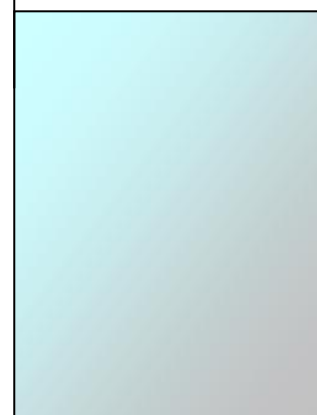


# Polikromie

*Il quadrimestrale dell'associazione* **AMPESS**

---

**Anno III - Numero 1**  
**Gennaio – ottobre 2008**



Referente editoriale Luca Venturini

## indice

<i>Educare alla speranza: quale significato nel lavoro di cura?</i> .....	3
Giuliana Masera, .....	3
<i>Prendersi Cura non è solo Curare</i> .....	9
Nadia Poli .....	9
<i>“La bella addormentata nel bosco”</i> .....	14
Testimonianza...di Emanuela Tossani.....	14
<i>Lo stato di malattia e la “dimensione orizzontale”</i> .....	17
Luca Venturini.....	17
<i>“Thanatos, Ethos e Techne”: una scommessa vinta!</i> .....	19
Andrea Ghinassi .....	19



## Educare alla speranza: quale significato nel lavoro di cura?

**Giuliana Masera,**

*laureata in Filosofia ed Infermieristica ,*

*Master in Relazioni e sentimenti nelle professioni educative e di cura*

*Docente in discipline demotnoantropologiche*

*Università degli studi Parma,*

*Corso di Laurea magistrale in scienze infermieristiche ed ostetriche.*

### **Introduzione:**

Il tema della speranza, sollecita e coinvolge gli operatori della cura, in particolare la professione infermieristica, in quanto suscita particolari risonanze interiori ed apre a nuovi interrogativi

Attualmente gli operatori sanitari dibattono molte problematiche non solo di tipo strettamente tecnico, ma anche organizzativo, educativo e bioetico.

Si sta comprendendo l'urgenza di far riferimento a più punti di vista ed il dialogo ed il confronto fra le diverse scienze si rende sempre più necessario per fornire risposte adeguate ai pazienti che oggi chiedono di essere curati ed assistiti attraverso una "presa in carico" globale.

Nelle tematiche affrontate un rilievo particolare assume la speranza, termine assai importante per quanto riguarda la persona malata, la sua famiglia e i professionisti che in vario modo si occupano della cura e delle modalità attraverso cui questa cura si esprime.

### **1. La speranza quale strumento per abbattere il pregiudizio.**

*Un'attesa più o meno giustificata di un evento gradito o favorevole...un'aspirazione illusoria o un vago avvenire di bene e di felicità.<sup>1</sup>*

Il tema della speranza è vasto e complesso ma cosa significa dare speranza ad un ammalato cronico evolutivo, ad una persona in fase terminale di vita? Come ogni persona dovrebbe essere educata a sperare? Queste

domande sembrano centrali per tentare di comprendere come la speranza costituisca un atteggiamento, una disposizione importante per essere accanto al dolore e alla sofferenza dell'altro. Esiste un'attitudine positiva nell'approccio ad alcuni gruppi di patologie importanti (come l'infarto miocardio, gli insulti cerebrovascolari, l'insufficienza renale o epatica, gli incidenti, ecc..) rispetto a quando, ad esempio, si debbono trattare ammalati di cancro. Rispetto a questa tipologia di malati, esiste una mentalità spesso carica di pregiudizi, non solo tra la gente comune ma anche fra il personale sanitario e questa situazione in certi casi può trasformarsi per i malati di cancro e per i loro parenti in un grave problema comunicativo ed un impedimento nel sorgere della speranza.<sup>2</sup>

A questo proposito un'autrice americana Susan Sontag nel suo testo *La malattia come metafora (1978)* bene affronta questa tematica sottolineando come "alcune patologie", quali per esempio il cancro, siano invariabilmente cariche di un significato così negativo da suscitare in chi ne è affetto perdita di speranza e mancanza di fiducia. Quando, alla fine degli anni '70, Susan Sontag si ammala di cancro, scrive in fretta (visto il pessimismo dei medici) il saggio in cui annota una serie di riflessioni sulla storia culturale della malattia. Attraverso un accostamento tra le metafore utilizzate per descrivere la tubercolosi in epoca romantica e il cancro in quella odierna, basandosi anche sulla propria esperienza di malata, la Sontag cerca di smontare tutto quell'apparato di

---

<sup>2</sup> Per un approfondimento della tematica sulla speranza nell'ambito infermieristico cfr Marta Nocchi *Responsabilità infermieristica ed educazione alla speranza*, libreria Cuem scientifica, Milano, 1996 .

---

<sup>1</sup> Dizionario della lingua italiana Devoto Oli. Le Monnier, Firenze, 1990.

"interpretazioni", di stereotipi e di significati morali aggiunti che si sono depositati su certe malattie divenute metafore gravide di (pre)giudizi sociali, i quali finiscono col pesare sul malato quanto se non più della malattia stessa, compromettendone con sensi di colpa artefatti le possibilità di guarigione. Il malato è infatti spinto a vivere la malattia come una colpa, una conseguenza dei suoi errori, una punizione e un castigo persino, e quindi a tenerla nascosta, a vergognarsene, a non affrontarla con la necessaria determinazione.<sup>3</sup>

*Quando la vita non è più animata dalla speranza (dalla sua luce dai suoi bagliori) e quando la speranza si dissolve in schegge dolorose e crudeli, il mondo della vita cambia radicalmente. Si è in un mondo nel quale il tempo non passa mai ed è per questo che la disperazione può essere definita come la coscienza del tempo chiuso, del tempo come prigione. La speranza si presenta come un'apertura nel tempo come un tempo aperto che vive del futuro e che non si arena nel passato: nelle sabbie del passato immobili e inerziali. Mentre il tempo è nella sua essenza separazione e disgiunzione, la speranza tende alla riconciliazione e alla riunificazione; e in questo senso essa è come una memoria del futuro. La speranza come apertura nel tempo è la premessa all'essere-insieme: all'essere insieme agli altri nella solidarietà e nella comunione.<sup>4</sup>*

Queste parole dello psichiatra Eugenio Borgna ci accompagnano ad una visione dualistica della condizione umana: speranza ed il suo contrario mancanza di speranza intesa come disperazione.

## 2. Educare alla speranza

**Il profilo professionale dell'infermiere definisce la natura della professione all'articolo 1 comma 2 :** *L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale, educativa. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza dei malati e dei disabili di tutte le età e l'educazione.<sup>5</sup>*

Parlando di speranza, riferita ad una persona, che sa di avere una malattia inguaribile, non si vuole affermare che questa non viva degli sconvolgimenti interiori, che non abbia paure, che non si interroghi sul suo futuro e che non esamini il bilancio della sua vita, ma più semplicemente si vuole precisare che la speranza del paziente ha molta importanza in quanto lo aiuta a superare le difficoltà e risveglia nella persona le energie personali.

Marta Nucchi, Professore in scienze infermieristiche generali, cliniche e pediatriche dell'Università degli Studi di Milano nella prefazione al testo della Parse (2007) relativo alla tematica della speranza, sottolinea come tra i professionisti della salute si registri un interesse crescente rivolto al fenomeno della speranza vissuta come un'esperienza precipua sia per la salute e sia per la qualità della vita.<sup>6</sup>

Linda Juall Carpenito infermiera americana per esempio definisce la mancanza di speranza nelle sue diagnosi infermieristiche come:  
*Stato emotivo prolungato nel quale la persona ritiene di non avere alternative o scelte per risolvere i suoi problemi o per realizzare ciò che desidera ed è incapace di*

---

<sup>3</sup> Sontag Susan, *Malattia come metafora. Cancro e Aids*, Mondadori, Milano 2002

<sup>4</sup> Borgna Eugenio, *L'attesa e la speranza*, Feltrinelli, Milano, 2005 pag. 91.

---

<sup>5</sup> DECRETO 14 SETTEMBRE 1994 N. 739 istituzione del Profilo Professionale Infermieristico

<sup>6</sup> Rizzo Parse Rosemarie, *Speranza, una ricerca qualitativa internazionale sulla prospettiva dell'umano in divenire*, CEA, Milano, 2007

*mobilitare da sola le energie necessarie per la determinazione di obiettivi.*<sup>7</sup>

Educare alla speranza significa creare i presupposti perché un individuo, mediante l'impegno personale, si renda conto delle sue potenzialità le faccia emergere e le trasformi in capacità significa inoltre che lo stesso si ponga in relazione con se stesso con gli altri e con la realtà esterna in modo costruttivo.

