

Quando la cura è palliativa

Riflessioni pedagogiche sull'incontro professionale
col disagio esistenziale del fine vita

MARIA BENEDETTA GAMBACORTI-PASSERINI*

RIASSUNTO: cosa significa prendersi cura di un paziente per cui non vi è possibilità di guarigione? Quali implicazioni chiama in causa scontrarsi quotidianamente con le dimensioni di finitudine della vita umana? Il presente contributo prova a tematizzare questi aspetti in relazione al concetto di cura educativa, complessificandolo e problematizzandolo rispetto all'incontro con la fine della vita e al disagio esistenziale che questo momento comporta. Specifiche riflessioni pedagogiche, inoltre, verranno proposte per ipotizzare traiettorie formative volte a supportare la costruzione delle pratiche e delle competenze dei professionisti che abitano i contesti dedicati al fine vita.

PAROLE CHIAVE: cura educativa; cure palliative; disagio esistenziale; formazione dei professionisti sanitari.

ABSTRACT: taking care of an “uncurable ” patient, what can it mean? Which implications are involved in daily facing the dimensions related to the end of human life? The present contribution aims at thematizing these aspects, exploring the concept of educational care. This direction will be questioned and discussed in relation with the challenge of the end of life and to the distress that this phase causes. Specific reflections will be proposed in order to hypothesize training directions to support health professionals' competences and practices in contexts focused on end of life.

* Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione “Riccardo Massa”, Università degli Studi di Milano-Bicocca.

KEY-WORDS: educational care; palliative care; existential distress; health professionals' training.

1. Quando la vita volge al termine: l'esperienza del disagio esistenziale

Ogni essere umano è portatore e attivo costruttore di una particolare ed unica storia di vita, in eterno e perpetuo divenire per tutto il corso dell'esistenza. La storia di vita racconta di sé, degli eventi incontrati e del modo in cui sono stati affrontati. Quanto esperito e vissuto costituisce il bagaglio esistenziale di ogni soggetto, che lo caratterizza e dà forma alla sua storia (Demetrio, 1996).

I percorsi di vita non sono quasi mai lineari nè univoci, ma comprendono eventi avversi, indesiderati, che costringono a una rivisitazione dei progetti o delle abitudini consolidate: l'incontro con una malattia, con il lutto, con l'avvicinarsi delle stagioni della vita possono essere alcuni di questi snodi che contribuiscono alla formazione di ogni uomo ed ogni donna.

Sono questi momenti in cui ci si trova a confronto con un cambiamento radicale del proprio essere al mondo e nel mondo (Heidegger, 1976) che si manifesta «quando ciò che era familiare si presenta improvvisamente come estraneo, sconosciuto» (Orsenigo, 2012, p. 60). Si tratta dello spaesamento dell'angoscia che ci mette a contatto con un disagio che attraversa la nostra esistenza, le certezze, i punti di riferimento e le abitudini che danno forma alla nostra esistenza, che reggono il nostro vivere e ci consentono di abitare una generale sensazione di agio che, appunto, in qualche modo "nasconde" lo scomodo e inquietante disagio esistenziale.

In queste circostanze ci si trova ad esperire la distanza incolmabile tra i nostri desideri e le nostre effettive possibilità, stallo questo che ci avvicina alla caratteristica che accomuna l'esistenza di ogni uomo ed ogni donna, cioè la sua finitezza. A questo riguardo, il periodo che tutti noi stiamo vivendo nel corso della pandemia di Covid-19 è uno straordinario esempio per ragionare (Blezza, Ferro Allodola, 2020) su quanto, in maniera improvvisa e violenta, ognuno ha dovuto confrontarsi con cambiamenti, incertezze e restrizioni che mai avremmo immaginato e che hanno scardinato certezze e abitudini (Bucholz, De-

Hart, Moorman, 2020). Non solo. Non si è trattato soltanto dell'imposizione, più o meno accettata, di forti cambiamenti (Saraceno, 2020). Per un contesto come quello occidentale, che si era abituato a tenere la malattia e la morte "a una certa distanza", la pandemia ha costretto a tornare a fare i conti con un virus sconosciuto, in grado di avvicinare con forza e velocità alla finitezza della vita umana.

Se, infatti, come abbiamo approfondito in altri contesti (Gambacorti-Passerini, 2020), svariati e imprevedibili possono essere gli eventi e le circostanze che portano a confrontarsi col disagio esistenziale, questo scritto si rivela preziosa occasione per soffermarsi sull'esperienza del fine vita quale circostanza di contatto con l'angoscia scaturita dall'approssimarsi della morte, di se stessi, di una persona a cui si vuole bene, di un paziente di cui ci sta prendendo cura in quanto professionisti: «Si tratta di circostanze particolarmente rilevanti dal punto di vista educativo, perchè forse mai come in queste situazioni-limite, l'esigenza di senso emerge in tutta la sua prepotenza e la sua radicalità» (Bruzzone, 2007, p. 165).

