

## La Pianificazione Condivisa delle Cure. Il tempo della relazione come tempo di cura nella società di oggi

Aurelio Filippini, *Presidente OPI Varese*

Nel suo testo del 1993 Toronto ci consegna una definizione di "convivenza" tra politica morale che trovo incredibilmente attuale e calata nel contesto italiano. "Una volta compreso che gli argomenti morali hanno un contesto politico, iniziamo a riconoscere come i confini modellino le concezioni morali. Valori sociali ampiamente accettati costituiscono il contesto nel quale interpretiamo tutti gli argomenti morali, certe idee funzionano come confini escludendo alcune concezioni della morale dalla considerazione. Un concetto in grado di descrivere tanto una versione morale quanto una versione politica della vita buona può aiutarci a sfuggire ai dilemmi generati dalla considerazione della morale e della politica come sfere separate. Sostengo che la cura possa servire sia come valore morale sia come base per la realizzazione politica di una buona società (1). La buona società quindi si dovrebbe reggere in equilibrio tra i valori sociali che decide di rappresentare e le concezioni morali che i singoli cittadini portano come proprio bagaglio personale.

In quale contesto sociale quindi la Pianificazione Condivisa delle Cure si inserisce?

La legge n. 219/2017 Disposizioni Anticipate di Trattamento, Pianificazione Condivisa delle Cure e Consenso informato apre scenari eticamente rilevanti in un'ottica di rispetto della morale sostanziale, che caratterizza il singolo individuo, in relazione alla morale procedurale che deve caratterizzare il diritto normativo di una società attenta e umana, solo mantenendo il rapporto tra queste due morali lo Stato può dirsi garante dei diritti dei suoi cittadini (2). Una società votata alla difesa dei diritti del singolo, nel rispetto della libertà e autodeterminazione di tutti, può tutelare il diritto di ogni persona di poter fare scelte libere e consapevoli riguardo la propria vita e la propria salute, coinvolgendo la politica, il sistema sanitario e i cittadini nella presa in cura della vulnerabilità e fragilità che caratterizzano l'umano, serve quindi un'etica dell'attenzione a guidare il pensiero e l'azione sociale, un'etica votata alla relazione e all'analisi dei contesti che rispetti le singolarità e si faccia carico responsabilmente delle Persone: l'Etica della Cura che Gilligan ha auspicato è una risposta (3). L'Etica della Cura si colloca all'interno di un percorso virtuoso aprendo nuove possibilità affrontando diversi temi quali la difesa del diritto alla vita, alla salute, alla dignità e tutela l'autodeterminazione.

Questi passaggi fondamentali però si inseriscono in una so-

cietà che alcuni sociologi contemporanei non hanno definito come particolarmente attenta alla relazione e alla cura, anzi si parla di società liquida e levigata.

Non possiamo non prendere in considerazione l'attenta analisi di Bauman. Egli infatti asserisce che la forma liquido-moderna di esenzione dalla sfera del giudizio morale è ricalcata sul modello della relazione consumatore-merce, e la sua efficacia si basa sul trasferimento di quel modello nell'ambito dei rapporti umani (4). La liquidità morale rappresenta il presupposto per lo smarrimento valoriale: cosa è bene è una domanda che oggi non ci facciamo più. Bauman descrive molto bene come questo fenomeno abbia portato alla spersonalizzazione dei rapporti umani passando all'utilizzo del modello commerciale, portando all'estremo della superficialità le relazioni abbassandole a livello di scambio di merci non di valori (vali tanto quanto puoi materialmente offrire o comprare). Il modello di relazione è tra consumatore e l'oggetto materiale del contendere. Ma se questa è la tendenza della società moderna la relazione con le parole, i gesti e il tempo che curano su cosa poggiano?

Comunichiamo per chiedere o dare, per pretendere o vendere, l'utilizzo dei social ha limitato e impoverito il linguaggio riducendo il numero e la qualità delle parole e limitandone il significato, escludendo i sensi dalla relazione: l'intensità degli sguardi, il suono delle parole e il calore del tocco...sono sostituiti da una tastiera o uno schermo *touch*, relazionarsi così limita le percezioni e influisce sul contenuto del messaggio e sulla sua interpretazione.