In altre parole sperare vuol dire imparare ad accettare delusioni e dolori senza farsi schiacciare da questi, non cadere nella trappola dell'immediatezza, saper attendere, conquistare ciò che si desidera (solo le autonomie guadagnate rafforzano la personalità).

Si impara a sperare quando l'educatore (genitore, formatore, autorità, insegnante, operatore sanitario) stimola, orienta e valorizza le esperienze dell'educando.<sup>8</sup>

*La speranza in quanto atteggiamento costruttivo fa crescere la coscienza che è possibile superarsi e che i problemi in gran parte possono essere affrontati; essa implica sempre un impegno e trae il suo dinamismo nella relazione*<sup>9</sup>.

Sempre secondo il pensiero della Carpenito la speranza è correlata all'aiuto da parte di altri in quanto la persona ritiene che risorse esterne la possano sostenere nel momento in cui le sue risorse interiori appaiono insufficienti a fronteggiare una determinata situazione. Un familiare o un'altra persona significativa, per esempio, rappresentano spesso una fonte di speranza La persona che non ha speranza non può immaginare niente che non possa essere fatto o che valga la pena di fare; inoltre non è in grado di immaginare alcunché al di là di quello che accade sul momento Nel processo di guarigione dalla mancanza di speranza è essenziale la motivazione. La persona deve

<sup>7</sup> Lynda Juall Carpenito Moyet, *Nursing Diagnosis: Application to clinical practice*, Lippincot Williams & Wilkins USA, 1989, edizione italiana *Diagnosi Infermieristiche applicazione alla pratica clinica* a cura Carlo Calamandrei e Laura Raserio, Cea, Milano, 2001, pag. 769-779.

<sup>8</sup> Bassetti Orlando, *Educare alla speranza*, pag.95-102 in Marta Nocchi *Responsabilità infermieristica ed educazione alla speranza*, libreria Cuem scientifica, Milano, 1996.

<sup>9</sup> Lesca Renata *La dimensione psicologica dell'attività infermieristica*, in Bassetti Orlando *Lo specifico infermieristico*, Rosini editrice, Firenze, 1993.

darsi un obiettivo anche nel caso che non si attenda il suo pieno conseguimento  
**L'infermiere può fungere da catalizzatore per incoraggiarla a fare il primo passo nell'identificazione di tale obiettivo**

L'uomo ha necessità di sperare perché è tipico della natura umana proteggere la propria esistenza e cercherà motivi di speranza a seconda delle sue caratteristiche psicologiche, della sua visione della vita e del contesto socio ambientale.

Sperare è necessario, soprattutto quando si è minacciati dalla malattia, ma è altrettanto necessario che accanto all'ammalato vi siano professionisti competenti, motivati e responsabili i quali a loro volta sappiano sperare evitando false illusioni e creando il giusto clima psicologico.

Marta Nocchi,

Professore scienze infermieristiche generali, cliniche e pediatriche dell'Università degli Studi di Milano nella prefazione al testo della Parse (2007) relativo alla tematica della speranza, sottolinea come tra i professionisti della salute si registra un interesse crescente rivolto al fenomeno della speranza vissuta come un'esperienza precipua sia per la salute e sia per la qualità della vita.

### **3. Il punto di vista infermieristico sulla speranza: Jean Watson Marierose RizzoParse**

#### **Theory of Human caring :Jean Watson**

Jean Watson teorica dell'infermieristica americana vivente fonda la sua teoria, in grado di orientare l'agire infermieristico, su dieci fattori. Ciascun fattore ha una componente fenomenologica che è relativa agli individui coinvolti nella relazione. Da sottolineare come il secondo fattore da lei enunciato approfondisca in particolare la tematica della speranza in relazione alla fiducia.<sup>10</sup>

<sup>10</sup> Per un approfondimento delle teorie di Jean Watson e Marierose Rizzo Parse cfr. Marriner Ann, *I teorici dell'infermieristica e le loro teorie*, Casa editrice ambrosiana Milano, 1989

**1. Formazione di un sistema di valore umanistico, altruista.** I Valori altruistici e umanistici vengono appresi molto presto nella vita ma possono essere fortemente influenzati dagli educatori di nursing.

**2. Infondere fiducia e speranza.** Questo fattore descrive il ruolo dell'infermiere nel favorire il benessere aiutando l'assistito ad adottare comportamenti di ricerca della propria salute usando il potere della suggestione in modo positivo per sostenerlo sviluppando efficaci relazioni interpersonali.

**3. Sviluppo di sensibilità nei confronti di sé e degli altri.** Il riconoscimento dei sentimenti porta alla autorealizzazione attraverso l'accettazione di sé da parte dell'infermiere e dell'assistito. Se un infermiere è in grado di esprimere i propri sentimenti è più capace di permettere agli altri di esprimere i loro.

**4. Sviluppo di una relazione di fiducia.** Una relazione di fiducia promuove e fa accettare l'espressione di sentimenti positivi e negativi. Essa implica congruenza, empatia, calore non possessivo e comunicazione efficace:

Congruenza : implica l'essere reali, onesti, genuini ed autentici.

Empatia: L'empatia è la capacità di sperimentare, e quindi capire, le percezioni e i sentimenti di un'altra persona e di comunicarli.

Calore non possessivo: Il calore non possessivo si dimostra con un tono di voce moderato, una postura rilassata e aperta e con congruenti espressioni del viso.

Comunicazione efficace: La comunicazione efficace ha componenti di risposta cognitive, affettive e comportamentali

**5. Promozione e accettazione dell'espressione di sentimenti positivi e negativi.**

Condividere i sentimenti è un'esperienza che comporta rischi sia per l'infermiere che per l'assistito. L'infermiere deve essere preparato a rielaborare ed accettare nell'esercizio della propria professione anche sentimenti negativi.

**6. Uso sistematico del metodo scientifico del problem solving, nel prendere decisioni.**

L'uso del processo del nursing garantisce un approccio scientifico di tipo problem solving

alla assistenza infermieristica, scardinando così l'immagine tradizionale degli infermieri intesi come <<servi del medico>>. Il processo infermieristico è simile al processo di ricerca.

**7. Promozione dell'insegnamento-apprendimento interpersonale.**

Questo fattore introduce un concetto importante per il nursing poiché distingue l'assistenza dalla cura. Fa in modo che il paziente sia informato e pertanto sposta sull'assistito la responsabilità del benessere. L'infermiere facilita ciò tramite tecniche di insegnamento-apprendimento che mettono in grado l'assistito di diventare autonomo nell'assistenza, di determinare i propri bisogni e di provvedere alla sua crescita.

**8. Garantire un ambiente di sostegno, protettivo o correttivo, mentale, fisico, socioculturale e spirituale.**

Il nursing deve riconoscere che l'ambiente dell'assistito comprende variabili esterne ed interne. Il cambiamento si può sperimentare in qualsiasi aspetto e richiede capacità di cavarsela. L'infermiere valuta ed agevola le capacità dell'assistito. Comfort, privacy, sicurezza, pulizia ed estetica degli ambienti circostanti sono importanti.

**9. Assistenza con gratificazione dei bisogni umani.**

L'infermiere riconosce i bisogni biofisici, psicofisici, psicosociali e interpersonali di se stesso e del suo assistito. Gli assistiti devono ottenere il soddisfacimento dei bisogni che stanno più in basso nella gerarchia prima di quelli di livello superiore. Il cibo, l'eliminazione e la ventilazione sono i bisogni biofisici più in basso nella gerarchia. L'attività-inattività e sessualità sono bisogni psicofisici di livello primario. La realizzazione e il senso di appartenenza sono bisogni psicosociali di livello superiore. L'autorealizzazione è un bisogno intra-personale di livello superiore. Nello sviluppo di questo fattore la Watson risente fortemente dell'influenza della psicologia umanistica di Maslow in particolare dello studio relativo alla teoria del soddisfacimento dei bisogni.

**10. Riconoscimento di forze esistenziali fenomenologiche.**

La fenomenologia descrive i dati della situazione immediata che aiutano le persone a capire i fenomeni in questione.

Watson ritiene che questo fattore sia difficile da capire soprattutto per coloro che nel percorso formativo non sviluppano uno studio approfondito di materie umanistiche. Esso viene tuttavia incluso per offrire un'esperienza che provoca la riflessione e porta ad una migliore comprensione di se stessi e degli altri.

