

Sfidare i tabù della cura

Percorsi di formazione emotiva
dei professionisti

*A cura di
Daniele Bruzzone e Lucia Zannini*



VITA EMOTIVA
FrancoAngeli

Prefazione di Vanna Iori

E FORMAZIONE

Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

VITA EMOTIVA E FORMAZIONE

Collana coordinata da Vanna Iori

Diretta da Daniele Bruzzone, Vanna Iori, Elisabetta Musi

Comitato scientifico

Antonella Arioli

*Università Cattolica
del Sacro Cuore
di Piacenza*

Alessandra Augelli

*Università Cattolica
del Sacro Cuore
di Piacenza*

Alexander Batthyány

Universität Wien

Eugenio Borgna

Università di Milano

Mariagrazia Contini

Università di Bologna

Vincenzo Costa

Università del Molise

Duccio Demetrio

*Università
di Milano-Bicocca*

Roberta De Monticelli

*Università Vita-Salute
San Raffaele di Milano*

David Guttmann

University of Haifa

Paolo Jedlowski

*Università
della Calabria*

Birthe Knizek

NTNU Trondheim

Friedrich Kümmel

*Eberhard Karls
Universität Tübingen*

Max Van Manen

University of Alberta

Joan-Carles Mèlich

*Universitat
Autònoma de Barcelona*

Luigina Mortari

Università di Verona

Didier Moreau

Université de Paris VIII

Salvatore Natoli

*Università
di Milano-Bicocca*

Cristina Palmieri

Università di Milano-Bicocca

Luigi Pati

*Università Cattolica
del Sacro Cuore
di Milano*

Bruno Rossi

Università di Siena

Lucia Zannini

Università di Milano

Il gruppo di ricerca e formazione, coordinato da Vanna Iori, sviluppa da diversi anni i temi della vita emotiva, secondo l'orientamento fenomenologico-esistenziale.

La collana *Vita emotiva e formazione* propone strumenti, materiali e piste di lavoro per coltivare l'intelligenza del cuore come risorsa professionale nel lavoro sociale, educativo, sanitario.

Il metodo fenomenologico apre sguardi di senso dove le fragilità dell'esistenza cercano risposte: attraverso la cura di sé, gli operatori possono più efficacemente prendersi cura degli altri, umanizzare i servizi, dare valore all'esperienza vissuta.

Tutti i volumi pubblicati sono sottoposti a referaggio in doppio cieco.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: *www.francoangeli.it* e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

Sfidare i tabù della cura

Percorsi di formazione emotiva
dei professionisti

A cura di

Daniele Bruzzone e Lucia Zannini

Prefazione di Vanna Iori

VITA EMOTIVA

Prefazione di Vanna Iori

FrancoAngeli

E FORMAZIONE

In copertina: Claudio Benghi, La luna si nasconde alla notte, tecnica mista su tavola, cm 30 x 30, 2012. Si ringrazia l'autore per la cortese concessione.

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it.

INDICE

Prefazione , di <i>Vanna Iori</i>	pag.	7
Introduzione. I tabù nel lavoro di cura , di <i>Daniele Bruzzone e Lucia Zannini</i>	»	11
1. La forza di un'epistemologia debole: verso un approccio integrato alle cure , di <i>Elisabetta Musi</i>	»	17
2. Il non detto del corpo: esperienze <i>art-based</i> per la cura di sé , di <i>Valentina Concia, Gisella Rossini e Lucia Zannini</i>	»	36
3. L'equilibrio precario: prossimità e distanza tra chi cura e chi è curato , di <i>Antonella Arioli</i>	»	53
4. Insieme fragili: vulnerabilità e ricerca di senso nel lavoro di cura , di <i>Daniele Bruzzone</i>	»	72
5. Il lavoro che consuma: alimentare la motivazione per prevenire il <i>burnout</i> , di <i>Isabella Casadio e Mariella Mentasti</i>	»	88
6. Incontri e disincontri con la differenza: riflessioni e pratiche di cura , di <i>Alessandra Augelli</i>	»	108
7. Storie di vita dentro ai servizi sanitari e socio-sanitari: tra benessere e disagio , di <i>Maria Benedetta Gambacorti-Passerini e Cristina Palmieri</i>	»	124
8. L'istituzione che cura: copioni organizzativi e scritture professionali , di <i>Micaela Castiglioni</i>	»	138
Gli Autori	»	155

PREFAZIONE

Dall'inizio del 2020, per oltre un anno, l'intero pianeta è stato sconvolto da un'emergenza sanitaria, la più drammatica dal secondo dopoguerra, che ha messo a dura prova i sistemi sanitari di tutto il mondo. In questi momenti durissimi il nostro Paese si è stretto in più occasioni con empatia e profonda gratitudine attorno al personale, dai medici agli infermieri alle altre figure professionali, che con abnegazione ammirevole hanno affrontato uno tsunami senza precedenti. Alcuni di loro hanno pagato con la loro stessa vita.