Altra interessante analisi riguarda il concetto di "levigatezza" che, secondo Byung-Chul-Hal (2015) (5), filosofo coreano contemporaneo, rende il mondo senza increspature, senza espressione e senza difetti, lo si vede sui bene materiali quanto sui volti, toglie espressione, nega la sofferenza e ha la conseguenza di impoverire la vita impendendo alle esperienze non piacevoli (non per forza negative) di lasciare in noi un segno, quel segno che fa crescere. Il dolore così diventa afinalistico e legato alla perdita di qualcosa di terreno, ci si dispera perché non si può avere il cellulare di ultima generazione o l'intervento di chirurgia plastica, o un'auto, un abito...è diventato normale sentire che vengono uccisi bambini, donne, intere popolazioni...Si prova paura o rabbia verso persone diverse e si cerca di allontanarle... La pandemia con l'isolamento forzato ha acuito tutto questo mettendo ancora più distanza tra esseri umani. La bellezza

si lega al mero possesso di quello che la società propone come modello da seguire, non sei bello, non hai quella cosa bella... allora non sei preso in considerazione. Come possiamo quindi rendere i valori espressi nella norma coerenti e inseriti in una società dell'apparire? L'azione politica, sicuramente guidata dal Comitato Nazionale di Bioetica di cui si leggono chiaramente i valori ed i principi, ha prodotto un documento dicotomico rappresentando valori in cui in realtà non crede?

Vito Mancuso ci consegna uno stimolo davvero interessante grazie al quale possiamo interiorizzare i valori per renderli nostri: la virtù della consapevolezza. "Consapevolezza è prendere coscienza. Ho scritto il verbo *prendere* in corsivo per evidenziare questa azione attiva che rende a trasformare la coscienza in consapevolezza e farne una virtù. La coscienza infatti, in quanto organo di cognizione, accompagna da sempre il vivere e agisce spesso indipendentemente dalla ragione elaborando le informazioni necessarie e sotto questo profilo non è una virtù ma piuttosto una qualità. Essa però in quanto coscienza naturale che funge da centro di raccolta e di elaborazione delle informazioni è del tutto passiva rispetto alla vita; è solo reazione, non è azione. La coscienza cessa di essere reazione quando il soggetto *prende* coscienza. In questo caso la coscienza diviene attività, si trasforma in virtù e si chiama *consapevolezza*. Essere coscienti di qualcosa non è uguale ad esserne consapevoli, perché la coscienza si trasformi in consapevolezza come virtù serve una azione attiva, "*prendere*" coscienza, con tutto quello che ne consegue, significa trasformarla nella virtù della consapevolezza, solo così il nostro agito sarà anche responsabile, più siamo consapevoli più possiamo assumere responsabilità verso noi stessi, verso gli altri e le relazioni che intrecciamo..." (6). Essere coscienti di qualcosa non è quindi uguale ad esserne consapevoli, perché la coscienza si trasformi in consapevolezza e produca un vero cambiamento e una crescita come virtù, serve una azione attiva "*prendere*" coscienza, accettando responsabilmente tutto quello che ne consegue. Solo così le nostre intuizioni morali, che ci rendono immediatamente certi di cosa riteniamo sia giusto nonostante non sia stato confrontato con altri principi e valori in gioco, attraverso il ragionamento etico che, in questo caso sta alla base della consapevolezza, diventano verità argomentative ed etiche (7). Le nostre decisioni e il nostro agito saranno responsabili, più siamo consapevoli più possiamo assumere responsabilità verso noi stessi, verso gli altri e le relazioni che intrecciamo. Basta davvero poco: un incontro, uno sguardo, un sorriso, un tocco...e improvvisamente torna chiaro quello che realmente vale. In un recente articolo De Panfilis (8) analizza come l'etica della cura sottolinei non solo l'attenzione al contesto del paziente, ma anche una più ampia comprensione della malattia e un diverso concetto di autonomia... "la soluzione" a un problema morale non sta nel giudicare le azioni sulla base di principi morali, ma nell'intensificare le relazioni e nel potenziare il coinvolgimento empatico". del concetto di dignità del paziente, del ruolo della scelta, dell'importanza della verità, del concetto di qualità della

vita, del valore delle emozioni e della questione esistenziale, è parte integrante dell'approccio alle cure palliative. L'etica emerge come un aspetto di cura che riguarda non solo questioni esistenziali alla fine della vita, ma anche una serie di scelte durante l'intero percorso di cura del paziente. Queste scelte hanno a che fare con il comfort del paziente, la cura del corpo, le preferenze del paziente verso la somministrazione dei trattamenti (9). L'etica della cura rappresenta quindi un approccio attento al singolo individuo alla sua storia, alla sua concezione di vita e di salute, andando decisamente contro corrente rispetto alla società liquida e levigata descritta, rendendo "umana" la cura e restituendo dignità e autonomia alle persone all'interno di una relazione vera e onesta.

