleficenza, beneficenza, giustizia⁵⁷.

Nessuno di questi principi ha, quindi, una priorità, non esiste una gerarchia oggettiva tra di essi, ne deriva che il principio che avrà la preminenza nel caso in esame, dipenderà dal particolare contesto, che ha sempre delle caratteristiche uniche.

I due studiosi prendono in considerazione due tipi di doveri:

-doveri *prima facie* ovvero quei doveri che sono vincolanti in tutte le circostanze, a meno che non siano in conflitto con doveri uguali o che risultino più forti nella situazione concreta;

-doveri *attuali* cioè doveri da assolvere nella situazione concreta e che vengono a determinarsi dal bilanciamento del diverso peso che hanno i doveri prima facie implicati in quella situazione.

La scelta di un'azione deve dipendere dal fatto che risponda ad un dovere che, nella circostanza concreta, è giudicato migliore degli altri e che diventa, dunque, in qualche modo obbligante.

Inoltre, con riferimento sempre al bilanciamento dei principi, si devono valutare le conseguenze connesse con le decisioni che si ispirano ora all'uno ora all'altro principio secondo la teoria dell'utilitarismo della regola.

⁵⁷ Beauchamp TL, Childress JF, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979

Il principio di Autonomia: per Beauchamp e Childress l'autonomia della persona è l'intima padronanza di sé libera sia da influenze di controllo, sia da limitazioni individuali quali ad esempio un'inadeguata comprensione, che impedisce scelte autentiche. L'individuo autonomo agisce liberamente secondo un progetto scelto da lui stesso, una persona di autonomia ridotta, al contrario, è almeno sotto certi aspetti controllata da altri o incapace di deliberare o di agire sulla base dei propri desideri e progetti⁵⁸.

In ambito medico l'autonomia è un principio che afferma il rispetto della libertà del paziente e delle sue decisioni e ribadisce la necessità della richiesta del consenso libero e informato, onde evitare che il paziente diventi un oggetto nelle mani dei sanitari⁵⁹.

Rispettare l'autonomia di una persona è riconoscere le capacità della persona di fare determinate scelte e di prendere certe decisioni basate su convinzioni e valori personali, e tale rispetto deve innestarsi con l'idea che la persona possiede un valore intrinseco, indipendentemente dalle particolari circostanze che possono conferire valore, come ci insegna appunto, il Personalismo.

In campo medico vi sono tuttavia situazioni in cui tale principio appare in conflitto con altri principi, come quello di beneficiabilità o quello di giustizia. In questi casi è necessario determinare precisi limiti alla sua applicabilità, come in limiti contestuali ovvero situazioni d'urgenza, perdita della conoscenza, incapacità

⁵⁸ Beauchamp T.L., Childress L.F. *op.cit.* p. 127

⁵⁹ Russo G., *Bioetica, Manuale per teologi*, LAS, Roma 2005, pag. 153

di intendere e di volere, o limiti esistenziali, le persone malate spesso sono in situazioni alterate di coscienza proprio a causa della malattia. La condizione psicologica di confusione, di depressione, di ansietà, di paura, portano il malato a formulare giudizi, a prendere decisioni che in tempi di serenità non farebbe. In ultimo, ha limiti concettuali, il concetto di autonomia nasce in un contesto di rivendicazione di avversità, di scontro, quindi porta già dentro di sé i limiti delle radici da cui proviene.

Il principio di Non Maleficenza: questo principio si rifà al *primum non nocere* del giuramento di Ippocrate, che letteralmente recita: “Mi servirò del trattamento per aiutare i malati secondo le mie capacità e il mio giudizio, ma non me ne servirò mai per danneggiarli né per nuocere loro”.

Il principio di Beneficenza: la moralità richiede non solo che ci asteniamo dal far del male agli altri, ma anche che contribuiamo attivamente al loro bene.

Beauchamp e Childress prospettano, all'interno del concetto di beneficenza, una differenza tra:

- una beneficenza *specificata* che è esercitata nei confronti di particolari persone, come i figli, gli amici e i pazienti;
- una beneficenza *generale* che è invece, esercitata nei confronti di chiunque, indipendentemente da tali speciali relazioni⁶⁰.

Il principio di Giustizia: si esige l'equa ripartizione dei benefici e degli oneri, per evitare discriminazioni e ingiustizie nelle politiche e negli interventi sanitari.

⁶⁰ Beauchamp T.L., Childress L.F. *op.cit.* pp. 257-320

L'eventuale conflitto tra i principi si può risolvere a mio avviso con la loro armonizzazione all'interno del caso che li ispira. Il riferimento alla persona nella sua globalità, infatti, aiuta ad identificare una gerarchia tra principi e dunque ad armonizzarli tra loro quando appaiono in conflitto.

Capitolo VI

Un'esperienza di Etica Narrativa in un'Azienda Ospedaliera

Durante il mio tirocinio di dottorato mi sono trovata a lavorare presso l'Azienda Ospedaliera di Gallarate, in due reparti distinti, il Centro Studi per la Sclerosi Multipla e il Centro di Riabilitazione Specialistica, centro regionale di riferimento per la Sclerosi Laterale Amiotrofica.

L'idea di fondo del progetto è quella di verificare se e come l'etica narrativa e la narrazione aiutino i pazienti nelle decisioni cliniche in modo che siano il più coerenti possibili con la loro storia personale. Per fare questo avrei avuto bisogno di strumenti che in qualche modo mi aiutassero a misurare, verificare questi aspetti.

I primi mesi di tirocinio li ho passati osservando, cercando di capire le richieste e le esigenze di entrambi i reparti. Per fare questo ho passato molto tempo con i medici e con i pazienti, convinta che solo "vivendo le situazioni" sarei riuscita a comprenderne le dinamiche.

Con il passare del tempo mi sono accorta delle grandi differenze che portavano con sé i due reparti, partendo in primis dalla loro diversità come malattia, l'una cronica l'altra ad esito infausto. Da qui mi sono dovuta "aggiustare" più volte, comprendendo che le richieste sarebbero appunto state nettamente diverse, sia da parte dei pazienti che degli operatori.

La mia presenza in entrambi i reparti ha destato molto interesse, in particolare modo, ho dovuto in qualche modo far capire loro che non fossi lì per giudicare il lavoro altrui, bensì che le mie competenze fossero diverse, e che il mio esser lì vertesse al cercare di capire come potesse l'etica clinica al letto del malato portare valore aggiunto a ciò che già loro facevano. Ciò che ho compreso anche è la voglia degli operatori di avere qualcuno che li sostenga nel processo decisionale di casi a caldo, quando la decisione va presa in fretta ma anche a freddo, per capire cosa è stato fatto e magari migliorarsi, perché sicuramente il peso della responsabilità del aver fatto la cosa giusta un po' pesa, giorno dopo giorno. Mi sono resa conto anche della grande differenza che portano con sé reparti in cui non vi è il peso del conoscere la persona, la sua vita, la sua famiglia, rispetto a quelli in cui vi è invece instaurata necessariamente una relazione, dove ci si saluta con un ciao, dove ci si rivedrà se tutto va bene qualche settimana dopo. Il peso della cronicità ad esempio, del conoscere tutti i risvolti di quella malattia in quella determinata persona, gli alti e bassi della patologia, i medicinali, le terapie più volte cambiate per andare ad aggiustarsi come meglio si può, la speranza nel nuovo farmaco.

Dall'altro penso a malattie con esito infausto, paziente e famiglia usciti fuori improvvisamente dai canoni di normalità e catapultati in una realtà di malattia e profonda sofferenza. Tutto passa in secondo piano rispetto alla malattia, e la focalizzazione dell'attenzione si cronicizza nel qui ed ora, come a dire che la vita e il futuro soccombono di fronte alla minaccia di morte nel momento in cui una

diagnosi ad esito infausto irrompe in famiglia; è il progetto di vita che ne viene sconvolto.

Situazioni dunque diverse tra loro che richiedono per questa ragione, attenzioni degli operatori diverse.

Il mio approccio al mondo sanitario, mi ha fatto comprendere la necessità di questo specifico settore di avere al suo interno un professionista che non si rivolga ad aspetti meramente legati alla malattia e alla sua cura, che non qualifichi la persona come malato o paziente, ma che si rivolga alla persona nella sua globalità, attraverso strategie capaci di fare da ponte tra le potenzialità ancora presenti e le sue reali possibilità, le sue difficoltà e disagi. Ciò realmente significa “clinico” nella sua accezione originaria. Ognuno di noi, ogni giorno, racconta qualcosa, raccontiamo noi stessi agli altri, raccontiamo avvenimenti del nostro passato, aspettative per il futuro. La narrazione dell’esperienza personale, dovrebbe sempre ricoprire un ruolo significativo anche nelle relazioni di cura, perché quando la sofferenza viene inserita in racconti reali diviene condivisione e si trasforma in risorsa. L’etica narrativa può rappresentare un ulteriore passo verso la promozione della centralità del paziente nel Sistema Sanitario con l’obiettivo di migliorare l’appropriatezza e la qualità delle cure.

L’etica narrativa in un’istituzione sanitaria rappresenta a mio avviso un patrimonio, una vera e propria risorsa per persone sofferenti, familiari e operatori. In particolar modo mi sono accorta di come far esprimere a ciascun componente il proprio pensiero, veicolare idee, aiuti gli operatori a sentirsi realmente parte di

una équipe multidisciplinare e non più soli a confrontarsi con la sofferenza che incontrano giornalmente. In questo modo l'équipe ritroverà il senso di appartenenza, unione e coesione, la persona sofferente e i suoi familiari potranno essere aiutati ad adattarsi ai cambiamenti in atto e a scegliere cosa meglio per loro.

6.1 Sclerosi Multipla: aspetti della malattia

La Sclerosi Multipla (SM) è una malattia demielinizzante, di tipo infiammatorio-cronico, con lesioni a carico del sistema nervoso centrale. Per molti anni è stata considerata una malattia della sostanza bianca del sistema nervoso centrale, tuttavia un numero crescente di studi ha dimostrato anche un coinvolgimento della sostanza grigia.

Nella SM si verificano un danno e una perdita di mielina in più aree da cui il nome “multipla” del sistema nervoso centrale. Queste aree di perdita di mielina sono di grandezza variabile e prendono il nome di placche.

Alla base dunque vi è un processo di demielinizzazione che determina danni o perdita della mielina e la formazione di lesioni che possono evolvere da una fase infiammatoria iniziale a una fase cronica, in cui assumono caratteristiche simili a cicatrici, da cui deriva il termine “sclerosi”.

Nel mondo si contano circa 2,5-3 milioni di persone con SM, di cui 600.000 in Europa e circa 75.000 in Italia. La distribuzione della malattia non è uniforme: è più diffusa nelle zone lontane dall'Equatore a clima temperato, in particolare Nord Europa, Stati Uniti, Nuova Zelanda e Australia del Sud. La prevalenza della

malattia al contrario sembra avere una progressiva riduzione con l'avvicinarsi all'Equatore.

Può esordire a ogni età della vita, ma è diagnosticata per lo più tra i 20 e i 40 anni le donne, risultano colpite in numero doppio rispetto agli uomini. Per frequenza è la seconda malattia neurologica nel giovane adulto e la prima di tipo infiammatorio cronico.

La causa o meglio le cause, sono ancora in parte sconosciute, tuttavia la ricerca ha fatto grandi passi nel chiarire il modo con cui la malattia agisce, permettendo così di arrivare a una diagnosi e a un trattamento precoce che consentono alle persone con SM di mantenere una buona qualità di vita per molti anni.

La SM è complessa e imprevedibile, ma non riduce l'aspettativa di vita, infatti la vita media delle persone ammalate è paragonabile a quella della popolazione generale.

L'evoluzione nel tempo della malattia varia da persona a persona, è possibile individuare fondamentalmente quattro forme di decorso clinico (a ricadute e remissioni, secondariamente progressiva, primariamente progressiva e progressiva con ricadute) a cui si aggiunge una quinta forma caratterizzata da un andamento particolare, detta "SM benigna". La SM benigna presenta alcune peculiarità rispetto a tutte le altre forme: non peggiora con il passare del tempo e, in genere, esordisce con uno o due episodi acuti, che presentano un recupero completo, senza lasciare disabilità. Questa forma di SM può anche essere individuata quando è presente una minima disabilità per 15 anni dalla data di esordio. In generale la

SM benigna tende a essere associata a sintomi sensitivi (parestesie) o visivi (neurite ottica). È difficile stabilire l'esatto numero di persone con SM benigna, alcuni studi avrebbero evidenziato che circa il 20% delle forme di SM con diagnosi clinica sono benigne, mentre altri ricercatori ritengono che la percentuale di forme benigne sia superiore al 20-30%.

-Sclerosi multipla a decorso recidivante-remittente (SM-RR): è la forma clinica più frequente. Circa l'85% delle persone con SM ha inizialmente questa forma di SM, nella quale si presentano episodi acuti di malattia (detti 'poussè' o 'ricadute', che insorgono nell'arco di ore o giorni e sono destinati a regredire del tutto o in parte in un tempo variabile) alternati a periodi di benessere (definiti 'remissioni').

-Sclerosi multipla secondariamente progressiva (SM-SP): si sviluppa come evoluzione della forma recidivante-remittente, ed è caratterizzata da una disabilità persistente che progredisce gradualmente nel tempo. Circa il 30-50% delle persone con SM, che inizialmente hanno una forma recidivante-remittente, sviluppano entro 10 anni circa una forma secondariamente progressiva.

-Sclerosi multipla primariamente progressiva (SM-PP): è caratterizzata dall'assenza di vere e proprie ricadute. Le persone (meno del 10%) presentano, fin dall'inizio della malattia, sintomi che iniziano in modo graduale e tendono a progredire lentamente nel tempo.

