Le competenze etiche nel lavoro di cura

Le professioni d'aiuto nell'azione di presa in carico si trovano sovente di fronte al decadimento psicofisico, alla sofferenza fisica, psichica, alla terminalità, a scelte che chiamano in causa valori e principi che assumono una particolare declinazione nel contesto delle cure palliative. Il tema è affrontato in questo articolo tratto dal volume "Accompagnare alle frontiere della vita – Lavoro di cura, cure palliative, Death Education" di Ugo Albano e Nicola Martinelli.

Di Ugo Albano *(Assistente sociale, servizi territoriali Ravenna)*, Nicola Martinelli *(Assistente sociale, servizio sociale di base del Comune di Codognè, TV)*

Gli atteggiamenti professionali

A partire dai valori e dai principi, e in particolare, dal concetto che l'uomo è un valore in quanto dotato di infinite potenzialità, capace di libertà, autonomia, in grado di compiere delle scelte consapevoli e creative, di prendersi cura degli altri, di assumere responsabilità, in grado di dominare le leggi della natura, si sviluppano gli atteggiamenti professionali (Dizionario di servizio sociale, 2007). Si definisce atteggiamento professionale quel durevole sistema di valutazioni, di sentimenti e di emozioni e di tendenze all'azione nei confronti di oggetti sociali (Dal Pra Ponticelli, 1987). **Gli atteggiamenti professionali sono quindi l'insieme dei "comportamenti ideali" che le professioni d'aiuto dovrebbero assumere nella relazione con l'utente**.

Maria Dal Pra Ponticelli ne individua alcuni, forse i più importanti: l'accettazione, l'autodeterminazione, la particolarizzazione, la confidenzialità, la globalità, la disponibilità alla collaborazione e alla multidisciplinarietà, la disponibilità al cambiamento. Sintetizzando si può dire che un atteggiamento di *accettazione* è condizione indispensabile per l'instaurarsi di un rapporto di fiducia, di un'alleanza terapeutica; la persona che non si sente accettata non sarà neanche disponibile alla comunicazione con il professionista, precludendo in questa maniera ogni possibilità di intervento. Un utente che, al contrario, si sente valorizzato per le cose che fa, al quale viene comunicato che non è un numero ma un individuo (*particolarizzazione*), che viene spinto a migliorarsi e a cercare egli stesso le soluzioni più adatte per la situazione problema (*autodeterminazione*), sentirà il professionista che si prende cura di lui, non come un pericolo o come una persona sulla quale scaricare le proprie angosce, ma come un valido sostegno su cui fare affidamento.

Un altro atteggiamento imprescindibile è la *confidenzialità*: tale atteggiamento non vuole trasformare un rapporto professionale in una relazione tra amici, ma sta ad indicare che, per poter capire a fondo alcune problematiche particolarmente delicate, bisogna mettersi sul piano delle persone che realmente le vivono, stabilendo un'alleanza terapeutica, rapportandosi in maniera empatica e partecipativa. Un'ultima considerazione va fatta in tema di *globalità*: questo atteggiamento si ricollega al principio dell'integrazione dei servizi ed ai suoi correlati. È importante che l'approccio al paziente e alla sua famiglia sia globale. Non bisogna concentrarsi né solo sulla salute fisica, né solo sull'aspetto relazionale, ma integrare questi due settori in maniera coordinata ed efficace.

Il ruolo delle professioni d'aiuto

Le competenze professionali dei professionisti dell'aiuto si collocano tra l'essere e l'agire. L'etica di Tommaso

d'Aquino era fondata sul principio: "*Agere sequitur esse*", ossia l'agire è la manifestazione e sviluppo dell'essere. Si agisce in base a ciò che si è. L'essere chiama in causa i valori, i principi che nel lavoro di cura non possono essere un optional. Il prodotto della relazione d'aiuto non è solo agire, ma anche certamente essere. Essere e agire si fondono nello stare in relazione. Per questo è fondamentale una formazione etica dei professionisti del sociale e del sanitario. Questa prospettiva non va comunque assolutizzata. Va contenuto il predominio dell'essere sull'agire. Spesso ci convinciamo che ciò che è importante è la teoria, non la prassi. Ciò che "si pensa", non ciò che "si fa". In ambito morale spesso si pensa che determinante è la rettitudine del pensiero, non la coerenza del comportamento.

La connessione tra fare materiale e saper stare in relazione è peculiarità della cura, è indicatore di qualità percepita, è particolarmente necessaria nei percorsi di fine vita (Albano et al, 2010). Questa impostazione innovatrice si scontra con una visione dualistica che scinde la mente, la psiche, dal corpo. Il benessere non è solo quello corporeo. Secondo la definizione dell'OMS il benessere è multidimensionale, abbraccia la sfera, corporea, relazionale, psichica, emotiva, affettiva, sociale, spirituale. La relazione è lo strumento di lavoro del professionista dell'aiuto; essa chiama in causa i propri vissuti, il proprio senso delle cose, della vita, della morte, sui quali soggetto fragile e professionista si confrontano.