La relazione è tempo di cura. Così precisa il nuovo Codice Deontologico delle Professioni (10) Infermieristiche all'articolo 4-Relazione di cura. Ma a quale relazione da quale tempo facciamo riferimento, in particolare riguardo alla Legge 219, e soprattutto il tempo è dolore o bellezza? Se il tempo lo vediamo come Krónos nel suo inesorabile scorrere che divora minuti, ore, mesi, anni insomma la vita come nella mitologia greca divorava i suoi figli uno scorrere quindi doloroso, quel dolore che non ha un fine né un senso né una motivazione che possa fare da trampolino per il cambiamento la comprensione la crescita (cosa ho concluso nella mia vita? Non ho una bella macchina o una casa grande o le vacanze da sogno...) il tempo mi sfugge dalle mani, non basta mai, lo devo ricorrere perché mi provoca un dolore che non capisco e non so più come affrontare. Il momento della malattia o della morte, soprattutto quando non si è affrontato come argomento durante l'arco della vita, è un tempo di dolore e smarrimento, non si è mai abbastanza pronti ad affrontarlo

Ma...la mitologia ci consegna a perché la bellezza del tempo: nel testo "Aver cura di sé" Luigina Mortari (11) afferma che il tempo va riempito di significato per non lasciare che "semplicemente passi, senza che nessun filo di senso possa essere disegnato nello spazio seppur breve del proprio divenire", definendo così Kairós: il tempo giusto, opportuno, adatto, propizio e conveniente che determina la buona occasione per l'incontro con l'altro, la bellezza dell'incontro della conoscenza della relazione dello scambio che fa cambiare, comprendere crescere, che da senso anche al dolore o almeno gli dà la possibilità di essere vissuto, elaborato e sfruttato fino a renderlo eterno come Aion, il tempo che si ferma e si fissa nella memoria nostra e degli altri, richiamabile ogni volta che serve perché supera il dolore senza fine per trovargli la bellezza e l'essenza dell'essere, questo è il tempo propizio per le PCC. Affinché Kairós sia il tempo che viviamo è necessaria la motivazione ad affrontare e vivere il dolore, ad alleviare le sofferenze altrui, in una parola è necessario sperimentare la condizione umana della compassione, "chi prova compassione percepisce la forza di questa condivisione e della connessione con l'intero genere umano e subito sente sollievo. La compassione verso la persona

sofferente risulta strettamente legata alla motivazione di aiutarla; dunque, dal provare compassione per gli altri, può derivare un sentimento positivo di ricompensa intrinseca (12), attraverso la compassione il dolore prende una forma più naturale lasciando la possibilità di sperimentarne il significato, fermarlo e elaborarlo nella relazione, nell'incontro e nel tempo.

Essere infermiere e professionista della salute, in modo particolarmente intenso nel percorso di malattia e fine, vuol dire aver sperimentato che la massima espressione del dolore, che diventa bellezza dell'incontro, si esplicita nel gesto assistenziale e di cura, descritto non a caso ART. 24 - CURA NEL FINE VITA L'Infermiere presta assistenza infermieristica fino al termine della vita della persona assistita. Riconosce l'importanza del gesto assistenziale, della pianificazione condivisa delle cure, della palliazione, del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale e spirituale. L'Infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento della persona assistita nell'evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto. Sì, perché anche nella cura della vita che porta la morte, cui si associa il dolore umano della perdita legato allo scorrere inesorabile di Kronós, noi possiamo recuperare la bellezza del gesto ricco di intenzionalità, compassione, competenza, gentilezza e incontro fermando così con Kairós. Il dualismo dolore e bellezza è un costante incontro umano che ricerca l'equilibrio per accogliere il primo e esaltare la seconda, enfatizzando il gesto di cura estremo insito nella donazione di sé trasformando quell'attimo di massimo dolore in massima bellezza eterna come Aion. Riconoscere e conoscere le storie dietro i volti, i legami dietro le storie e le emozioni dietro i legami, diventa indispensabile perché Kairós renda propizio il dolore. In un mondo che fa dell'analisi statistica la spersonalizzazione dell'umano, ognuno di quei numeri che appare tanto sterile ha una intera vita connessa, vissuta con gioia e sofferenza, ognuno di quei numeri ha vissuto paure e speranze, felicità e dolore. Abbiamo incontrato molti di quei numeri, guardato e comunicato con molti di quei volti, incrociato altrettanti legami, storie e vite...è la nostra meravigliosa professione. Poi improvvisamente uno di quei numeri è un volto conosciuto, i suoi legami sono i tuoi legami, le vite a lui connesse e le emozioni si sono incrociate con le tue fino a non essere più distinguibili separatamente e le gioie e la sofferenza sono anche tue...un giorno improvvisamente ogni numero vive negli sguardi incrociati, nel tempo fissato dalle emozioni e dai ricordi. Ogni numero ha un volto...ed è il mio stesso volto.

