

L' "universo uomo": la centralità dell'uomo nell'etica del prendersi cura.

L'uomo e la bioetica transculturale.

L'UNIVERSO UOMO

Considerando l'influenza della cultura sulla società e sull'individuo è importante iniziare con il considerare la medicina un sistema culturale e sociale, ciò significa che non costituisce solo sistemi di significato e di norme comportamentali, ma anche a significati e norme che sono connessi a particolari relazioni sociali e contesti istituzionali. Kleinman descrive un modello di tipo ecologico che connette fattori esterni (sociali, politici, economici, storici, epidemiologici e tecnologici) a processi interni (psicofisiologici, comportamentali e comunicativi). Prendendo come riferimento l'uomo, egli considera come la cultura di appartenenza, in grado di modellare la realtà sociale e l'esperienza personale, possa mediare fra fattori interni. Questo modello considera salute, cura e malattia come sistemi culturali e i vari livelli di interazione sono di capitale importanza nel capire come la cultura agisca su di esse e di produrre dati su una sua applicazione transculturale; inoltre in quanto interdipendenti devono essere studiate in relazione fra loro. Il sistema medico pertanto può essere considerato come un qualunque altro sistema culturale di ordine religioso, di parentela, sistemi simbolici e così via. Il sistema medico è descritto da un idioma specifico che relaziona la fisiopatologia, con l'esperienza dei sintomi, modelli di comportamento, alternative di cura, pratiche terapeutiche e loro esito; unitamente al suo idioma specifico è interessante riportare una forma di struttura del sistema medico. L'adattamento culturale e socioculturale della malattia è esplicito attraverso funzioni:

1. La costruzione culturale della malattia come esperienza appresa e sancita socialmente
2. La costruzione culturale delle strategie e dei criteri di valutazione per guidare le scelte tra pratiche e operatori di cura alternativi, per valutare il processo e l'efficacia della cura clinica.
3. I processi cognitivi implicati nella gestione della malattia, tra cui definire, classificare e fornire spiegazioni significative a livello personale e sociale.
4. Le attività di guarigione in quanto tali, inclusi tutti i tipi di intervento terapeutico: dalla dieta ai farmaci, dalla chirurgia alla psicoterapia, alle cure di supporto, ai rituali di guarigione.
5. I comportamenti più o meno volontari di miglioramento dello stato di salute (interventi preventivi) e di peggioramento dello stesso (portatori di malattia)
6. La gestione di una serie di esiti terapeutici, tra cui la cura, il fallimento del trattamento, le recidive, la malattia cronica, il peggioramento, la morte.

IL RIDUZIONE DEL CORPO A STRUMENTO BIOLOGICO

Le scienze sociali e le scienze biologiche nell'intento di studiare e definire il corpo e l'anima rischiano di annullarsi vicendevolmente cercando di stabilire la predominanza dell'uno o dell'altra, mantenendo una dualità specifica: il corpo ridotto ad una semplice entità biologica governata dalle sue leggi e da i suoi

