

IV.4

Prendersi cura della transizione alla malattia: uno sguardo pedagogico a partire da Richard Zaner

Francesco Casotti

PhD Student, Università degli Studi di Firenze, francesco.casotti@unifi.it

Fabio Togni

Prof. Associato, Università degli Studi di Firenze, fabio.togni@unifi.it

Abstract

Il tema delle transizioni nel corso della vita, soprattutto nelle loro forme più complesse e disorientanti, costituisce oggi un nodo centrale della riflessione pedagogica, chiamata a valorizzarne le potenzialità formative e a sviluppare strategie che ne favoriscano esiti significativi (Boffo, 2019). Tra queste, la transizione alla condizione di malattia rappresenta una sfida intensa, poiché introduce la persona nella dimensione della sofferenza, anticipazione dell'ultima transizione. In tale scenario, la pedagogia può contribuire non solo alla narrazione patografica del sé, ma anche a intendere le forme autopatografiche come strategie formative. In questa direzione si colloca la medicina narrativa, nelle sue componenti umanistiche e fenomenologiche (Charon, 2006). Muovendo da presupposti etici e dal dialogo con l'ambito medico-clinico (Zaner, 2004), il contributo propone un ripensamento pedagogico della categoria di malattia e una visione olistica della cura educativa, in cui le professionalità di cura diventino agenti di cambiamento.

Parole chiave: Transizioni; Malattia; Cura Pedagogica; Medicina Narrativa.

Life transitions, particularly in their most complex and disorienting forms, represent a central theme in contemporary pedagogical reflection, which is called to value their formative potential and to develop strategies that foster meaningful outcomes (Boffo, 2019). Among them, the transition to illness is an especially intense challenge, as it places the individual within the experience of suffering, a precursor of the final transition. In this context, pedagogy can contribute not only to the patographic narration of the self, but also to interpreting autobiographical accounts of illness as formative strategies. Narrative medicine, with its humanistic and phenomenological components (Charon, 2006), offers a significant example. Based on ethical premises and in dialogue with the medical-clinical field (Zaner, 2004), this contribution suggests a pedagogical rethinking of illness and promotes a holistic vision of educational care, where care professionals act as agents of change.

Keywords: Transitions; Illness; Pedagogical Care; Narrative Medicine.

1. Introduzione: le transizioni di vita come questione pedagogica¹

Il presente contributo intende collocare la questione delle *life transitions* all'interno di una cornice pedagogico-educativa, strutturando la riflessione sull'esperienza "esistenziale" della malattia. La categoria della transizione, infatti, è inevitabilmente connessa a quelle componenti costitutive, profonde e strutturali della persona umana, e può essere considerata un possibile innesco del processo di "presa di forma". Schlossberg (1981), a tal proposito, ne sottolinea una caratteristica fondamentale: causata da un evento o da un "non evento"², essa implica sempre un cambiamento; il soggetto coinvolto, trovandosi in una nuova situazione, vedrà modificarsi alcune rappresentazioni di sé e dell'ambiente circostante, e, di conseguenza, alcuni propri comportamenti e relazioni. Per questo motivo, le transizioni, processi che costellano le molteplici traiettorie biografiche (Green, 2010), siano esse familiari, professionali, relative alla salute ecc., possono essere considerate spazi-tempi di formazione e punti di svolta determinanti per le direzioni future, che potranno dispiegarsi tra auspicabili riprogettazioni o nostalgiche cristallizzazioni.

Riconoscendo, quindi, le potenzialità costruttive e/o distruttive di tali momenti della vita, si comprende la necessità che la pedagogia si occupi dei "transiti" (Castiglioni, 2021), chiarendone il possibile impatto sulla "natura" di chi li attraversa ed elaborando strategie di orientamento per affrontare una fase di sospensione e incertezza. In qualità di professionisti e professioniste dell'educazione, si è dunque chiamati a prendersi cura delle transizioni, pensando e agendo al fine di porre le condizioni migliori affinché ogni persona riesca ad autodeterminarsi nel cambiamento, divenendo soggetto attivo e non oggetto passivo (Boffo, 2019), anche, e soprattutto, nelle transizioni indesiderate ed improvvise.