In questo periodo difficile si è rinsaldata l'alleanza terapeutica, fatta di fiducia e rispetto, tra curanti e pazienti. Una relazione che si fonda sulla presa in carico del malato: non solo della sua patologia, ma anche delle sue paure e fragilità. Si è forse cominciato a comprendere molto di quel "non detto" che, ben oltre l'aspetto strettamente terapeutico rivolto al corpo-cosa, riguarda la relazione interpersonale tra chi cura e chi è curato: non più separati dalla distinzione dei ruoli, ma accomunati dalla medesima condizione umana.

Non dimentichiamo che, prima che si scatenasse questa drammatica epidemia, erano frequenti le notizie di aggressioni contro il personale sanitario. Quell'alleanza si stava spezzando, tra insulti, denunce, intimidazioni e violenze. Si parlava addirittura di «medici sotto assedio». Secondo una recente analisi di Anaa Assomed, il 65% dei medici dichiara di essere stato vittima di aggressioni fisiche o verbali. Questa percentuale impressionante sale all'80% per i medici in servizio nel Pronto Soccorso e al 118.

Ci siamo accorti, invece, che l'assistenza sanitaria, la cura dei malati riguarda tutta la società. Ne è anzi una parte essenziale. E la sua tenuta passa dalla valorizzazione delle risorse umane, delle donne e degli uomini, che ne costituiscono la spina dorsale. Un mondo che andrebbe tutelato e

valorizzato e che lavora in contesti delicati e difficili come quelli dell'emergenza o dei servizi socio-sanitari a sostegno delle persone più fragili e delle loro famiglie.

Non si deve dimenticare infatti che l'esposizione prolungata al dolore, nelle professioni di cura, è fonte di *burnout* e di affaticamento emotivo, al punto che le indagini statistiche segnalano persino un rischio suicidario più elevato nei medici rispetto ad altri professionisti. Occorre quindi un ripensamento culturale e organizzativo del sistema sanitario, anche attraverso una migliore strutturazione dei turni di lavoro e una formazione alla relazione e alla cura della propria vita emotiva, l'adozione di specifici protocolli di sicurezza, la promozione del lavoro in équipe, la formazione permanente su questi temi.

Ben venga dunque questo volume, che cerca di «sollevare il velo» su alcune questioni poco discusse e ancora scarsamente legittimate nei contesti sanitari, offrendo piste di riflessione e proposte di formazione che potranno aiutare i professionisti ad esplorare quelle zone d'ombra (i «tabù» della cura, appunto) che, se da un lato rappresentano snodi critici del lavoro di cura, dall'altro nascondono insospettate risorse.

Giustamente si parla di “formazione emotiva”, perché non esistono relazioni di cura prive di emozioni. Il medico è sempre un “guaritore ferito” come il Chirone della mitologia. E l'atteggiamento di chi ostenta freddezza e distacco è spesso una maschera sotto la quale, nonostante l'apparente impassibilità, si nasconde un bisogno di proteggersi dal continuo contatto con la sofferenza. Gli operatori della salute non sono adeguatamente preparati a riconoscere le proprie emozioni, ma anche a gestire o contenere l'aggressività dei pazienti e delle loro famiglie, di fronte al dolore di una diagnosi infausta o alla morte di un familiare, o alla malattia psichiatrica, ecc. Non è sempre facile esercitare la comprensione o la pazienza, che pure sono arti indispensabili alla cura; così come non è popolare affrontare le questioni dell'incertezza e dell'imprevisto, della diversità e del conflitto, del disagio e della demotivazione. Riconoscere i “vuoti” di sapere e le contraddizioni che entrano in gioco richiede una preparazione che solo raramente entra a far parte del bagaglio formativo dei professionisti. È dunque opportuno e necessario predisporre percorsi di formazione continua che possano assisterli nella loro fatica quotidiana.

Forse questo ci aiuterà anche a rileggere con occhi nuovi lo stesso percorso formativo di chi sceglie questo tipo di professione, ponendo sempre al centro della relazione di cura le persone, che nella loro unicità non possono essere incasellate, classificate, ridotte a organi e protocolli. In una prospettiva di umanizzazione delle istituzioni e dei servizi è necessario non separare il curare e l'aver cura e potenziare la cura di chi si prende cu-

ra, per promuovere un agire professionale fatto di abilità e competenza, ma anche di sensibilità e saggezza esistenziale.