processi, mentre nell'anima risiede tutto il potenziale religioso e spirituale dell'uomo. Questa separazione è l'eredità del pensiero cartesiano e il riflesso di questo insegnamento è come oggi noi viviamo il rapporto con il corpo: questo viene inteso come oggetto biologico dove non c'è più spazio per nessuna astrazione simbolica. La scienza è concepita come realtà: processi biologici dimostrabili e riproducibili, elementi di chimica e fisica che determinano funzioni e azioni integrate di apparati e sistemi, soppiantano con molta facilità la visione individuale ed esperienziale del corpo; lo si disseziona e lo si tratta per cicli e processi. Considerando il corpo come oggetto, non rappresenta più il nostro punto di vista sul mondo ma come tale perde ogni sua connessione con il mondo attraverso i sensi e l'esperienza, i sapori, i colori, gli odori ma se ne assume una visione statica, senza tempo, ma un'esperienza universale perché basata sui criteri della scienza. Il corpo come oggetto del mondo e non come apertura attraverso i sensi di ciò che rappresenta il mondo: un corpo dissezionato può essere ricostruito, se ne può apprezzare l'anatomia, la fisiologia, se ne può stabilire la morte, il prosciugamento dei processi fisici e chimici; in questa ricostruzione materiale non si possiede la facoltà di poter riattivare quell'esperienza di contenuti e di sensi per cui riusciamo a ascoltare, vedere, odorare, gustare e toccare e darli un significato. La cultura attraverso le diverse prospettive (biomedica, psicologica, tecnica, filosofica, teologica) che offre non è in grado di esprimere tutta la complessità personale ed individuale del corpo: certo, si possono cogliere dimensioni che distillate tutte all'interno dell'universo corpo tendono a poter costituire l'essere umano, ma che, al contrario, rappresentano solo un ulteriore tentativo di parcellizzazione; perché, anche se non ci si riferisce più alle scienze matematiche, ogni prospettiva è governata da dinamiche e da leggi che trovano infinite applicazioni individuali. La scomposizione in minimi termini del corpo non identifica l'io perché questo lo eccede; l'io trascende il corpo per la sua modalità relazionale e con la capacità di pensiero con ambienti, spazi, tempi e modi dettati dall'esperienza e dal vivere. Il rapporto fra corpo e persona, come espresso a proposito della cultura, contiene una forte ambivalenza: da un lato esiste un corpo che è espressione della persona e che le dà una collocazione nel tempo, nello spazio, testimonia i gesti e dall'altra una capacità esperienziale, di percezione, di senso che non può essere semplicemente racchiusa nello spazio occupato dal corpo. In questo caso le modalità dell'essere e dell'avere rispetto al corpo sono esatte ma nessuna delle due esprime in senso assoluto il concetto unitario di persona. Questa ambivalenza fa assumere al corpo un ruolo significativo come mezzo per l'espressione comunicativa dell'io. Nei rapporti interpersonali la presenza del corpo umano come presenza fisica è assolutamente innegabile: la percezione degli altri del mio corpo è immediata per la consistenza, per lo spazio che il corpo occupa. Al contempo perde di significato il riduzionismo ad aggregato di particelle del corpo perché la presenza fisica non viene considerata solo come oggetto che occupa uno spazio, ma per tutte le esperienze sensoriali che la presenza di un corpo evoca e che non si riducono all'esperienza fisica. La persona umana non risiede solo nel corpo o solo nell'anima ma nell'unità dei due elementi dove non può essere esasperata una dimensione piuttosto che l'altra. Questa definizione produce tensione che però non sfocia più in un dualismo ma in una dualità entro la quale il corpo è riconosciuto nella sua espressività che si rivela dallo spirito e si incarna nell'corpo fisico. Il corpo rivela la presenza, ciò che lo espone agli altri, ma che non rivela mai completamente la verità del mio io perché in taluni casi può rappresentare una barriera allo sguardo dell'altro.

SALUTE E MALATTIA

Il binomio salute/malattia è considerata come "una relazione sociale di valore": la salute è una condizione vitale complessiva, che consiste in una relazione sociale adeguata di un soggetto con il suo ambiente, mentre la malattia è l'alterazione dell'equilibrio di queste relazioni. Il confine tra normale e