La Watson ritiene che gli infermieri abbiano la responsabilità di andare oltre i dieci fattori caratteristici e di sviluppare le aree di promozione dalla salute attraverso azioni preventive. Questo, si ottiene, insegnando agli assistiti cambiamenti comportamentali atti a promuovere la salute, fornendo sostegno situazionale, insegnando metodi di problem solving, riconoscendo le abilità di sapersele cavare e le capacità di adattamento alla perdita.

### **The Human becoming Theory : Rose Marie Rizzo Parse**

Rose Marie Rizzo Parse rappresenta una delle più recenti teoriche del nursing ed ha sviluppato nella sua teoria il modello *Man-Living- Health* Uomo – Vita – salute elaborato nel 1981 ora trasformato nel 1992 nel modello *The Human becoming Theory*. Nell'elaborazione della nuova teoria rimane però sostanzialmente fedele ai principi ispiratori della prima enunciazione. Questi elencati costituiscono i presupposti della sua teoria:

1.L'uomo coesiste e al tempo stesso costituisce modelli ritmici con l'ambiente (concetti di cocostituzione, coesistenza, modello ed organizzazione).

2.L'uomo è un essere aperto che sceglie liberamente il significato nelle situazioni e che ha la

responsabilità delle proprie decisioni.

3.L'uomo è una unità vivente che cocostituisce in continuazione modelli di relazione.

4.L'uomo è multidimensionalmente trascendente con il possibile.

5.La salute è un processo aperto di divenire, sperimentato dalle persone .

6.La salute è un processo di cocostituzione ritmica della relazione uomo – ambiente.

7. La salute corrisponde ai modelli dell'uomo di mettere in relazione priorità di valore.

8.La salute è un processo intersoggettivo di trascendenza con il possibile.

La Parse ritiene che il **Nursing** basato sulle scienze umane abbia come centro l'uomo inteso come unità vivente e la partecipazione qualitativa dell'uomo con le esperienze di salute e definisce così la responsabilità del nursing nei confronti della società : *La responsabilità nei confronti della società della pratica infermieristica consiste nel guidare a scegliere tra possibilità nel processo di cambiamento della salute.La pratica infermieristica è orientata verso l'illuminazione e la mobilitazione delle interrelazioni familiari alla luce del significato assegnato alla salute e alle sue possibilità così come vengono verbalizzate nei modelli concreti di relazione.*

**La persona** è il concetto centrale del suo impianto teoretico.L'uomo è sempre discusso in relazione all'ambiente. L'interrelazione uomo- ambiente è il centro di tutti gli assunti. L'idea più importante nel lavoro della Parse è la partecipazione dell'uomo nella cocreazione della salute L'uomo è visto come un essere aperto, libero di scegliere il significato nelle situazioni e costretto ad accettare la responsabilità dei risultati delle decisioni

**La salute** è intesa come un processo piuttosto che come uno stato di benessere o l'assenza di malattia.. La salute è un'esperienza percepita dall'uomo attraverso il ciclo vitale in continuo sviluppo, attraverso un interscambio di energia con l'ambiente verso una maggiore complessità. Pertanto la salute di ciascun individuo riflette una scelta di valori vissuti; questi presupposti indicano che l'uomo è responsabile della propria salute personale attraverso le scelte preriflessive e riflessive.

### **4. Gli atteggiamenti e le strategie.**

Il tema della speranza, con le sue numerose implicazioni e conseguenze,



sollecita e coinvolge ogni operatore della salute e in special modo ogni infermiere, in quanto suscita particolari risonanze interiori e pone nuovi pressanti interrogativi.

Orlando Bassetti, esperto psicopedagoga, sottolinea come un atteggiamento importante è dato dal forte coinvolgimento emotivo e dal conseguente pericolo **dell'invadenza emotiva** di fronte alle esperienze quotidiane di persone che soffrono e muoiono.

Se da un lato il calarsi nel vissuto del paziente è necessario per stabilire una relazione di aiuto, dall'altro ciò non deve varcare la soglia del controllo personale: infatti se anche l'infermiere si lascia travolgere dall'emozione egli non sarà più in grado di aiutare gli altri.

Un secondo atteggiamento nasce, secondo Bassetti, **dalle continue novità e dai continui cambiamenti indotti dalle trasformazioni sociali, dal progresso scientifico e tecnologico, dai nuovi e numerosi problemi legati alla bioetica, dalle immigrazioni di portata storica e dalla necessità di confrontarsi apertamente e senza pregiudizi con culture diverse**; tutto ciò sul piano della salute, porta l'infermiere a dovere affrontare problemi assistenziali prima sconosciuti.

Soltanto attraverso **l'educazione alla responsabilità** l'infermiere può rispondere alle nuove sfide legate alla modernità. Responsabile è colui che ha imparato a sperare (e per questo sa dare speranza) e che lotta contro le tentazioni del nichilismo professionale attraverso la ricerca dell'accuratezza, dell'ottimismo, del realismo.

La deresponsabilizzazione professionale può manifestarsi in diversi modi; una sua forma frequente è rappresentata dall'accettazione solo formale del proprio ruolo: ciò che conta è l'aspetto esterno e non la sostanza, l'apparire e non l'essere. Dietro i meandri della normativa, si può nascondere la responsabilità personale e dimostrare agli altri la propria buona fede. In realtà la responsabilità è completa solo quando tutti gli elementi che costituiscono una relazione sono corretti il contenuto e la forma. Un altro segno negativo è rappresentato dal **superficialismo**, che può

esprimersi sia nelle conoscenze che nei comportamenti.

La superficialità nelle conoscenze fa sì che il professionista non pervenga ad una visione completa ed approfondita di una situazione o di una persona; la lettura, l'analisi e le riflessioni risultano così parziali, frettolose ed incomplete: nonostante ciò si prendono decisioni, anche se non pertinenti, o addirittura dannose.

La superficialità nei comportamenti è ancora più visibile in quanto la prestazione risulta non solo inadeguata ma spesso anche dannosa. La persona superficiale non è necessariamente in mala fede, ma il suo atteggiamento rischia di portare conseguenze negative altrettanto gravi quanto quelle di chi si comporta in questo modo.

Al contrario l'accuratezza favorisce la capacità di percepire oggettivamente e realisticamente se stesso gli altri e la realtà esterna.<sup>11</sup>

## Conclusioni

Infondere speranza in situazioni di sofferenza, disagio, inadeguatezza e dipendenza costituisce per le professioni di cura un compito fondamentale del proprio agire. La forza terapeutica della speranza forse non è stata ancora dimostrata attraverso il metodo scientifico, di certo promuoverla attraverso gesti semplici intessuti di umanità, pazienza, e competenza aiuta i destinatari della cura a non sentirsi soli, abbandonati. La speranza costituisce la cifra della compagnia.

*Ci sono e sono qui accanto a te, non devi avere paura....* La speranza apre alla fiducia e alla prospettiva di un futuro; qualsiasi futuro la vita ci riservi (per un paziente terminale può essere la morte). Se la relazione costituisce il terreno attraverso cui si dispiega ogni prestazione tecnica ecco allora che ridestare la speranza, sostenerla, romuoverla può restituire slancio vitalità e coraggio anche in situazioni di vita fortemente compromesse.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> Bassetti O, Op. cit., pag.102

<sup>12</sup> Masera Giuliana *La speranza nella cura infermieristica*. Relatrice Suor Anna Miranda Cardinali Tesi di Laurea in Infermieristica. a.a.2006/07, Università degli studi Gabriele d'Annunzio Chieti – Pescara.



## Prendersi Cura non è solo Curare

**Nadia Poli**

*Laureata in Infermieristica*

*Direttore Sitra,*

*Istituti Ospitalieri di Cremona.*

Il percorso per portare la sanità verso un suo pieno sviluppo coerentemente con l'evoluzione della domanda di salute/cura dei cittadini e, insieme, con l'innovazione della tecnologia, delle tecniche e dell'organizzazione, è spesso fitto di criticità e, nella maggior parte dei casi, non presenta tappe ed obiettivi sempre ben definiti.

La capacità da parte dei professionisti della cura, sia essi infermieri, medici, od altri ancora, di individuare, raccogliere ed elaborare segnali, per quanto questi siano frammentati o disorganizzati, che emergono da una realtà in continua trasformazione, rappresenta un elemento di grande importanza, ma che trova pochi attori nell'attuale panorama sanitario.

Occorre che i professionisti sanitari e tra questi gli Infermieri, riflettano sullo scenario che ci dovremo attendere nei prossimi anni, in particolare rispetto ai soggetti/persona destinatari di "cura" affinché possano veramente essere garantiti e tutelati percorsi di cura di "valore" per il paziente.