Le pagine di questo volume offrono una grande ricchezza di spunti in questa direzione: riflessioni ed esercizi che derivano dall'esperienza di ricerca e formazione degli autori, nel comune intento di portare alla luce ciò che troppo spesso rimane nascosto tra le pieghe delle relazioni di cura.

Prof.ssa Vanna Iori
Senatrice della Repubblica
Commissione Igiene e Sanità

INTRODUZIONE.

I TABÙ NEL LAVORO DI CURA

di Daniele Bruzzone e Lucia Zannini

In human history, thinking's the greatest transgression of all.

Philip Roth, *I Married a Communist* (1986)

Tabù, dal polinesiano *tapu* (interdetto, proibito), indica tutto ciò che in una determinata cultura è sottoposto a restrizioni, per ragioni di ordine rituale, igienico-sanitario, sociale ecc.¹. Nel suo famoso studio etnopsicologico del 1913 sulle “concordanze nella vita mentale dei selvaggi e dei nevrotici”, Sigmund Freud (2012) aveva identificato i meccanismi psichici che sono associati alla percezione di un tabù: l’ambivalenza e la proiezione. Sulla scorta della sua esperienza con i pazienti nevrotici, il fondatore della psicoanalisi utilizza questi due concetti per spiegare il rapporto tra tabù e totemismo. Gli uomini delle società presuntamente più “arcaiche”, secondo lui, sperimentano sentimenti ambivalenti che non ammettono consapevolmente e che tendono, pertanto ad attribuire ad altri, nella fattispecie, al totem².

Nella lingua maori è tabù ciò che è sacro o rientra nella sua sfera, ma anche ciò che è contaminato, impuro. Ciò significa che la presenza di un tabù indica, di norma, l’esigenza di preservare l’identità di qualcosa e di non turbarne la percezione collettiva. Rispetto al sapere medico e, in senso lato, terapeutico, questa osservazione risulta piuttosto interessante: i “tabù

1. Fu il capitano James Cook a introdurre il termine in Europa, nel corso del suo terzo viaggio di esplorazione nel Pacifico (1776-1779). Nei suoi diari racconta di averlo identificato per la prima volta presso gli indigeni delle isole Tonga. La parola esercitò grandissimo fascino nell’Inghilterra vittoriana ed entrò nel linguaggio comune. Nel suo compendio delle tradizioni magiche e religiose dei popoli pubblicato dapprima nel 1890 e poi rielaborato fino all’edizione definitiva del 1915, l’antropologo James Frazer (2012) raccolse una casistica dei tabù catalogandoli in base a quattro categorie (azioni, persone, oggetti, parole).

2. Il presupposto su cui si fonda l’argomentazione freudiana, secondo il quale lo psichismo dei popoli “primitivi” conserverebbe tracce dei primordi dell’umanità e sarebbe simile all’organizzazione mentale dei soggetti nevrotici, in quanto riconducibile a una fissazione a stadi primari dello sviluppo (come quelli infantili), esprime un retaggio di tipo evolutivistico oggi in parte superato. Ai fini del nostro discorso, tuttavia, resta interessante la dimensione psicologica sottesa, caratterizzata dall’ambivalenza emotiva e dalla rimozione.

della cura”, di cui qui si tenta di offrire una prima – necessariamente indiziaria e incompleta – disamina, sono funzionali, in certo qual modo, a preservare una certa idea di medicina e di cura che, altrimenti, si teme possa entrare in crisi.

Questo non significa che la medicina non s’interroghi sui suoi tabù, anzi. Se consultiamo la banca dati più frequentata dai professionisti della cura (PubMed), utilizzando la parola chiave *taboo*, individuiamo più di duemila ottocento *papers*, dei quali quattrocentosettanta contengono questa parola nel titolo.