-Sclerosi multipla a decorso progressivo con ricadute: vi sono persone (circa il 5%) per le quali, oltre al presentarsi di un andamento progressivo dall'inizio, si manifestano anche episodi acuti di malattia, con scarso recupero dopo l'episodio.

Non vi è alcun esame che possa prevedere con assoluta certezza, fin dai primi sintomi, quale sarà il decorso a lungo termine della SM nel singolo individuo; solo un monitoraggio attento che analizzi gli aspetti specifici della malattia nel singolo caso permetterà di formulare un'indicazione di prognosi più precisa. In ogni caso, indipendentemente dalla forma della malattia, la durata della vita delle persone con SM non è sostanzialmente differente da quella degli altri. Per chi, inoltre, riceva oggi la diagnosi di SM e abbia un approccio corretto e consapevole alla malattia, le probabilità di raggiungere un grado significativo di disabilità si sono di molto ridotte rispetto al passato e sono aumentate, viceversa, le probabilità di poter godere a lungo di una buona qualità di vita personale, lavorativa e sociale.

La ricerca delle cause e dei meccanismi che scatenano la SM è ancora in corso. Alla base della perdita di mielina c'è un'alterazione nella risposta del sistema immunitario che, in condizioni normali, ha il compito di difendere l'organismo da agenti esterni, principalmente virus e batteri.

Il sistema immunitario esercita questo controllo attraverso linfociti, macrofagi e altre cellule che circolano nel sangue e che, in caso di necessità, attaccano e distruggono i microrganismi estranei, sia direttamente sia attraverso la liberazione di anticorpi e altre sostanze chimiche.

Nella SM il sistema immunitario attacca i componenti del sistema nervoso centrale scambiandoli per agenti estranei. Questo meccanismo di danno si definisce autoimmune o, più in generale, disimmune.

Uno dei principali bersagli della risposta immunitaria alterata è la proteina basica della mielina che, come dice il nome, è uno dei costituenti della mielina stessa. Le cellule del sistema immunitario attraversano le pareti dei vasi sanguigni, superando la barriera emato-encefalica, e penetrano nel sistema nervoso centrale causando infiammazione e perdita di mielina.

La barriera emato-encefalica è una rete di capillari, che divide la circolazione sanguigna del cervello dal resto del torrente circolatorio, impedendo alla maggior parte delle sostanze e delle cellule di entrare nel sistema nervoso centrale. Le cause di questa alterazione nel funzionamento del sistema immunitario sono molte e sono argomento di innumerevoli ricerche.

Nell'insorgenza della SM, giocano un ruolo fondamentale alcuni fattori come: l'ambiente e l'etnia (clima temperato, latitudine, origine caucasica, agenti tossici, livelli bassi di vitamina D); l'esposizione ad agenti infettivi (virus, batteri) soprattutto nei primi anni di vita; una predisposizione genetica. Sarebbe l'insieme di più fattori a innescare il meccanismo autoimmunitario alla base dell'insorgenza dei sintomi (origine multifattoriale). La SM non è una malattia infettiva e non si trasmette da individuo a individuo.

Vi è una predisposizione genetica ma ciò non significa che la SM sia ereditaria o che venga trasmessa dai genitori ai figli con i propri cromosomi. Studi epidemiologici hanno riscontrato una maggiore frequenza della patologia in componenti dello stesso nucleo familiare, ma l'incidenza è molto bassa in termini assoluti: figli e fratelli o sorelle di persone con SM hanno infatti una percentuale

trascurabile (3-5%) di maggiore rischio, rispetto ai familiari di persone senza sclerosi multipla, di sviluppare la malattia.

Un esempio significativo per chiarire la componente genetica nella SM è il caso dei gemelli: mentre nei gemelli omozigoti, che condividono lo stesso corredo genetico, l'aumento del rischio di malattia è di circa il 30%, nei gemelli eterozigoti (cioè con patrimonio genetico non identico) la probabilità scende al 4% circa. Tutto questo indica che la SM non è una malattia genetica in senso stretto. Può presentarsi in vari modi, i sintomi possono variare da persona a persona, e in uno stesso individuo ve ne sono alcuni che si ripetono in maniera più frequente, in particolare all'esordio.

Tra questi, i più ricorrenti sono:

- disturbi visivi: intesi come un calo visivo rapido e significativo o uno sdoppiamento della vista o come movimenti non controllabili dell'occhio;
- disturbi delle sensibilità: rilevanti e persistenti formicolii, sensazione di intorpidimento degli arti o perdita di sensibilità al tatto, difficoltà a percepire il caldo e il freddo;
- fatica e debolezza: percepita come difficoltà a svolgere e a sostenere attività anche usuali, perdita di forza muscolare.

I sintomi possono presentarsi singolarmente oppure simultaneamente, senza un criterio prestabilito.

Se non opportunamente riconosciuti, i sintomi riferibili alla SM possono creare ansie e timori e condurre ad accertamenti non necessari. Nello stesso tempo, non è

raro che la persona con SM e chi vive con lei attribuisca ogni piccolo disturbo organico alla malattia, anche se il sintomo non è associato a essa. Proprio per questi motivi, sono essenziali una corretta interpretazione dei sintomi, una buona relazione fra medico e paziente e la programmazione di regolari visite neurologiche di controllo.

Anche se, a oggi, non esistono terapie definitive che eliminino completamente la malattia, esistono però numerosi trattamenti che riducono l'incidenza e la severità degli attacchi nella maggior parte dei casi.

I principali obiettivi che si pongono le terapie della SM sono:

- abbreviare le ricadute e ridurre la loro gravità (corticosteroidi),
- prevenire le ricadute e prevenire o ritardare la progressione della malattia (farmaci immunomodulanti e immunosoppressori).

In altri termini, i trattamenti impiegati per la SM vengono usati allo scopo di prevenire danni irreversibili alla mielina e agli assoni, che si verificano già nelle fasi iniziali della malattia; per questo motivo è importante agire tempestivamente (trattamento precoce), anche dopo il primo attacco di malattia, se il quadro clinico e neuroradiologico evidenziano già una compromissione anatomica.

Iniziare un trattamento precoce significa:

- evitare accumulo di disabilità e ritardare il passaggio da SM “a ricadute e remissioni” a SM “secondariamente progressiva”;
- prevenire il danno assonale che diversi studi anatomopatologici e nuove tecniche di risonanza magnetica hanno evidenziato realizzarsi anche in fase precoce;

- effettuare, come sottolineato da diversi studi clinici, un trattamento che, in quanto precoce, è più efficace di quello ritardato.

In conclusione, anche se non è ancora stata individuata una cura definitiva per la SM, sono disponibili terapie in grado di modificare favorevolmente il decorso della malattia, ridurre la gravità e la durata degli attacchi e l'impatto dei sintomi. Le terapie disponibili sono complessivamente in grado di migliorare la prognosi della malattia, permettendo alle persone con SM di condurre una vita per quanto possibile normale.

In considerazione della variabilità patologia e delle caratteristiche specifiche della singola persona, il trattamento deve essere individuato da caso a caso attraverso un rapporto di fiducia tra l'équipe del Centro clinico SM e la persona.

-Terapie dell'attacco: i farmaci steroidei (corticosteroidi) vengono somministrati per pochi giorni o settimane al momento in cui si verifica un attacco (ricaduta) in modo da ridurre la durata e gli esiti residui. Il miglioramento clinico che essi determinano è rapido ma non duraturo.

-Terapie a lungo termine: esistono numerosi farmaci, detti immunomodulanti o immunosoppressori, che servono a modificare la progressione della malattia, ridurre la frequenza degli attacchi e l'accumulo di disabilità col tempo. La loro azione protettiva produrrà i suoi effetti nei mesi o negli anni successivi l'inizio del trattamento.

-Terapie sintomatiche: in questa categoria rientrano sia le terapie farmacologiche che l'insieme di trattamenti fisici e riabilitativi messi in atto per gestire i sintomi

della SM in un'ottica di approccio interdisciplinare. Le terapie sintomatiche intervengono sui sintomi ma non sui meccanismi alla base della sclerosi multipla che provocano il danno al sistema nervoso centrale: non modificano quindi l'evoluzione della sclerosi multipla, ma migliorano la qualità di vita. I progressi nelle cure per la sclerosi multipla (SM) consentono attualmente ai pazienti di condurre una vita qualitativamente migliore rispetto a un tempo. Tuttavia, per le sue caratteristiche di cronicità e di imprevedibilità, la SM resta una malattia molto impegnativa per i pazienti e per i loro familiari, in quanto comporta l'assunzione continuativa di trattamenti farmacologici finalizzati a rallentare la progressione⁶¹.

6.2 SM e cronicità: chi ho davanti?

Secondo la mia esperienza in ospedale, di fondamentale importanza sono il comprendere a pieno la malattia dal punto di vista clinico. Questo ci dà una buona conoscenza delle problematiche che il paziente incontra con la sua malattia. Ho volutamente deciso di separare la mia esperienza di tirocinio in due momenti differenti, quello vissuto in Neurologia 2 con la Sclerosi Multipla e quello vissuto in Riabilitazione Specialistica con pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica, proprio perché estremamente diverso è il lavoro che è stato fatto dopo l'osservazione di entrambe le patologie e i pazienti.

La SM è divenuta nel tempo una patologia cronica, e più di tutto, ciò che è emerso dal mio avvicinarmi ai pazienti è la problematicità che sta in questa cronicità.

⁶¹ http://www.aism.it/index.aspx?codpage=sclerosi_multipla, 29 gennaio 2016

L'etica narrativa in questo reparto è stata utilizzata prevalentemente per questa difficoltà.

Chi ho davanti è il titolo di questo sotto capitolo, perché proprio questa è la domanda che mi sono posta durante il mio lavoro in ospedale.

Chi ho davanti dunque? Risulta chiaro con l'approcciarsi alla SM come la malattia stessa possa portare con sé una buona dose di stress e preoccupazioni.

L'imprevedibilità, la varietà dei sintomi, i cambiamenti nelle abitudini e negli stili di vita, oltre alla cronicità e all'impatto delle terapie sono tutti fattori che possono provocare stress nelle persone con SM ed essere per loro costanti sfide da affrontare. Quando si parla di SM non è possibile tralasciare il suo impatto sulla vita emotiva, psicologica e sociale delle persone interessate e di chi sta loro vicino. Ricevere una diagnosi di SM, subire una ricaduta, provare differenti sintomi che influenzano la vita quotidiana, il lavoro, le relazioni, sono tutti elementi che possono avere un effetto diretto sul proprio benessere psicologico. È comune provare paura, rabbia, frustrazione, sconforto e impotenza. Alcune reazioni sono legate a meccanismi naturali di difesa che si attivano di fronte a eventi particolarmente dolorosi o traumatici e che rappresentano una fase importante che permette alla persona di elaborare con i propri tempi la sua diagnosi. Spesso si percepisce un senso di isolamento, di incomunicabilità, in particolare in famiglia, dovuto alla difficoltà di far comprendere la SM in tutte le sue sfaccettature. Anche se queste emozioni possono sembrare insormontabili,

l'intensità iniziale tende a diminuire col tempo anche grazie a una maggior conoscenza della malattia e un riadattamento della propria quotidianità.

Dopo qualche tempo dall'inizio del mio tirocinio, ho messo a punto, dopo innumerevoli aggiustamenti un questionario ad hoc da distribuire ai pazienti e caregivers. Il questionario viene proposto a pazienti e caregivers nell'ambito di una delle visite ambulatoriali e prevede all'incirca 30 minuti per la compilazione. Pazienti e loro famigliari possono decidere se aderire alla ricerca e in che modalità. Le possibilità di compilazione e riconsegna sono molteplici e vengono lasciate alla scelta della persona intervistata che deciderà se, compilarlo subito dopo la visita, o durante la somministrazione dei farmaci, portarlo a casa e re- inviarlo poi via fax o e-mail, oppure riconsegnarlo brevi manu in segreteria.

Le domande sono volte a raccogliere l'esperienza di malattia del paziente e del suo familiare-caregiver, e verificare come la narrazione aiuti le persone ad affrontare la malattia, la cronicità e le decisioni, tramite l'utilizzo del Racconto.

Dopo qualche tempo dall'inizio della somministrazione mi rendo conto che le persone con SM però spesso non vengono accompagnate da un caregiver, sono molto autonome, si recano con un familiare solo per compagnia, ma pochi realmente necessitano un aiuto costante in questo senso. Tuttavia, riesco a consegnare 8 questionari ai caregivers di cui 4 mi riconsegnano il questionario compilato e 1 persona chiede di poter poi avere i risultati della ricerca.

Il questionario si interessa della raccolta di informazioni sull'esperienza di malattia del paziente e del suo caregiver tramite l'utilizzo del Racconto.

6.3 Questionari narrativi: risultati

Di seguito presento i questionari narrativi così come somministrati ai pazienti:

INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI CONSENSO

IDENTIFICAZIONE DEL PROGETTO

L'unità operativa di Neurologia 2 Centro Studi per la Sclerosi Multipla, sta iniziando una nuova ricerca legata al mondo degli operatori sanitari e pazienti nell'ambito della **Medicina Narrativa**.

Il progetto si interessa della raccolta di informazioni sulla sua esperienza di malattia e del suo caregiver (colui che si prende cura), tramite l'utilizzo del **Racconto**.

La medicina narrativa le permette di raccontare la sua Storia di malattia, le sue impressioni in merito alla patologia e le impressioni di chi si prende cura di Lei, del tempo trascorso in ospedale, in ambulatorio o durante gli incontri con i sanitari, gli infermieri, gli specialisti.