La malattia, paradigma di questi passaggi, rappresenta, con il suo profilo drammatico, la sua incidenza evenemenziale e il suo carattere sfidante in termini di senso esistenziale. Richard Zaner³, in *Ethics and the Clinical Encounter* (1988), evidenzia come essa irrompa nella quotidianità dei diretti interessati, provocando una frattura biografica anche nelle famiglie e, in generale, in tutti i luoghi del vivere, manifestandosi come promemoria della imperfezione e finitudine, nonché come anticipazione scandalosa e inquietante della morte. Alla luce di ciò, l'esperienza della malattia si configura come insieme di transizioni, radicalmente interpellanti la libertà e viatico di una effettiva attestazione del sé, che sia libera e responsabile, razionale e intenzionale, andando ben oltre i semplici vissuti passivizzanti che spesso ad essa le vengono attribuiti. Pertanto, la rilettura pedagogica di un classico dell'etica clinica può diventare un'occasione per riflettere su alcuni principi educativi per prendersi cura della transizione alla/dalla malattia.

1 Il contributo è il risultato del lavoro congiunto dei due autori, per la stesura sono da attribuire a Francesco Casotti i paragrafi 2, 3 e 4, a Fabio Togni i paragrafi 1 e 5.

2 Espressione che indica la situazione in cui un evento particolarmente atteso non avviene.

3 Nato in Arizona il 20 Settembre 1933, il filosofo Richard M. Zaner può essere considerato come una delle figure di spicco dell'etica clinica e della filosofia della medicina.

2. Un classico dell'etica medica e della bioetica per esplorare l'esperienza della malattia: *Ethics and the Clinical Encounter*

Per introdurre il lettore al cuore del testo (Zaner, 1988), ovvero al tema della dimensione morale intrinseca alla medicina clinica, l'autore ricostruisce il percorso dissesato che ha condotto alcuni medici a richiedere il coinvolgimento di esperti di etica nei contesti sanitari, già a partire dagli anni Sessanta. Una richiesta percepita, a seconda dei punti di vista, come necessaria o inopportuna, accolta con entusiasmo ma anche con ripudio. Tale sollecitazione nasce dai profondi cambiamenti che, dal secolo scorso, hanno rivoluzionato la pratica clinica. Lo sviluppo esponenziale delle tecnologie e delle conoscenze ha fatto emergere nuove sfide di natura etica, con ripercussioni su tutti gli attori coinvolti nell'esperienza della malattia. Si sono ridefiniti i confini della vita, della nascita e della morte, ampliando al contempo il numero delle opzioni disponibili per l'agire medico. In questo contesto, la presenza di un *ethicist* nei setting sanitari si determina come un'opportunità: non tanto per ottenere soluzioni preconfezionate su ciò che è giusto o sbagliato, quanto per promuovere una maggiore consapevolezza dei principi morali che, anche tacitamente, guidano le azioni di ogni persona.

La riflessione centrale si struttura attorno a un pilastro che rappresenta l'essenza dell'incontro clinico, all'interno del quale si manifestano i cosiddetti "problemi morali": la diade medico-paziente. Essa si fonda sull'unione di due alterità, due biografie spesso reciprocamente sconosciute, che si intrecciano sulla base del binomio "cura-fiducia", la cui presenza costituisce un elemento fondamentale del funzionamento stesso della relazione. Su questo sfondo, orientato al miglioramento delle condizioni di salute del *care receiver*, emergono questioni rilevanti che rischiano di compromettere la riuscita del rapporto.