La relazione e il tempo ad essa dedicata non posso prescindere dal fattore umano che caratterizza gli attori coinvolti, all'interno di essa le persone (professionisti o cittadini che siano) portano il loro baglio culturale, morale e valoriale, in un tempo che cura e si cura della bellezza dell'incontro si apre uno scenario legato alla libertà di esprimere e vivere quanto di proprio si porta. Nel suo testo del 2019 La cura con parole oneste Sandro Spinsanti afferma infatti che il rispetto della libertà degli agenti morali coinvolti è il nucleo

centrale di un'etica per la società post-moderna e pluralista, una definizione perfettamente in linea con lo scopo delle DAT e delle PCC, alla cui base risiedono proprio la sospensione del giudizio e l'accoglienza dei "desideri" di vita degli agenti morali.

Art. 3 - Rispetto E Non Discriminazione. L'Infermiere cura e si prende cura della persona assistita, nel rispetto della dignità, della libertà, dell'eguaglianza, delle sue scelte di vita e concezione di salute e benessere, senza alcuna distinzione sociale, di genere, di orientamento della sessualità, etnica, religiosa e culturale. Si astiene da ogni forma di discriminazione e colpevolizzazione nei confronti di tutti coloro che incontra nel suo operare. Questo ideale di una convivenza pacifica, che rinuncia alla repressione, a meno che non sia giustificata come risposta a un atto di forza ingiusto, ha un prezzo: bisogna tollerare anche le possibili tragedie dei singoli, le persone che nella loro libertà, possono fare scelte che altri considereranno sconsiderate e nocive e la moltiplicazione di concezioni morali alternative, che spesso renderanno impossibile un'azione comune in molti campi (13). Nella pianificazione condivisa delle cure l'equipe di cura si deve fare carico di conoscere la persona e spesso la sua famiglia, al fine di affrontare la salute come "un progetto globale, capace anche di inquadrare i fallimenti terapeutici – compreso l'atto stesso con cui siamo chiamati a di necessità ad arrenderci alla morte – in un abbraccio che ha un solo nome: CURA". Una cura che ambisce a presentarsi non come una semplice riparazione ma come un progetto sartoriale e concepisce la salute come un progetto che mobilita tutta la vita, perché le decisioni di fine vita non possono essere a «taglia unica» non ce ne sono due uguali. La medicina deve affrontare il pluralismo etico di una società multietnica e multi-etica, ma ben di più: le buone decisioni etiche devono essere tagliate su misura delle diverse biografie (14). Come un sarto quindi l'equipe deve conoscere la persona i suoi desideri, le sue forme, le sue misure al fine di "cucire" il percorso che vesta perfettamente un'intera vita. La legge n.219 del 2017 sul Consenso Informato, le Disposizioni Anticipate di Trattamento e la Pianificazione Condivisa delle Cure ha fornito alle persone gli strumenti normativi ed etici per parlare di valori personali e pianificare le scelte di cura rispetto a trattamenti sanitari e aspetti assistenziali, ed ha fornito agli operatori della salute l'opportunità per conoscere le persone assistite e mettere in pratica l'etica della cura, durante la vita, il percorso di malattia e alla fine della vita.

Art. 17 - Rapporto Con La Persona Assistita Nel Percorso Di Cura. Nel percorso di cura l'Infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza. L'Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili. Questo articolo riporta l'attenzione sulle conoscenze dell'Altro, sulla necessità di ascoltare, dialogare, lasciare liberi di esprimere sentimenti, paure e desideri. Come Gilligan ci insegna, è necessario essere di-

sponibili con consapevole volontà, ad accompagnare le Persone che incontriamo a conoscersi approfonditamente per scegliere liberamente. Ancora una volta Spinsanti ci dona un passaggio realistico e utilissimo per comprendere l'Umano citando prima Sontag (1970) e poi Hitchens (2012). "La malattia è il lato oscuro della vita, una cittadinanza più onerosa. Tutti quelli che nascono hanno una doppia cittadinanza, nel regno dello star bene e in quello dello star male. Preferiremmo tutti servirci soltanto del passaporto buono, ma prima o poi ognuno viene costretto, almeno per un periodo, a riconoscersi cittadino di quell'altro paese". "Mi trovai deportato dal paese dei sani oltre il desolato confine della terra della malattia" (15). Come possiamo aiutare le Persone, e noi stessi, ad accogliere anche la cittadinanza nel regno dello star male e a non sentirci deportati nel paese sconosciuto della malattia? Ascolto, dialogo, accompagnamento, disponibilità, compassione, ragionamento etico, etica della cura... un mix di competenze che i professionisti che si occupano di salute e malattia dovrebbero avere come patrimonio personale e professionale.