L'impalcatura sociale che è andata consolidandosi nel mondo occidentale ha sempre più costruito una visione che dipinge il disagio come qualcosa di scomodo e molesto, che va soltanto eliminato, e nel più breve tempo possibile. In questo senso, il punto di vista ricordato da Orsenigo (2012) in continuità con la lezione di Heidegger (1976), che sottolinea l'angoscia dell'esistenza come la base su cui si costruisce l'agio dell'abitudine della vita quotidiana, risulta assolutamente occultato dalla ricerca di un benessere il più possibile totale e continuo.

Questo vale quanto mai per tutto ciò che riguarda la nostra salute: «Se per accidente non sei più in grado di funzionare, allora si accende la spia del disagio e devi correre ai ripari. Oppure ritirarti in disparte» (Orsenigo, 2012, pp. 61-62).

Il senso comune e la tradizione sociale e culturale occidentale fanno sempre più pressione perché il disagio e l'angoscia che esso genera siano nascosti, resi invisibili, "guariti" il più possibile con l'obiettivo di eliminarli.

Ecco, dunque, che, soprattutto nel caso della malattia, ci si rivolge alla scienza medica per la ricerca della più esatta e veloce via di guarigione, dal momento che già dal 1948 l'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la salute come uno «stato di completo benessere fisico, psichico e sociale e non semplice assenza di malattia». Il con-

petto di “cura”, dunque, su cui torneremo più approfonditamente nel prossimo paragrafo, in questa cornice si trova a rivestire il ruolo di una pratica finalizzata alla guarigione, al riportare velocemente alla condizione di maggior salute possibile.

La ricerca del benessere, quindi, con il conseguente tentativo di celare e relegare nei margini tutto ciò che richiama l'impossibilità di una salute e una felicità continui ed eterni, ha contribuito alla costruzione di un immaginario che allontana quanto, contro ogni sforzo, sia comunque ineliminabile, ossia la dimensione di finitezza dell'esistenza umana: «Le situazioni di estrema marginalità che i “vecchi” o i malati si trovano spesso a vivere quotidianamente ci ricordano come questa dissociazione [tra limiti e desideri] sia ancora estremamente forte, e come ad essere “privilegiato” sia un corpo giovane e bello, fisicamente ineccepibile» (Orefice, 2015, p. 77).

L'approssimarsi della morte, infatti, è qualcosa con cui sia ogni essere umano sia la società stessa si trovano a fare i conti: la pandemia di Covid-19 ce lo ha ricordato con insistenza e veemenza.

Che significato può avere, dunque, il termine “cura” in uno scenario in cui un “tornare alle condizioni di salute precedenti” non può essere possibile? In condizioni in cui, come ci hanno ricordato le immagini delle bare di Bergamo a marzo 2020, nemmeno si conosce il modo per allontanare l'incombere della morte?

I contesti sanitari dedicati al fine vita, e proprio per questo forse sempre un po' “nascosti” e relegati ai margini dell'attenzione, si incontrano da sempre col disagio esistenziale scatenato dall'approssimarsi della morte. Sono, dunque, luoghi in cui professionisti, pazienti e familiari si incontrano quotidianamente con i vissuti di disagio rispetto al confronto con la fine e in cui chi ricopre un ruolo professionale si trova a pensare e agire una cura che non “guarisce” dall'inevitabilità dell'incontro con la morte. Una cura che, quindi, in qualche modo educa all'avvicinamento e al contatto con la finitezza.

2. L'azione di cura: traiettorie educative “anche” nei contesti sanitari in cui si incontra il fine vita?

Ecco che, a questo punto della trattazione, risulta interessante addentrarsi nel concetto di cura per metterne in luce le declinazioni che pos-

sono rivelarsi educative, con particolare attenzione a quella cura che abita quotidianamente i contesti dedicati al fine vita.

Per pensare la cura da un punto di vista educativo, innanzitutto, è necessario evidenziare come alla sua base vi sia un'accezione che lega indissolubilmente il concetto di cura con le dimensioni strutturali dell'esistenza umana.