Naturalmente, uno dei grandi tabù in ambito sanitario è la sessualità, anche nei Paesi più culturalmente più avanzati, da questo punto di vista (Traumer, Jacobsen, Laursen, 2019): è ancora difficile, per molti, parlare di questo tema con pazienti affetti da varie patologie (anche agli stessi organi genitali), nonché con anziani e disabili. Anche altri temi che ruotano intorno alla sessualità sono difficili da affrontare/riconoscere nelle pratiche di cura: non solo l’abuso e l’incesto, ma altresì il menarca, le mestruazioni, la menopausa. Un discreto numero di lavori che affronta il tema dei tabù nelle pratiche di cura si concentra poi sulla difficoltà di parlare di fenomeni sempre connessi con la sfera genitale, come l’incontinenza e l’assistenza a pazienti portatori di stomie (ossia aperture artificiali, effettuate chirurgicamente, che mettono in comunicazione l’intestino con l’esterno, il quale, anziché per via fisiologica, svuota il suo contenuto attraverso quelle aperture) o, più in generale, la gestione dei vari fluidi dei malati (per esempio con problematiche di sepsi). Alcuni lavori di ricerca mettono in luce la difficoltà di assistere pazienti con queste problematiche, perché, se da un lato è forte la consapevolezza del bisogno di cure che essi hanno, dall’altro emergono sentimenti di disgusto, difficili da accettare da un punto di vista professionale (Muggleton, Guy, Howard, 2015). Questi sono quindi tabù, perché gli aspetti della sessualità e del corpo – nelle sue dimensioni meno asettiche –, nelle pratiche di cura, sono ancora qualcosa di indicibile, e al tempo stesso di impuro, ma, contemporaneamente sono considerati aspetti rilevanti, centrali in quelle pratiche. In questo constatiamo l’ambivalenza, l’asserire senza poter dire, e quindi il meccanismo tipico del tabù.

Oltre ai tabù legati alla sfera della sessualità e del corpo, sono presenti, nella letteratura dei professionisti della cura, lavori che esplorano altri temi difficili da affrontare e comprendere per l’essere umano, in genere, e per il professionista sanitario nello specifico, come la morte, il suicidio e l’aborto (Chapple, Ziebland, Hawton, 2015; Nyatanga, 2018). Nel trattare tutti questi temi (la sessualità, la difficoltà nell’assistere pazienti incontinenti e con stomie, la vecchiaia, la morte, il rifiuto della vita), la medicina entra in crisi, si confronta coi propri limiti e, nella umana difficoltà di trovare solu-

zioni e risposte, lascia quei temi nel limbo tra ciò che si vive e ciò che, pur essendo vissuto, non si dice.

La violazione di un tabù è ritenuta intollerabile o quanto meno assai impopolare; per questo, probabilmente, dei tabù non si parla neppure. Nel caso dei tabù della cura, di quei temi dei quali si tende a tacere, perlomeno nei contesti formativi, ci sembra che il discorso si concentri sui vissuti di disagio, di ferite collegate alle pratiche assistenziali/riabilitative che chiamano in causa il rapporto con un corpo malato, che a volte genera ribrezzo, con un corpo sessuato, con un corpo destinato al decadimento e alla morte. Questi snodi dell'esperienza terapeutica rappresentano elementi di contraddizione che suscitano un certo disagio emotivo e che, pertanto, vengono tendenzialmente negati o rimossi, o per lo meno esclusi dal discorso della cura, nel tentativo di neutralizzarne il potenziale destabilizzante.

Il disagio degli operatori ci sembra particolarmente rilevante quando l'oggetto del discorso è il disagio stesso. Molti sono gli studi scientifici, in ambito sanitario, per esempio, su quella forma di disagio psichico per il quale l'operatore arriva a sentirsi letteralmente "bruciato": il *burnout*. Quegli studi approfondiscono come prevenirlo, diagnosticarlo, curarlo, ma pochissimi sono i lavori che ammettono che la riflessione e il confronto quotidiano sul disagio, nei contesti delle cure, sia cruciale. Tra i pochi, Anderregg (2018) sostiene che il *burnout* è ancora un tabù nelle professioni di cura. «Parlare dell'essere oberati di lavoro, ansiosi o infelici, potrebbe essere spiacevole, suonare come debole o sembrare un fallimento» (ivi, p. 72).

Ma, così facendo, i curanti si privano di un'importante consapevolezza dei limiti e delle aporie della propria professione e rinunciano a sviluppare una riflessività che potrebbe aiutarli, invece, a comprendere anche le dimensioni "d'ombra" del lavoro di cura³. Perché «è normale essere vulnerabili. Non è una debolezza, ma qualcosa di formidabile. È umano, è reale» (*ibidem*).