Una prima considerazione mette in luce una natura che, per quanto affascinante, si rivela estremamente complessa. Il *clinical encounter*⁴, così come definito da Zaner, implica l'incontro tra due universi valoriali, presumibilmente molto differenti, nei quali confluiscono a loro volta i valori provenienti dai rispettivi contesti familiari e sociali, distribuiti lungo le dimensioni micro, meso, macro e mega. Ogni polarità porta con sé storie, relazioni, modelli di riferimento e lenti di analisi della realtà che influenzano in modo unico la dinamica della pratica clinica, dalla diagnosi alla terapia, potendo generare talvolta ostacoli, conflittualità e disarmonie. L'eccessiva burocratizzazione dell'ambiente sanitario e la predominanza di una prospettiva tecnicistica ha, a suo avviso, attivato dei processi di de-umanizzazione che incidono direttamente sullo svolgimento della visita medica. Il punto di vista del paziente sulla personale esperienza di malattia rischia di venir posto in secondo piano e utilizzato dal professionista solamente per una riduzione topografica al sintomo. Tale approccio comporterebbe non solo la possibilità di perdere elementi utili a una diagnosi più accurata, ma anche l'ostacolo a una partecipazione attiva

4 L'interazione tra il professionista sanitario e il paziente, finalizzata alla cura di quest'ultimo.

della persona interessata al proprio percorso di guarigione, la quale potrebbe sentirsi alienata dall'intero intervento.

Una seconda considerazione, di conseguenza, riguarda il binomio precedentemente menzionato della cura e della fiducia. La relazione medico-paziente si struttura in modo asimmetrico: il primo è colui che possiede la conoscenza e gli strumenti per aiutare il secondo, direttamente colpito dall'impetuosa presenza della malattia. Se l'*healer* è chiamato a mettere le proprie risorse – dunque a mettersi – a disposizione dell'altro, praticando azioni di cura vera e propria (Potestio, Togni, 2011), l'*afflicted* dovrà riporre in lui, e nell'intero contesto, la propria fiducia, condizione necessaria per il successo terapeutico. Un esempio significativo riportato nel testo descrive la situazione dei pazienti con insufficienza renale, costretti alla dialisi: l'adesione al rigido trattamento e la fiducia nei professionisti sanitari, così come nel funzionamento delle macchine, sono elementi determinanti per il proseguimento della loro stessa vita. Si può comprendere, tuttavia, come la cura da una parte e la fiducia dall'altra possano prendere forma solo se vi è un riconoscimento reciproco tra gli attori coinvolti: un vedersi, ascoltarsi e avvicinarsi, pur nei differenti ruoli, condizioni di salute e posizionamenti morali. Alla luce di ciò, la funzione del filosofo nei contesti sanitari diventa anche quella di facilitare l'incontro clinico tra due "stranieri" e la transizione verso (ma anche dalla) malattia.

Gli aspetti evidenziati sono solo alcuni tra i numerosi spunti che possono emergere dallo studio di un classico dell'etica medica: il tentativo di una loro rilettura in chiave pedagogica si costituisce come un'opportunità per individuare alcune direttrici pedagogico-educative, al fine di promuovere un protagonismo attivo della persona, anche di fronte alle manifestazioni più intense e drammatiche della sofferenza.

3. Prime brevi riflessioni pedagogiche: la dimensione educativa nella diade medico-paziente

L'attenzione che Zaner pone alla dimensione relazionale per la riuscita dell'incontro clinico richiama inevitabilmente l'orizzonte pedagogico. La categoria della relazione, infatti, può essere considerata un "fondamentale" della pedagogia (Boffo, 2011, p. XII): senza di essa non potrebbe esserci crescita, sviluppo, formazione della persona umana. Nella sua duplice declinazione semantica — quella del *religo* e del *refero*, del legarsi e cingere da una parte, e del ricondurre a sé dall'altra, nelle sue diverse forme, interpersonali ma anche intrapersonali, nel suo costruire un legame tra un "io" e un "altro da sé", è sempre catalizzatrice di processi formativi ed educativi. Quando poi assume effettivamente la connotazione "educativa", essa diviene il mezzo attraverso cui è possibile praticare atti di cura, intesa nella sua accezione pedagogica. (Boffo, 2011).