patologico sarà dunque basato su parametri oggettivi, ma anche su come il soggetto comprende sé stesso in rapporto al proprio sistema di relazioni. Il più recente paradigma relazionale della salute adotta un modello interpretativo biopsicosociale di malattia piuttosto che quello esclusivamente biomedico, di cui respinge il paradigma. La medicina non è più da intendersi soltanto come *cure*, ma soprattutto come *care* ossia non semplice prescrizione e terapia ma relazione curativa vera e propria, nella quale il malato è un soggetto attivo nel processo. Questa visione dovrebbe essere improntata su una “continuità discorsiva” fra medico, malato e i familiari. La dimensione totalizzante cui anela la definizione di salute fornita dall’OMS, e il suo carattere generalista s’infrange su elementi sociali e culturali, quindi ne deriva un’inapplicabilità universale. I fattori sociali che si esaminano possono concretarsi anche all’interno di uno stesso ambito culturale: laddove un gruppo culturale sia in grado di definire in maniera univoca la salute la sua percezione varia all’interno della popolazione in base all’età, alla situazione personale o familiare. Se ogni variazione sul tema della salute, intesa come stato di buona salute e sua volta come stato di benessere, è in grado di guadagnarsi l’etichetta di malattia significa che la scienza medica assume un ruolo diverso nei confronti del suo oggetto di elezione. L’osservazione cambia taglio, specialmente se si analizza la sfera della psiche perché questi sono, in maniera formidabile, fuorvianti nella loro definizione, cura e riconoscimento sociale. La malattia come problema dell’essere umano è un po’ come la salute ha molte implicazioni, come si è visto, ha molte implicazioni antropologiche. È un processo che accomuna tutti gli esseri viventi: i processi patologici sono gli stessi ma l’esperienza non riguarda solo la dimensione somatica ma anche quella spirituale. La malattia ha una dimensione totalizzante sulla vita emotiva della persona malata: non si sceglie la malattia questa semplicemente giunge e colpisce; l’individuo è costretto ad un rapido processo di elaborazione della malattia per poterla interiorizzare e poterla presentare agli altri. La suddivisione in disease, illness e sickness descrive come la malattia rappresenti un sistema complesso implicato in processi individuali e sociali: c’è una malattia vissuta, sperimentata, elaborata individualmente e una malattia osservata dall’esterno come fatto sociale e come oggetto di interpretazione. La malattia è interiorizzata dalla persona attraverso un percorso di “appropriazione”: è costretta a guardarla dritto davanti a sé, ad analizzare l’impatto e lo stravolgimento sulla sua vita e su chi la circonda. L’appropriazione può avvenire seguendo due modalità antitetiche quali l’accettazione e il rifiuto; in entrambi i casi l’esperienza è accompagnata dal raggiungimento di una consapevolezza che motiva ad agire in un senso determinato. Per interpretare la malattia occorre guardarla attraverso gli occhi e il significato che le è dato dal malato. Ma fondamentalmente nemmeno quest’ultimo la sa definire: resta un oggetto oscuro e come ogni cosa che non si conosce e che non ha una spiegazione razionale, genera infinite domande: perché io, perché ora, perché questa malattia. A livello individuale, l’evento malattia rammenta all’uomo i limiti, la suscettibilità al dolore e la necessità di aiuto degli altri; la persona è vulnerabile, di primo acchito, nella scoperta della malattia, può sentirsi inerme e impreparata.

IL DOLORE

Il dolore è una sensazione spiacevole, distinta da altri tipi di sensibilità, che può essere provocata da stimoli esterni o interni dell’organismo, e che si accompagna di solito a reazioni riflesse di difesa e a particolari contenuti di coscienza ricchi di componenti ansiose ed emozionali. È un’esperienza soggettiva in cui si verifica una profonda fusione tra il corpo e la mente e può essere considerato, nelle sue espressioni elementari, un importante meccanismo di adattamento che consente di avvertire, e quindi di evitare o tentare di farlo, l’imminenza o l’insorgere di un pericolo contro l’integrità dell’organismo.. cronico, acuto, riferito, irradiato, viscerale..raccontato, provato, privato, pubblico, condiviso, esorcizzato, riconosciuto, imparato, fisico, emotivo,..... l’umanità in tutta la sua storia è stata