L'esperienza quotidiana dell'assistere, agita giorno dopo giorno, sempre più ci impegna nella lettura del *contesto* entro cui muovono i nostri gesti di cura; è verso che *fare assistenza rappresenta la storia dell'umanità*" (E. Manzoni).<sup>13</sup>; ma proprio per questo, occorre ampliare le capacità professionali di lettura di "un'umanità", che forse mai come ora, si trasforma, modifica, cambia, ponendoci come imperativo imprescindibile, il ri-pensare/ri-modellare non soltanto la capability, ma soprattutto i *comportamenti comunicativi*, di avvicinamento al soggetto richiedente le cure.

E' innegabile, che lo *scambio comunicativo* è portatore di un'istanza di

base: non è solo finalizzato ad intendersi, ma ciascuno ricerca nell'altro l'affermazione di sé, la conferma ed il riconoscimento.

I "*comportamenti*" comunicativi agiti, quindi sono un intreccio di individualità, inter-individualità tra personaggi diversi sia nella dimensione che coinvolge la relazione di cura sia nella relazione che coinvolge i rapporti fra figure professionali diverse per competenza e per gerarchia presenti nell'intera organizzazione.

Se così è, appare verosimile, che anche la dimensione *assistenziale* (intesa come precipuo infermieristico) non può che iscriversi nella cornice del tempo, delle evoluzioni scientifiche, tecnologiche, dei cambiamenti sociali, ed accogliere *la sfida*: prendersi cura e non solo curare, rivedendo i propri modelli comunicativi e relazionali; coscienti dell'inesistenza di ricette pre-costituite risolutive ed efficaci a priori e consapevoli che, mentre l'organizzazione richiede procedure ben precise, le persone, i clienti e gli operatori stessi richiedono cose diverse, non solo prestazioni ma *servizi alla persona*.

Molto spesso gli infermieri si trovano all'interno di un paradosso dove da una parte il bisogno di identificarsi obbliga ad aderire al modello proposto dall'organizzazione che consente un ritorno di efficienza, dall'altra ricerca di senso e capacità portano alla bisogno di offrire un buon servizio attraverso *relazioni efficaci*.

I saperi, i movimenti cognitivi ed emotivi che entrano in gioco creano una tensione fra logiche contraddittorie: stabilità/flessibilità e velocità; progresso/dubbi su senso e meta; regole e routine/percorsi da progettare; sapere costituito/sapere vissuto; orientamento al dominare/valorizzazione dei punti di vista diversi, spazio al conflitto.

Dentro queste dimensioni occorre che l'altro –chiunque- sia, sia visto in quanto

---

<sup>13</sup> Manzoni E., *Storia e filosofia dell'assistenza*, Masson, Milano, 1997, pag. 3.

soggetto che porta e racchiude dentro di sé un messaggio fondamentale da cogliere per trasformare il rapporto far infermiere ed assistito in una relazione di reciproco riconoscimento e che seppur in una dimensione di *asimmetria*, (condizione dove un soggetto in stato di bisogno, in ansia rispetto alla sua situazione, chiede aiuto all'infermiere ponendosi in una posizione di dipendenza dalle sue capacità professionali) consente, all'infermiere, di intendersi e di cogliere anche il significato che il paziente attribuisce al problema di salute ( *illness*) così da non poter dimenticare che curando il corpo di un uomo di fatto si interagisce con tutto l'uomo. Un uomo che porta dentro di sé le radici del suo mondo, del suo ambiente, della sua cultura, dei suoi valori, delle sue credenze e le sue attese/aspettative.

E' innegabile che nelle società tradizionali l'organismo biologico fa parte di un mosaico di elementi interagenti (con anche la mente, la comunità, gli spiriti, la natura) che nel loro insieme, e solo nel loro insieme, danno luogo all'identità individuale e all'identità sociale.

Da ciò deriva la necessità di comprendere come, per molte culture, individuale e sociale non siano due entità o concetti opposti. Si è realmente soggetti, singoli e individuati, solo se si appartiene davvero alla comunità e si è immersi in essa.

L'evento malattia, il malessere del corpo, rendono ogni individuo, ogni società vulnerabili e quindi, questi cercano di trovare e di elaborare delle soluzioni e delle spiegazioni; da questo deriva la presenza, in molte società, di teorie esplicative scientifiche come anche il permanere e il tramandarsi di pratiche di cura (mediche ed assistenziali) popolari e pre-scientifiche.

Questi elementi, intervengono prepotentemente nel rapporto fra curante/curato per cui spesso il paziente intende e interpreta il disturbo secondo delle modalità connotate culturalmente, l'infermiere secondo altre, connotate scientificamente; allora potremmo dire che la relazione fra paziente/infermiere non riguarda solo due singoli individui, ma anche due entità sociali e culturali che possono rivelarsi differenti.

Diventa allora fondamentale riuscire a *comprendersi reciprocamente, parlare lo stesso linguaggio, costruire condivisioni* al fine di ridurre sofferenze, conflitti ed inefficacia terapeutica.

*Chiunque si sforzi di avvicinarsi emotivamente a persone di altre culture, capirà che nei loro sentimenti esse non sono affatto diverse da noi.* (Irenaus Eibl-Eibesfeldt).

Nel pensare la relazione di aiuto, occorre che sempre più gli infermieri di oggi, si aprano a delle sane contaminazioni di sapere con altre discipline, che costituiscono prezioso terreno di confronto per un' effettivo sviluppo della competenza comunicativa/relazionale.

La malattia non è infatti soltanto un evento naturale, organico, ma una entità complessa che fornisce informazioni da un punto di vista medico, infermieristico, ma anche da un punto di vista culturale e sociale.

Essa ci dice, ad esempio, qualcosa del rapporto degli uomini con la natura, con se stessi e con gli altri. L'esperienza della malattia ha sempre a che vedere con la creazione del significato. A seconda del contesto storico- culturale cambia infatti il significato della malattia ma anche della salute, della morte e della vita, cambiano le modalità con cui si fa esperienza del dolore, della sofferenza, e cambiano le modalità con cui si comunicano tutte queste esperienze.

A seconda del contesto culturale e sociale possono variare poi le modalità di gestione della malattia, il momento in cui si decide di rivolgersi al medico, di sottoporsi alle cure; può variare l'interpretazione stessa della malattia, della diagnosi, dell'approccio terapeutico; può variare, infine, l'approccio della comunità al malato, alla persona che soffre.

L'antropologia peraltro, oltre a fornire utili contributi nell'interpretazione del concetto di salute e malattia, aiuta a capire il significato stesso del sapere medico ed infermieristico. Noi occidentali siamo abituati a ritenere che il nostro sistema di sapere medico sia esatto in quanto specchio dell'ordine naturale e che il linguaggio medico sia un linguaggio squisitamente empirico. Sappiamo oggi che non è così. Se

riconosciamo infatti che la malattia non è un'entità, ma piuttosto un modello esplicativo di una realtà complessa, ovvero un modo di leggere con una condizione psico-fisica ma anche relazionale e sociale che si manifesta attraverso la sofferenza, allora dovremmo essere disposti ad ammettere che anche la bio-medicina occidentale è un sistema culturale con la sua valenza positiva e la sua efficacia nella prevenzione o nel trattamento di alcune patologie ma anche con i suoi angoli bui le sue contro indicazioni, le sue dimensioni iatrogene. Gli operatori sanitari e gli stessi pazienti imparano dunque a rapportarsi con la realtà complessa che si manifesta nella malattia all'interno di un sistema simbolico, fatto di segni, di linguaggi complessi, di saperi tecnici di preconfezioni culturali, di forme di vita e di relazione, di organizzazione degli spazi e dei tempi.

Ogni sistema medico rappresenta dunque un *linguaggio*, potremmo dire una *grammatica culturale* ed oggi, in presenza di diverse culture della salute e della malattia, di diversi saperi di cura, occorre imparare ad interpretare questo linguaggio attraverso lo specchio dell'alterità.

In questa nuova condizione, medicina, infermieristica ed antropologia si possono scambiare numerosi contributi.

Un primo contributo riguarda la comprensione in termini culturali della rappresentazione del vissuto del malato, ovvero la comprensione della relazione tra substrato culturale e sociale del malato e quello del curante che costituisce la premessa di un approccio socioculturale alla medicina.