Nello specifico di questa ultima forma, la relazione presenta un posizionamento asimmetrico delle soggettività coinvolte (lo stesso riscontrabile nella diade

medico-paziente), che sono: “[...] l’una più compiuta e l’altra meno compiuta, con la prima impegnata intenzionalmente nel promuovere in maniera ascensionale la seconda, e la seconda nell’accoglierla e nel seguirla” (Bertagna, 2019, p. 121). Si assiste, dunque, a un accompagnamento all’interno di un processo trasformativo, in cui l’“educatore” è chiamato ad assumersi la responsabilità di accendere il desiderio dell’“educando” nel perseguimento di nuove forme in cui riconoscersi liberamente. Tale dimensione può alimentare anche la relazione che si instaura tra professionista sanitario e paziente, soprattutto se quest’ultima è considerata nella prospettiva di Zaner. In questo caso, il desiderio della “compiutezza” potrebbe consistere in un riposizionamento dell’*afflicted* nella propria storia di malattia (nel paragrafo successivo verranno proposte alcune strategie a riguardo), promuovendo così un suo protagonismo che lo aiuti a decidere – e decidersi – nella transizione.

Affinché ciò sia reso possibile, è necessario che il *clinical encounter* sia caratterizzato da un’apertura triangolare tra le alterità in gioco: il medico, il paziente, ma anche la malattia stessa, intesa come forma di alterazione dell’esperienza. Quest’ultima inquieta direttamente il “dover essere” delle prime due, rispettivamente il professionista che cura con successo e il paziente guarito e sano, costituendo così una triade dalla potenzialità formativa.

Emerge, a tal fine, la centralità di un dispositivo cardine della relazione educativa: il dialogo. In esso è possibile l’avvicinamento e la connessione tra esperienze, storie, punti di vista, modelli valoriali e registri linguistici differenti. Nel dialogo, affinché possa essere considerato tale, nessuna voce può essere silenziata perché ritenuta inesperta; vi è, invece, ascolto profondo, sostegno e riconoscimento (Cambi, 2021).

L’esperienza del paziente, in questo contesto, diverrebbe il fulcro dell’intervento clinico, generando un atto di cura olistica; la diade medico-paziente, contemporaneamente, si configurerebbe come uno spazio in cui sia possibile narrare la propria malattia.

4. Narrare la malattia tra attestazione di sé e autodeterminazione sulla soglia

L’integrazione di un’attenzione consapevole ai processi narrativi autobiografici nell’incontro clinico diventerebbe così una delle coordinate pedagogico-educative per facilitare la transizione verso la malattia. La narrazione autobiografica è stata ampiamente valorizzata dalla pedagogia come strumento educativo, formativo e curativo. Raccontandosi, infatti, l’io si pone come spettatore di sé, riuscendo ad adottare una prospettiva altra sul proprio vissuto; la rilettura del passato diviene una fonte generatrice di senso, permettendo di attribuire significato e coerenza alle diverse esperienze, per inserirle nella trama biografica e orientare il presente e il futuro (Demetrio, 1996). Attraverso la rielaborazione narrativa degli eventi, anche e soprattutto di quelli particolarmente drammatici e tragici, la persona si fa testimone dell’agire della propria libertà e, di conseguenza, “agisce” il proprio pro-

cesso di “presa di forma”, definendosi così come prima “tessitrice” della propria vita (Togni, 2024).

Si comprende allora la necessità di uno spazio narrativo in cui sia possibile raccontare la malattia, da garantire nei contesti sanitari: infatti, il riconoscimento e la valorizzazione di forme “autopatografiche”, ponendo al centro la “malattia vissuta” (*illness*) più che quella organica (*disease*), includendo quindi anche le sue componenti soggettive, restituisce protagonismo al paziente, potendo “dare forma” alla sua esperienza, al suo percorso terapeutico insieme al professionista e al suo processo di transizione (Kleinman, 1988; Good, 2006). In tale crocevia, si inserisce la “medicina narrativa” (Charon, 2006), prospettiva che focalizza l’attenzione sulle ricadute positive dell’utilizzo nella pratica medica di un abbrivio narrativo, al fine di migliorare la relazione *healer-afflicted*. Il riconoscimento reciproco dovuto all’ascolto restituirebbe dignità alla persona nonché la capacità di dare senso alla malattia e di decidere se stessa nella soglia di una delle esperienze più radicali dell’esistenza. Questa possibilità può rappresentare un principio su cui costruire una pedagogia che voglia prendersi cura di tutte le transizioni significative.