fustigata dall'esperienza del dolore e per questo ha tentato darle un senso, di trovare una giustificazione. Lo scenario del dolore contribuisce alla definizione di quel tipo di dolore, e assumendo lo scenario a priori non si può far trascendere l'esperienza dal singolo all'esperienza del mondo. Il dolore si riconosce per esperienza; questa dicotomia è difficile da separare, ma nella sua citazione può anche scadere nell'ovvio poiché ogni conoscenza si illumina con l'esperienza. La visione del mondo risulta trasformata quando viene vista attraverso la lente bifocale del dolore: qualunque forma abbia, il dolore, riesce a generare una soluzione di continuità nel ritmo di vita di chi lo esperisce e proiettando sulle cose una luce nuova, una scintilla di rivelazione e sofferenza. Il dolore non viene conosciuto per astrazione ma per immedesimazione, mette alla prova la persona nei modi e nei tempi di reazione, è controprova dell'esistenza, rende vivi. Così esso mantiene il suo carattere ambivalente di individuale e generale che permette a chi soffre di comunicarlo, a chi lo osserva di riconoscerlo.

LA MORTE

“Irreparabile... irrimediabile... irreversibile... irrevocabile... senza appello... Il punto di non ritorno... il definitivo... l'ultimo... la fine di tutto... Esiste uno e un solo evento cui si possano attribuire a pieno titolo tutte queste qualificazioni nessuna esclusa, un solo evento che renda metaforico ogni altro loro impiego, l'evento che conferisce a quei termini il loro significato primario, originario, incontaminato e non diluito. Quell'evento è la *morte*.” Il tentativo di differire la morte è segnato da una serie di innovazioni a livello di tecnica chirurgica e supporti medici in grado di aumentare l'aspettativa di vita. Ciò risiede nella logica del giungere ad avere più anni di vita contrapposta alla logica dell'essere nella classica dicotomia tra l'essere e l'avere. Si considera la possibilità dell'allungamento della vita in termini quantitativi piuttosto che qualitativi: questo potrebbe rappresentare un elemento di estrema banalità che può arenarsi nel luogo comune ma ne rappresenta di fatto l'essenza.

LA BIOETICA, LA BIOETICA TRANSCULTURALE, L'ASSISTENZA INFERMIERISTICA COME DIMENSIONE ANTROPOLOGICA

La bioetica è una disciplina relativamente nuova: fu introdotta nelle società anglosassoni negli anni settanta dello scorso secolo ed è diventata campo d'interesse tra medici, filosofi e teologi.

Il primo tentativo di definire la bioetica fu dell'oncologo americano V.P. Potter nel 1971: *“Una scienza della sopravvivenza dev'essere più di una sola scienza e perciò propongo il termine bioetica per sottolineare i due ingredienti più importanti per il conseguimento di una nuova sapienza di cui c'è un bisogno disperato, la conoscenza biologica e i valori umani?”*.

La ricerca di una possibile regolamentazione della bioetica è la più grande sfida del nostro tempo; il motivo è chiaro: lo sviluppo delle bioscienze non è automaticamente e incondizionatamente buono, ma è il risultato di una vasta e complessa rete di azioni umane, di interessi economici e, quindi, anche di possibili effetti dannosi e negativi per l'uomo. Il successo e la diffusione della bioetica è stato decretato dalla maggiore “domanda etica” in risposta all'indebolimento delle ideologie e delle convenzioni sociali; in seconda analisi è legata all'esponenziale sviluppo delle bioscienze. Il progetto di Potter rimane ancora in fase di attuazione perché fattivamente la bioetica è una disciplina in larga parte procedurale in cui ciò che conta non è il bene da perseguire nelle decisioni mediche, ma il giusto (il legale), quindi la corretta distribuzione delle responsabilità, cioè dell'individuazione di chi ha il diritto di prendere decisioni di cura e di spesa. Questa configurazione della bioetica è stata la conseguenza naturale delle esigenze poste dai crescenti contenziosi di ordine giuridico che prima si è verificato nei paesi anglosassoni e che poi si è, inevitabilmente, propagato nel resto della società occidentale. L'azione nella bioetica attuale consiste fondamentalmente in chiacchiere. Una parte consistente della pratica etica è in realtà una forma di meta-