Al fine di approfondire l'imprescindibile componente etica della cura e conoscere i valori che le persone mettono in campo ci è stato presentato il Go wish game (<http://www.3bi.info/carte-go-wish-game-versione-italiana/>) è "un gioco di carte" che ha l'obiettivo di stimolare la riflessione e la condivisione su questi temi. La versione italiana è stata prodotta da un gruppo di ricerca multidisciplinare, a partire dalla versione originale sviluppata nel 2005 dall'Associazione Coda Alliance. Si tratta di un mazzo di carte riportanti ciascuna un'azione o una situazione concreta che le persone potrebbero indicare come importante e identificare come priorità alla fine della vita. Un percorso che provato in prima persona ci ha permesso di conoscerci sperimentando le nostre intuizioni morali arrivando ad argomentarle attraverso il ragionamento etico e critico, un vero e proprio viaggio conoscitivo di sé e di sperimentazione del non giudizio della morale dell'altro.

Il percorso formativo all'interno di questo corso di Alta Formazione ci ha guidato ad affrontare la comunicazione consapevolmente, riconoscendole un valore etico imprescindibile nel rispetto dell'Altro, il percorso affrontato con il GO WISH ne ha rappresentato una conclusione ottimale e riassuntiva di un intero semestre.

Nella relazione che cura l'incontro con l'altro è il fuoco che ci alimenta, oltre il tempo, il dolore, la fatica ma sicuramente nella bellezza della conoscenza. Il dualismo dolore e bellezza è un costante incontro umano che ricerca l'equilibrio per accogliere il primo e esaltare la seconda. Attraverso un tempo consapevole e intenzionale. Essere infermiere, professionisti della salute, vuol dire aver sperimentato che la massima espressione del dolore che diventa bellezza (come

esperienza soggettiva) dell'incontro (Kairòs) si esplicita nel "gesto" assistenziale che cura, perché anche nella cura della vita che porta la morte, cui si associa il dolore umano della perdita, (Kronós) noi possiamo recuperare la "bellezza" del "gesto", della relazione e dell'incontro, ricchi di intenzionalità, compassione, competenza e gentilezza fermando così con Kairós l'attimo di massima bellezza eterno come Aion.

#### Bibliografia essenziale

1. Toronto J. C. (2013). Confini morali. Un argomento politico per l'etica della cura. Parma Edizioni Diabasis seconda ristampa
2. Faralli C. (2023). Appunti non riuniti del corso di alta formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica
3. Zullo S. (2023). Appunti non riuniti del corso di alta formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica
4. Bauman Z., Donskis L., (2019) Cecità morale. Milano, Laterza (pp. 20-22)
5. Byung-Chul Han (2015). *La salvezza del bello*. Milano: Edizioni Nottetempo
6. Maserà G. (2021). *Tracce di empatia. Per una consapevolezza, gentilezza e compassione*. Torino: Effatà Editrice
7. De Panfilis L. (2013). Appunti non riuniti del corso di Alta Formazione in Comunicazione in Sanità e Bioetica
8. De Panfilis L., Di Leo S., Peruselli C., Ghirotto L., Tanzi S. (2018) "I go into crisis when...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *MC Palliative Care* 18:70
9. Perin M., Tabzi S., Bortugno C., Craddock C., Menkin E. Peruselli C., De Panfilis L. (2018). Translation and Cultural Adaptation of the Go Wish Game: Thinking About Personal Values to Promote Advance Care Planning
10. FNOPI (2019) Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche. Roma
11. Mortari L. (2019). *Aver cura di sé*. Milano, Raffaello Cortina Editore
12. Zighetti M. (2016) Parte terza-la società compassionevole. In: Zighetti M. *Essere esseri umani*. Milano: Edizioni D'Este.
13. Spinsanti S. (2019). *La cura con parole oneste*. Milano, Il Pensiero Scientifico Editore
14. Spinsanti S. (2022). *La cura in modalità palliativa*. Milano, Ed Dapero
15. Spinsanti S. (2016) *La Medicina vestita di narrazione*. Milano, Il Pensiero Scientifico Editore