Proprio per questo, invitiamo il lettore a ripercorrere le parole che Iginò (scrittore del primo secolo a.C.) ha composto per tramandare una determinata e specifica caratterizzazione della cura. Il racconto di Iginò, infatti, narra che la Cura, attraversando un fiume, vide del fango e da questo costruì e plasmò l'uomo. Nacque poi una disputa sulla paternità dell'uomo tra Giove, che vi aveva infuso lo spirito, e la Terra, che aveva fornito la materia prima. Elessero, quindi, come giudice, Saturno, il Tempo, che risolse in questo modo la disputa: lo spirito dell'uomo, alla sua morte, fu assegnato a Giove, e il suo corpo alla Terra. Ma finché esso vive, secondo la decisione di Saturno, sarà la Cura a possederlo, dal momento che essa gli diede forma.

Heidegger (1976), riprendendo questo racconto, mette bene in evidenza come la cura non sia solo un modo di agire e interagire tra gli uomini, bensì si evidenzia quale caratteristica strutturale e fondante dell'esistenza stessa. Senza l'aspetto della Cura, infatti, l'essere umano rimarrebbe ancorato o ad aspetti materiali (la Terra) o spirituali (lo spirito di Giove) senza la possibilità di unificare e armonizzare queste componenti in un progetto vivente. Scrive a tal riguardo Palmieri: «L'esistenza è fatta di corpo e spirito, di materia e di qualcosa che vivifica questa materia [...]. Ciò che distingue l'essere umano dagli altri esseri è proprio questa stretta e strutturale relazione tra la propria effettività (il proprio corpo), ovvero la propria materia, ciò che è già dato [...] e la propria possibilità, quell'apertura al possibile che è intrinseca nel divenire dell'essere umano» (Palmieri, Prada, 2008, p. 349).

Allora, tratteggiare l'azione di cura significa proprio tematizzare un concetto che, intrecciato indissolubilmente con l'esistenza umana, «protegge e coltiva le possibilità di esistere» (Mortari, Saiani, 2013, p. 6). In questo senso, la cura può essere intesa in un'accezione prettamente educativa quando consente all'altro di identificare e sperimentare le sue proprie e uniche potenzialità per costruire la propria forma. Una cura che sia educativa opera, quindi, per svelare inedite possibilità di significazione per i soggetti, con un'attenzione particolare alle loro storie di vita in divenire, anche e paradossalmente in condizioni

di disagio, quali possono essere la malattia e l'approssimarsi della morte: «Se si classifica la situazione all'interno di un "già dato", non si riesce a favorire l'apertura al "possibile ancora". Questa esigenza di senso è l'apertura al progetto di sé» (Iori, 2008, p. 187).

Seguendo questa direzione, l'educazione, intesa come apertura allo sviluppo di possibilità formative e di cambiamento, è fortemente radicata nelle dimensioni esistenziali dell'esperienza umana. Declinata, dunque, in senso educativo, la cura può essere intesa come la ricerca dell'uomo per la sua propria "forma", tra la sua azione personale, la sua libertà e gli interventi educativi di altri.

In questo senso, la cura è educazione quando è agire orientato a portare l'altro/a alla scoperta delle sue caratteristiche e potenzialità, cioè le "basi" a partire dalle quali costruire la propria forma; in questi termini, la cura educativa è tale quando disvela possibilità di significazione per ogni soggetto. È questa una accezione che ci offre la possibilità di affrontare uno snodo interessante del pensiero di Heidegger rispetto alla cura e particolarmente significativo per direzionare la tematizzazione della trattazione rispetto a una cura rivolta al fine vita.

Una cura che accompagna i soggetti a intravedere e realizzare possibilità di significazione è, infatti, quanto Heidegger (1976) definisce una cura autentica, basata su una logica che tende a rendere i soggetti capaci di riconoscere le proprie possibilità. Al contrario, il filosofo denomina come inautentico un modello di cura che parte da una logica di dominio e di imprigionamento dell'altro all'interno dell'agire di chi attua la cura e che contribuisce, quindi, a bloccarne le possibilità. Le modalità del rapporto di cura, dunque, «possono essere, a seconda di come viene declinato il possibile, autentici o inautentici» (Zannini, 2003, p. 303).

Tale aspetto merita una riflessione e una tematizzazione in questa sede, in quanto i concetti di autenticità e inautenticità della cura rischiano facili banalizzazioni, soprattutto se riferiti a un contesto complesso e di incontro con la fragilità come può essere quello della malattia e del fine vita.

