

La cura e l'assistenza dei pazienti affetti da demenza: aspetti etici

Edoardo Manzoni

Istituto Palazzolo di Bergamo

INTRODUZIONE

La cura e l'assistenza, quali archetipi antropologici del vivere, hanno un valore etico e deontologico a prescindere dalle persone a cui si rivolgono: non esiste, infatti, un significato etico dell'intervento curativo o assistenziale diverso verso le persone affette da qualsivoglia forma di demenza. L'etica della cura e dell'assistenza trova significato nel rapporto esistente tra due persone, indipendentemente dal loro limite, anzi, proprio per l'essere persona definito dal limite stesso. Se l'assistenza, come afferma Orem (Orem, 1992), è *lo sforzo creativo di un uomo di aiutare un altro uomo*, con la premessa che il primo soggetto possiede conoscenze e abilità per poterlo fare, pare evidente che il significato etico dell'essere in relazione curante ed assistenziale muove non da una condizione di dipendenza o di classificazione patologica ma dall'appartenere alla avventura umana.

Secondo la prevalente scuola filosofica moderna che ha messo a fuoco il concetto di persona, la scuola francese del personalismo sociale, ciascun uomo è caratterizzato da *unicità, irripetibilità, insondabilità ed autofinalizzazione* (Toso et al., 2005). Queste caratteristiche, costitutive della persona stessa anche nella condizione di massima compromissione cognitiva, sono il senso di ogni atteggiamento etico. Va anche detto, nel contempo, che una attenzione particolare di protezione deontologica verso le persone più deboli, una particolare protezione che discende dal concetto di professione nell'ambito sanitario, è opportuna e necessaria. La preoccupazione della sicurezza dell'altro – dell'alterità rispetto al professionista – è fondamento ed imperativo primo di ogni attività professionale; senza tale concreta e normata preoccupazione non sarebbe

nemmeno possibile utilizzare il termine di professione. Ma la storia, nelle sue dimensioni temporo-spaziali, ci ha portato verso altri orizzonti, e non da oggi ma sin dagli albori della nascita delle professioni sanitarie: come non ricordare il monito ippocratico di non nuocere, anzitutto. Tutte le professioni sanitarie celebrano in modo altisonante il proprio ideale di servizio nei codici deontologici; la difficoltà a realizzare la volontà etico-disciplinare trova fondamento in due ragioni:

- la conoscenza non è di per sé svelata, ma svelabile, e il concetto di errore è insito nell'evoluzione della conoscenza medesima;
- il tempo e la storia hanno spesso, naturalmente, sospinto le professioni a migrare il proprio centro di interesse *dall'altro* al sé. Il caposaldo deontologico dell'*anteporre al proprio interesse quello dell'assistito* ha subito condizionamenti storici, ambientali e, perché no, di costruzione disciplinare.

La relazione assistenziale e curante con le persone affette da demenza abbisogna di linguaggi nuovi, di comprensioni originali, di luoghi di incontro mai frequentati, anche dal punto di vista etico. La demenza è duro terreno di prova per il concetto di responsabilità etica poiché gioca la sua partita entro la quotidianità terribile del venir sempre meno presenti a se stessi. Proprio nella quotidianità, luogo di cura e assistenza, si vive il fragile e precario equilibrio tra rischio di abitudine e bisogno di novità, e il tutto muove dalla considerazione dell'alterità.

L'ALTRO COME LUOGO DI SENSO

Assistere (dal latino *ad sistere*, stare vicino) identifica il comportamento assolutamente naturale dell'uomo che sta vicino all'altro uomo. L'operatore della salute è

colui che ha compreso il diritto ed il dovere della responsabilità verso l'altro, è colui che si fa carico dell'altro poiché ha compreso che il suo vivere è completo solo se si lascia contaminare dall'altro. Il nucleo centrale problematico dell'attività professionale infermieristica è quindi l'alterità. Gli uomini e le donne sono fra loro tanto uguali quanto diversi ma, come ha precisato Bobbio, in che cosa siano essi uguali e in che cosa siano essi diversi varia secondo i tempi, i luoghi, le ideologie, le concezioni del mondo. Il problema non sta quindi nella percezione di una differenza *di fatto*, o di una disuguaglianza *nei principi*, ma bensì risiede nelle discriminazioni che da queste possono derivare. Secondo Bobbio "il contrario dell'uguaglianza è la disuguaglianza, non la differenza. Più precisamente, occorre distinguere l'uguaglianza come principio o come regola, dall'uguaglianza come fatto. La differenza è il contrario dell'uguaglianza come fatto: se due cose sono differenti non sono uguali; ma rispetto all'uguaglianza come principio o come regola, ad esempio per un legislatore, il contrario dell'uguaglianza non è la differenza, ma la disuguaglianza" (Bobbio, 1994). L'operatore sanitario, tanto più di fronte alle persone affette da demenza, nel suo agire quotidiano si trova di fronte ad una grave contingenza: adattare l'intervento umano alla particolarità di ogni essere umano. Proprio così: l'alterità è un problema. Come ogni questione concettuale o di prassi, può essere vista da molte angolazioni e risultare, nel contempo, quale problematica culturale o quale ricchezza inesauribile sia della società, che delle discipline. Ci piace pensare l'alterità come problema, controversia, poiché essa rappresenta il punto interrogativo di fondo di tutto l'agire professionale. L'ammissione della alterità culturale della persona destinataria dell'assistenza e della cura non è una affermazione *sui generis*, opzionale ed accessoria all'assistenza stessa; al contrario, è una affermazione pregiudiziale ad ogni discorso sull'assistenza e sul significato dell'identità professionale (Manara, 1995). Secondo Castellazzi, lo straniero abita inesorabilmente in noi. Esso è la faccia nascosta e perturbante della nostra identità, è il nostro rimosso che irrompe nella coscienza e che squilibra e di cui vorremmo disfarcì. Stante una simile situazione, l'unica strada da percorrere, per non essere travolti dal pensiero prevenuto verso l'alterità, è quella di riconoscere che siamo stranieri a noi stessi e che ci è comunque difficile accettare la nostra estraneità. Solo tenendo presente questo punto di partenza possiamo tentare di vivere correttamente

con gli altri (Castellazzi, 1991). È necessario studiare e considerare l'alterità culturale per distinguere il *mio* dal *suo*: con il *mio* si intendono le modalità di espressione delle componenti psicologiche e socio-culturali del bisogno, nonché le possibilità e le modalità di soddisfacimento dello stesso da parte dell'operatore come persona; con il *suo* si intende il medesimo atteggiamento visto dagli occhi della persona anziana. Volendo credere la persona come *uomo delle scelte*, va sottolineato come il professionista debba attendere ad un lavoro continuo e progressivo nel tentativo di sempre meglio chiarire il proprio vivere; il tutto al fine ultimo di distinguerlo sempre maggiormente da quello dell'altro, in un processo che va a rafforzare la sua identità e la sua adesione all'ideale di servizio. Appare necessario quindi far diventare l'alterità un problema legato alla responsabilità verso l'altro, non affrontabile con la semplice tolleranza ma andando verso la *comprensione dell'altro*; tale atteggiamento rappresenta uno dei problemi ermeneutici più affascinanti del nostro tempo e, come tale – proprio perché l'assistenza tratta della salute dell'altro – non può restare indifferente al professionista che si mette al servizio di una persona affetta da demenza. La responsabilità verso l'altro non è quindi solo un atteggiamento da assumere per i momenti in cui si esercita la professione, ma una vera e propria scelta di vita. Una scelta in cui giocare la vita stessa. Il fondamento etico della cura e dell'assistenza sta tutto nell'aver scelto di essere responsabili dell'altro.

LA RESPONSABILITÀ VERSO L'ALTRO. DAL PER AL TRA

Niente è più problematico nella nostra epoca, credo, del nostro atteggiamento verso il mondo e verso l'uomo, soprattutto se anziano e incapace (in una capacità umana del tutto definibile come "utilitaristica"). Il mondo e le persone che lo abitano non sono la stessa cosa. Il mondo sta tra le persone, e questo "tra" – molto di più, contrariamente a quanto si pensa, degli esseri umani o dell'uomo – è oggi oggetto della massima preoccupazione. Un numero sempre crescente di persone nei Paesi occidentali, che dal declino del mondo antico hanno innalzato la libertà dalla politica a libertà fondamentale, fanno uso di questa libertà ritirandosi dal mondo e dagli obblighi nei suoi confronti. Ognuno di questi ritiri è perdita di assistenza e cura verso l'altro: ciò che va perduto è lo specifico, e perlo-

più insostituibile, *tra* che avrebbe dovuto formarsi tra quell'individuo e i suoi simili. Viviamo *tempi bui*, per dirla con Brecht. Sono in crisi tutti i parametri di riferimento, ideologici e sociali; è persino in crisi una terminologia e tutto viene tacciato come *post* (post moderno, post industriale). Persino nell'ambito della cura e della assistenza – pensieri tanto antichi e fondati – si legge un luogo di oscurità: i modelli di riferimento sono persi; lo stesso concetto di umanità e di fraternità che per molti secoli ha giustificato l'azione comportamentale dello *stare-vicino* mostra segni di cedimento; l'assistenza e la cura non sembrano più appartenere alla *res pubblica*. Anche i recenti provvedimenti legislativi – quale segno di una sensibilità collettiva – allontanano il significato politico di tali significati del vivere. Il trasferimento, nella sfera privata, dei significati della assistenza e della cura ha portato ad un impoverimento sociale su cui ciascuno è chiamato a riflettere. Assistere è invece una dimensione politica, poiché politica è l'umanità che la caratterizza.

La vicinanza tra curante e curato, per quanto competente, rimane "inumana", in un senso del tutto letterale, finché le due persone coinvolte non ne fanno esperienza *tra* di loro e per loro. Perché il mondo non è umano perché fatto da esseri umani, e non diventa umano solo perché la voce umana – anche delle scienze di salute – risuona in esso, ma solo quando diviene oggetto di esperienza. Quando diviene un *tra*.

Per quanto le cose di questo mondo ci colpiscano intensamente, per quanto profondamente esse possano emozionarci e stimolarci, esse non diventano umane per noi se non nel momento in cui possiamo farne esperienza con i nostri simili. Noi umanizziamo, con il gesto del curare e dell'assistere, il mondo, e in noi stessi, solo vivendo questa esperienza, impariamo a diventare uomini. I greci chiamavano *filantropia* questa umanità che si realizza nel dialogo dell'attenzione all'altro, perché essa si manifesta nella disponibilità a condividere il mondo con altri uomini. Il suo opposto, la *misanthropia*, tanto subdolamente presente oggi, significa semplicemente che il misantropo non trova nessuno con cui si cura di condividere il mondo, che egli non ritiene nessuno degno di rallegrarsi con lui nel mondo, nella natura e nel cosmo. La filantropia greca subì molti mutamenti diventando, in seguito, la romana *humanitas*. Il più importante avvenne in corrispondenza con il fatto politico che a Roma persone di origine etnica e di stirpi completamente diverse potevano ottenere la cittadinanza ed erano conseguentemente ammesse a partecipare al dialogo tra romani colti sul mondo e sulla vita.

Questo sfondo politico distingue l'*humanitas* romana da ciò che noi moderni chiamiamo "umanità", termine con cui designamo semplicemente un processo di educazione ed una definizione retorica.

Anche nel campo della salute e della assistenza all'an-

S.P. Roose, H.A. Sackeim

DEPRESSIONE NELL'ETÀ SENILE

Presentazione dell'edizione italiana
di Pier Luigi Scapicchio

Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatrica

Volume cartonato
di 448 pagine
f.to cm 22x28
€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali

ziano si osserva un abuso di definizioni di umanità, e tutte risentono del vizio tautologico descritto da Kant (una tautologia, secondo Kant, non dice nulla di nuovo sul mondo). L'umanità, da definizione dell'uomo, diviene slogan. Che l'umanità debba essere sobria e lucida, piuttosto che sentimentale, che si attesti non solo nella fraternità, ma nella responsabilità dell'assistere e curare l'altro e nel farsi assistere e farsi curare dall'altro, che non sia intimamente personale, ma ponga domande politiche, tutto ci sembra così esclusivamente riferito all'antichità classica e non più confacente con il nostro essere uomini moderni. Se si perde il senso dell'assistere si perde il senso stesso dell'umanità. Oggi è raro incontrare persone che credano nel *tra*, ma ci confrontiamo costantemente con coloro che vivono *per*. Anche nel mondo sanitario e nel sistema delle professioni si opera sempre più *per*, senza costruire un dialogo, ma per dimostrare di avere ragione. Non esiste umanità nell'*operare per*; essa rinasce e si rinnova nel *lavorare con*. Si possono erogare prestazioni sanitarie e assistenziali con piena efficacia ed efficienza, ma in modo inumano, senza cogliere l'alterità, senza vivere la responsabilità di una *relazione tra*. Il curare e l'assistere sono sempre uno spazio a più voci in cui l'annuncio di ciò che sembra verità lega e insieme separa gli uomini creando di fatto quelle distanze tra le persone che, insieme, formano il mondo. La formazione professionale si pone l'obiettivo di costruire questo *tra* in una sapiente mescolanza e distanza che ci fa comunità umana. Nella relazione curante e assistenziale con la persona affetta da demenza è necessario, per quanto sinora sostenuto, abbandonare le parole quale linguaggio non più in grado di raccontare il fondamento del farsi carico: servono nuovi linguaggi, ad esempio il linguaggio dei gesti.

IL GESTO ASSISTENZIALE QUOTIDIANO COME LUOGO DI RESPONSABILITÀ

Il vero terreno di confronto in cui giocare la responsabilità verso l'altro rimane la quotidianità. È nel ripetersi dei giorni, dei gesti, delle abitudini che si rischia di perdere di vista l'altro e le sue risorse. Dalla quotidianità si deve ripartire per significare la vita e per far crescere le risorse dell'altro. "Magari, chi lo sa, è questo che il XXI secolo ha in serbo per noi. Lo smantellamento delle grandi cose: grandi bombe, grandi dighe, grandi ideologie, grandi contraddizioni, grandi Paesi,

grandi guerre, grandi eroi, grandi sbagli. Magari sarà il secolo delle piccole cose" (Roy, 1999). Delle piccole cose, del loro valore, non si parla mai; ma è proprio nella attività di cura di sé e degli altri, attività modesta, banale, semplice, agli occhi di alcuni persino monotona, ripetitiva e fatua che si gioca il segreto della vita. La quotidianità è il luogo, ancorché teorico, in cui costruire un percorso che punti alla valorizzazione delle persone anziane, ancorché dementi. Potenziare le risorse della persona demente significa ripartire dal quotidiano, dalle piccole e semplici cose di tutti i giorni traendo la vita che sta nelle piccole cose. La nostra professione è una professione di gesti: la valorizzazione delle risorse dell'altro e la stessa considerazione della sua alterità viene raccontata nella quotidianità dai gesti. Il gesto non è semplicemente un'azione: in ambito assistenziale ed animativo, e proprio in modo esemplare nell'aiuto alla persona demente ed in ambito di cure continuative, il gesto assume valore teorico di guida, indirizzo, senso e relazione. Il mondo occidentale ha da tempo dimenticato quanto il gesto possa dire e dare; l'inserimento dei gesti all'interno del panorama teorico completa l'essenza dell'essere professionista della cura. Il gesto è luogo di senso sia per chi lo effettua, sia per chi lo riceve. I gesti di assistenza infermieristica dicono la dignità della persona che abbiamo preso in carico e danno significato al concetto di alterità. La persona anziana che riceve un gesto sente la sua dignità sollevarsi, il suo essere persona confermarsi, la sua vita gemere. Ma il gesto fa nascere dignità anche in chi lo effettua, e non solo a chi lo contempla ricevendolo. Attraverso i gesti non solo si dicono i sensi del vivere ma si costruisce la forma del pensiero. I gesti raccontano la voglia e la necessità dell'incontro, primo passo della realizzazione dello scopo disciplinare e quindi di qualsiasi apparato teorico. È fuor di dubbio che nella relazione con le persone, soprattutto se non autosufficienti e con gravi deficit cognitivi, il gesto sia un vero elemento curante in grado di giungere a livelli di profondità comunicativa insperati con le parole. Il valore di una mano appoggiata sull'altra, il fremito di una carezza, la sensazione di un profumo, la sicurezza del sentire caldo o fresco, la quiete che danno alcuni colori al nostro animo. Con la persona anziana, specie non autosufficiente e con deterioramento cognitivo, la parola non è più un luogo di incontro con l'altro e può anzi diventare un modo superficiale di considerare l'altro non più un soggetto ma un oggetto: sono i gesti, le emozioni, le sensazioni, anche spiacevoli talvolta, che

pongono in relazione e fanno incontrare, anche solo per un istante, la persona della quale ci stiamo occupando. Un gesto, anche semplice e della vita quotidiana quale è un gesto di assistenza, dà dignità a colui che lo riceve e, nel contempo, dà dignità a colui che lo porge. Una dignità che porta tutto l'ideale di servizio del professionista all'uomo. Il pensiero ed il gesto, uniti e riuniti, dicono l'essenza dell'essere infermiere: la scienza e la coscienza. Un gesto può calmare, può dare sicurezza, può esprimere partecipazione, può far sentire la speranza. Azioni quotidiane che raccontano quanto le parole non possono contenere. Gestì da gustare in silenzio. Chi agisce, e chi contempla colui che agisce, si trova in due universi spazio-temporali differenti, estranei ed enigmatici l'uno per l'altro, come capita a chi sogna con le figure e gli eventi dei suoi sogni. Il gesto è presenza totale in cui il potere, il sapere, l'assistere si fondono e diventano inseparabili. Ma il gesto è anche elemento teorico. Se il pensiero, per richiamare gli empiristi logici, rimane maggiormente racchiuso nella struttura concettuale della disciplina infermieristica, il gesto è racchiuso nella struttura sintattica. Esso muta maggiormente rispetto al pensiero legandosi alle condizioni del contesto e alla individualità assoluta della persona presa in carico; esso raccoglie le informazioni necessarie all'inquadramento diagnostico terapeutico; esso rende evidente nell'eterno oggi il sistema teorico che nelle cure continuative si va realizzando; esso permette la personalizzazione dell'assi-

stenza e della cura; esso contribuisce al raggiungimento dello scopo del farsi carico. Il gesto non è un semplice strumento ma un linguaggio, nel suo profondo significato ontologico ed epistemologico. In fin dei conti, il filo della responsabilità etica verso l'uomo racconta la vicenda umana di ciascuno di noi. Ogni qualvolta generiamo una relazione di assistenza e di cura, noi costruiamo l'umanità, poniamo un ponte tra gli uomini e li aiutiamo, con umiltà, a divenire più uomini. Con i nostri gesti quotidiani assumiamo la responsabilità di generare il mondo e di ricordare alla comunità degli uomini che non vi è vita senza assistenza e senza cura. Così noi, curanti e curati, apprendiamo le meravigliose profondità dell'esperienza di vivere.

BIBLIOGRAFIA

- Bobbio N. Destra e Sinistra. Donzelli, Roma 1994.
- Castellazzi VL. Il conosciuto non pensato. Le radici psicoanalitiche del pensiero prevenuto. Orientamenti Pedagogici, Anno XXXVIII, marzo-aprile 1991: 369-90.
- Manara DF. L'assistenza infermieristica di fronte all'alterità culturale. Convegno Nazionale "Dalla salute degli immigrati...all'infermieristica interculturale", Casalmaggiore (CR), 23 novembre 1995.
- Orem DE. Nursing. Concetti di pratica professionale. Summa, Padova, 1992.
- Roy A. La fine delle illusioni. Guanda, Parma, 1999.
- Toso M, Formella Z, Danese A. Emmanuel Mounier: Persona e umanesimo relazionale. Libreria Ateneo Salesiano, Roma, 2005.

D.G. Blazer, D.C. Stefens, E.W. Busse (eds.)

MANUALE DI PSICHIATRIA GERIATRICA

III edizione

Sotto l'egida dell'Associazione
Italiana di Psicogeriatría

Volume cartonato
di 624 pagine
f.to cm 22x28
€ 120,00



CIC Edizioni Internazionali