Collegato al fenomeno del *burnout*, anche se ben distinto da esso, è quello della *compassion fatigue*, intesa come la riduzione della capacità da parte del professionista di essere empatico e di comprendere la sofferenza del paziente (Figley, 2002) e considerata da Harling, Högman e Schad (2020) un altro dei tabù delle professioni di cura. Nel loro recente studio

3. Al fine di contravvenire a questa tendenza ancora diffusa, non soltanto nei contesti socio-sanitari e della salute, ma anche in quelli educativi e socio-assistenziali, si è già provato a tematizzare le "ombre dell'educazione" (Iori, Bruzzone, 2015), in modo da offrire una prospettiva capace di riscattare dall'implicito i "lati oscuri" o semplicemente non dichiarati delle relazioni educative. Anche in questo caso, l'approfondimento delle dimensioni latenti (talvolta scomode) è ostacolato dall'esigenza di difendere l'aura di altruismo e di bontà di cui si ammantava, per ovvie ragioni, il lavoro educativo.

con un gruppo di psicoterapeuti svedesi, gli autori mettono in luce come sia necessario rendere normale, accettabile e comunicabile la *compassion fatigue* «per spezzare il tabù» (ivi, p. 15), ossia dire che il lavoro di cura genera forti ambivalenze in chi, tutti i giorni, è chiamato a provare empatia, ma, al contempo, vive con sofferenza e fatica questa sfida quotidiana, che si colloca in contesti organizzativi sempre più *demanding*.

I contributi contenuti in questo volume si prefiggono di affrontare alcuni paradossi della cura, in modo da offrire ai professionisti della salute una prospettiva che consenta loro di acquisire maggiore consapevolezza delle aporie e delle incertezze con cui devono pur fare i conti quotidianamente. Nell'affrontare questa “sfida”, si è scelto un taglio che permettesse di coniugare la riflessione e il lavoro su di sé, articolando un percorso di apprendimento (corredato di proposte di esercizi e materiali di approfondimento) che possa essere utilmente impiegato nei contesti della formazione iniziale e continua dei professionisti. Ciò che caratterizza questa riflessione è la condivisione, perché è importante comunicare ad altri, in setting di piccolo gruppo, “i sentimenti reali” che si provano quotidianamente. Secondo alcuni, infatti, «la costruzione di uno spazio protetto per riflettere sulla propria vulnerabilità e il bisogno di cura di sé dovrebbe essere assicurata e sollecitata nella formazione clinica» [dei professionisti della cura] (Roseman, 2014, p. 481).

Il *fil rouge* che percorre i diversi capitoli è rappresentato dall'impiego delle *medical humanities* (il gioco, l'arte figurativa e performativa, il cinema e la fiction, la narrazione e la scrittura autobiografica, ecc.) (Zannini, 2008), quali strumenti atti a promuovere una più profonda conoscenza dell'umano e a costruire esperienze formative che sostengano la condivisione e l'elaborazione dei vissuti e il cambiamento individuale e organizzativo. Le riflessioni e i materiali di lavoro contenuti in questo libro, in effetti, rappresentano proposte mirate alla formazione iniziale e in servizio dei professionisti e, nella maggior parte dei casi, nascono da concrete esperienze formative condotte dagli Autori nei presidi sanitari e socio-sanitari: da quelli della disabilità in età evolutiva a quelli dell'assistenza geriatrica; da quelli della salute mentale a quelli della malattia oncologica e terminale.

L'itinerario si snoda mettendo a tema una serie di aspetti di cui certamente gli operatori della cura hanno sentore, ma che spesso non trovano parole per essere detti e occasioni per essere elaborati, individualmente o in gruppo: dai margini di dubbio e di indeterminazione di un sapere che deve fare delle sue “debolezze” un punto di forza, alla presenza ineliminabile del corpo (proprio e altrui) come elemento di ancoraggio e, nondimeno, di “opacità”; dalla percezione della propria vulnerabilità come fondamento (forse ontologico) della relazione di cura (Roseman, 2014), alla

ricerca di un difficile equilibrio tra coinvolgimento e distacco; dalla delicata questione del benessere e del disagio professionale, al rischio sempre presente della demotivazione e del *burnout*; dall'incontro "mancato" con la diversità culturale, ai "copioni" latenti nella vita delle organizzazioni. Come si può desumere dalla rassegna precedentemente presentata, si tratta di contributi che in alcuni casi trovano eco nella letteratura scientifica sui tabù in ambito medico; in altri, invece, si mettono a fuoco temi inediti e, nondimeno, imprescindibili.