etica: cioè cerca di analizzare e fare luce su problematiche morali, di sviscerare i motivi che giustificano le nostre decisioni, di stabilire regole e linee guida, principi, procedure, confrontarsi su dilemmi etici, e in alcuni casi, di costruire teorie complessive di condotta “intrappolandole” in norme generali come “autonomia”, “utilità”, “dovere”, “uguaglianza”, “orientamento benefico”. La terminologia che aleggia nelle stanze che accolgono comitati e consulte bioetiche è mutuata e molto vincolata a una terminologia legale che serve a definire in maniera più esaustiva la trattazione degli argomenti. Il ricorrere ai tribunali per la risoluzione delle controversie di origine bioetica rende la sua radice teorica assolutamente inutile: in molti casi i principi astratti di autonomia, uguaglianza, diritti inalienabili che sono affermati per conto del paziente non considerano l’esperienza stessa del paziente. Pertanto un giusto interrogativo è chiedersi quale nesso esiste fra la pratica del *discorso etico* esercitata con forza dagli esperti di etica e dai loro collaboratori, e la *pratica etica* ossia la concretizzazione della teoria nelle azioni dei medici, nelle amministrazioni delle aziende ospedaliere e dei cittadini che ne sono l’utenza. Molti di questi interrogativi si scontrano con l’ispirazione universalista dell’etica: la varietà degli uomini non è tenuta sufficientemente in considerazione. L’interesse si posa sui contenuti razionali del discorso senza considerare senza l’analisi dei moventi che spingono prima al discorso e poi all’azione. Abitudini e costumi sono ignorati al pari di sentimenti, atteggiamenti e alla “morale spicciola” che è alla base dell’esperienza di vita quotidiana e matrice delle relazioni interpersonali. A tutto questo è preferito il processo di astrazione perché la vita reale è troppo complicata. Quando si applica la risoluzione razionale ai problemi etici, le soluzioni stesse tendono a essere puramente razionali e sono espresse sottoforma di regole o *ideali*, regole razionali che dovrebbero stabilire la condotta, ideali ai quali aspira la prassi. Per questo motivo è molto importante affrontare la tematica bioetica esplorando temi quali il “diritto di morire”, la clonazione, l’aborto, l’eutanasia modificando l’impostazione di base che si staglia su una visione della problematica di tipo etnocentrico; occorre rifarsi, nella discussione dell’oggetto bioetico, ad una dimensione antropocentrica che non ponga la cultura al centro ma che ne consideri come fulcro l’uomo. Per questo motivo ho accompagnato all’esposizione sulla tematica della bioetica anche una digressione sull’approccio delle tre principali culture presenti nel bacino del Mediterraneo che sono la comunità Ebraica, la comunità Islamica e la comunità Buddista, riportando per sommi capi alcune delle generalità culturali di ciascun gruppo, del significato della vita e della morte, sulle posizioni che ciascun gruppo suggerisce nelle questioni di ordine bioetico. Dissertazione corredata da una serie di casi documentati.

In ultima analisi in riferimento alla professione infermieristica ho ipotizzato nell’assistenza una dimensione antropologica che faciliti la conoscenza queste diverse correnti culturali e religiose che al momento non rivestono più un “confinamento” di tipo geografico: le comunità descritte rappresentano al momento parti integranti della nostra società e un’opera conoscitiva circa le motivazioni che spingono gli appartenenti a certi gruppi all’accettazione o al rifiuto di tecniche o processi di cura. La funzione dell’ascolto in sede di processo di cura è fondamentale unitamente ad una conoscenza della transculturalità delle nostre realtà ospedaliere. Talvolta le piccole cose, le accortezze, la conoscenza possono significare una qualità assistenziale superiore e un processo di apprendimento continuo da parte dei professionisti della salute e in particolare della figura infermieristica.