Per assumere, infatti, la valenza significativamente educativa dell'accompagnare ad assumere una propria forma, la cura deve saper riconoscere, in certe situazioni e in certi momenti, che sia necessario, ad esempio, indicare chiaramente una direzione, operare un contenimento o offrire un supporto materiale. In questo senso, è necessario pensare criticamente e con sguardo pedagogico i concetti di cura au-

tentica e inautentica, per uscire da una loro stereotipizzazione che attribuisce caratteristiche di “bontà” e di “correttezza” solo a una pratica di cura che si allontani, in ogni condizione, dal sostituirsi all’azione dell’altro, in nome dell’idea che così si blocchi la sua possibilità di essere.

Come potrebbe, infatti, un neonato sopravvivere se non lo si veste, se non lo si nutre? Oppure una persona malata?

A volte, in maniera più sfumata e meno palese degli esempi precedenti, vi sono condizioni istituzionali che impongono alcune pratiche apparentemente inautentiche di cura, come può essere il rispetto di certi tempi, che consentono ai soggetti di svolgere successivamente altre esperienze con una valenza educativa per il loro percorso.

Ecco, allora, che risulta significativo porre alcuni punti di attenzione per vigilare e tenere desta l’attenzione circa la connotazione autentica della pratica di cura. Innanzitutto, va ricordato che agire una cura educativa presuppone inevitabilmente una situazione relazionale che operi per il cambiamento, per lo sviluppo di possibilità e potenzialità dei soggetti, ma che sappia non esaurirsi e costituirsi solamente sul piano della relazione (Palmieri, Prada, 2008). Per agire una cura autentica, infatti, è necessario saper costruire, progettare e realizzare occasioni di esperienza in cui possano avvenire azioni educative. Il modo in cui le componenti relative a spazi, tempi, corpi, dimensioni emotive e affettive vengono pensate e allestite nella costituzione delle esperienze manifesta, infatti, una certa idea di cura che ne è alla base (Ferrante, Gambacorti-Passerini, Palmieri, 2020).

Queste riflessioni ci permettono, dunque, di calare quanto stiamo scrivendo ai contesti che si occupano di fine vita...Quali traiettorie educative e di apertura di possibilità possono avere le pratiche di cura di professionisti che accompagnano i pazienti e i loro familiari negli ultimi tratti di vita? Cosa può significare agire una cura educativa a queste condizioni? Attraverso l’allestimento di quali spazi, di quali esperienze?

Opportuno pare, dunque, addentrarsi tra le pieghe dell’aggettivo “palliativo”, che specificamente caratterizza la cura rivolta al fine vita.

3. Quando la cura è palliativa: per un prendersi cura non orientato alla guarigione

Attraverso le cure palliative (CP) si evidenzia un aspetto particolare e molto spesso “nascosto” della cura messa in atto dai servizi sanitari: con l’uso della cura palliativa l’attenzione, infatti, non è più solo per il prolungamento della vita (*to cure*), ma anche e soprattutto per promuoverne la qualità (*to care*). In questo senso, è come se l’ambito delle cure palliative rendesse manifesta l’impossibilità a eliminare e, appunto, “guarire” il disagio esistenziale nominato in apertura del presente contributo e che l’approssimarsi del fine vita chiama con sé.

Questo tipo di cure riguarda la cura totale della persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie che hanno per scopo la guarigione. «Lo scopo delle cure palliative è quello di ottenere la massima qualità della vita possibile per il paziente e per i familiari» (Pangrazzi, 2006, p. 79). Anche la definizione proposta dalla WHO (2002) evidenzia quanto sopra scritto, identificando il focus delle CP nel tentativo di migliorare la qualità della vita dei malati e delle famiglie che si confrontano con malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo dalla sofferenza per mezzo dell’identificazione precoce, dell’approfondita valutazione e del trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psico-sociali e spirituali.

Perché questa azione di cura sia possibile, i contesti delle CP tentano di prevedere la messa in campo degli apporti di professionisti differenti (medici, infermieri, psicologi, volontari, assistenti sociali, fisioterapisti, assistenti spirituali) riuniti in équipe multidisciplinari, che sappiano, dunque, agire azioni di cura il più possibile globali verso i pazienti e le loro cerchie familiari, in contesti ospedalieri, di hospice oppure a domicilio.

Il termine latino *pallium* identificava il mantello che proteggeva la persona e le conferiva dignità. Derivando da questa radice, il termine “palliativo” simboleggia il mantello di solidarietà e vicinanza che vorrebbe circondare e proteggere chi riceve una cura palliativa, nonostante l’impossibilità di far scomparire la malattia.

In questo senso, una cura palliativa intesa come prima definita, cioè come una cura totale della persona, per ottenere la massima qualità di vita possibile per il paziente e per chi gli sta accanto, dovrà sapere andare al di là del mero significato di una terapia medica orientata a contenere il dolore fisico.