Michel Foucault (1972) ci ha insegnato che quel che si dice nasconde sempre un non detto: i vuoti e le afasie del discorso coincidono, solitamente, con ciò che si teme o non si comprende. Così, nel tentativo di imprimere un ordine alla realtà delle cose, legittimiamo ciò che conferma l'idea portante, ma tendiamo a "togliere la parola" e a lasciare in un silenzio privo di pensiero ciò che non si accorda con la retorica dominante. Occorre allora smascherare queste procedure di esclusione e di censura, per affrontare e sfidare proprio ciò che rappresenta per noi uno *scandalo*, nel senso etimologico di "ostacolo" e "pietra d'inciampo". Ci vuole coraggio, per ammettere e affrontare ciò che ci spaventa; talvolta si rischia perfino di sembrare temerari. Ma, forse, non c'è trasgressione più salutare.

Riferimenti bibliografici

- Anderegg S. (2018), "Why is *burnout* a taboo?", *Hospital Pharmacy*, 53(2): 72.
- Chapple A., Ziebland S., Hawton K. (2015), "Taboo and the different death? Perceptions of those bereaved by suicide or other traumatic death", *Sociology of Health and Illness*, 37(4): 610-25.
- Figley C.R. (2002), "Compassion fatigue: psychotherapists' chronic lack of self-care", *Journal of Clinical Psychology*, 58(11): 1433-41.
- Foucault M. (1972), *L'ordine del discorso. I meccanismi sociali di controllo e di esclusione della parola*, Einaudi, Torino.
- Frazer J.B. (2012), *Il ramo d'oro. Studio sulla magia e la religione*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Freud S. (2012), *Totem e tabù*, BUR Rizzoli, Milano.
- Harling M.N., Högman E., Schad E. (2020), "Breaking the taboo: eight Swedish clinical psychologists' experiences of compassion fatigue", *International Journal of Qualitative Studies on Health and Wellbeing*, 15(1): 1785610.
- Iori V., Bruzzone D. (2015), *Le ombre dell'educazione. Ambivalenze, impliciti, paradossi*, FrancoAngeli, Milano.
- Muggleton J., Guy H., Howard R. (2015), "Breaking the taboo: an interpretative phenomenological analysis of healthcare professionals' experience of caring for palliative patients with disgusting symptoms", *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(2): 189-95.

- Nyatanga B. (2018), "Is death still a taboo subject in palliative care?", *British Journal of Community Nursing*, 23(11): 570.
- Pearce L. (2016), "Time to break the continence taboo", *Nursing Standards*, 30(24): 24-5.
- Roseman J.L. (2014), "Reflections on the Sidney Project™: can we talk? Can we give voice to the taboo topics that are usually not embraced in residency medical education?", *Journal of Pain Symptoms Management*, 48(3): 478-82.
- Traumer L., Jacobsen M.H., Laursen B.S. (2019), "Patients' experiences of sexuality as a taboo subject in the Danish healthcare system: a qualitative interview study", *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(1): 57-66.
- Zannini L. (2008), *Medical humanities e medicina narrativa*, Raffaello Cortina, Milano.

LA FORZA DI UN'EPISTEMOLOGIA DEBOLE: VERSO UN APPROCCIO INTEGRATO ALLE CURE

di *Elisabetta Musi*

L'indirizzo quantitativo e antiantropocentrico delle scienze della natura da Galileo in poi ha posto le scienze umane in uno spiacevole dilemma: o assumere uno statuto scientifico debole per arrivare a risultati rilevanti, o assumere uno statuto scientifico forte per arrivare a risultati di scarso rilievo.

Carlo Ginzburg, *Miti, emblemi, spie. Morfologia e storia* (1986)

Quando la fisioterapista referente della formazione dell'Unità di Riabilitazione delle Gravi Disabilità dell'Età Evolutiva (UDGEE) dell'Ospedale Santa Maria Nuova di Reggio Emilia mi telefonò, chiedendomi la disponibilità per un corso di formazione sulla medicina narrativa con cui dare voce a fatiche e disagi, mettendo a punto strumenti per affrontarli, confesso di avere avuto un sussulto. Conoscevo i fondamenti dell'approccio narrativo alla cura, avevo tenuto percorsi formativi sulla narrazione, sulle biografie professionali in diversi contesti, avevo anche condotto – insieme ad alcuni colleghi – una serie di incontri con infermiere/e, ostetriche e medici ospedalieri sulle emozioni e i sentimenti nelle professioni sanitarie, per i quali mi ero avvalsa degli strumenti della medicina narrativa; ma, nonostante tutto, quell'invito mi aveva tanto entusiasmato quanto un po' turbato. Forse perché in un'altra occasione mi era capitato di ricevere una proposta analoga che dopo traversie durate mesi si era conclusa in nulla di fatto. In quel caso ero stata invitata dalle ostetriche di un reparto di ostetricia e ginecologia ad affrontare in un percorso formativo le difficoltà comunicative che condizionavano le relazioni. Durante l'incontro che doveva preparare l'avvio del percorso mi ero accorta che le difficoltà comunicative erano solo “la punta di un iceberg”, sotto la quale giacevano – forse da anni – stanchezze e frustrazioni, ma anche mancati riconoscimenti, dinamiche di potere, umiliazioni e sentimenti repressi. Alla mia richiesta di affrontare il disagio attraverso un percorso formativo che coinvolgesse non solo le