La relazione è la sostanza umana e professionale del lavoro di cura che non può essere altro che responsabilità dell'altro, in quanto è generata dall'attività di due persone reciprocamente collegate. In questo spazio-tempo del curare e del morire vi è un bisogno straordinario di riconoscimento e riconoscenza umana. Scrive Marie de Hennezel: "Raccontare la propria vita, prima di morire. Il racconto è un atto e per chi ha un'autonomia spesso molto ridotta, quell'atto assume tutta la sua importanza. C'è un bisogno di dare forma alla vita, e di comunicare a qualcun altro questo processo che le conferisce un senso. Una volta concluso il racconto, la persona sembra in grado di mollare la presa e di morire" (De Hennezel, 1998).

Diventa utile quindi aiutare chi si trova alle frontiere della vita a narrarsi. **Attraverso la narrazione di sé il soggetto fragile diventa quindi consapevole di sé**, protagonista della propria storia, persona inserita in una rete di relazioni e dinamiche psicologiche. Per essere all'altezza del compito *è opportuno* che i professionisti dell'aiuto acquisiscano competenze etiche e relazionali nel lavoro di cura. Strumento fondamentale per i professionisti che operano nell'ambito delle cure palliative per esempio è il Core Curriculum. Esso contiene l'insieme minimo delle competenze-conoscenze. Compito delle cure palliative è di supportare le persone ad esprimere nella malattia le proprie priorità, il proprio concetto di dignità, sospendendo ogni giudizio morale, ed evitando di proiettare sul malato le proprie priorità. La specificità delle cure palliative è quella di dar voce al bisogno del paziente rispettando i valori e le volontà nell'ambito della relazione d'aiuto. È necessario pertanto saper individuare e discutere le questioni inerenti le scelte di fine vita del malato.

I professionisti dell'aiuto devono acquisire competenze etiche e relazionali che si possono così declinare:

- rispetto dei valori e dei convincimenti etici della persona. Questo principio è spesso disatteso nel lavoro di cura. Bisogna ben guardarsi dal rischio sempre reale di imporre la propria gerarchia di valori;
- sostenere la persona nell'esercizio del suo diritto ad autodeterminarsi;
- ascolto empatico;
- vicinanza e lucidità affettiva;
- lavoro d'équipe e di rete;
- lettura multidimensionale dei bisogni.

L'acquisizione di queste competenze non si improvvisa. Non ci si improvvisa curanti, lo si diventa attraverso **l'apprendimento di tecniche e strumenti**. Strumento principe è a mio avviso il colloquio che si declina, accanto a chi si trova alle frontiere della vita, nell'alleanza terapeutica professionista / paziente, nel consenso informato alle terapie (Martinelli, 2008). È questa la condizione necessaria per la liceità dell'intervento medico, affinché la relazionalità asimmetrica tra medico e paziente si trasformi in un'alleanza terapeutica.

L’etica dell’accompagnamento

Essa costituisce un nuovo approccio per i professionisti. Si fonda sul riconoscere i limiti della medicina interrompendo o astenendosi da trattamenti sproporzionati, **spostando gli obiettivi terapeutici dal guarire al prendersi cura**. Punta ad un ascolto attento dei desideri del paziente dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti. Impone di rispettare il tempo del morire contrastando la tentazione sia di accelerarlo che di prolungarlo. Propone un approccio fondato sul camminare accanto senza imporre il proprio passo. Valorizza la fase terminale aiutando a vivere fino alla fine rispettando la gerarchia dei valori della persona. Combatte la logica del “non c’è più niente da fare” mantenendo il tempo del morire nel campo della comunicazione e della relazione abitandolo con la parola (Viafora, Gaiani, 2015).

Questi gli atteggiamenti necessari per sostenere una pratica delle cure di fine vita ispirata all’etica dell’accompagnamento. Se ne fa portavoce il movimento delle cure palliative. Gli aspetti salienti sono:

1. alleviare il dolore;
2. decodificare i bisogni del paziente in fase terminale.

1 – Alleviare il dolore per aiutare a vivere fino alla fine

Il dolore inchioda nell’isolamento, impedendo ad una persona di alimentarsi di ciò di cui si nutre: la relazione. L’isolamento è il peggior effetto della sofferenza. Costituisce una minaccia all’integrità personale. Cicely Saunders, fondatrice del primo *hospice* moderno, ha coniato un termine per definire questa drammatica condizione esistenziale: *total pain*. La medicina palliativa (dal latino *pallium*, ossia mantello), che ha fatto notevoli progressi, costituisce un aiuto prezioso e va conosciuta, valorizzata appieno per alleviare il dolore multidimensionale.

Fattori di natura sociale: solitudine o sentirsi di peso, associati a fattori di natura esistenziale: perdita della speranza, mancanza di senso, stanchezza di vivere, aumentano la sofferenza che diviene insopportabile. La solitudine innesca vissuti depressivi, quando stiamo male cerchiamo qualcuno a cui comunicarlo, per poterlo attenuare con qualche parola di conforto. La solitudine, dice Galimberti in un articolo pubblicato su La Repubblica del 21 aprile 2018, è l’esperienza della propria insignificanza sociale, non interessi a nessuno. Sono da invidiare quelle persone di fede, continua Galimberti, che si sentono guardate dall’occhio di Dio, che sarà anche un occhio che giudica, ma almeno da qualche parte c’è qualcuno che ti guarda. È interessante al riguardo la posizione di Pier Paolo Pasolini. La mia indipendenza, dice Pasolini, che è la mia forza, implica la mia solitudine, che è la mia debolezza. L’indipendenza è una forza, implica però la capacità, il coraggio di affrontare e reggere la solitudine.

Le cure palliative affermano il valore della vita, considerando la morte come un evento naturale; non prolungano né abbreviano l’esistenza del malato; provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri sintomi; considerano anche gli aspetti psicologici e spirituali; offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere il più attivamente possibile sino al decesso. Aiutano la famiglia dell’ammalato a convivere con la malattia e poi con il lutto. La redazione delle DAT è un dovere etico ed è in piena sintonia con la filosofia delle cure palliative: porre il malato al centro modulando l’assistenza sui suoi bisogni psicofisici e sulle sue prospettive di senso.

2 – Decodificare i bisogni del paziente in fase terminale

Di solito con i pazienti terminali si comunica a senso unico impedendo loro di parlare. Non bisogna dimenticare che il morente è un vivente – si può fare dell’ultima fase un’esperienza di crescita e di compimento. Va recuperata quindi la dimensione relazionale creando uno spazio dentro cui accogliere i sentimenti del morente, permettendogli di esprimerli. Va seriamente affrontata la cosiddetta congiura del silenzio connessa con il problema della verità. Dire o non dire? Si tratta di un

processo, ossia di accompagnare il morente affinché giunga alla sua verità. Bisogna prestare attenzione al non detto: lo sguardo di chi assiste può sia confermare e quindi amplificare il senso di svalutazione, sia al contrario testimoniare la stima che rimane al di là del deterioramento patito. In questo caso si apre uno spazio relazionale dove è ancora possibile vivere con dignità.
P. Verspieren individua due vie alternative nella gestione della fase terminale (Verspieren, 1985).

Da una parte, come ritiene anche Elisabeth Kübler-Ross (2003), la via della negazione della morte e del tentativo di controllarla, e consiste nel proteggere ad ogni costo i malati dalla consapevolezza della morte e nell'attivare tutti i mezzi capaci di difendere familiari e personale sanitario dalla vicinanza della morte; concentrare ogni sforzo nella lotta contro la morte sia attraverso il tentativo di prolungare la vita a qualunque costo, al di là del genuino significato del rispetto della vita, sia attraverso il tentativo di dominare la morte, di controllarla, di anticiparla in nome della signoria dell'uomo sul proprio destino. Dall'altra, la via dell'accompagnamento, e consiste nell'accettare i limiti della medicina, prenderne atto e decidere di astenersi da certe terapie (o interromperle), perché giudicate sproporzionate; spostare lo sforzo terapeutico dal guarire al prendersi cura, orientando le cure verso l'alleviamento dei disagi e del dolore; restare vicini al malato, camminargli accanto, dandogli la possibilità di esprimere tutti i suoi sentimenti, quelli negativi in particolare.

Compito specifico di un'etica dell'accompagnamento del malato terminale è di indicare le condizioni attraverso le quali passa una morte "degna" dell'uomo. Presupposto antropologico su cui si basano queste condizioni è la convinzione che il malato terminale non si riduce a un residuo di vita per cui non c'è più niente da fare, ma è invece una persona e cioè capace fino all'ultimo, se posta in condizioni di essere inserita in una relazione, di fare della propria vita un'esperienza di crescita. Da qui nasce il criterio di fondo a cui si ispira l'etica dell'accompagnamento: aiutare a vivere fino all'ultimo istante.

Estratto dal volume di Ugo Albano e Nicola Martinelli, *Accompagnare alle frontiere della vita – Lavoro di cura, cure palliative, Death Education*, Maggioli Editore, 2020.

Ringraziamo l'editore e gli autori per averci consentito di pubblicare questo articolo.

Foto di Marion Streiff da Pixabay

BIBLIOGRAFIA

Albano U., Floridia R., Lisi P., Martinelli N. (2010), *La dignità nel morire. Intervento sociale, bioetica, cura del fine vita*, La Meridiana.

Dal Pra Ponticelli M. (1987), *Lineamenti di servizio sociale*, Astrolabio.

De Hennezel M. (1998), *La morte amica Lezioni di vita da chi sta per morire*, Rizzoli.

Dizionario di Servizio Sociale (2007), Carocci Faber.

Galimberti U. (2018), *La solitudine: uno stato contro natura*, in La Repubblica, 21 Aprile 2018.

Kübler-Ross E. (2003), *La morte e il morire*, Cittadella.

Martinelli N. (2008), *Il testamento biologico: Quale ruolo per il servizio sociale*, in Notiziario SUNAS, anno XVII – n. 161.

Verspieren P. (1985), *Eutanasia? – Dall'accanimento terapeutico all'accompagnamento dei morenti*, Ed. Paoline.

Viafora C., Gaiani A. (2015), *A lezione di bioetica. Temi e strumenti*, Franco Angeli.