5. Conclusioni – facilitare i processi di transizione

Nel *clinical encounter* assume un ruolo centrale il concetto di *enablement*, inteso dall’autore come processo facilitatore delle dinamiche dialogiche e relazionali tra professionista sanitario e paziente. L’*enabler*, di conseguenza, è un professionista che interviene valorizzando le risorse degli attori coinvolti, promuovendo la consapevolezza degli universi valoriali che li guidano e delle competenze maturate attraverso l’esperienza, su cui poter fare leva durante transizioni significative.

Nell’ipotesi in cui tale professionista si configuri come declinazione del profilo educativo nell’ambito delle professioni di cura, si concretizzerebbe un intervento di matrice pedagogica nel transito verso la malattia – ma anche dalla malattia, nelle sue molteplici direzioni, dalla guarigione alla morte – valorizzando la dimensione relazionale che si manifesta nell’incontro clinico. Prenderebbe così forma una cura della transizione, da realizzare attraverso la costruzione di spazi-tempo, anche simbolici, in cui medico e paziente possano raccontarsi e condividere le rispettive esperienze relative alla malattia, dislocandosi contemporaneamente da sé e aprendosi ai bisogni dell’altro. La valorizzazione dei processi narrativi nell’incontro clinico, in linea con i principi della medicina narrativa, ricadrebbe su entrambi, migliorando al contempo l’efficacia terapeutica e la dimensione educativa all’interno della diade *healer-afflicted*.

L’*enabler* si delineerebbe così come facilitatore di significato in una delle transizioni più drammatiche dell’esistenza, ponendo le condizioni per l’attivazione di un percorso orientato alla libertà decisionale e all’autodeterminazione del paziente, in cui il professionista sanitario possa assumere il ruolo di accompagnatore responsabile e consapevole.

Bibliografia

- Bertagna G. (2019). Persona e relazione: per un'epistemologia pedagogica. *Ricerche di Psicologia*, 1, 119–141. <https://doi.org/10.3280/RIP2019-001008>.
- Boffo V. (2011). *Relazioni educative: tra comunicazione e cura. Autori e testi*. Milano: Apogeo.
- Boffo V. (2019). The Transition to Work: Higher Education and Future. *FORM@RE*, 19, 58-74. <https://doi.org/10.13128/formare-25875>.
- Cambi F. (2021). Relazione educativa e ruolo del dialogo. In A. Mariani (Ed.), *La relazione educativa. Prospettive contemporanee* (pp. 61-73). Roma: Carocci.
- Castiglioni M. (Ed.). (2021). *Per una pedagogia dei transiti nell'età adulta*. Pisa: ETS.
- Charon R. (2006). *Narrative medicine: honoring the stories of illness*. New York, NY: Oxford University Press.
- Demetrio D. (1996). *Raccontarsi. L'autobiografia come cura di sé*. Milano: Raffaele Corrina.
- Green L. (2010). *Understanding the life course: Sociological and psychological perspectives*. Cambridge: Polity.
- Good J. B. (2006). *Narrare la malattia: Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*. Torino: Einaudi.
- Kleinman A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. New York, NY: Basic Books.
- Potestio A., Togni F. (2011). *Bisogno di cura, desiderio di educazione*. Brescia: La Scuola SEL.
- Schlossberg N. K. (1981). A model for analyzing human adaptation to transition. *The Counseling Psychologist*, 9 (2), 2–18. <https://doi.org/10.1177/001100008100900202>.
- Togni F. (2024). Narrazione e ricerca autobiografica. In V. Boffo, C. Benelli (Eds.), *Teorie, metodologie e pratiche della ricerca auto-bio-grafica per le professioni educative, scolastiche, culturali e di cura* (pp. 3-28). Prato: Anthology Digital Publishing.
- Zaner R. M. (1988). *Ethics and the clinical encounter*. Englewood Cliffs (NJ): Prentice Hall.