ostetriche, ma tutto il personale del reparto, quindi anche i medici, magari attraverso l'elaborazione di scritture narrative e biografie professionali, l'ipotesi di collaborazione si era arenata: la proposta di estendere a tutti la partecipazione aveva incontrato resistenze e diffidenze nei confronti dei saperi umanistici, chiusure e rifiuti. Non è difficile constatare, nei contesti sanitari, che a qualifiche professionali differenti corrispondono sensibilità diverse nell'approccio coi pazienti e coi loro vissuti, che hanno origine probabilmente già nella formazione iniziale. Questo sta alla base della difficoltà a lavorare insieme, a trovare convergenze e sintonie su questioni ritenute diversamente rilevanti (Doukas, McCullough, Wear, 2010, pp. 318-323).

Ora la richiesta di questo nuovo percorso formativo mi coinvolgeva in una nuova sfida, riproponendomi una questione che forse in precedenza avevo sottovalutato. L'incontro tra saperi, tra diversi orizzonti epistemologici, ancora permeati da contrapposizioni e non di rado rappresentazioni reciprocamente svalutanti rappresentava un interlocutore invisibile e insidioso. Tanto più insidioso quanto implicito, sottotraccia, difficile da nominare.

Avvertivo una sorta di soggezione nei confronti di un sapere che percepivo granitico e dominante, difficile da scalfire nella sua autoreferenzialità. Un sapere che permette ai professionisti della salute di stare continuamente in dialogo con la sofferenza, alleviandola, ma che a stento prevede per loro spazi di ascolto in cui accogliere l'eco che il dolore produce, spazi sgombri da quell'impalcatura di tecnicismi che spesso mortificano l'umanità di chi è curato come di chi cura (Brown, Hochstetler, Rode, Abraham, Gillum, 2018, pp. 281-289). Accettai la sfida.

1. Il peso di una cultura secolare e l'approccio di una medicina integrata

Il gruppo delle partecipanti (quasi tutte donne) era composto da ventisei operatrici sanitarie: in prevalenza fisioterapiste del servizio ospedaliero e del servizio territoriale, oltre ad alcuni medici (fisiatri), una psicologa, una nutrizionista dell'area infantile, qualche infermiera dei reparti di neonatologia e di neuropsichiatria. Gli obiettivi posti in capo al percorso formativo riguardavano i fondamenti teorici della medicina narrativa, ma soprattutto la possibilità di avere un contesto "protetto" in cui svolgere esercitazioni pratiche per favorire la condivisione di emozioni e vissuti, tra figure professionali che si occupano degli stessi bambini, ma da punti di vista diversi. Mi avevano riferito infatti che al termine dell'ultima formazione sul bambino clinicamente complesso era emerso il desiderio "di condividere il carico emotivo tra chi opera a lungo con la cronicità". Chiedevano inoltre di avere

indicazioni e strumenti per migliorare la relazione empatica con i familiari dei piccoli pazienti del reparto, seguiti da alcune di loro anche a domicilio, sperimentando strumenti da utilizzare anche in seguito, in autonomia.

La prima parte del percorso si è concentrata sui fondamenti della *narrative based medicine* (Charon, 2019) e sul suo rapporto con l'*evidence based medicine* (EBM). La medicina narrativa guarda la relazione medico-paziente secondo un'altra prospettiva rispetto a quella fondata esclusivamente su evidenze e rilevazioni quantitative, matematizzanti, fisicalistiche. La stessa considerazione del corpo come complessità psicologica, relazionale, spirituale sfugge a rilevazioni misurabili e oggettivanti, ma non per questo è di minor rilevanza e significato nel processo di malattia, di guarigione e cura. Scrive al proposito Rita Charon, medico e fondatrice della Medicina Narrativa:

La competenza narrativa si distingue dalla conoscenza scientifica per la capacità di cogliere ciò che è unico. [...] Si potrebbe fare un esperimento: chiedere a un artista e a un dermatologo di descrivere lo stesso sfogo. Il primo si mostrerà sensibile a colore, forma e consistenza, il secondo agli elementi tassonomici, patologici e probabilistici.