Un secondo contributo è legato alle sindromi culturalmente determinate, ovvero quelle patologie che si manifestano solamente in uno specifico ambiente culturale. Come ha notato l'etnopsichiatra Pietro Coppo le culture dispongono nel loro repertorio non solo di modelli positivi di condotta legate al benessere, alla vita, alla salute, ma anche di modelli negativi, di crisi, in cui si rappresentano e si esprimono il dolore, la malattia, la morte.

Un terzo elemento che scaturisce dall'incontro tra medicina ed antropologia è lo studio e la conoscenza di altre modalità di cura. Per molto tempo la nostra scienza ha

guardato con diffidenza alle altre medicine, agli altri saperi medici il preconetto dominante è stato quello secondo cui la nostra bio- medicina è efficace, mentre gli altri saperi medici, sarebbero solo forme di superstizione o conoscenze approssimative. Oggi cominciamo a riconoscere che non è affatto così e l'apporto di chi proviene da altre culture ed è portatore di un diverso rapporto con la sofferenza non debba essere disconosciuto o peggio ancora andare perso. Ludwig Wittengstein nel suo commento a "Il Ramo d'oro" di James G. Frazer sosteneva che l'antropologo inglese era molto più selvaggio della maggioranza dei selvaggi di cui parlava, e le sue spiegazioni delle usanze primitive erano più rozze del senso di quelle usanze stesse. Ancora oggi si può dire che resta ancora molta strada da fare per affinare la nostra interpretazione delle altre culture.

Lo psicanalista francese Tobie Nathan, da questo punto di vista ha suggerito di guardare alle discipline mediche di altri popoli non cercando di discuterne le terapie dal punto di vista delle nostre categorie analitiche, ma cercando di osservare i tipi di azione sul mondo che queste terapie mettono in atto, quello che succede nella relazione terapeutica tra guaritore e paziente e nell'ambiente sociale, provando dunque a confrontarsi dal punto di vista dell'efficacia reale.

Nathan, come molti altri studiosi che si pongono a cavallo tra discipline medico-psicologiche occidentali e approcci antropologici e culturalmente sensibili, sostiene che esistono nel mondo una infinità di sistemi terapeutici efficaci anche se irriducibili al nostro, che sono autentici sistemi concettuali e non vane credenze.

Infine l'ultimo simbolo che può venire dall'incontro tra medicina e antropologia è lo specchio culturale che questa disciplina può offrirci. Uno specchio antropologico attraverso cui guardare la nostra stessa medicina sapendo che si tratta solo di uno dei sistemi terapeutici possibili che ha un'evidente efficacia ma anche punti deboli ed angoli oscuri che possono essere criticati, migliorati, rivoluzionati attraverso il confronto con altri sistemi ed altre concezioni. Da questo punto di vista

l'impegno nella cura dello straniero che soffre può regalarci solo una migliore conoscenza dell'altro che si presenta di fronte a noi, ma anche una più profonda conoscenza di noi stessi attraverso questo confronto impariamo a leggerci con occhi diversi e nuovi.<sup>14</sup>

La professione infermieristica, non può oggi prescindere da ciò, e come già proposto da Leininger e Collière, occorre, sviluppare una sensibilità antropologica tale da cercare la base per una risposta infermieristica che attraversi le diverse e altre culture in una dimensione quindi transculturale.

*“Il nostro pianeta è soggetto a continue trasformazioni in molte aree geografiche. Gli infermieri dovrebbero acquisire una nuova consapevolezza di questi continui mutamenti e dovrebbero essere sempre più informati di problemi che ne potrebbero derivare per l'essere umano, da una prospettiva infermieristica transculturale.” (adeleine Leininger).*

[...] *il processo assistenziale parte dall'incontro tra due (o più) esseri viventi, ognuno dei quali è in possesso di alcuni elementi del processo stesso.*[...] <sup>15</sup>

Dall'incontro curante /curato scaturisce nel concreto una relazione, che difficilmente, potrà essere unidirezionale se agiamo nel rispetto del principio etico fondamentale di considerare il “paziente” soggetto cioè colui che rappresenta il protagonista del cammino assistenziale e terapeutico.

La relazione, è per la persona umana una componente costitutiva del suo “essere nel mondo”; *Martin Buber*, vede nel principio dialogico la misura della umanizzazione e il senso dell'esistenza dell'uomo.

La relazione, si gioca a più livelli, ed il corpo può rappresentare per i due attori della stessa, confine, margine, limite od occasione,

possibilità, opportunità per rendere più vera la relazione di aiuto avviata dall'infermiere.

Forse, abituati al rapporto spesso svelto, frettoloso, sciolto ma tecnicistico, tra curante/curato, è facile dimenticare che il contatto tra due soggetti può essere visto come una possibilità di evoluzione personale e professionale; *per l'infermiere, il contatto fisico, con la sua centralità, amplifica gli effetti e le implicazioni della comunicazione consentendo di far emergere, anche attraverso il corpo, sottili significati e potenzialità della comunicazione stessa.*

Significati che non possono essere ignorati, trascurati o negati da un professionista che riconosca ed aderisca ad uno dei caratteri peculiari dell'assistenza infermieristica: la natura *relazionale*.

L'infermiere attraverso la relazione di aiuto cercherà di soddisfare il bisogno dell'assistito e favorirà in esso, la massima autonomia possibile, attraverso un *rapporto supportivo*; Rogers ha definito questo tipo di rapporto come quello: “*in cui almeno uno dei due protagonisti ha l'intenzione di favorire nell'altro la crescita, lo sviluppo, la maturità e il raggiungimento di un modo di agire più adeguato ed integrato nell'altro*”.

L'attività infermieristica ben si riconosce in questa definizione, l'infermiere con la competenza aiuta l'altro, il paziente/persona, per condurlo al miglior stato possibile di benessere ed autonomia.

Si tratta quindi di una relazione di collaborazione il cui obiettivo è il superamento dei problemi di salute e dove l'efficacia dell'intervento/aiuto veicola tutta attorno alla fiducia, empatia, interessamento autonomia e reciprocità FIDUCIA come “*la ferma convinzione che altre persone saranno in grado di fornire assistenza nei momenti di crisi e che molto probabilmente lo faranno*” (Travelbee); EMPATIA come: “*.....percepire il mondo soggettivo altrui,.....come se....*” (Rogers e Kniget).

[...] una *autentica relazione* “dipende da fatto che ciascuno intenda l'altro quale egli è, lo accetti e lo confermi senza riserve”, anche se nella sua strutturale asimmetria, la relazione assistenziale è di per sé proposta, aiuto, influenza.

<sup>14</sup> DE RIU M., Tra medicina ed antropologia, in Salute e multiculturalità, atti del corso di aggiornamento, Università Popolare di Parma, 2004.

<sup>15</sup> Motta P.C., *Introduzione alle scienze infermieristiche*, Carrocci Editore, Roma, 200, p.40.

Tuttavia in una cornice autenticamente dialogica “influenzare non significa cambiare l'altro, inculcargli la mia propria *giustizia*, ma quella che, in quanto riconosciuta come retta e vera, ..... deve essere lasciata germogliare e crescere... [...]”<sup>16</sup>.

La relazione “uomo a uomo”, secondo il pensiero di Joyce Travelbee, cioè la centralità dell'essere umano e la relazione fra chi cura e colui che deve essere curato, rappresenta il punto di forza del processo di cura.

Per Travelbee, la *relazione* diventa il mezzo privilegiato attraverso cui si può agire una buona cura.

Irta di ostacoli, affaticante, dolorosa è la strada della relazione “uomo a uomo” ma sicuramente anche ripagante, arricchente e generativa per un Infermiere, ma solo attraverso un intenso lavoro formativo, si potrà giungere alla costruzione di una vera competenza relazionale intesa come capacità di scegliere, le modalità migliori per aprire e sostenere l'incontro fra uomo curato/uomo curante.

Credo, che abbracciare il pensiero di Jean Watson, secondo cui, “un vero prendersi cura” [*caring*] interpersonale” implica che “l'infermiera sia capace di formare un'unione con l'altra persona a un livello che trascende quello fisico...[in cui] ci sia una liberazione di tutte e due le persone dalla loro separazione e dal loro isolamento”<sup>17</sup>; di altri autori che intendono la “cura [*caring*] come “una posizione impegnata, coinvolta”<sup>18</sup>; un “processo interattivo” ottenuto attraverso “un'apertura cosciente e intuitiva del proprio io verso un altro, con un'intenzionale fiducia e condivisione di energia, esperienze, idee, tecniche e conoscenza”<sup>19</sup>; o per altri autori ancora: *Essa*

*consiste nel “processo d'aiuto creativo, intuitivo o cognitivo rivolto ad individui o gruppi basato su sentimenti esperienziali e atti di assistenza agli altri di natura filosofica, fenomenologia, e oggettivo-soggettiva”*<sup>20</sup>; oppure “il prendersi cura” [*caring*] è descritto più sobriamente come “modalità di aiuto umanistiche e scientifiche apprese cognitivamente atte a mettere qualcuno in grado di fare qualcosa”<sup>21</sup>; richiama agli Infermieri innanzitutto un intenso lavoro su se stessi per maturare una vera consapevolezza del proprio essere, dei propri modelli relazionali, delle proprie difficoltà, del proprio essere autentici dentro “il prendersi cura”.

Solo così riusciremo forse, a co-generare nuove competenze e con-tessere nuovi significati per rispondere meglio a bisogni dell'altro.

### Bibliografia

- Bon Giuseppe, *La filosofia dialogale di Martin Buber*, Rosini Editore, Firenze, 1998, pag. 105-106
- Motta P.C., *Introduzione alle scienze infermieristiche*, Carrocci Editore, Roma, 200, p.40.
- DE RIU M., Tra medicina ed antropologia, in *Salute e multiculturalità*, atti del corso di aggiornamento, Università Popolare di Parma, 2004.
- Manzoni E., *Storia e filosofia dell'assistenza*, Masson, Milano, 1997, pag. 3.
- G. Masera, *Prendersi cura dell'altro*, dal rispetto al riconoscimento attraverso il dialogo e la cura, Il Pensiero Scientifico Editore, 2006.
- G. Masera, N. Poli, *Vicinanza e lontananza attraverso gesti di cura*. Franco Angeli, 2007.
- L'Arco Di Giano, rivista di *medical humanities*, n° 47 primavera 2006- Stili di vita tra prevenzione e responsabilità.
- Helga Kuhse, *Prendersi cura, l'etica e la professione di infermiera*, Edizioni di Comunità

<sup>16</sup> Bon Giuseppe, *La filosofia dialogale di Martin Buber*, Rosini Editore, Firenze, 1998, pag. 105-106

<sup>17</sup> Watson J, *Nursing: Human Science and Human Care*, Appleton-Century-Crofts, Norwalk Ct., 1985, p.66

<sup>18</sup> Benner.P. e Wrubel. J., *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*, Addison Wesley, Menlo Park Ca. 1989

<sup>19</sup> Blattner, B., *Holistic Nursing*, Prentice Hall, Englewood Cliffs N.J., 1981

<sup>20</sup> Leininger, M., *Caring: a central focus of nursing and health care services*, in “*Nursing and Health Care*” (ottobre), p.180, 1980.

<sup>21</sup> Leininger, M. [1981]

## “La bella addormentata nel bosco”

*Testimonianza...di Emanuela Tossani*

Quando studiai neurologia alla scuola per infermieri, largo spazio fu dato al tema delle epilessie....sono date da scariche eccessive di gruppi di neuroni della corteccia cerebrale e le manifestazioni dipendono dalla sede di interesse, facendole così distinguere in parziali e generalizzate.....

Ma non è di questo che voglio parlarvi, questo lo sappiamo tutti, ma quello che prova la persona affetta da epilessia..quello solo un epilettico può capirlo.

Mi presento; sono “ la bella addormentata nel bosco”, colei che si incanta e non vi è bacio che la possa svegliare, il bosco è quello che vivete anche voi tutti i giorni, quello metropolitano, dove tutto fa scalpore ma nulla ci colpisce veramente; andando sempre di fretta a volte non lo notiamo neppure. Il primo di gennaio sono stata dimessa dal reparto di neurologia con la seguente diagnosi : “ crisi epilettiche a semiologia parziale”

La prima volta che mi sono “incantata” è stato in una libreria, mio figlio mi ha proprio descritto così, “incantata”...la seconda in macchina...la terza a casa, dopodiché il ricovero, la risonanza magnetica per escludere un tumore ed infine l'elettroencefalogramma.

Ho 40 anni, non ho un tumore, ma ho dei picchi aspecifici nell'elettroencefalo che insieme alla clinica, hanno dato la diagnosi.

Ho passato l'ultimo dell'anno in una camera, con il mondo fuori a divertirsi, senza sapere perché e il primo dell'anno mi è stato detto : “ buon giorno, buon anno, lei è affetta da epilessia “.

In quell'attimo mi è passato in mente di tutto, da un “ma che cavolo dici” a un “non è vero, c'è stato un errore”; ho 40 anni non ho mai avuto traumi e sono stressata...si è lo stress; sono 20 anni che faccio notti, adesso mi riposo e poi torno come prima; no, è stata la pillola...non l'ho mai presa, ecco lo sapevo che mi faceva male, ora la smetto e torno

come prima. Quasi quasi dormo e quando mi sveglio è tutto a posto come prima...ma poi che cavolo...sono una infermiera, ma me lo dici così? Lo vedi che non ci credo? Lo vedi che mi fai piangere?

Ho rifiutato la terapia. Ma scherziamo? Quei farmaci che ti lessano l'encefalo e ti riducono pari ad un idiota, no, assolutamente, torno a casa e mi riposo, non faccio un cavolo e non mi viene più niente.

E così sono partita con la mia valigia. La paziente rifiuta la terapia. Così c'era scritto, invece dovevano scrivere, la paziente rifiuta la malattia.

Una settimana dopo, mentre giravo le bistecche sulla piastra il vuoto, il buio e poi il fumo che si levava dal gas e io confusa, sono riuscita a malapena a spegnere il gas e accasciarmi sul divano.

Mi sono distratta, si sono proprio distratta, mi sono detta. Dopo due giorni, ho condito l'insalata due volte. Il giorno dopo ero davanti all'ambulatorio di neurologia , il medico mi ha guardato e non mi ha detto nulla, aveva già capito. Dopo la descrizione dell'accaduto mi ha prescritto la terapia. Farmaco di nuova generazione.

Prima compressa e dopo mezz'ora non riuscivo più a connettere, ho dormito dieci ore. Il giorno dopo ero imbambolata, dopo due giorni non riuscivo ad alzarmi più dal letto, facevo fatica a parlare, le parole non uscivano nonostante io le pensassi. Pensavo solo, i movimenti erano lenti e i muscoli mi facevano male come quando hai la febbre alta. Non riuscivo a mangiare. Lo sapete quanto è difficile mangiare? Devi guardare il piatto, tagliare la pietanza e poi portarla alla bocca, e non è finita lì, la devi masticare e poi deglutire, quanto sforzo, inutile sforzo, tanto non ho fame, intanto i miei figli e mia madre mi guardavano sempre più preoccupati. Dopo due settimane ero di nuovo in pronto soccorso, con un mal di testa atroce, vomito e dolori addominale, il cervello voleva uscire dagli occhi e dalle orecchie che pulsavano ma

non ci riusciva. In quel momento ho pensato : “se devo vivere così, voglio la morte, se riuscissi ad alzarmi mi butterei sotto un camion”.

Tac urgente, ricovero rifiutato. Reazione avversa al farmaco. Dopo una settimana di disintossicazione ero di nuovo io, con la mia voglia di vivere e sorridere, con la voglia di fare, era tornato anche l'appetito. La seconda settimana ho cambiato terapia.

Questo nuovo farmaco mi lascia vigile e solo quando aumento la dose, ovvero una volta a settimana mi viene febbricola prurito, dolore muscolare. Decido di tornare nella società, di lavorare. E' qui che ho imparato che per la società non sono affetta da epilessia, sono epilettica, punto; un pericolo per me e per gli altri! Come un tossico o un alcoolista, solo che loro possono guarire, per me la legge non ammette guarigione. Eppure l'80 per cento degli epilettici guarisce. Devi comunicare alla motorizzazione che hai la patologia, mi dice il medico aziendale, anzi per paura che io ometta, telefona lui. Sono epilettica non cretina, non guido, lo so che posso fare dei danni seri, non guido, guiderò quando starò bene. Ma la legge dice che la patente ti viene data solo dopo due anni che non hai più crisi e ogni anno devi rinnovarla a tue spese. Vado alla ricerca dei mezzi pubblici e mi accorgo che sono pochi e adibiti al trasporto scolastico. Come vivo? In galera, o se preferite nel castello dorato della principessa, ma senza principe. Mio figlio, in galera con me. Non posso spostarmi da questo paese che non mi offre nulla, non possibilità di andare al cinema, niente teatro, niente mare, nulla, solo quando qualcuno si accorge di me e ha voglia di fare un'opera pia, posso uscire e non da sola sempre in compagnia, perché o così o sto a casa. La sera, la passo in casa, leggo tantissimo, così passo il tempo

. Ho fatto presente il tutto al sindaco, ma non mi ha neppure risposto. Esco per andare a lavorare, da un pronto soccorso ai poliambulatori, mi va bene, tanto avrei il rischio di fare una insulina due volte, il mio master in coordinamento non è servito a nulla. Mi è stato reso chiaro da subito che ero un peso per l'unità operativa, non potevo andare negli ambulatori di un altro ospedale perché non ho l'auto. Nell'ambulatorio di

ecocardio ci sono stata, ma buio, rosso, blu, rosso, blu, a mezzogiorno ho avuto una crisi. Lì mi è stato detto “ma dovevano proprio metterti qui?”

Ma io mi alzo alle sei, prendo la bici, pioggia, vento freddo, arrivo alla fermata dell'autobus e salgo con i ragazzi della scuola, scendo alla stazione e me la faccio a piedi fino all'ospedale.

Nessuno tranne un epilettico sa cosa mi succede quando ho una crisi. Io ho l'aura, sono fortunata, così riesco a mettermi in sicurezza. Inizialmente ho la sensazione di precipitare nel vuoto che è il buio più assoluto, se c'è qualcosa mi appoggio se no mi appoggio a terra, poi ho un attimo di lucidità e mi appoggio da qualche parte perché da lì a qualche secondo so che mi irrigidisco come una statua con gli occhi sbarrati e a volte la bocca si torce un po', si serrano anche i denti con una potenza tale che me ne sono saltati tre. Inutile parlarmi tanto non ti sento, inutile svegliarmi, non dormo, non ci sono, io in quel momento non ci sono, potresti anche derubarmi o picchiarmi, tanto non sono lì. E alla fine, la testa che fa male, i muscoli che tremolano, hai sonno, sei così stanca come se avessi fatto due ore di palestra, fammi stendere, fammi dormire, ti prego, ti chiedo solo questo, perché se non lo faccio mi muovo come in un limbo, confusamente come una sonnambula.

Quando sono rimasta catatonica nel letto, il mio ragazzo piano piano mi ha dimenticato lì e ora per conoscere un uomo devo solo sperare che venga a sbattere nel mio cancello. Lo stipendio è calato e il mutuo è cresciuto, io non riesco ad arrivare all'ospedale in bicicletta, i muscoli mi fanno male, mi viene l'affanno e la tachicardia, sono i farmaci mi ha detto il neurologo.

Al centro per le epilessie mi hanno detto che rifiutandola mi complico la vita, che non mi devo stressare, altrimenti me ne vengono di più, che non devo bere alcool, che devo evitare le luci stroboscopiche, le emozioni forti. Ditemi voi come si fa ad essere sereni così. Ma la malattia in se non mi spaventa, lei dura pochi secondi, sono le facce della gente quando ti svegli che ti dicono tutto. Mi viene sempre da pensare “ma a voi



non è mai venuto un attacco di diarrea improvvisa?”

Epilessia vuol dire essere colti di sorpresa, sorprende anche me!

Al punto tale che ogni volta che parto con la bici mi chiedo se cado e sbatto e se qualcuno poi mi troverà oppure se scenderò alla fermata dopo, ma che importa, tanto non me ne accorgerò se non dopo, allora tanto vale andare come se nulla fosse. No, non è la malattia che mi fa paura, io vivo, leggo, scrivo ( per vostra sfortuna), conduco una vita sana, tanto sonno e niente discoteca, niente alcolici, niente stravizi, probabilmente vivrò molto a lungo...è il sociale che mi spaventa, è la solitudine che mi fa paura.

Ci facciamo tanto sdegno per il disagio dei disabili, ma non è disabile solo chi è in carrozzina, ci sono patologie occultate come questa. Sapete che molti epilettici non lo dicono a nessuno? Così mantengono la patente e tutti i privilegi di una persona normale, qualcuno, meglio non dire chi, mi ha consigliato di fare altrettanto. Ma io sono epilettica, non stupida, so bene che se investissi un essere umano non riuscirei a guardarmi allo specchio....Lascio a voi il giudizio.

Ma due anni sono lunghi, noi ci stabilizziamo molto prima e due anni si allungano, dopo ogni crisi io mi dico sempre “ecco adesso ripartono i due anni”, così non passeranno mai.

Volete aiutarmi? Volete aiutare chi come me è in questo disagio? Sollecitate i trasporti, e soprattutto, accompagnateci lentamente e dolcemente al risveglio senza pietismi, solo con un grande amore, perché c'è una cosa che ho imparato da questo ed è che ognuno ha la sua croce e il tutto può capitare a tutti e che forse non sono io che mi addormento....ma gli altri , quelli che si lamentano e possono fare ciò che vogliono,che possono andare al mare da soli a rilassarsi, che possono correre senza schiattare, che possono vedere le diapositive e non stramazzone al suolo, che possono andare in discoteca ed essere sicuri di non essere portati via da una ambulanza. Ma se sapeste quanto sono belli i vostri momenti, non sareste così distratti. E le persone...ce ne sono di meravigliose, basta fermarsi ad ascoltarle e

guardarle negli occhi, su 100 ce ne è una?  
Vale la pena esserci anche solo per lei.



## Lo stato di malattia e la “dimensione orizzontale”

**Luca Venturini**

*Vicepresidente AMPESS*

E' luogo comune che quando si ammala un professionista sanitario sia ricorrente frasi del tipo “si fa presto a passare dall'altra parte” oppure “come ci si sente da paziente?” e altre ancora sui generis.

Affermazioni quasi banali e scontate ma che evidenziano una verità: il passaggio, più o meno brutale e improvviso piuttosto che graduale, da un ruolo di professionista che “si prende cura di...” al quello di “essere preso in cura da...” assume delle connotazioni importanti che modificano il nostro mondo interiore e pongono riflessioni e adattamenti consistenti piuttosto significativi.

Portando una esperienza personale di una recente malattia posso affermare che la rivoluzione interiore determinata dal passaggio da quello che io chiamo “dimensione verticale” (il benessere o perlomeno lo svolgimento delle proprie attività quotidiane) a quello della “dimensione orizzontale” (cioè lo stato di malattia) è veramente consistente in quanto si stoppano completamente o quasi tutte le dinamiche dell'individuo (attività lavorativa, famiglia, hobby etc) per dedicarsi completamente, volente o nolente, alla malattia in atto ed alla attivazione di un programma diagnostico terapeutico per arrivare alla guarigione possibilmente in tempi brevi.

Il significato di verticale e orizzontale riferibile come si intuisce alla posizione ortostatica (benessere) e supina (paziente sdraiato sul letto) è una sorta di simbologia per evidenziare che non cambia solo la prospettiva visiva ma anche quella interiore.

Nel nostro lavoro di sanitari noi guardiamo e ci relazioniamo col nostro paziente dall'alto in basso; siamo forti e sani, ci prendiamo cura e assistiamo i nostri pazienti con manovre tecniche talvolta complesse, siamo quindi in una posizione di dominio della situazione in cui decidiamo,

proponiamo, offriamo spiegazioni, consoliamo, rassicuriamo etc.

La situazione viene invece capovolta quando il nostro sguardo va a un soffitto di pvc ingiallito dal tempo e i neon illuminati diventano il nostro asettico riferimento principale, oltre ai volti e agli occhi dei colleghi che in quel momento si stanno prendendo cura di noi.

Si è catapultati improvvisamente in un mondo diverso dal solito, da quello che conosciamo e in cui ci muoviamo con destrezza, verso un mondo in cui ci si sente vulnerabili, deboli, in attesa della risposta dell'esito di un esame, dove si impara a cercare di controllare il dolore di alcune manovre o della malattia stessa e, soprattutto, le proprie emozioni che talvolta tentano di trascinarci verso degeneranti stati di sconforto e malinconia; contesti che devono o dovrebbero essere sempre affrontati e fronteggiati agendo su se stessi, nei punti interiori cruciali che ognuno di noi conosce, o quantomeno dovrebbe conoscere.

Credo che l'ostacolo maggiore da affrontare in primis sia l'accettazione del cambiamento; la non accettazione comporta inevitabilmente un aumento delle tensioni e notevoli difficoltà in seguito ad affrontare le problematiche che si presenteranno innanzi.

L'accettazione del nuovo stato, “prologo” della dimensione orizzontale, è difficoltosa perché comporta la consapevolezza che le normali dinamiche vissute fino a quel momento cessano di avere quelle caratteristiche per assumerne altre; in altre parole il vissuto subisce una sorta di resettazione per reimpostarsi e adattarsi alla nuova situazione.

Cessazione temporanea dell'attività lavorativa, di studio o entrambi, impossibilità totale o parziale a praticare i propri hobby preferiti, potenziale alterazione del rapporto familiare in quanto, per ovvii motivi,

subentrano stati di tensione e preoccupazione, stati di debolezza fisica che impediscono in maniera più o meno importante la propria autonomia.

Essendo ovvio che tale stato non è voluto ma subito è facile intuire quante resistenze interiori si innescano, dinamiche che se non contrastate con la “presa di coscienza” della malattia possono comportare un peggioramento della condizione, soprattutto a livello psicologico.

Un'altra caratteristica importante, come dicevo ad un amico tempo fa, è la solitudine.

Ritengo sia fondamentale la presenza di persone care come familiari ed amici; lo è perché in determinati momenti ti danno supporto, ti sostengono, sia con la loro presenza che con le parole e i gesti, danno la sicurezza che in qualsiasi momento di difficoltà puoi contare su qualcuno di importante per qualsiasi cosa.

Ma questo contesto, per quanto ricco possa essere in termini di affetti umani, non evita la realtà, che inevitabilmente ci porta ad un confronto diretto con la malattia nella maggior parte del tempo in quanto soli, “tu e lei”.

La sera prima di dormire, nei momenti di espressioni dolorose, durante le ore in ospedale tra la lettura di un giornale e l'ennesimo tg, nei risvegli notturni...ebbene il confronto è inevitabilmente “uno a uno”, immersi talvolta nella mera rassegnazione oppure nella rabbia generata dall'essere immersi in una condizione non voluta.

Credo che anche questo sia un aspetto da accettare; la consapevolezza che nessuno potrà mai sostituirsi a noi in questo rapporto uomo-malattia, e che quella determinata prova deve essere vissuta, che lo si voglia o meno, in molteplici momenti di solitudine oppure, se suona meglio, in compagnia solo di noi stessi.

Nella mia attività professionale ho sempre sostenuto l'importanza della componente umanistica e relazionale del rapporto professionista-paziente, un connubio ideale tra le due dimensioni, quella verticale e orizzontale, che si intersecano e si sostengono.

Ne ho avuto prova perché nella mia esperienza ho toccato con mano il concetto di alleanza terapeutica, di condivisione del programma diagnostico terapeutico, della assoluta rilevanza delle informazioni riguardanti il proprio stato di malattia, dell'approccio umano in cui ci si sente veramente “preso in cura” e insieme si lotta per vincere la battaglia, che in quel momento per te è la più importante del mondo.



## **“Thanatos, Ethos e Techne”: una scommessa vinta!**

**Andrea Ghinassi**

*Tesoriere AMPESS*

Una scommessa vinta. Questo potrebbe essere, in sintesi, un commento finale al convegno Ampess “Thanatos, Ethos e Techne” svoltosi il 10 Maggio 2008 in collaborazione con il gruppo Villa Maria. Un giudizio che ci permettiamo di esprimere non solo per il relativo successo di partecipazione all’evento, né per l’esito dei test di gradibilità, ma, principalmente, per i commenti dei partecipanti già in sede di convegno. Non vogliamo nascondere: organizzare un convegno con un argomento così “difficile” destava qualche perplessità anche negli ideatori...fin dall’inizio. In uno scenario in cui gli aggiornamenti in ambito sanitario sono rivolti principalmente a questioni “tecniche” nelle nostre professioni, proporre un convegno come questo, dove invece sono certe problematiche “umane” ad essere prese in causa (comprese quelle propriamente personali di ogni singolo operatore), può essere un azzardo. Pur con la presenza di autorevoli relatori, il rischio di un “flop” era stato preso in considerazione. I nostri dubbi? Quanto poteva essere “appetibile” o “attrarre” un convegno su argomenti così delicati? Quanto morte, etica e tecnologia (con le loro inevitabili sovrapposizioni) potevano risultare interessanti negli operatori della sanità? E ancor più in un periodo dove tematiche come eutanasia, testamento biologico e accanimento terapeutico, tornati alla ribalta negli ultimi anni con i casi Coscioni, Welby e Englaro, erano costantemente riproposti e trattati dai mass media. Ci sarebbe stata una risposta o il tutto sarebbe caduto nell’indifferenza?

Parlare della morte risulta ancora difficile per l’uomo di oggi e anche per i professionisti della salute, chiamati ogni giorno a contrastare un evento pur sempre naturale, può generare disagio. Un disagio che nasce sia per il vissuto personale, sia perchè, inevitabilmente, la morte rappresenta una forma di sconfitta nel nostro operato. Per non

parlare di quei comportamenti che si innescano a difesa della nostra integrità mentale, per non sovraccaricare di ulteriori emozioni la nostra vita, le nostre relazioni con “l’altro”. Non sono considerazioni gratuite: i commenti e le espressioni che si leggevano sui volti di alcuni colleghi a cui proponevamo il convegno sarebbero oggetto di studio già loro. Ma veniamo ai dati. 71 iscritti (68 partecipanti), 16 relatori e tutto lo staff organizzativo impiegato nella segreteria sono i numeri che portano a circa un centinaio di persone la partecipazione al convegno. Sono stati ritirati 75 test di gradibilità, strumento ormai consolidato nei nostri eventi per una valutazione “sul campo”. Su una scala da 0 a 10 abbiamo raccolto le seguenti votazioni alle domande riportate nel test: se gli argomenti sono stati trattati in modo chiaro (8,5); se gli argomenti sono stati interessanti (8,7); se le aspettative del partecipante sono state soddisfatte (8,5); se gli argomenti trattati sono applicabili alle attività nel tuo reparto (8,2); se il contenuto del convegno ha risposto agli obiettivi prefissati (8,4). Già queste valutazioni sono a testimonianza dell’alto livello raggiunto, della qualità dell’aggiornamento e dell’entusiasmo dei partecipanti espresso con un bel 8,7 sul gradimento complessivo dell’evento. Sono stati riportati alcuni argomenti che alcuni partecipanti avrebbero voluto essere trattati nel convegno ma che, per diversi motivi, non sono stati toccati: bioetica nell’anzianità; il malato terminale in rianimazione; gestione del lutto e morte nelle altre culture non occidentali con specificità etniche; gestione del lutto per l’operatore di assistenza domiciliare; la relazione con i parenti del paziente in morte cerebrale (donatori di organi e non); aspetti medico legali infermieristici e medici e accanimento terapeutico; la gestione dell’evento luttuoso nel trauma e i meccanismi di elaborazione per

i professionisti. Ovvio che non tutti gli aspetti potevano essere trattati su un argomento così vasto come la morte, l'etica e la tecnologia e questo era un limite già preso in considerazione da chi ha organizzato il convegno. Controprova è la valutazione sulla durata del seminario, se adeguata o meno (7,8): ben 7 partecipanti hanno considerato il convegno troppo breve. Da questo dato e dalle richieste "non evase" sugli argomenti, emerge la necessità tra gli operatori di approfondire certe tematiche, di raccogliere ulteriori informazioni e di dotarsi di "strumenti" (anche solo conoscenze culturali) per saper rispondere ad un evento tragico così importante che incontrano ogni giorno nel loro lavoro. Questo spinge la nostra associazione a non archiviare con un solo convegno tutto il lavoro di preparazione ed organizzazione ma di valutare, risorse e persone eventualmente disponibili, se dare un seguito a queste richieste con altri eventi. Anche perchè la realtà è tristemente un'altra. A sottolineare la dimensione quotidiana contro la quale ogni operatore deve confrontarsi è un commento scritto su un test: "Non esiste un supporto psicologico nella mia struttura (.....): io vivo duramente da sola la cosa". Magari la nostra collega ha, nel suo reparto, scaffali di procedure e protocolli operativi che organizzano e regolano la sua attività, ma nessun aiuto per la gestione delle sue emozioni. Davvero triste!

Sui contenuti del convegno vi invitiamo a leggere le relazioni presenti sul nostro sito. Forte emozione ha destato nella platea la testimonianza dell'infermiere Davide Stagno sui tragici eventi accaduti a Nassyria, "...quando a morire sono i compagni".

Infine, una nota di merito per l'organizzazione premiata con un bel 8,9. Risultato che ci rende orgogliosi anche a fronte delle forti difficoltà che hanno preceduto il convegno per l'assenza di alcuni "uomini chiave" nello staff. Qualche piccolo disservizio, prontamente registrato, ma soprattutto gli elogi dei partecipanti e dei relatori intervenuti ci fanno capire che siamo sulla buona strada.