Questo aiuterà prima di tutto Lei a non sentirsi solo nella sua esperienza di malattia ma al contrario cercherà di farla sentire al centro della cura.

Un aiuto verrà anche agli operatori ospedalieri che avranno la possibilità di avere una visione più completa della situazione che state vivendo.

SCOPO DEL PROGETTO

Questa ricerca si propone di sostenere il concetto di medicina narrativa nel contesto sanitario e verificare l'uso del **Racconto** come strumento di miglioramento dei processi comunicativo-relazionali dell'intero processo di cura.

PROCEDURE DELLO STUDIO

Le verrà chiesto di compilare alcune pagine che poi verranno analizzate qualitativamente.

ADESIONE ALLA RICERCA

La sua adesione a questa ricerca è completamente volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o rifiutare il consenso e di ritirare in qualsiasi momento, il consenso già presentato, qualora lo ritenesse opportuno.

RISERVATEZZA E INFORMAZIONI PERSONALI

La informiamo che i suoi dati verranno raccolti e archiviati in forma anonima ed utilizzati puramente a scopo di ricerca. I risultati della ricerca potranno essere presentati sotto forma di articolo, i suoi dati rimarranno tuttavia completamente anonimi.

RISULTATI

Se lo chiederà alla fine della ricerca potranno esserle comunicati i risultati dello studio in generale e anche in particolare quelli specifici che la riguardano.

REFERENTE

Prima però che Lei prenda la decisione di accettare o rifiutare di partecipare, la preghiamo di leggere con attenzione queste pagine e di chiedere chiarimenti alla referente del progetto qualora non avesse ben compreso o avesse bisogno di ulteriori chiarimenti in merito.

Per ulteriori informazioni per questo Studio sarà a sua disposizione:

Dott.ssa **Viviana Cislghi**, dottoranda di ricerca in Medicina e Scienze Umane.

DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Io Sottoscritto -----

(Nome e Cognome per esteso del partecipante)

Nato a -----

Il -----

Dichiaro di aver ricevuto dal Dott./Dott.ssa

esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di partecipazione al progetto sopra descritto.

- Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver potuto porre domande e di aver ricevuto risposte in merito soddisfacenti.
- Dichiaro inoltre di aver avuto la possibilità di informarmi in merito ai particolari del progetto anche con altre persone di mia fiducia.

- Accetto quindi liberamente di partecipare al progetto, avendo perfettamente compreso tutte le informazioni sopra riportate.
- Sono consapevole che la partecipazione al progetto è volontaria
- Sono stato informato del diritto di avere libero accesso alla documentazione relativa al progetto.
- Sono inoltre consapevole che secondo il rispetto della normativa vigente i dati personali saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca.

DATA

Firma

PAZIENTE

ANNO DIAGNOSI:

Quali pensieri, emozioni, sensazioni ha avuto quando le è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla?

È cambiata la sua vita dal momento della diagnosi? In che modo?

Ci sono stati eventi importanti nella sua vita che pensa possano essere legati alla malattia?

Ha dovuto rinunciare a qualcosa a causa della malattia? Fra le rinunce che cosa le pesa di più?

Si è in qualche modo modificata la sua situazione lavorativa?

Come si sente nei confronti della persona che si prende cura di lei o che semplicemente le vive accanto? È cambiato qualcosa nel rapporto con questa persona?

È cambiato il suo rapporto con le altre persone dopo la malattia? È cambiato il modo in cui gli altri la considerano?

Come immagina il futuro in rapporto alla malattia?

Quali sono i suoi pensieri più frequenti rispetto alla malattia?

Come si sente quando si reca per la visita presso il Centro Studi per la Sclerosi Multipla?

Come si è sentito mentre compilava il questionario?

Se vuole può raccontarci altro in merito alla sua Storia di Malattia

Se volesse in futuro aggiungere altri suoi pensieri non esiti a scriverceli o a raccontarci.

Il questionario è stato consegnato a 51 pazienti, di cui 36 riconsegnati e 15 non riconsegnati. Di questi 36, vi sono 22 donne e 14 uomini. I questionari sono stati analizzati qualitativamente mantenendo la loro natura narrativa.

Analisi per domanda dei questionari ai pazienti (la parola paziente è stata abbreviata in pz.)

Domanda 1:

Quali pensieri, emozioni, sensazioni ha avuto quando le è stata diagnosticata la Sclerosi Multipla?

“Stupore, disagio emotivo, smarrimento, mi è crollato il mondo addosso, dopo ho reagito” 15 pz

“Paura, preoccupazione per il futuro, non conoscevo la malattia” 9pz

“Nessuna preoccupazione perché non conoscevo la malattia” 5pz

“Vergogna, rabbia mi sentivo diverso dagli altri” 3pz”

“Stavo così male che avevo pensato a qualcosa di peggio per cui ero quasi felice” 2pz

“Dopo la diagnosi ho iniziato ad avere crisi di panico” 1pz

“Ho preso atto della diagnosi e mi sono detto che da subito non avrebbe dovuto condizionare la mia vita” 6pz

Domanda 2

È cambiata la sua vita dal momento della diagnosi? In che modo?

“È cambiata molto, ho dovuto rinunciare a molte cose, ho avuto bisogno degli altri, sono iniziati gli attacchi di panico” 15pz

“È cambiata molto ma in positivo, cambia la prospettiva della vita” 2pz

“Non è cambiato nulla” 8pz

“Solo all’inizio, ma poi ho imparato a convivere, la vita cambia solo quando ho le ricadute, per il resto vivo come prima”4pz

“Molti cambiamenti sul lavoro”7pz

Domanda 3

Ci sono stati eventi importanti nella sua vita che pensa possano essere legati alla malattia? (pensiero magico)

“Non lo associo a nessun evento”9 pz

Lo associo a.... “Tradimenti, delusioni, cadute e traumi cranici, stress sul lavoro, morte di famigliari, malattie avute in infanzia o adolescenza, separazioni “27 pz

Domanda 4:

Ha dovuto rinunciare a qualcosa a causa della malattia? Fra le rinunce cosa le pesa di più?

“Più che rinunce, mi sono dovuto calibrare sulla malattia”6 pz

“Ho dovuto rinunciare a molte cose tra cui lavoro, sport, uscite in compagnia, la mia completa indipendenza, ad avere figli, ad accudire in toto i miei figli, a viaggiare”19 pz

“Non ho rinunciato a nulla”11pz

Domanda 5:

Si è in qualche modo modificata la sua situazione lavorativa?

“In nessun modo”12pz

“Ho dovuto ridurre l’orario e modificare la mia posizione lavorativa”13pz

“Ho dovuto rinunciare, sono stato licenziato, mi è stato fatto mobbing”7pz

“La situazione lavorativa è migliorata”4 pz

Domanda 6

Come si sente nei confronti della persona che si prende cura di lei o che semplicemente le vive accanto? È cambiato qualcosa nel rapporto con questa persona?

“Vivo solo ora, dopo una relazione”2 pz

“Non è cambiato nulla”17 pz

“Non mi sento all’altezza, mi sento dispiaciuto, in debito, ma non è cambiato il rapporto”11 pz

“Il nostro rapporto è finito o non c’è più un buon rapporto, lei/lui non mi capisce”6 pz

Domanda 7

È cambiato il suo rapporto con le altre persone? È cambiato il modo in cui gli altri la considerano?”

“Non è cambiato nulla”16 pz

“Mi considerano diverso, percepisco senso di commiserazione”8 pz

“Il rapporto è migliorato, mi danno più attenzioni”8 pz

“Al di fuori della mia famiglia, non lo sa nessuno”2 pz

“Con alcune persone è migliorato il rapporto, con altre invece è peggiorato”2 pz

Domanda 8:

Come immagina il futuro in rapporto alla malattia?

“Non ci penso, penso al presente, vivo alla giornata, ci convivo ora e ci conviverò in futuro”15 pz

“Paura, penso alla sedia a rotelle, alle complicanze, ci penso spesso e ho brutti pensieri quando ho le ricadute”8pz

“Penso positivo per il futuro, spero di migliorare, spero di rimanere autonomo come ora, credo nella scienza e spero di sconfiggere la malattia”13pz

Domanda 9:

Quali sono i suoi pensieri in merito alla malattia?

“Paura di peggiorare, di avere limitazioni nell’autonomia, rabbia e bisogno di sfogarsi, spesso faccio brutti pensieri”11pz

“Non ho pensieri in merito, mi è indifferente, affronto le ricadute quando ci sono”13pz

“Spero di rimanere stabile, non so come potrà andare, spero nella terapia che sto facendo e in una cura futura”6pz

“Penso spesso alle difficoltà sul lavoro o nella vita e gestione familiare e dei figli”2pz

“Penso ai giovani e a come stanno male, soffro nel vederli così”2pz

“Penso che le industrie farmaceutiche guadagnino molto con la SM e non abbiano per questo interesse a creare una alternativa”1pz

“Penso che morirò per complicanze di altro genere e non per SM”1 pz

Domanda 10

Come si sente quando si reca presso il Centro per le visite?

“Sono tranquillo e sereno, mi sento come in famiglia, ormai fa parte della mia routine”29pz

“Mi sento depresso e in ansia, ho sempre paura che mi trovino peggiorato, quando vengo qui mi sento un malato”7pz

Domanda 11

Come si è sentito mentre compilava il questionario? (questa domanda è stata aggiunta qualche mese dopo la somministrazione dei questionari perché ritenuta importante)

“Tranquillo e sereno, mi fa bene parlare della mia storia di malattia, libero di poter dire quello che penso, spero di essere stato d’aiuto anche per altri” 18 pz

Non risponde alla domanda 1pz

Non avevano questa domanda del questionario 17pz

Domanda 12

“Se vuole può raccontarci la sua Storia di malattia”

(domanda aperta)

Risponde: 21pz

Non risponde: 15pz

Dei 21 pazienti che hanno risposto alla domanda aperta, molti hanno voluto ribadire alcuni aspetti della storia di malattia a loro più vicini, come l’importanza di avere al loro fianco una famiglia che li sostenga, il fatto che la malattia non abbia avuto la meglio su di loro e che sono soddisfatti dell’aver fatto tutto ciò che avrebbero fatto senza malattia. Alcuni hanno tenuto a ribadire che la malattia ha

insegnato loro a vivere ogni momento e ha mantenere un atteggiamento positivo nei confronti della vita. C'è chi invece nonostante avesse già parlato del lavoro, ha ribadito alcuni aspetti in merito, quali l'essere molto affaticato per via della malattia e dei farmaci, e non poter più svolgere a pieno la propria mansione. Molti hanno inoltre rafforzato il tema dell'essere di peso agli altri, soprattutto durante le ricadute, il dover ad esempio essere accompagnato al centro per le visite. Una persona ha narrato il fatto di sentirsi a disagio per come cammina, e il fatto di essere spesso osservata dagli altri per questo. In ultimo due persone hanno affermato nella domanda aperta di non aver detto della loro malattia a parenti e amici.

Sintesi narrativa dei risultati:

Le persone hanno risposto che ricevuta la diagnosi di SM hanno inizialmente provato smarrimento, ma da subito reagito alla situazione, dal momento della diagnosi hanno dovuto inoltre modificare la propria vita, rinunciare a molte cose, sono iniziati gli attacchi di panico e hanno inizialmente avuto bisogno degli altri. La maggior parte delle persone intervistate ritiene esserci eventi importanti accaduti prima del manifestarsi della malattia, quali tradimenti subiti, delusioni, cadute, traumi cranici, stress sul lavoro, morte di familiari, malattie avute in infanzia o adolescenza, separazioni. Le persone soffrono per aver dovuto rinunciare allo sport preferito, alle uscite in compagnia soprattutto durante i

periodi di ricaduta, alla completa autonomia ed indipendenza e in particolar modo il poter accudire i propri figli e a lunghi viaggi.

11 persone su 36 ritengono di non aver dovuto rinunciare a nulla.

Per quanto riguarda la situazione lavorativa 13 persone su 36 hanno dovuto ridurre l'orario e modificare la posizione lavorativa, 12 persone su 36 sostengono di non avere dovuto in alcun modo modificare la propria situazione lavorativa. Per ciò che concerne la relazione con la persona con la quale vivono, sostengono non sia cambiato nulla nel rapporto con questa persona, pur non sentendosi molte volte all'altezza delle situazioni, dispiaciuti o in qualche modo in debito. 16 persone su 36 ritengono non sia cambiato nulla anche nel rapporto con persone esterne alla famiglia, 8 percepiscono senso di commiserazione da parte del prossimo, 8 sostengono che il rapporto sia addirittura migliorato perché amici e conoscenti appaiono più attenti e premurosi nei loro confronti.

Alla domanda su come immaginino il futuro in rapporto alla malattia, hanno risposto che non ci pensano, vivono il presente, sperando di rimanere autonomi come lo sono ora, credono molto nei progressi della scienza. I pensieri negativi arrivano solo con le ricadute che però cercano di affrontare in modo positivo.

Alla domanda su come si sentano recandosi presso il centro SM, 29 su 36 dicono di sentirsi sereni, come in famiglia, ormai le visite sono parte della loro routine.

7 rispondono di sentirsi malati, depressi e in ansia con il timore che il medico li trovi peggiorati.

Alla domanda su come si sono sentiti durante la compilazione del questionario, hanno risposto che ha fatto bene loro parlare della propria malattia con qualcuno che non li conoscesse, liberi di poter dire quello che pensano, speranzosi che questa ricerca possa essere d'aiuto ad altri e di aver contribuito in qualche modo. Mi è inoltre stato fatto notare che difficilmente viene chiesto loro come stanno al di fuori dalla malattia.

Tuttavia, l'ultima domanda è l'unica aperta, questo perché ho scelto di somministrare un questionario con domande chiuse che comprendesse tutti gli ambiti di vita di una persona e non domande aperte, si è inizialmente notato che di fronte a domande aperte le persone si bloccano, o rifiutano di compilare il questionario, atteggiamento probabilmente anche legato a problematiche cognitive date dalla malattia stessa.

22 persone su 14 intervistate hanno preferito compilare il questionario con l'intervistatore, scegliendo di non scrivere loro, e fidandosi di quanto venisse scritto.

Questionari somministrati ai caregivers:

Sono stati consegnati 8 questionari di cui solo 4 sono stati restituiti, di questi 4, 3 sono stati scritti dalla persona stessa, una persona ha chiesto di poter narrare a voce e di potermi incontrare, è stata molto felice di poter raccontare la propria storia di vita e la malattia della figlia.

Di seguito presento i questionari narrativi così come somministrati ai caregivers:

INFORMATIVA E DICHIARAZIONE DI CONSENSO

IDENTIFICAZIONE DEL PROGETTO

L'unità operativa di Neurologia 2 Centro Studi per la Sclerosi Multipla, sta iniziando una nuova ricerca legata al mondo degli operatori sanitari e dei pazienti nell'ambito della **Medicina Narrativa**.

Il progetto si interessa della raccolta di informazioni sulla sua esperienza di malattia e della persona di cui si prende cura tramite l'utilizzo del **Racconto**.

La medicina narrativa permette di raccontare la vostra Storia di malattia, le impressioni in merito alla patologia, al tempo trascorso in ospedale, in ambulatorio o durante gli incontri con i sanitari, gli infermieri, gli specialisti.

Questo aiuterà prima di tutto Lei a non sentirsi solo nella gestione della persona di cui si prende cura.

Un aiuto verrà anche agli operatori ospedalieri che avranno la possibilità di avere una visione più completa della situazione che state vivendo.

SCOPO DEL PROGETTO

Questa ricerca si propone di sostenere il concetto di Medicina Narrativa nel contesto sanitario e verificare l'uso del **Racconto** come strumento di miglioramento dei processi comunicativo-relazionali dell'intero processo di cura.

PROCEDURE DELLO STUDIO

Le verrà chiesto di compilare alcune pagine che poi verranno analizzate qualitativamente.

ADESIONE ALLA RICERCA

La sua adesione a questa ricerca è completamente volontaria. Lei ha pertanto la piena libertà di concedere o rifiutare il consenso e di ritirare in qualsiasi momento, il consenso già presentato, qualora lo ritenesse opportuno.

RISERVATEZZA E INFORMAZIONI PERSONALI

La informiamo che i suoi dati verranno raccolti e archiviati in forma anonima ed utilizzati puramente a scopo di ricerca. I risultati della ricerca potranno essere presentati sotto forma di articolo, i suoi dati rimarranno tuttavia completamente anonimi.

RISULTATI

Se lo chiederà alla fine della ricerca potranno esserle comunicati i risultati dello studio in generale e anche in particolare quelli specifici che la riguardano.

REFERENTE

Prima però che Lei prenda la decisione di accettare o rifiutare di partecipare, la preghiamo di leggere con attenzione queste pagine e di chiedere chiarimenti alla referente del progetto qualora non avesse ben compreso o avesse bisogno di ulteriori chiarimenti in merito.

Per ulteriori informazioni per questo Studio sarà a sua disposizione:

Dott.ssa **Viviana Cislghi**, dottoranda di ricerca in Medicina e Scienze Umane

DICHIARAZIONE DI CONSENSO

Io Sottoscritto -----

(Nome e Cognome per esteso del partecipante)

Nato a -----

Il -----

Dichiaro di aver ricevuto dal Dott./Dott.ssa

esaurienti spiegazioni in merito alla richiesta di partecipazione al progetto sopra descritto.

- Dichiaro di aver potuto discutere tali spiegazioni, di aver potuto porre domande e di aver ricevuto risposte in merito soddisfacenti.
- Dichiaro inoltre di aver avuto la possibilità di informarmi in merito ai particolari del progetto anche con altre persone di mia fiducia.
- Accetto quindi liberamente di partecipare al progetto, avendo perfettamente compreso tutte le informazioni sopra riportate.

- Sono consapevole che la partecipazione al progetto è volontaria
- Sono stato informato del diritto di avere libero accesso alla documentazione relativa al progetto.
- Sono inoltre consapevole che secondo il rispetto della normativa vigente i dati personali saranno utilizzati esclusivamente per scopi di ricerca.

Data

Firma

CAREGIVER

Queste domande sono rivolte a Lei che si prende cura del suo familiare

Quali pensieri, emozioni, sensazioni ha avuto quando è stata comunicata al suo familiare la diagnosi di Sclerosi Multipla?

È cambiata la sua vita dal momento della diagnosi del suo familiare? In che modo?

Ci sono stati eventi importanti nella vita del suo familiare che pensa possano essere legati alla malattia?

Ha dovuto rinunciare a qualcosa a causa della malattia del suo familiare? Tra le rinunce che cosa le pesa di più?

Si è in qualche modo modificata la sua situazione lavorativa? E quella del suo familiare?

Che cosa prova nel prendersi cura o semplicemente nel vivere accanto al suo familiare?

È cambiato il suo rapporto con le altre persone dopo la malattia del suo familiare?

È cambiato il modo in cui gli altri la considerano?

Come immagina il futuro il rapporto alla malattia del suo familiare?

Quali sono i suoi pensieri più frequenti rispetto alla malattia del suo familiare?

Come si sente Lei e come vede il suo familiare quando vi recate per la visita presso il Centro Studi per la Sclerosi Multipla?

Come si è sentito compilando questo questionario?

Se vuole può raccontarci altre sue impressioni in merito alla storia di malattia della persona di cui si prende cura.

Se volesse in futuro aggiungere altri suoi pensieri non esiti a scriverceli o a raccontarci, saremo felici di ascoltarla.

Sintesi narrativa dei risultati:

In 3 questionari su 4 la relazione tra paziente e caregiver è quello di coppia sposata, in uno è tra madre e figlia.

Tutti i caregivers rispondono alla prima domanda esprimendo l'emozione della rabbia e della paura e un sentimento di disperazione e stupore per quanto appreso in merito al loro familiare.

Per ciò che concerne i cambiamenti-adattamenti alla nuova vita con la diagnosi di SM, i caregivers ritengono di fare scelte insieme al familiare, di vivere insieme i problemi e le eventuali ricadute, la vita dicono, si muove intorno alla persona malata, si vive giorno per giorno.

In merito ad eventuali rinunce nella vita di coppia, i caregivers ritengono di dover specificare che non sono rinunce bensì scelte, si sceglie giorno per giorno cosa fare insieme.

Parlando di situazione lavorativa, si evince che i caregivers non hanno dovuto in alcun modo modificare la loro situazione lavorativa, i pazienti spesso si sono trovati a dover modificarla per potersi adattare meglio al lavoro.

Alla domanda sul che cosa provi il caregiver nel prendersi cura del suo familiare, rispondono che è la normalità, è routine, è un continuo misurarsi giornalmente, è voler poter fare di più per l'altro, è dispiacersi dei momenti di ricaduta.

I caregivers, in merito al rapportarsi con gli altri al di fuori dell'ambito familiare, rispondono inoltre che a volte gli amici fanno fatica a comprendere le dinamiche e le rinunce ma che sono loro comunque vicini prestando loro molta attenzione. Solo una persona su 4 risponde che il rapporto con gli altri non è cambiato in nessun modo. Rimane che per tutti, si fanno più scelte di carattere logistico, su cosa si possa o meno fare.

Per ciò che riguarda il futuro, rispondono che prevedono qualche fatica in più rispetto a prima ma comunque gestibile, che rimane di fondo la paura su come potrà evolvere la malattia ma con molta fiducia nella ricerca. La speranza è che la persona possa avere un grado di autonomia sufficiente per continuare a fare ciò che le piace e le dà soddisfazione. I caregivers vogliono sentirsi utili ad ovviare ai limiti imposti dalla malattia del loro caro.

Si sentono sereni e fiduciosi quando si recano presso il centro per le visite, felici di essere chiamati per nome che dà al luogo un senso di familiarità. Rispondere alle domande del questionario ha dato loro un senso di liberazione, un condividere con qualcun altro la loro storia di vita e di malattia del loro familiare.

Alla domanda aperta rispondono 2 caregiver su 4, gli altri ritenevano esaustivo quanto detto in risposta alle domande poste loro.

Riporto di seguito le due risposte:

“Come tutte le malattie debilitanti, la SM introduce un limite fisico che può portare il malato ad arrendersi o a sentirsi inutile. Quello che ho imparato stando con mia moglie, osservandola è che la malattia può essere l’occasione di vivere molto più intensamente la vita ed essere di aiuto a coloro che si ritengono sani. La mia vita non la cambierei per nulla”.

“Ha avuto otto ricadute in 14 mesi, a maggio dell’anno scorso abbiamo vissuto un periodo tremendo, mio marito era senza terapia e tutte quelle disponibili le aveva già provate, si sentiva stanco dopo duecento metri di cammino, stanchezza cronica e continui sbalzi d’umore, poi per fortuna ci hanno proposto un nuovo farmaco e lui ha accettato subito, io ero dubbiosa per gli effetti collaterali e anche perché non sarebbe stato disponibile subito, ci siamo fidati ed è stato un bene”.

Risultati del lavoro:

Dai risultati di questi questionari, emerge il bisogno della persona affetta da Sclerosi Multipla di narrare in forma autobiografica la storia della propria malattia e di vita.

Come visto in precedenza, al momento non è disponibile una terapia specifica e risolutiva e la malattia è caratterizzata da un andamento cronico. Per questa sua caratteristica, la SM produce una serie di mutamenti nell'esistenza della persona che ne è affetta, che rendono necessario un processo complesso e continuo di adattamento emotivo. Per questa ragione viene dedicato sempre più spazio all'analisi dei meccanismi psicologici a cui fino a poco tempo fa veniva data una posizione di secondo piano.

Diversi Autori hanno dimostrato che le persone con una malattia e sottoposte per questa ragione a cure mediche, possiedono teorie implicite della loro malattia, che esercitano un forte ascendente sul modo in cui queste vengono affrontate, sia su come vengono valutate e per questa ragione regolate le cure.

In particolare modo, la rappresentazione cognitiva viene descritta come composta da quattro diversi fattori quali:

-identità: ovvero l'etichetta assegnata alla malattia e ai suoi sintomi

-causa: si riferisce alle ragioni per cui la persona si ammala

-conseguenze: indicano le aspettative in merito all'esito e/o i postumi della malattia

-durata: si riferisce alle attese inerenti il decorso temporale della patologia che può essere avvertita come, acuta, ciclica o cronica.

Alcune ricerche successive hanno evidenziato la possibilità di una quinta dimensione che riguarda le aspettative circa la *cura*, ovvero alla possibilità di controllare il decorso della malattia.

Mi trovo in accordo con questi studi; durante la somministrazione dei questionari mi sono accorta come alla domanda “Ci sono eventi importanti nella sua vita che pensa possano essere legati alla malattia?”, 27 pazienti su 36 rispondono che la associano a momenti stressanti o particolarmente tristi, o a traumi forti presi prima dell’esordio della malattia, inoltre sembra che le ricadute di malattia siano più frequenti in pazienti che sperimentano elevati livelli di stress. Da questo si evince che è centrale il ruolo di adattamento o meno alla malattia., come a dire che se la persona trova strategie di coping centrate sul problema, ha un adattamento migliore rispetto a coloro che si focalizzano su strategie legate all’emozione e orientate all’evitamento, in questo modo, si avrà uno scarso adattamento alla malattia con conseguente scarsa qualità della vita e aderenza alle cure.

Sembra quindi a mio avviso esserci un collegamento tra rappresentazione mentale della malattia-pensiero magico, fattori di personalità, adattamento sociale, grado di disabilità e limitazioni fisiche e conseguente affaticabilità, e strategie di coping come considerate in psicologia. Un importante contributo inoltre deriva dalla famiglia e da come questa vive la malattia del proprio caro. Vi sono a mio avviso quindi due tipologie di pazienti sclerosi multipla, coloro che posso dire avere un coping adattivo e centrato sul problema-malattia e coloro che invece hanno un coping disadattivo e centrato sulle emozioni.

Mi è capitato con 9 persone di avvicinarmi per proporre il questionario e di ricevere una risposta negativa, 15 persone non hanno riconsegnato il questionario dopo aver accettato di compilarlo. Alcune persone presenti durante la somministrazione del questionario ad altri pazienti, dopo aver negato la possibilità di compilare il questionario si innervosivano alla presenza di un paziente con pensieri positivi in merito alla sua malattia.

Dall'osservazione effettuata e dai dati a disposizione, sono emersi a mio avviso questioni molto interessanti sui diversi approcci in merito ad una malattia cronica, molti dei quali confermano studi precedenti come ad esempio quelli di Lazarus e Folkman⁶².

Il presente lavoro si proponeva di indagare se e come la narrazione della storia di malattia e di vita, aiutassero la persona affetta da SM a comprendere tramite l'educare, la sua relazione con la malattia, e a migliorare le decisioni cliniche e di aderenza alle cure.

Una malattia cronica, costringe la persona affetta a profonde modificazioni che coinvolgono diversi aspetti di vita al fine di adattarsi alla nuova condizione; nel caso della SM, questo processo è amplificato a mio avviso dal fatto che la malattia risulti imprevedibile, proprio questa sua natura pone l'individuo in costante incertezza.

Una persona affetta da SM non pensa alle decisioni cliniche di fine vita, questo perché grazie ai farmaci ha una buona qualità di vita se non quando ha le ricadute.

⁶² Lazarus e Folkman, *Stress, appraisal and coping*. Springer, New York, 1984

Vi sono persone affette da SM che ad esempio non hanno mai sperimentato una ricaduta. La narrazione dunque verte verso aspetti più legati alla quotidianità e al timore del vivere nell'incertezza. Parlando con i pazienti SM all'interno del Centro, ho notato che parlare di preferenze di fine vita apparirebbe fuori luogo, considerate la cronicità della malattia e una buona qualità di vita. La loro idea è morire probabilmente di altro, ad esempio conseguenze dell'utilizzo di farmaci a vita; spesso mi è stato riferito del timore di una insufficienza renale.

L'etica narrativa può essere dunque d'aiuto con pazienti con cronicità per gli aspetti più legati alla convivenza con la malattia e tutte le conseguenze che una malattia cronica si porta con sé.

Questo lavoro è stato accettato dal comitato etico.

6.4 Sclerosi Laterale Amiotrofica: aspetti della malattia

Con il termine “malattia dei motoneuroni” si fa riferimento ad un gruppo di malattie neurologiche che colpiscono le cellule delle corna anteriori del midollo (soprattutto del midollo cervicale) e del tronco encefalico (soprattutto del bulbo spinale) e, spesso, della corteccia motoria, da dove parte la via corticospinale.

Se la malattia colpisce sia il primo che il secondo motoneurone si parla di sclerosi laterale amiotrofica (SLA).

Una variante della SLA, a prognosi più sfavorevole, è la paralisi bulbare progressiva, caratterizzata dalla paralisi rapidamente progressiva dei muscoli della

mandibola, della faringe e della lingua con conseguente disfagia, disartria, disfonia e difficoltà della masticazione.

La SLA, disturbo ad eziologia ignota, è caratterizzata da atrofia muscolare evolutiva secondaria a lesioni degenerative dei motoneuroni. Colpisce circa un individuo ogni 100.000, prevalentemente uomini di età media o avanzata ed è di tipo familiare nel 5% dei casi. I sintomi iniziali, dovuti alla degenerazione del motoneurone periferico, sono solitamente costituiti da atrofia muscolare progressiva, inizialmente soprattutto a carico degli arti superiori con partenza dalle estremità distali (mano di scimmia), diminuzione della forza, disturbi della fonazione; generalmente, anche se alcuni pazienti lamentano crampi, non sono presenti disturbi della sensibilità, deterioramento intellettuale né alterazioni della funzionalità intestinale o vescicale.

Nella SLA, a differenza della paralisi bulbare progressiva, i segni di compromissione dei nervi encefalici sono meno evidenti.

Dopo circa un anno dall'interessamento muscolare si possono avere segni di degenerazione del motoneurone centrale: spasticità ed iperreflessia, particolarmente agli arti inferiori, con riflesso plantare in estensione. L'elettromiografia è l'esame di laboratorio di maggiore utilità in quanto dimostra una normale conduzione del nervo anche in presenza di grave atrofia muscolare; questo dato permette di distinguere questa malattia dalle neuropatie motorie, nelle quali la velocità di conduzione è ridotta.

Non esiste al momento attuale un trattamento specifico per la malattia dei motoneuroni ed i provvedimenti terapeutici devono essere prevalentemente rivolti al sostegno fisioterapico con tutte le manovre utili a consentire il mantenimento delle funzioni vitali. Il disturbo evolve progressivamente e la durata della malattia varia a seconda della presenza o meno di segni bulbari ovvero ci indica se vi sono sintomi a carico della voce, della deglutizione, e che quindi siamo in presenza di una malattia dei motoneuroni variante paralisi pseudo bulbare anziché variante SLA. Il tutto perché si dice SLA quando in realtà si dovrebbe dire malattia dei motoneuroni e solo successivamente dire se è variante SLA (a prognosi migliore) o variante paralisi pseudo bulbare (a prognosi peggiore).

La sopravvivenza dei pazienti dipende dal mantenimento della funzione respiratoria (diaframma e muscoli intercostali) e dalla protezione delle vie aeree (riflesso della tosse e deglutizione), in quanto la causa più frequente di morte è rappresentata dalla paralisi respiratoria progressiva con broncopolmonite ab ingestis.

Talvolta chiamata Malattia di Charcot dal nome del neurologo francese che l'ha descritta per primo nel 1860, è una malattia fatale, caratterizzata da una progressiva degenerazione dei motoneuroni della colonna spinale e nel cervello, ovvero quella parte del sistema nervoso, definita come sistema nervoso centrale, con l'effetto di inibire la trasmissione del segnale nervoso ai muscoli. L'esatta

causa è sconosciuta, risposte allergiche, infezioni o agenti virali sono stati proposti come possibili cause di questa malattia, ma nulla è stato provato.⁶³

La coscienza, a meno del manifestarsi di demenza correlata, rimane intatta fino alla fine.

6.5 SLA ed esito infausto: chi ho davanti?

“Chi ho davanti”, è il titolo di questo sotto capitolo, domanda che mi sono posta durante il tirocinio in Riabilitazione, perché necessario per me era capire la persona e la malattia. Se volessi delineare un profilo della persona malata di SLA, potrei dire secondo quanto visto e vissuto, essere una persona altamente sofferente, a livello psichico e fisico; il corpo ad un certo punto non segue più la persona, la mente vorrebbe ancora, ma il corpo non può più. Il paziente si trova quindi in una situazione locked-in, dove la coscienza e la consapevolezza sono conservate ma il corpo è completamente bloccato. Le persone che giungono in ambulatorio presso il centro sono spesso agli esordi, per cui arrivano accompagnati in carrozzina o quando ancora possibile con le loro gambe, riescono ancora a comunicare con la parola anche se a fatica, e a scrivere. L’attesa di un responso definitivo, le indagini invasive, la comunicazione della diagnosi, la preparazione di una cartella clinica, il proliferare della malattia, i movimenti che vengono meno, questo, lo stato di sofferenza di notevole impatto in cui sin dall’esordio si trovano i pazienti affetti da SLA. Alle numerose incertezze che

⁶³ <http://www.aisla.it/> febbraio 2016

nascono nella persona si aggiungono una serie di problematiche direttamente correlate alla malattia stessa che contribuiscono ad incrementare la sofferenza, specie quando il finale è certamente ad esito sfavorevole. Di fronte a situazioni di tale portata, sia nella persona malata che nei familiari che le sono vicini, quella “cosa”, considerata nelle mani di un destino beffardo, che arriva all’improvviso per la quale bisogna fare tutto quello che si può, nonostante la disperazione, la repressione delle emozioni e gli indubbi cambiamenti di umore. La vita cambia in questi momenti e lo fa in modo radicale, dubbi, paure e nuovi atteggiamenti si fanno spazio sia nella persona malata che nel caregiver:

- il bisogno di un controllo personale sulla propria vita

- la necessità di pensare alle cure future

- la paura di un futuro incerto

- l’isolamento sociale

- il calo e successiva perdita di autonomia

- disturbi del sonno

- la scelta dei trattamenti più adeguati alla persona malata

Venire a sapere dell’esistenza di una malattia neurodegenerativa ad esito infausto per la quale allo stato attuale non ci sono cure ma solo un farmaco che va a tamponare debolmente la malattia, può avere un effetto sconvolgente nel progetto di vita della persona che ne è affetta e della sua famiglia, che non è un progetto di guarigione, bensì un progetto di assistenza in toto della persona e della sua famiglia, un progetto di cura, che ad oggi purtroppo non è un progetto di

guarigione, l'interesse verso la persona è meramente legato al farla stare il "meglio possibile", conoscere la sua storia, per arrivare a capire attraverso un percorso insieme di relazione e conoscenza cosa sia meglio per Sé.

La persona affetta da SLA e la sua famiglia possono affidarsi ad un buon centro in cui trovare tutti gli operatori specializzati per questo tipo di intervento che vanno dal medico pneumologo, psicologo, terapeuta occupazionale, fisiatra, fisioterapista della respirazione, infermieri specializzati, logopedisti, assistenti sociali.

Il mio lavoro all'interno dell'équipe è stato in prima battuta, affiancare gli operatori, prima in una fase di osservazione e poi con una parte più attiva, cercare di entrare in relazione con la persona e capire insieme a lei, alla famiglia, agli operatori quale percorso di cura fosse più adatto e più coerente possibile con la sua storia personale. Questo perché ogni persona, quando sofferente e bisognosa di assistenza, deve poter essere accompagnata nell'assumere le decisioni, non perché altri decidano al suo posto, ma perché all'interno di un percorso relazionale, sia messa nelle condizioni di decidere.

Alcune malattie altamente invalidanti comportano nel loro sviluppo che il paziente possa perdere la sua capacità decisionale o comunicazionale. Diventa necessario quindi individuare strumenti perché il percorso relazionale dentro cui il soggetto decide possa continuare anche quando lui non sia più in grado di esprimersi. La pianificazione delle cure e le dichiarazioni anticipate sono gli strumenti che ad oggi sono ritenuti utili al perseguimento di questo fine.

Ciò comporta che, quando ancora il paziente sia in grado di scegliere, l'équipe assistenziale offra a lui la possibilità di riflettere sul proprio futuro, informandolo sui potenziali sviluppi della patologia e chiedendogli cosa ritenga bene per sé, cosa secondo lui sia coerente con la sua storia personale, parlandone e discutendone con i propri familiari. Ove il paziente maturi una posizione, questa può essere messa per iscritto, costituendo un imprescindibile riferimento per le decisioni cliniche. Allo stesso modo può cominciare a riflettere su chi possa essere la persona che, conoscendolo meglio, possa coadiuvare i sanitari nel prendere le decisioni, ove lui non sia più in grado di esprimersi.

Il percorso, pone l'accento sulla relazione tra persona, familiari, operatori sanitari; una buona relazione crea le condizioni per una buona decisione, coerente e rispettosa della storia personale della persona. Ciò crea quindi i presupposti perché ciascun soggetto coinvolto nel processo assistenziale la persona bisognosa, i familiari, l'équipe sanitaria, il giudice in caso di nomina di un amministratore di sostegno, possa al meglio svolgere il proprio compito.

Il tirocinio ha avuto inizio con una attenta lettura della situazione, una vera e propria analisi dei bisogni del reparto di riabilitazione specialistica centro per la SLA. L'idea di fondo che guida il centro e l'équipe multidisciplinare di assistenza, è offrire un vero e proprio luogo di accoglienza e di cura alla persona affetta da SLA e ai suoi familiari, usciti fuori improvvisamente dai canoni di "normalità" ed entrati in contatto con una realtà di malattia e profonda sofferenza. Tutto, passa in secondo piano, rispetto alla malattia e la focalizzazione dell'attenzione si

cronicizza nel “qui ed ora”, come a dire che, la vita e il futuro soccombono di fronte alla minaccia di morte nel momento in cui una diagnosi di SLA irrompe in famiglia.

L'équipe ha dunque il compito di curare la malattia ma soprattutto accompagnare la persona malata e la famiglia in un percorso insieme, per non farli sentire abbandonati ai loro vissuti di dubbio, solitudine, disorientamento, incertezza e sofferenza. Per l'operatore deve apparire imprescindibile coltivare la capacità affettiva di porsi nei panni degli altri secondo i criteri di una razionalità aperta, fatta di identità, conoscenza, dialogo e rispetto ma anche, di cooperazione. Sensibilità e accoglienza rappresentano dunque i due pilastri su cui deve basarsi la capacità di stare accanto alla persona sofferente e alla sua famiglia.

Dopo qualche mese di osservazione presso il Centro, ho iniziato a interagire con gli operatori, l'équipe è così formata, un medico pneumologo, il fisioterapista, un terapeuta occupazionale, l'infermiere, il logopedista, lo psicologo, un medico fisiatra. Ognuno di questi specialisti si occupa di una parte di cura necessaria alla persona con SLA, in modo particolare io mi affianco al medico pneumologo che si occupa non solo degli aspetti più legati alla malattia ma anche di quelli legati alle preferenze anticipate di trattamento di fine vita.

Ad un certo punto della malattia si evidenziano alcune problematiche inerenti la respirazione e nutrizione, quello è il momento in cui il medico deve iniziare a parlare di PEG e Tracheotomia. Solitamente il primo passaggio è parlare di PEG,

ovvero la nutrizione, questo perché tra i drammi della SLA vi è l'incapacità di deglutizione e il rischio di morte per ab ingestis o conseguente polmonite.

Parlare di PEG è molto più semplice e spesso è ben accettata dalla persona, attraverso la PEG si può nutrire la persona e somministrare i farmaci qualora la deglutizione venisse meno. La PEG si può usare sempre (casi più gravi) o solo all'occorrenza (casi meno gravi), ma è sicuramente con la SLA un passo obbligato. La Tracheotomia invece, permette di respirare tramite un respiratore una volta fatta, non può più essere tolta, ciò significa che la persona rimarrà con il respiratore fino a quando morte non sopraggiunga.

Il medico dunque si trova a dover affrontare questi argomenti con la persona e la sua famiglia, si trova a mostrare le opzioni, a discuterne gli aspetti tecnici.

Dopo qualche tempo, il medico che affiancavo durante i colloqui mi ha posto una questione: "ho sempre il timore di far passare l'idea che sia giusto fare sia PEG che Tracheotomia per salvaguardare la vita della persona, ma io non voglio questo, io voglio salvaguardare la persona, voglio che faccia ciò che sente più vicino alla sua storia, voglio che faccia ciò che è giusto per Sé, ho il timore che facciano ciò che pensano che io pensi sia giusto per loro perché sono il medico".

In effetti pensai avesse ragione, assistendo a tanti colloqui e iniziando anch'io ad avvicinarmi alla persona, mi accorgevo di tutti i limiti che portassero con sé, un colloquio e una comunicazione fatte di molte parole e informazioni. La relazione d'aiuto deve sempre, a mio avviso, essere intesa in senso educativo (nella sua accezione originaria), il paziente potrà essere in grado di vedere altre possibilità,

desiderarle e incamminarsi verso di esse, scegliendo e conducendo attivamente il suo percorso di crescita. Le persone sono inserite in processi di cambiamento, per questa ragione, il percorso che si deve offrire al soggetto deve sempre essere di autoconoscenza e autodeterminazione.

Avevo capito bene quale fosse l'esigenza immediata di questo medico, avevo capito ciò che davvero lo preoccupava, la sua paura era cadere ancora una volta nel vecchio paternalismo medico, di cosa sia buono e giusto per l'altro, del salvaguardare la vita prima che la persona. Utile pensai sarebbe poter far narrare la propria storia di vita e di malattia per far educare ciò che realmente la persona vuole per sé nel suo percorso di fine vita. Partendo da questa esperienza e da queste considerazioni ho messo a punto due strumenti narrativi utili per questo scopo.

6.6 Strumenti narrativi: risultati

Il primo strumento che ho pensato di introdurre è la **Cartella per il monitoraggio del percorso decisionale (C.M.D)** che serve a monitorare l'evoluzione della persona lungo il suo processo decisionale sulle preferenze di trattamento di fine vita. Da questa cartella si evince come la persona sia in evoluzione, *come la decisione di trasformi da una visita all'altra secondo anche ciò che avviene nella vita personale, lutti, cambiamenti nella situazione sentimentale e tanto altro ancora possa avvenire nella vita di una persona.*

Questa cartella può essere utilizzata da tutti gli operatori che vengono in contatto con il paziente e scriverci ciò che reputano significativo e possa aver inciso in

qualche modo sulla persona e sulla malattia. Il medico può visionarla in ogni momento, e avere così una visione più ampia della persona che sta curando che non si limita solo alla malattia e al qui ed ora, come a dire che non bisogna limitare la conoscenza di una persona alla sola visita di routine, ma c'è una storia che va raccontata.

Di seguito riporto la C.M.D così come pensata per le persone affette da SLA.

Questa cartella ha lo scopo di lasciare traccia del percorso fatto dalla persona durante i colloqui con gli operatori dell'équipe, in modo che venga registrato tutto ciò che accade nella vita della persona che in qualche modo possa modificare la sua visione sulle preferenze anticipate dei trattamenti di fine vita.

La cartella viene utilizzata in reparto accanto alla cartella clinica.

CARTELLA PER IL MONITORAGGIO DEL PERCORSO

DECISIONALE

Scelte e decisioni nel percorso di cura

COGNOME:	NOME:	DATA DI NASCITA:
Residenza e numero di telefono:		
Nomi delle persone di riferimento e n. di telefono:		
Nome del medico curante e n. di telefono:		
Eventuali altri operatori di riferimento:		

DATA	Operatore /i ----- ----- Familiari presenti	QUANTO EMERSO DAL COLLOQUIO (elementi utili ai fini del percorso decisionale, ad es. accettazione o rifiuto di terapie, trattamenti sanitari, ricoveri ospedalieri, motivazioni del paziente a sostegno delle scelte)	ATTEGGIAMENTO E COMPORTAMENTO DURANTE IL COLLOQUIO (riferiti alla persona in cura e ai familiari)	ALTRO (elementi ritenuti significativi dagli operatori, anche emozioni, dubbi, difficoltà nella comunicazione)

Questo strumento è stato utilizzato durante le visite di controllo, su 6 pazienti ambulatoriali. Mi è stato riportato dal medico che mi seguiva durante il tirocinio, che più di una volta ha avuto necessità di andare a visionare la C.M. D. soprattutto

quando passava del tempo da una visita all'altra e nel frattempo il paziente aveva visto altri operatori, gli serviva per avere una più ampia visione della persona, mettere insieme i pezzi della sua storia, aggiornarsi non solo sul progredire della malattia tramite la cartella clinica ma anche dello scorrere della sua vita e degli eventi lo accompagnano.

Dopo qualche mese dall'inizio dell'utilizzo della C. M.D ho pensato di inserire un altro strumento denominato **Diario Narrativo**, lo riporto qui di seguito.

DIARIO NARRATIVO

Sig./Sig.ra:
Data:

nato/a il:

1. SE DESIDERA PUO' RACCONTARCI QUALCOSA DELLA SUA
STORIA PERSONALE

2. LA SUA STORIA DI MALATTIA

3. LE SUE EMOZIONI/I SUOI DESIDERI

4. COSA SIGNIFICA PER LEI VIVERE BENE

5. SE DESIDERA PUO' COMUNICARCI LE SUE PAURE

6. SE DESIDERA PUO' COMUNICARCI LE SUE PREFERENZE PER LE CURE FUTURE:
 1. Alleviare la sofferenza e il dolore
 2. Trattamenti rianimatori in urgenza
 3. Rifiuto di qualsiasi intervento medico
 4. Altro:

5. CHI DESIDERA VENGA CONSULTATO SULLE SUE PREFERENZE?

6. QUALI SONO I DESIDERI E LE PREFERENZE CHE VUOLE SIANO CONSIDERATI DA CHI SI PRENDE CURA DI LEI?

Nota esplicativa:

Il questionario viene somministrato al paziente, previo suo consenso, da un operatore sanitario preparato, secondo tempistica decisa dall' quipe. Particolare cura   richiesta nelle modalit  comunicative.

L'idea di inserire un ulteriore strumento   venuta con il tempo, si   pensato infatti di avere ove possibile degli scritti del paziente da inserire in Cartella Clinica, tra cui oltre che il Diario Narrativo, anche scritti dei pazienti in cui era venuta meno la possibilit  di comunicare verbalmente. Ho cercato di rendere possibile e accessibile a tutti i pazienti SLA il poter comunicare le loro preferenze e volont , o verbalmente o per iscritto, qualora tutte queste facolt  venissero meno, l'idea di fondo   che il percorso sia stato fatto insieme, operatori, famiglia, caregiver, ed eventuale amministratore di sostegno.

La direttrice sanitaria dell'Azienda Ospedaliera di Gallarate, in occasione di un lavoro d' quipe sull'Amministratore di sostegno per il percorso di cura e di tutela della persona fragile ha deciso di estenderne l'utilizzo di entrambi gli strumenti ad altri reparti. Questo lavoro   stato accettato per essere inserito in un protocollo di intesa tra AO Gallarate, ASL Varese e Universit  dell'Insubria e il Tribunale di Busto Arsizio, con l'intento di costruire un progetto di cura personalizzato che consenta al paziente con grave disabilit  di continuare ad agire con il supporto di una persona che lo affianca facilitandogli la capacit  di attuare le proprie decisioni.

Capitolo VII

Storie di Pazienti e Consulenza Etica

La Consulenza Etica in ambito sanitario è “un servizio svolto da un individuo o un gruppo per rispondere alle domande poste dai pazienti, familiari, tutori, operatori sanitari o altre persone coinvolte nell’assistenza in ordine a incertezze o conflitti tra valori che emergono nella pratica clinica”⁶⁴.

L’obiettivo della consulenza etica è contribuire al miglioramento della cura dei malati, sia nelle modalità sia nei risultati, attraverso l’identificazione, l’analisi e la risoluzione dei problemi etici. È una consulenza specialistica analoga alle altre consulenze svolte in ambito ospedaliero, con alcune accentuazioni e peculiarità: una più attenta e mirata opera di relazione e dialogo e un pluralismo più marcato sia nel metodo che nei contenuti.

All’interno del percorso di tirocinio, ho avuto modo insieme al mio tutor di dottorato, di poter partecipare ad alcune consulenze etiche richieste dagli operatori della Riabilitazione Specialistica Centro Regionale di Riferimento per la SLA.

In particolar modo presento la consulenza etica di un paziente SLA che si recava presso il centro per le visite di controllo da circa un anno e mezzo. Il personale del centro si è trovato a porsi molte domande etiche in merito alle situazioni che

⁶⁴ *The Report of the American Society for Bioethics and Humanities, Core competencies for Healthcare Ethics Consultation 2°ed., 2011*

hanno dovuto affrontare. La Storia di questo paziente, mi ha fatto pensare all'esigenza di creare strumenti narrativi.

Di seguito viene riportato il Metodo utilizzato per la discussione di casi clinici.

7.1 Metodo per la discussione in équipe

1. PRINCIPIO DI GIUSTIZIA: ripercussione delle mie decisioni su altri, il singolo, i gruppi, la comunità

2. PROPORZIONALITA' DELLE CURE: (non abbandonare vs non accanirsi)

CRITERI DI PROPORZIONALITA': valutazione che integri gli aspetti clinici con la storia personale del paziente, ovvero il giudizio sulla qualità di vita.

-Chiare e non equivocate espressioni precedenti del paziente (dichiarazioni anticipate)

-Parlare a nome del paziente (ruolo del tutor, famiglia)

-Miglior interesse del paziente (ruolo del medico)

3. LE INDICAZIONI MEDICHE

-Qual è il problema clinico del paziente?

-La sua storia?

-La diagnosi?

-La prognosi?

-Si tratta di una patologia acuta? Cronica?

-È in una situazione critica?

-È un'emergenza?

-È reversibile?

-Quali sono gli obiettivi del trattamento?

-Quali le probabilità di successo?

-Cosa si ha in mente di fare in caso di fallimento della terapia?

-Come il paziente può trarre beneficio dalle cure del personale sanitario evitando di danneggiarlo?

4. LE PREFERENZE DEL PAZIENTE

-Quali preferenze il paziente ha espresso nei confronti del trattamento?

-È stato informato dei benefici e dei rischi? Li ha compresi? Ha dato il suo consenso? Il paziente è mentalmente capace e legalmente competente? Vi è una evidenza di incapacità?

-Il paziente ha espresso in precedenza delle preferenze, ad esempio sottoscrivendo delle direttive anticipate? Se incapace, chi è il tutore appropriato? Il tutore sta usando criteri condivisibili? Il paziente è riluttante o incapace di cooperare con il trattamento proposto? In sintesi il diritto del paziente di scegliere è stato rispettato sia dal punto di vista etico che legale?

5. LA QUALITÀ DI VITA

-Quali le possibilità per il paziente, con o senza il trattamento, di ritornare ad una vita normale? Sono presenti dei pregiudizi che potrebbero compromettere la valutazione della qualità della vita del paziente da parte di coloro che si stanno prendendo cura di lui?

-Quali deficit fisici, mentali e sociali potrebbe ragionevolmente aspettarsi il paziente se il trattamento avesse successo?

-Le condizioni del paziente presenti o future sono tali da essere considerate indesiderabili da coloro che lo assistono?

-Vi sono motivazioni ragionevoli per rinunciare al trattamento?

-È stata presa in considerazione la cura palliativa?

6. IL CONTESTO:

-Ci sono dei problemi familiari che potrebbero influenzare la decisione clinica?

- Ci sono delle questioni legate ai medici o al personale infermieristico che potrebbero influenzare la decisione clinica?

-Ci sono fattori economici e finanziari? Ci sono elementi religiosi o culturali?

-Esistono giustificazioni per infrangere il segreto professionale?

-Vi sono problemi di allocazione delle risorse?

-Ci sono implicazioni legali nella decisione clinica?

-Il paziente è inserito in un protocollo di ricerca sperimentale o il suo caso potrebbe essere utilizzato per finalità didattiche?

-Vi sono conflitti di interesse nell'istituzione o tra coloro che assistono il paziente?⁶⁵

⁶⁵ Albert R. Jonsen, Mark Siegler, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Seventh Edition, 2010

7. CAPACITA' DI DECIDERE

- Valutare chiare e non equivoche espressioni precedenti del paziente (dichiarazioni anticipate)
- Parlare a nome suo (ruolo del tutor, famiglia)
- Migliore interesse (ruolo del medico)

7.2 La persona che non ha deciso per sé: un percorso non riuscito?

Per le consulenze etiche richieste dal personale sanitario, è stato utilizzato il metodo sopra descritto, di seguito riporto il caso affrontato e le questioni poste.

LE INDICAZIONI MEDICHE:

Qual è il problema clinico del paziente?

- Diagnosi:** SLA
- Prognosi:** esito infausto
- Tipo di patologia:** acuta
- È reversibile?** No
- Quali sono gli obiettivi del trattamento?** Continuare a vivere con PEG e Tracheotomia
- È una situazione critica:** sì, per via di disartria e disfagia ingravescenti
- È un'emergenza:** no

LA SUA STORIA: 54 anni vive con la moglie e due figli in età scolastica, dopo la diagnosi, mostra da subito una forte depressione con rifiuto di assumere antidepressivi, accetta solo la Amitriptilina per il benefico effetto sulla scialorrea. Viene seguito dal centro anche per il trattamento di assistenza meccanica alla tosse. Il quadro depressivo limitava in modo significativo l'elaborazione critica di decisioni in merito ai trattamenti. Tuttavia in presenza di disartria e disfagia ingravescenti, il paziente "acconsente" al posizionamento della PEG.

Dopo questo intervento, rifiuta sia di uscire di casa sia i controlli in ospedale.

A fine luglio si presenta in visita ambulatoriale con presenza anche di deficit motori.

Gli viene proposto ricovero per adattamento alla ventilazione meccanica non invasiva.

Agli occhi degli operatori appare fatalista, molto forte è l'aspetto religioso.

Era un amante della musica, ex dj. Gli operatori riferiscono difficoltà di comunicazione e di rapporto con la moglie del paziente, la quale non sopporta l'ambiente ospedaliero.

Inoltre riferiscono di difficoltà di interazione con il paziente stesso anche per i limiti posti dalla famiglia, i figli non vengono informati in modo chiaro dello stato di salute del padre.

Emergenza: nel mese di agosto ha un arresto cardiaco presso l'abitazione. La moglie si era assentata per pochi minuti, viene chiamato il 118, l'automedica arriva 25 minuti dopo (così viene riferito), gli viene somministrata l'adrenalina,

rimane in coma post-anossico. Segue Tracheotomia. Il paziente entra in Stato Vegetativo.

Rimane presso il centro SLA per circa 2 mesi. Viene di seguito inviato in una RSA.

Qualche mese dopo il trasferimento presso la RSA, si pone un nuovo quesito etico agli operatori.

Il paziente ancora in SV ha continui importanti cali nei valori dell'emoglobina e per questa ragione, viene trasfuso più volte, il personale della RSA contatta l'ospedale di Gallarate dove era ricoverato il paziente per un confronto. Il personale dell'ospedale decide di riunirsi per discutere il caso con una nuova consulenza etica.

IL CONTESTO:

Ci sono dei problemi familiari che potrebbero influenzare la decisione clinica?

- Gli operatori riferiscono difficoltà di interazione con la moglie, la quale non sopporta l'ambiente ospedaliero e non si fida degli operatori; i figli non hanno mai saputo della malattia del padre.

Ci sono elementi religiosi o culturali?

- Agli occhi degli operatori appare molto fatalista, e molto forte è l'aspetto religioso

LE PREFERENZE DEL PAZIENTE:

Quali preferenze ha espresso il paziente nei confronti del trattamento?

- Il paziente non aveva mai espresso, anticipatamente, una scelta in merito a Peg e Tracheotomia

È stato informato dei benefici e dei rischi?

- Lui e la moglie erano informati della possibilità di dover effettuare una tracheotomia in caso di necessità, sono stati spiegati loro rischi, benefici e presentate le alternative (cure palliative)

Ha compreso? Il paziente è mentalmente capace e competente?

- Sì, gli sono stati anche somministrati i test dalla psicologa per valutare questo aspetto

Ha dato il suo consenso?

- Non ha mai espresso un suo parere in merito

Il diritto del paziente è stato rispettato sia dal punto di vista etico che legale?

Nel caso specifico ci si è chiesti se sia o meno stata rispettata la *sua storia* facendo la PEG e di seguito la Tracheotomia. Si è ragionato sull'aspetto del fatalismo.

PRINCIPIO DI GIUSTIZIA:

- Il gruppo si è chiesto se fosse o meno lecito forzare una resistenza, essere più direttivi e se si debba proporre ciò che è proporzionato in misura della persona a cui la si propone.

Quanto è accaduto in emergenza poteva essere evitato?

- Sì, se si fosse riusciti a fare un percorso con il paziente

QUALITA' DI VITA:

È accanimento terapeutico continuare a trasfonderlo peraltro senza averne chiara la causa? Forse il corpo della persona ci sta dicendo che non ce la fa più, non si dovrebbe forse rispettare questo aspetto?

Si pone il peso della scelta di trasfonderlo, in relazione all'averne una SLA, in relazione all'essere uno SV?

È uno stadio terminale?

- Non si è potuto rispondere a questa domanda, sicuramente i livelli di emoglobina e il fatto di essere uno SLA in stato vegetativo facevano pensare ad una situazione altamente critica. Il paziente è deceduto infatti la stessa settimana della seconda consulenza d'équipe.

La storia di questo paziente aveva creato molti dubbi agli operatori sanitari che erano entrati in contatto con lui durante le visite ambulatoriali. Era una persona ormai assente, la malattia invalidante e la depressione avevano avuto la meglio su di lui, poco era rimasto della persona che amava la musica. Agli occhi degli operatori vi era una persona, che non decideva nulla per sé e non aiutava gli operatori ad aiutarlo. Divenuto chiuso e assente, gli operatori non sono riusciti ad assisterlo come avrebbero voluto, non vi è stato lo spazio per costruire con il paziente e la famiglia un percorso sulle preferenze di fine vita.

Ciò che è avvenuto nella storia di questa paziente è forse ciò che lui stesso con il suo essere divenuto fatalista si auspicava potesse succedere, altri hanno deciso per lui, secondo protocolli e linee guida. Il suo corpo è rimasto per mesi in una camera di ospedale e poi in una RSA, tutti hanno potuto toccare, pulire, girare,

prendersi cura di quel corpo e osservare le lacrime che spesso segnavano il suo viso quando gli si parlava, era in stato vegetativo e a detta di tutti poteva sentire ciò che gli veniva detto. Il giorno prima di abbandonare l'ospedale per essere trasferito presso una RSA, alcuni operatori si sono recati per un saluto nella sua stanza con la moglie presente, si sono potute notare le lacrime scendere dal viso inespressivo, lacrime che hanno davvero lasciato un segno nel reparto.

Cosa si sarebbe potuto fare di meglio che non è stato fatto? È stata la questione posta dal medico che lo ha seguito per molti mesi; saremmo dovuti essere forse più direttivi? Avremmo dovuto aiutarlo a scegliere per sé? Si sarebbe forse ricaduti nel vecchio paternalismo facendolo? È davvero avvenuto ciò che lui non si sarebbe auspicato per sé? E in ultimo, il paziente è in realtà rimasto solo a decidere per sé?

7.3 Racconto di un percorso di monitoraggio decisionale

La storia che racconto ora è quella di un paziente che ho seguito per un anno dal suo arrivo in ospedale presso la Riabilitazione Specialistica Centro di Riferimento per la SLA.

Si presenta in ambulatorio per la prima visita a novembre 2014, cammina da solo, a fatica, dice essere arrivato in macchina, ama guidare ci dice, fin che potrà continuerà a farlo. Appare molto positivo nonostante tutto, si siede davanti a me e al medico, mi presento, spiego perché sono lì, e che mi vedrà spesso. A con sé una cartelletta con tutti i suoi esami, fa molta fatica ad aprirla, le mani sono già molto

compromesse, così come il collo, riesce a sorreggerlo a fatica. Inizia a raccontarci la sua storia, è malato da quasi un anno, ha fatto il giro di alcuni ospedali, per poi venire a sapere del Centro e interessarsi per farsi prendere in carico. La sua storia appare subito di forte sofferenza, scopre di avere la SLA il giorno prima della morte della moglie per tumore alle ovaie, una storia di malattia lunghissima, fino all'ultimo è rimasta al suo fianco. Tutti i giorni dopo essere stato in ospedale dalla moglie, si recava a prendere un caffè in un bar vicino a casa, un giorno la signora del bar gli si avvicina vedendolo particolarmente triste e chiede se può fare qualcosa per lui, inizialmente le dice di non avere nulla, ma poi realizza di aver bisogno di narrare la sua storia a qualcuno che non lo conoscesse. Dopo qualche tempo lui e la signora iniziano a frequentarsi, lui molto titubante sapendo della sua malattia, ma lei non ne voleva sapere ci racconta, voleva stare con lui. Riferisce di credere che la nuova compagna sia stata mandata dalla moglie per il suo bene.

Riporto questo aspetto della storia di questo paziente perché è ciò che per primo ha presentato di sé, aggiungendo che sta molto bene con la sua nuova compagna con la quale ora vive. Abbiamo reputato importante considerare questi eventi della sua narrazione. Ci dice che ha letto molto sulla sua malattia, sa che avrà a breve completamente bisogno degli altri, ma che *vorrà vivere il più possibile* anche utilizzando tutti gli ausili eventuali, per stare con lei, sua sorella e i suoi nipoti. Nel nostro primo incontro ci dice che lavora ancora presso l'azienda per cui lavora da sempre, il datore di lavoro è una persona molto comprensiva e d'aiuto. È stato spostato dal negozio all'ufficio perché per lui stare in piedi era divenuto

molto pesante. Dice di aver acquistato un bastone canadese su internet per aiutarsi nella deambulazione.

Al nostro secondo incontro, appare notevolmente peggiorato, la terapeuta occupazionale valuta che il bastone canadese non è adatto e gli suggerisce l'uso delle stampelle. Racconta che la sua compagna lo aiuta come può, ma che lavorando molte ore nel suo bar non può essere sempre presente in casa. Ora non lavora più, la sorella si reca circa ogni due ore a casa sua per aiutarlo in bagno, per la colazione e per il pranzo. Si rende conto di gravare molto sulla sorella.

Al nostro terzo incontro, la terapeuta occupazionale gli suggerisce la sedia a rotelle, il corpo non lo sorregge più, potrebbe essere pericoloso per lui tentare di camminare, non ha più equilibrio per via delle vertebre cervicali compromesse.

La sorella mi chiede di poter parlare, mi racconta che lo vede molto sofferente, e un po' triste, e che gli proporrà di andare a vivere a casa sua, diventa troppo impegnativo per lei e la sua famiglia recarsi presso la sua abitazione ogni ora per portarlo in bagno, aggiunge che c'è una camera in più dove lui potrà stare con la sua compagna. La psicologa interviene per questo aspetto, lui non ne sembra felice, gli sembra di danneggiare la coppia.

Nel frattempo si aggrava ulteriormente, è uno SLA bulbare per cui inizia ad avere problemi nella deglutizione per questa ragione il medico inizia a parlargli di PEG. Dice di volerci pensare, facciamo presente di prendersi il suo tempo, se ne parla anche con la sorella, la compagna non si è mai recata con lui alle visite. Dopo un giorno dice di aver deciso, intende fare la PEG, riferisce di volerla fare per stare

più tranquillo in caso d'emergenza, di aver pensato alla morte e anche alla "sua morte" ma allo stesso tempo di voler vivere anche solo un'ora in più. Aggiunge poi, che lo spaventa la Tracheotomia ed è così anche per la compagna con la quale vive. Appare sicuro della scelta sulla PEG, si fida dell'équipe.

Poco dopo si presenta il momento di parlare di Tracheotomia, non ancora pervenuto a decisione definitiva, riferisce di essere al 90% per il sì. Chiede chiarimenti sulle complicanze, i rischi e i benefici. Riferisce che la compagna ha espresso sofferenza rispetto all'eventualità della scelta di fare la tracheotomia (sofferenza nel vederlo peggiorare sempre più). La sorella presente dice di essere disponibile ad assistere il fratello qualsiasi scelta faccia. Il medico riaffronta il discorso Tracheotomia, alla visita successiva e il paziente riferisce essere all' 80% per il sì e 20% per il no. Riferisce inoltre che gli va bene affrontare il discorso durante gli incontri. Gli si presenta anche l'opzione Cure Palliative.

Per quanto riguarda il discorso PEG dice che da un lato è contento di averla fatta perché in caso di bisogno la può utilizzare. Dall'altro, si chiede se non l'ha fatta troppo presto. Anche con la psicologa si affronta il discorso tracheotomia, è ancora sul 80% sì il 20% no, riferito alle volontà della compagna. Dice che la sua famiglia preferirebbe per lui che la facesse. Parlando con la sorella in merito alla tracheotomia, riferisce che ciò che preoccupa il fratello è il fatto che per lei e i famigliari gestire la tracheotomia possa essere un problema.

Si trasferisce a casa della sorella, ma la compagna preferisce restare a casa sua, lui si rende conto che per lei è divenuto troppo pesante il carico psicologico della sua malattia e che per questa ragione si sta allontanando da lui.

Davanti a queste considerazioni, gli è stato chiesto a prescindere dalla volontà della famiglia e della compagna, lui cosa *vorrebbe per sé*. Voglio vivere, rispose.

Qualche mese fa, si è sentito male, è stato portato d'urgenza in pronto soccorso, e poi ricoverato nel reparto di riabilitazione, è arrivato il momento di decidere per sé in merito alla tracheotomia, ha potuto rifletterci molto, molte volte è stato toccato il tema durante le visite al centro, gli sono state mostrate le opzioni, ma ha scelto di vivere, pur con tutte le paure che si portava con sé in merito ad un trattamento così invasivo. Nell'urgenza, tutto il lavoro condiviso dall'équipe nella cartella per il monitoraggio decisionale ha avuto un riscontro, è stato rispettato il suo volere. Voglio vivere, amo la vita, è stata la prima cosa che questo paziente ci ha detto appena arrivato al Centro, e voglio continuare a vivere è ciò che ha detto quando è giunto il momento di fare la tracheotomia.

Questa storia, ci fa comprendere come una buona relazione operatore-paziente, e un buon percorso fatto insieme aiuti nelle decisioni cliniche. Un grande aiuto ce lo ha fornito il prendere nota delle narrazioni del paziente durante le visite, narrazioni che sarebbero andate perse e dimenticate. Si è considerato invece che al di là di quanto avviene nel tempo ristretto di una visita vi è un universo-persona che non può non andare considerato, è il muoversi all'interno di una storia che

porta ad una buona decisione il più personalizzata possibile con chi abbiamo davanti.

Che cosa significa “Amare la vita e voler vivere?”, Pier Giorgio Welby, rispose che “Amava la vita, ma non la sua” quando gli chiesero cosa avrebbe voluto per sé, ma forse all’epoca i tempi non erano ancora realmente maturi per ascoltare, comprendere e accettare questa sua Verità.

Conclusioni

Ognuno di noi, ogni giorno, racconta qualcosa, raccontiamo noi stessi agli altri, raccontiamo avvenimenti del nostro passato, aspettative per il futuro.

Ascoltare il racconto della storia di un paziente significa muoversi in un quadro complessivo, più ampio e rispettoso della persona assistita, in cui ciò che conta è il vissuto soggettivo di malattia.

La narrazione dell'esperienza personale, dovrebbe sempre quindi ricoprire un ruolo significativo anche nelle relazioni di cura, perché quando la sofferenza viene inserita in racconti reali diviene condivisione e si trasforma in risorsa.

L'Etica Narrativa può rappresentare un ulteriore passo verso la promozione della centralità del paziente nel Sistema Sanitario con l'obiettivo di migliorare l'appropriatezza e la qualità delle cure.

La consulenza etica deve a mio avviso essere intesa come pratica filosofica, atta a superare le "ambiguità" della psicoterapia e del counselling psicologico con l'obiettivo anti-direttivo di aiutare la persona (paziente, operatore, istituzione) ad approfondire il suo personale punto di vista.

La prima via per fare questo è porsi le giuste domande, non "che cosa devo fare?", ma "chi devo essere? Chi voglio essere?". Non basta dunque "vedere" ciò che è giusto, bisogna volerlo fare e prima ancora volerlo vedere.

La seconda via citata è quella della neo-casistica, la teoria generale conta poco nel giudizio sui casi particolari; conta di più saper discernere analogie e differenze rispetto a casi paradigmatici esemplarmente buoni o disdicevoli. Chi vive e deve

decidere, confronta le sue immagini di verità con le situazioni dilemmatiche: se gli si chiede “perché?” egli formula spesso una risposta concettuale che è un cocktail fra teorie diverse. La caratteristica dell’etica clinica è l’arte casistica di applicare teorie e non la conoscenza e obbedienza rigida a una delle teorie.

La terza via che condivido in questa tesi è quella della narrazione, del “Raccontami la storia e ti dirò quello che penso”, non c’è modo infatti di percepire il significato di un gesto senza iscriverlo nella vicenda, dramma, situazione, in cui si intrecciano motivi e moventi, intenzioni e determinismi, esistenti ed eventi, progetti ed affetti. Lo stesso atto, materialmente identico per una descrizione esteriore, ha un senso opposto, se compiuto in contesti diversi.⁶⁶

Vi sono molteplici livelli dell’esperienza personale e dell’azione che l’indagine narrativa sollecita e propone per una trasformazione: la storia di vita, la storia professionale, il pensiero intorno a un aspetto rilevante del Sé. Ogni vita è raccolta, secondo l’approccio biografico, narrativo, non come esempio di se stessa, ma come campione di una serie, come finestra su un contesto, come archivio e fonte di informazioni preziosa.

Concludo con una citazione di J. Bruner il quale ci propone una *via narrativa alla conoscenza* quando afferma che “raccontare storie è una cosa meravigliosa, noi siamo una specie il cui principale scopo è raccontare agli altri gli aspetti e le sorprese che ci sconvolgono, noi siamo e facciamo ciò che raccontiamo”⁶⁷.

⁶⁶ P. M. Cattorini, *op.cit.*, Seminario tenutosi presso Università dell’Insubria, a.a 2014-2015

⁶⁷ J. Bruner, *Life is narrative in «Social Research»*, 54, I, 1987, pp. 11-32

Bibliografia

- M. Doldi, M. Picozzi, A. Ponte, *Bioetica*. La parola di Dio e la parola dell'uomo. Città Nuova ed. Roma, 2005
- M. Di Francesco, *Introduzione alla filosofia della mente*, Carocci Roma, 2002
- M. Di Francesco, *L'io e i suoi sé. Identità personale e scienza della mente*, Raffaello Cortina Editore, Milano 1998
- Russo G., *Bioetica, Manuale per teologi*, LAS, Roma 2005
- J. Locke, *Saggio sull'intelligenza umana*, trad.it. di C. Pellizzi, Laterza, Roma, Vol,II, XXVII, 1972
- S. Nannini, *L'anima e il corpo. Un'introduzione storica alla filosofia della mente*, Editori Laterza Roma-Bari, 2002
- D. Hume, *Opere filosofiche. Trattato sulla natura umana*, Editori Laterza, Roma-Bari
- D. Sparti, *Identità e coscienza*, Il Mulino, Bologna 2000
- Enciclopedia Filosofica, Bompiani, Milano, 2006
- E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e pensiero, Milano, 1994
- L. Palazzani, *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, G. Giappichelli Editore, Torino, 1996
- H. T. Engelhardt Jr., *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1991
- E. Sgreccia, *Manuale di bioetica. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e pensiero, Milano, 1994

- E. Husserl, *Per la fenomenologia della coscienza interna del tempo*. Parte I. *Le lezioni sulla coscienza interna del tempo dell'anno 1905*. Franco Angeli Edizioni
- K. Morgan, *Myth and Philosophy from the Presocratics to Plato*, Cambridge University Press, 2000
- D. Pesce, G. Girgenti (a cura di), Aristotele (autore), *Poetica*. Edizioni Bompiani, 2000
- Ricoeur, *Tempo e racconto. Il Tempo raccontato*. Vol.1. pag.15. Edizioni Jaka Book, 2008
- A. Damasio. *Il Sé viene alla mente*. Adelphi Edizioni, pp. 266-268 2° edizione 2012
- W. James, *The principles of psychology*, Publisher London Macmillan, (1891), ed. 2015
- M. A. Maieron, *Alla ricerca dell'isola che non c'è. Ragionamenti sulla mente*, Mimesis Filosofie, 2011
- Platone, Teeteto, Collana Economica Laterza, Roma-Bari, 2006
- V. Cislighi, *Il pedagogista clinico in sanità. Medicina narrativa: L'IO autobiografico nella narrazione attraverso l'uso del Reflecting®*, tesi discussa il 3 febbraio 2016 presso ISFAR
- M. Mauss (autore), F. Zannino (traduttore), *Saggio sul dono. Forma e motivo nelle società arcaiche*, Piccola Biblioteca Einaudi, Torino, 2002

- P.M. Cattorini, *La consulenza in etica clinica. Una prospettiva narrativa. Obiettivi, metodi, casi*. Seminario a.a.2014-2015, Università dell'Insubria
- Donald E. Polkinghorne, *Narrative Knowing and the Human Sciences*, New York, State University of New York Press, 1988
- P.M. Cattorini, *I volti della medicina. La medicina narrativa*. CH Manno, 21 gennaio 2015
- P.M. Cattorini, *Le storie, prima della teoria*. Rivista per le Medical Humanities, n.4, 2007
- M. Picozzi, The narrative approach in Bioethics, *Journal of Pediatric and Neonatal*, 2015;4 (1)
- P.M. Cattorini *Il desiderio di salute. Bioetica nella clinica, nella società, nello sport*. Torino, Edizioni Camilliane, 2013
- E.D. Pellegrino, D.C. Thomasma, *Per il bene del paziente. Tradizione e innovazione nell'etica medica*, Paoline, Cinisello Balsamo (MI), 1992.
- M. Tavani, M. Picozzi, G. Salvati, *Manuale di deontologia medica*, Milano, Giuffrè Editore, 2007
- Montello M. *Narrative Ethics, Narrative Ethics: the role of stories in bioethics, special report*. *Hastings Center Report*. 2014;44 (1): S2-6.
- R. Charon, *Narrative Reciprocity, Narrative Ethics: the role of stories in bioethics, special report*, *Hasting Center Report*, 2014, 44(1), S21.S24

- H. Lindmann, *Narrative Ethics: the role of stories in bioethics, special report, Hasting Center Report*, 2014, 44(1), S28-S31, S31
- A. Autiero, *Soggettività etica e interpretazione dell'esperienza*. In: Morandini S (Ed.). *L'etica negli ambiti di vita*. Padova, Project Edizioni, 2010
- R. Mordacci, *Una introduzione alle teorie morali. Confronto con la bioetica*. Milano, Feltrinelli, 2003.
- M. Picozzi, *The narrative approach in Bioethics, Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, 2015, 4, 1, 1-4
- F. Kermode, *The sense of an Ending: Studies in the Theory of Fiction*, Oxford University Press, 1973
- Brody H, Clark M. *Narrative ethics: a narrative in Narrative Ethics: the role of stories in bioethics, special report. Hastings Center Report*. 2014;44(1): S7-11.
- Aristotele (autore) Pesce D, Girgenti G.(curatore) *Poetica*, Bompiani, Milano, 2000
- E. Cassirer, *Filosofia delle forme simboliche*, Firenze, La Nuova Italia, 1961
- M. Picozzi, V. Consolandi, S. Siano, *Fino a quando?* San Paolo, Cinisello Balsamo, 2012
- A. Jonsen, S. Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley 1998
- M. Carbone, D.M. Levin, *La carne e la voce. In dialogo tra estetica ed etica*. Mimesis, Milano, 2003

R. Porz, E. Landeweer, et al., *Theory and practice of clinical ethics support services: narrative and hermeneutical perspectives*. *Bioethics*, vol.25, pp.354-360, 2011

Albert R. Jonsen, Mark Siegler, *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Seventh Edition, 2010

M. Reichlin, *L'etica e la buona morte*, Edizione di Comunità, Torino, 2002

Beauchamp TL, Childress JF, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979

The Report of the American Society for Bioethics and Humanities, Core competencies for Healthcare Ethics Consultation 2°ed., 2011

R. Charon, *Our heads touch: telling and listening to stories of self*, *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 2012 Sep; Vol. 87 (9), pp. 1154-6

R. Charon, *At the membranes of care: stories in narrative medicine* *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, 2012 Mar; Vol. 87 (3), pp. 342-7

R. Charon, N. Hermann, *A sense of story, or why teach reflective writing?* *Academic medicine: journal of the Association of American Medical Colleges* 2012 Jan; Vol. 87 (1), pp. 5-7

R. Charon, *The reciprocity of recognition, what medicine exposes about self and other*, New England Journal of Medicine (NEJM) 2012 November, pp. 1878-1881

Good, Byron J., *Narrare la malattia: lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, Giulio Einaudi Editore, Torino, 2006

Cristina Malvi, *La realtà al congiuntivo: storie di malattia narrate dai protagonisti*, Franco Angeli, Milano, 2011

Castellano, Sebastiano, *Pensare narrando: storie vere e storie inventate nell'attività di cura*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2008

Sitografia

- http://www.aism.it/index.aspx?codpage=sclerosi_multipla, 29 gennaio 2016
- <http://www.aisla.it/febbraio> 2016
- J. Bruner, *Life is narrative in «Social Research»* philosophical research online, 54, I, 1987
- Sezione dedicata alla Medicina Narrativa e a specifici progetti della Struttura di Educazione alla Salute della Azienda Sanitaria di Firenze
- Viverla Tutta, piattaforma virtuale ed interattiva per la narrazione di sé e dell'esperienza della malattia
- Società di Medicina Narrativa, fondata dal prof. Antonio Virzi. Nel sito si trovano indicazioni di opere letterarie e cinematografiche che trattano l'argomento principe della medicina narrativa: la storia di malattia e cura. C'è anche la

possibilità di inviare la propria storia. È inoltre possibile consultare il primo numero della rivista “Medicina Narrativa”

– History, associazione che ha l’obiettivo di progettare strumenti e strategie di comunicazione da inserire nelle realtà sanitarie, al fine di migliorare le dinamiche relazionali tra i pazienti e il personale sanitario.

- Notti di guardia, blog di alcuni operatori sanitari che si configura come un contenitore di storie dei diversi attori della cura.

-Sezione dedicata alla medicina narrativa del Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) dell’Istituto Superiore di Sanità (ISS). È possibile visionare i loro progetti, gli atti dei convegni organizzati annualmente sul tema in oggetto dal CNMR e scaricare i database del materiale raccolto nei diversi progetti curati dal CNMR.

– Sezione della Fondazione ISTUD che rende disponibili video e presentazioni dei relatori di un workshop dell’ottobre 2011 sulla medicina narrativa.

– Sezione dedicata alla medicina narrativa dell’associazione Octopus, che si occupa della prevenzione delle malattie fumo-correlate.

-Sezione dedicata alla medicina narrativa della fondazione Ospedale San Camillo di Venezia, con particolare in riferimento alle malattie neurologiche.

– Il progetto di medicina narrativa dell’Ospedale San Camillo di Venezia

– Una presentazione della medicina narrativa di Giorgio Bert, dal sito della Fondazione Zoe.

- Il progetto del Teatro Officina di Milano per la formazione e la diffusione della medicina narrativa.
- Il progetto dell'Ospedale San Paolo di Milano dedicato alla medicina narrativa nella terapia intensiva.

Ringraziamenti

Ringrazio il professor Picozzi per il costante aiuto intellettuale durante i tre anni di dottorato, Lucia per aver condiviso con me lunghi e a volte “freddi” giorni di studio, Elena e Federico per i continui scambi di idee ed opinioni, all’AO Sant’Antonio Abate di Gallarate che si è dimostrata di grande apertura, in particolar modo ringrazio la dott.ssa Maura Bertini, mia tutor di tirocinio. Ringrazio inoltre il dott. Guido Miccinesi per avermi dedicato del tempo e consigliato sull’analisi qualitativa dei dati della ricerca.

Un grazie anche alla mia famiglia alla quale in questi anni ho tolto molto tempo per dedicarmi allo studio e per raggiungere i miei obiettivi.

In ultimo un grazie speciale a Giuliano, mio fratello che, se pur lontano, riesce sempre a farmi percepire “una mano sulla spalla”.