La tendenza della medicina alla replicabilità e all'universalità non ci dà modo di cogliere la singolarità delle nostre osservazioni. Siamo persone uniche, e abbiamo a che fare con persone uniche. Quando un dermatologo incontra un paziente che soffre di desquamazione e prurito, offre molto di più dell'atlante che conosce a memoria, se classifica correttamente le lesioni e intanto capisce con empatia le condizioni dell'ammalato: offre la capacità umana di pensare ed emozionarsi (Charon, 2019, pp. 58-59).

L'epistemologia della medicina si è fondata su decisioni assunte sulla base di prove attendibili, oggettive, inequivocabili, al riparo da posizioni discrezionali e soggette al rischio di fallimento ai danni di chi ai medici affida il proprio bene più grande: la propria vita e la qualità della sua conservazione. Di certo, dunque, una preoccupazione seria e responsabile ha visto nel paradigma dell'EBM il desiderio di garantire al paziente la miglior indagine diagnostica e terapia possibile, l'avanguardia della ricerca e delle scoperte conseguite. Ma l'affermazione di questo "biopotere" sul corpo (Foucault, 1988, p. 124), ha determinato gerarchie e contrapposizioni tra saperi, inducendo a ritenere scarsamente significativo quanto non è previsto dal paradigma dominante. Nonostante da anni vada crescendo, anche in ambito medico, l'interesse per l'inconoscibile, il particolare, il sé nell'esperienza vissuta dei pazienti, il peso di una concezione secolare del corpo come organismo è ancora saldamente presente nei contesti di cura, specie in quelli ad alto impatto tecnico e tecnologico come quello ospedaliero, e

si fa sentire nella cultura organizzativa, nella pianificazione del lavoro di cura, nella stessa gestione degli spazi e dei tempi che danno ordine e controllano i comportamenti, tanto dei pazienti quanto del personale sanitario.

L'ascolto della storia del paziente, la co-costruzione di una narrazione significativa come strumento fondamentale di conoscenza della malattia, essenziale per definire un efficace progetto terapeutico, a fatica si concilia con la logica produttivistica che ha trasformato i luoghi di cura in aziende. Gli operatori sono chiamati anzitutto a far funzionare un sistema, rispetto al quale i vissuti dei "tecnici" soccombono al cospetto di altre priorità. In questa prospettiva è difficile salvaguardare dedizione, motivazione, attenzione al proprio benessere professionale, quando le richieste di cura aumentano, le risorse diminuiscono, gli spazi di ascolto, di dialogo ed elaborazione delle emozioni si assottigliano. Si riduce all'insignificanza, di fatto, quanto si appella a saperi con uno statuto debole: la comprensione dei vissuti, l'attenzione alle emozioni, aleatorie e fragili nella loro invisibilità, tanto più se relative al «corpo curante» (Braidì, 2002), che per definizione è al servizio di chi ha bisogno di cura. Contrastando l'assolutezza di un modello di costruzione delle conoscenze sul corpo e sul suo funzionamento, la medicina narrativa ha reso evidente che la malattia si sviluppa – e può essere meglio compresa – nelle storie, che la pratica clinica traspare nell'intimità tra narratore e ascoltatore e che il personale sanitario ha la possibilità di sintonizzarsi coi vissuti di malattia, migliorando l'efficacia delle prestazioni, nella misura in cui accredita registri espressivi e comunicativi distanti – ma complementari – dai parametri di rilevazione quantitativa:

La malattia accade per un motivo identificabile, in un momento e in un luogo specifico, ed è raccontata da un determinato punto di vista. Ma spesso mancano ancora gli strumenti per individuare chiaramente la temporalità della vita, cogliere e valorizzare la singolarità di ogni individuo, ricercare la causalità e riconoscere la contingenza dell'esistenza, comprendere le implicazioni intersoggettive e gli elementi etici delle storie (Charon, 2019, p. 53).

La narrazione costruisce una trama di significati attorno alla relazione tra il medico, il paziente e i suoi famigliari. Rende eloquente e riconoscibile l'identità di ognuno, perché «è la testualità a definirci» (ivi, p. 67). La relazione terapeutica si fonda anzitutto sul riconoscimento di una storia unica, che nell'incontro tra medico e paziente realizza «testi molto complessi, fatti di parole, silenzi, risultati fisici, misurazioni di sostanze e segnali del corpo» (ivi, p. 68).

Il racconto modula prossimità e distanze, creando legami, sostenendo motivazione e responsabilità nei percorsi di cura: