



# Capitolo 1

## La salute e la cura

*Il compito principale nella vita è dare alla luce se stesso.*  
Erich Fromm

---

### 1.1 Il concetto di salute: educare alla cura

L'educazione alla salute è una componente fondamentale dell'educazione alla cura, poiché salute e cura sono profondamente interconnesse. Educare alla salute e alla cura, infatti, vuol dire educare al riconoscimento della dignità e delle peculiarità della persona umana, caratterizzata dalle sue capacità di vivere e rielaborare la propria esperienza, le proprie relazioni interpersonali.

La salute della persona è l'espressione di un equilibrio biologico, psicologico e relazionale, l'uomo è, di fatto, sostanza relazionale, unità psicofisica. La definizione di salute dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, rintracciabile nel 1946, definisce la salute come *uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solo assenza di malattia*, affermazione che si è prestata a numerose osservazioni, talora perché ritenuta utopistica, talora ingannevole per la clinica e per l'assistenza.

Tale definizione venne integrata dall'OMS nel 1978, durante la Conferenza internazionale sull'assistenza sanitaria primaria, svoltasi ad Alma Ata: la salute rappresenta un *diritto umano fondamentale*, [...] un risultato la cui realizzazio-

*ne richiede il contributo di molti settori, economici e sociali, in aggiunta a quello sanitario.*

Nel 1986, durante la Conferenza internazionale di Ottawa, in Canada, la salute viene ritenuta *la misura della capacità di un individuo o di un gruppo di realizzare le proprie aspirazioni e di soddisfare i propri bisogni e di adattarsi all'ambiente* (5).

La definizione di salute dell'OMS è un utile punto di partenza: essa ritiene che, per valutare lo stato di salute e di benessere, è essenziale considerare la persona nella sua totalità, con le sue funzioni fisiche, psicologiche e sociali.

Il concetto di salute, così come la malattia, non coinvolge semplicemente l'organismo biologico, inoltre la salute o la malattia possono definirsi come un evento biologicamente statico, un indicatore esaudivo a cui riferirsi.

Tuttavia, è noto, nel pensiero contemporaneo, che la salute è una condizione dinamica, in cui la persona si adatta costantemente ai cambiamenti dell'ambiente interno ed esterno.

La nozione di salute è rintracciabile nella condizione in cui una persona gode di un benessere fisico, mentale, sociale e spirituale, tale da esprimere pienamente le proprie potenzialità all'interno dell'ambiente in cui vive.

Citando Renè Dubos, *la salute è, in primo luogo, la misura della capacità di ogni persona di fare, e di diventare ciò che desidera diventare.*

Le concezioni contemporanee riconoscono la salute come qualcosa in più della assenza di malattia (tabella 1.1). Una delle interpretazioni della salute suggerisce che sia appropriato ritenere ogni persona come situata all'interno di uno spettro continuo che oscilla da una malattia evidentemente infausta, attraverso l'assenza di malattia distinguibile, ad uno stato di funzionamento ottimale in ogni aspetto della propria vita.

Secondo questa accezione, il benessere è descritto come un processo dinamico in cui la persona è attivamente impegnata

a muoversi verso la realizzazione del suo potenziale.

Il benessere può essere ritenuto come l'equilibrio dinamico tra gli aspetti fisici, psicologici, sociali e spirituali della vita di una persona. Come per la salute, infatti, ogni individuo definisce il benessere in relazione alle sue aspirazioni e aspettative (7).

Il concetto di salute, soprattutto nella cultura occidentale, è tradizionalmente influenzato dal pensiero di Platone, di Aristotele e dalla filosofia succedutasi nella storia: per molto tempo la salute è stata ritenuta l'assenza di malattie, un esclusivo benessere biologico. Ciò ha portato a ritenere la salute e la malattia come due entità distinte.

**Tabella 1.1** Le nozioni di salute e di malattia nella visione classica e contemporanea (6)

<b>VISIONE CLASSICA</b>	<b>VISIONE CONTEMPORANEA</b>
1. La salute e la malattia sono entità assolute non condizionate e separate	1. La salute e la malattia sono stati relativi dell'essere umano, continuamente mutevoli
2. Considera la persona come malata o in salute	2. La persona viene considerata come un essere che talvolta fluttua in un ambito continuo che va da un alto livello di benessere alla morte
3. Il centro d'interesse è posto sui disturbi su base biologica o fisiologica	3. Vengono considerati tutti i fattori che influenzano la globalità della persona e tutti i livelli dei bisogni umani. Ci si basa su una visione olistica dell'uomo
4. Tendenza a trattare la malattia piuttosto che la persona	4. Il paziente è visto come una persona con bisogni di salute individuali
5. Il centro d'interesse è posto sul trattamento critico della malattia	5. Vengono enfatizzati il mantenimento della salute e la prevenzione delle malattie e delle lesioni
6. Enfatizza la cura delle malattie e delle lesioni esistenti	6. La visione attuale dell'infermieristica è quella di una professione dell'assistenza al paziente
7. Limiti di scelta all'azione nel trattamento della malattia	7. Viene lasciato spazio alla creatività nello sviluppare modi per trattare le malattie che non possono essere curate e per contribuire alla costante crescita e sviluppo della personalità in senso globale

Più in generale, pare possibile affermare che essere in salute significa essere capaci di operare bene fisicamente e mentalmente, al fine di esprimere l'intero scenario delle proprie potenzialità all'interno dell'ambiente in cui l'individuo vive.

Il significato attribuito alla salute umana risulta più chiaro se riferito ad un *equilibrio dinamico*: *all'interno del soma (corpo) fra i diversi organi e le diverse funzioni dell'unità dell'organismo, come anche tra il soma e la psiche a livello individuale, e tra l'individuo e l'ambiente. Altro punto da integrare in questa definizione è appunto la concezione dell'ambiente da intendere non soltanto come ambiente sociale ma anche ecologico, proprio per quella unità di interscambio che esiste fra l'organismo umano e l'ambiente biofisico che lo circonda* (8).

Se il significato attribuito al benessere coincide con lo stare bene, è verosimile che tutte le situazioni di disagio o di stress, seppure transitorie, potrebbero essere ritenute come una mancanza di salute. Concepire la salute come completo benessere può portare ad una evitabile *medicalizzazione* della vita umana (9), ritenendo situazioni di disagio proprie dell'esistere, quali l'insoddisfazione adolescenziale o l'invecchiamento, come patologie da trattare ed aggredire.

La salute, dunque, piuttosto che *uno stato*, può essere interpretabile come *un processo dinamico* o come *equilibrio*. Secondo questa chiave di lettura, alla nozione di *completo benessere* si può concettualmente contrapporre il concetto di *capacità relativa*.

Si può, pertanto, convenire che la salute è una condizione di equilibrio dinamico per la quale un individuo, inserito in un contesto naturale e sociale, ha la capacità

di realizzare, in modo soddisfacente, le proprie relazioni e i propri progetti vitali. *In questa prospettiva, una situazione che riduca la capacità di lavoro, come la maternità, non è una malattia, perché non annulla la capacità di un progetto vitale più ampio; mentre una condizione di denutrizione generalizzata, che rende incapaci di assolvere i propri compiti, non può essere tollerata come normale, per quanto diffusa possa essere in una determinata zona geografica* (10).

Una ulteriore riflessione sulla nozione di salute propone una distinzione tra salute perfetta e salute relativa. La salute perfetta è un confine a cui approssimarsi, riferirsi. Ma la salute, proprio perché non è un benessere perfetto, ma un processo dinamico, ricomprende anche la disabilità e la precarietà: *il concetto di salute non è completo senza la domanda: salute, a che scopo? In fin dei conti, non viviamo per stare sani, ma siamo e vogliamo essere sani per vivere e agire* (11).

## 1.2 La cura e il prendersi cura

La *cura* riflette una pratica assistenziale indispensabile alla vita della persona e alla continuità delle comunità umane. Il significato originale della cura è rintracciabile nello scopo di realizzare tutte le attività che promuovono e sviluppano ciò che consente la sopravvivenza delle persone e dei gruppi sociali (12).

L'assistenza appare con la vita stessa, poiché è solo con il prendersi cura della vita che la stessa evolve. Gli uomini hanno sempre avuto bisogno di cure: curare, assistere sono azioni vitali che consentono alla vita umana di svilupparsi, di sopravvivere e di lottare contro la morte dell'individuo, del gruppo, della specie (13).

L'assistenza, per migliaia di anni, non è mai stata considerata un mestiere o, ancora meno, una pratica professionale. La cura e i gesti di cura sono rintracciabili nell'aiuto che una qualsiasi persona forniva ad un'altra per la sopravvivenza, all'interno della comunità umana di riferimento.

La cura è intesa come capacità di essere accanto all'altro, è un elemento essenziale della vita umana. Nel lavoro di cura, peraltro, c'è sempre un incontro tra due persone, si incontra sempre un altro individuo.

La cura, dunque, è connotata dalla capacità di accogliere e di ascoltare l'altro. L'ascolto, infatti, costituisce la capacità che consente ad un individuo di entrare in contatto con la vita dell'altro. Per l'operatore sanitario diventa un requisito indispensabile per accostarsi alla persona bisognosa di cura.

Storicamente la cura ha sempre avuto una forte connotazione affettiva, individuabile nella preoccupazione e nello slancio d'aiuto verso l'altro. L'idea della cura, tuttavia, è strettamente influenzata dall'esperienza personale e dalla interpretazione sociale e culturale dei gesti di cura.

La cura accompagna i ritmi vitali, tutte le fasi cicliche della vita degli esseri umani, dalla gestazione alla nascita, dalla malattia e guarigione alla morte e alla sepoltura. La cura è, dunque, *una condizione assoluta e imprescindibile alla vita* (14).

La cura e il prendersi cura si riferiscono alla natura dei valori umani e, in particolare, ai valori che caratterizzano le professioni d'aiuto. I valori derivano dai bisogni o dalle esigenze delle persone e hanno origine dalla cultura personale, familiare e dei gruppi, professionali o non, di appartenenza (15).

La nozione di *valore* è riferibile a uno standard o ad una qualità di una persona o di un gruppo sociale, valore di per se stesso ritenuto importante.

*L'etica della cura* è, dunque, rintracciabile al sistema di valori condiviso e conoscibile in una comunità umana, sociale o, più specificatamente, professionale. Una delle studentesse di Lawrence Kohlberg, psicologo sociale al pari di Jean Piaget, Carol Gilligan, ha indagato relativamente allo sviluppo morale delle donne e alle loro strategie decisionali, in particolare nel lavoro di cura (16).

La ricerca di Gilligan dimostra che le strategie delle donne sono focalizzate sulla natura dell'assistenza e sulla responsabilità nei rapporti umani. Esse mirano a mantenere relazioni con le persone, conservando la propria integrità personale.

Nella riflessione etica sulla nozione di cura, la ricerca di Gilligan si differenzia dal lavoro di Kohlberg, ritenendo che il lavoro di cura e, in particolare, la maturità morale delle donne prende in considerazione tre livelli di sviluppo attraverso due fasi di transizione (tabella 1.2), basando le sue ipotesi di ricerca sull'etica di Aristotele, fondata sull'indole morale, e su quella del filosofo David Hume, basata sull'emozione e sulla propensione personale.

Gilligan, infatti, conferma le asserzioni di Hume: la ragione non basta a spiegare l'azione morale della persona, la vita etica viene guidata dai sentimenti morali e dai doveri che si hanno nei confronti delle relazioni con gli altri.

Il lavoro di cura ha origini antiche, verosimilmente quanto l'uomo, se si accoglie la riflessione filosofica di Heidegger che l'uomo è tale in quanto essere vivente che si prende cura dell'altro: l'uomo è in quanto cura (17).

In qualche modo appare sorprendente come l'aspetto più significativo e rilevante del vivere, ovvero il curare, l'assistere l'altro, abbia percorso i secoli della storia umana, senza la risonanza e l'esaltazione

**Tabella 1.2** Modello di sviluppo morale secondo Carol Gilligan

<b>Primo livello</b>	Assistere se stessi e assicurarsi la sopravvivenza
<b>Fase di transizione</b>	Riflette sul fatto che l'attenzione solo a se stessi è un egoismo inaccettabile
<b>Secondo livello</b>	Senso di responsabilità e capacità di assistere materialmente altre persone
<b>Fase di transizione</b>	Mette in discussione l'illogicità dell'ineguaglianza fra i propri bisogni e quelli degli altri
<b>Terzo livello (focus)</b>	Relazione dinamica fra sé e gli altri

storica che altre discipline, umanistiche e scientifiche, hanno avuto.

Ma probabilmente è proprio nella naturalezza dell'essere umano che si fa carico dei bisogni di salute di un altro che risiede l'eccellenza della "care", il significato intrinseco della favola di Igino, dell'individuo che è riconoscibile come uomo in quanto l'essere che cura di Heidegger: *La Cura, mentre stava attraversando un fiume, scorse del fango cretoso; pensierosa, ne raccolse un po' e cominciò a dargli forma. Mentre è intenta a stabilire cosa abbia fatto, interviene Giove.*

*La Cura lo prega di infondere spirito a ciò che essa aveva fatto. Giove acconsente volentieri.*

*Ma quando la Cura pretese di imporre il suo nome a ciò che aveva fatto, Giove glielo proibì e volle che fosse imposto il proprio.*

*Mentre Giove e la Cura disputavano sul nome, intervenne anche la Terra, reclamando che a ciò che era stato fatto fosse imposto il proprio nome, perché aveva dato ad esso una parte del proprio corpo. I disputanti elessero Saturno a giudice. Il quale comunicò ai contendenti la seguente giusta decisione: "Tu, Giove, che hai dato lo spirito, al momento della morte riceverai lo spirito, tu Terra, che hai dato il corpo, riceverai il corpo. Ma poiché fu la Cura che per*

*prima diede forma a questo essere, fin che esso vive lo possiede la Cura. Per quanto concerne la controversia sul nome, si chiami homo poiché è fatto di humus (terra)".*

Curare è soprattutto un atto di vita, rappresenta una infinita varietà di azioni e di attività che hanno la finalità di mantenere e custodire la vita, permettendole di sopravvivere e di riprodursi.

I gesti di cura sono caratterizzati da virtù e qualità tipicamente umane, quali la tenerezza, l'attenzione, la fiducia, la compassione. Aspetti che, accanto alla qualità della conoscenza dell'altro, consentono di riconoscere la fisionomia cognitiva e gestuale degli operatori della cura. Erich Fromm descrive la *tenerezza* come una virtù umana priva di avidità. *Nel rapporto basato sulla tenerezza uno non pretende niente dall'altra persona, nemmeno la reciprocità. [...] Fra tutti i sentimenti che l'uomo ha sviluppato durante la sua storia, non ve n'è probabilmente alcuno che superi la tenerezza in quanto attributo tipicamente umano* (18).

La capacità di accogliere l'altro, di entrare in una relazione densa di significato e di affettività connota il sentimento della *compassione*, termine con cui ci si riferisce alla capacità di condividere, di patire con l'altro.

In questo senso, la descrizione che Kenzaburo Oe, scrittore giapponese e premio Nobel, fornisce della compassione e della sua esperienza di cura, dipinge tratti non altrimenti descrivibili che con le stesse parole di Oe: *interpreto il termine "compassione" come la "capacità spontanea e insieme voluta di cogliere quanto alberga nell'animo della persona che ci sta di fronte". Il significato di questa parola me ne riporta alla mente un'altra, "immaginazione", se penso a quest'ultima in relazione al mondo dell'assistenza e dei malati, emerge dai miei ricordi una frase dell'Emile di Rousseau: "solo l'immaginazione può farci sentire il dolore di un altro"* (19).

La cura, dunque, è un atto individuale che ognuno garantisce a se stesso nel momento in cui ha consolidato la propria autonomia, al tempo stesso curare è un atto di reciprocità che ognuno offre ad ogni persona che, temporaneamente o definitivamente, ha bisogno di aiuto per fare fronte ai propri bisogni vitali (20).

Emerge, dunque, la necessità di riconoscere e condividere il valore e la dignità della vita umana, in qualsiasi condizione essa si trovi. Questa consapevolezza può meglio restituire il riconoscimento che l'attività di cura merita. Infatti, *se annerteremo scarso valore o scarsa dignità alle persone in condizioni di dipendenza, non saremo capaci di riconoscere dignità al lavoro di coloro che le vestono e le lavano, così come non accorderemo a tale lavoro il riconoscimento che merita* (21).

### **1.3 Salute, malattia e disabilità nella ricerca scientifica: origine ed evoluzione**

Nel corso del tempo sono stati proposti diversi paradigmi e modelli concettuali per capire e spiegare i concetti di salute e

malattia, di disabilità e di funzionamento della persona.

Nella società contemporanea la dialettica si è sostanzialmente focalizzata su due modelli concettuali, quello *medico* e quello *sociale* (22).

Il *modello medico* vede la malattia e, in particolare, la disabilità come un problema della persona, causato direttamente da malattie, traumi o da altre condizioni di salute che necessitano di assistenza medica sotto forma di trattamento da parte di professionisti sanitari.

Secondo questa accezione, la gestione della malattia mira alla cura oppure all'adattamento alla disabilità da parte dell'individuo, anche con un cambiamento comportamentale. L'assistenza sanitaria è vista come la questione prevalente e prioritaria e, a livello politico, la risposta principale è quella di modificare o riformare le politiche di assistenza sanitaria.

Il *modello sociale* focalizza la riflessione sulla salute, e sulla disabilità conseguente alla malattia, come un problema che trova origine nella società e, in primo luogo, riferibile ad una piena integrazione degli individui nella società.

La *disabilità*, infatti, non è la caratteristica di un individuo, ma, piuttosto, una complessa interazione di condizioni, molte delle quali sono determinate dall'ambiente sociale. Ne consegue che la gestione del problema richiede azioni sociali ed è, pertanto, responsabilità collettiva della società tutta di implementare i cambiamenti ambientali opportuni per consentire alle persone con disabilità di partecipare attivamente in tutte le aree della vita sociale.

Per *malattia* si intende un'alterazione morfologica o funzionale dell'organismo in risposta a determinati stimoli che riescono a sopraffare i meccanismi di regola-

zione deputati al mantenimento dell'equilibrio interno (23).

La malattia, dunque, è l'effetto della disarmonica integrazione fra la mente, il corpo, le emozioni e lo spirito: la modalità che il corpo umano utilizza per segnalare che la naturale capacità di mediare fra l'ambiente interno ed esterno è venuta meno.

La riflessione moderna sulla funzione che le scienze cliniche e assistenziali hanno nella tutela della salute della persona risente dell'evoluzione storica del pensiero umano e, nella fattispecie, della moderna scienza biomedica.

La ricerca delle migliori cure da prestare all'uomo, in fin dei conti, è rintracciabile nello sviluppo avvenuto intorno a due tematiche al tempo distinte e interconnesse: il concetto di *causalità* e il concetto di *intervento* (24).

Fino alla seconda metà dell'Ottocento la teoria prevalente di causalità era la *teoria dei miasmi*. Secondo questa teoria la maggior parte delle malattie era determinata dalla inalazione di sostanze liberate nell'aria, provenienti dalla sporcizia, dai rifiuti, dalle acque stagnanti e veicolata da condizioni atmosferiche e ambientali favorevoli.

Per la verità, al tempo, non erano state ravvisate regole precise per la trasmissione, ma esisteva una serie di ipotesi abbastanza specifiche per ciascuna malattia considerata.

La teoria dei miasmi venne definitivamente abbandonata quando fu evidente che la sua adozione con portava ad alcun beneficio in termini di morbilità e mortalità. Infatti, le modalità di origine trasmissione delle malattie infettive furono individuate progressivamente da importanti figure della storia della medicina, da John Snow (1813-1858) a William Budd (1811-1880),

da Robert Koch (1842-1910) a Filippo Pacini (1812-1883).

Con il passaggio alla *teoria dei germi* si pongono le premesse per la fase successiva, la biologia molecolare, in cui i principi di riproduzione, di trasmissione e, talora, anche di causalità, sono rintracciati nella struttura dei geni.

L'inizio della *biologia molecolare* si pone tradizionalmente in coincidenza con la scoperta di James Watson (1928-) e Francis Crick (1916-2004), nel 1953, della struttura a doppia elica del DNA. L'adozione della teoria della biologia molecolare della vita, peraltro, chiarisce ulteriormente e consolida la teoria dei germi, confermando le storiche osservazioni sulla riproducibilità dei germi patogeni.

Relativamente al *concetto di intervento*, il primo esperimento a fini sanitari, su esseri umani, fu condotto nel 1747 da James Lind (1716-1794), medico della Marina inglese. Durante la navigazione, infatti, Lind assegnò ad un campione costituito da dieci marinai una dieta ricca di alimenti freschi, ad un altro campione di altrettanti marinai assegnò una dieta normale, per l'epoca, di gallette e carne salata.

In questo modo, Lind confermò sperimentalmente che una dieta ricca di prodotti freschi preveniva lo scorbuto, ovvero la ipovitaminosi C, affezione che colpiva frequentemente gli equipaggi delle navi a quel tempo.

Storicamente, la ricerca biomedica riceve ulteriori sollecitazioni dalle guerre, per esempio con la scoperta della penicillina, fino all'introduzione della randomizzazione dei partecipanti in un trial clinico multicentrico sui vaccini contro la pertosse, in Inghilterra nel 1944.

L'epoca moderna consegna alla ricerca sulla salute l'avvento della rivoluzione



informatica e della comunicazione, che ha consentito un rapido accesso ad una inesauribile quantità di informazioni in tempo reale.

## 1.4 Il metodo scientifico

La pratica scientifica e, di conseguenza, la pratica clinica si sono basate e si sono basano su due principi di logica che i filosofi hanno chiamato *l'arco della conoscenza*. Questo si fonda su due procedimenti logici: l'induzione e la deduzione (25).

Il *procedimento induttivo*, già noto ad Aristotele, è stato codificato da Francesco Bacone (1561-1626) nel suo "Novum Organum", secondo il quale ripetute osservazioni, lungo l'arco del tempo e in condizioni diverse, conducono ad asserire una enunciazione di principi generali. Da questi principi generali si giunge alla spiegazione degli eventi osservati mediante

*procedimenti deduttivi* nella porzione discendente dell'arco (figura 1.1).

I due procedimenti hanno presupposti diversi. Nella induzione, se le premesse sono vere, non ne consegue che la conclusione sia necessariamente vera. Nella deduzione la conclusione non può che essere vera.

Per esempio, nel procedimento induttivo, se si osserva un bambino di 2 mesi con la febbre, e per 3 anni se ne osservavano altri, parrebbe possibile concludere che tutti i bambini di 2 mesi hanno la febbre. Naturalmente ciò non è vero. Il procedimento deduttivo, invece, asserisce, per esempio: tutti gli esseri umani devono dormire, io sono un essere umano, pertanto ho bisogno di dormire.

L'obiezione alla logica induttiva era stata già posta dal filosofo David Hume (1711-1776). Hume indicò due debolezze proprie dell'induzione: la presunzione della uniformità della natura, secondo cui tutti i viventi sono uguali e la natura circostante

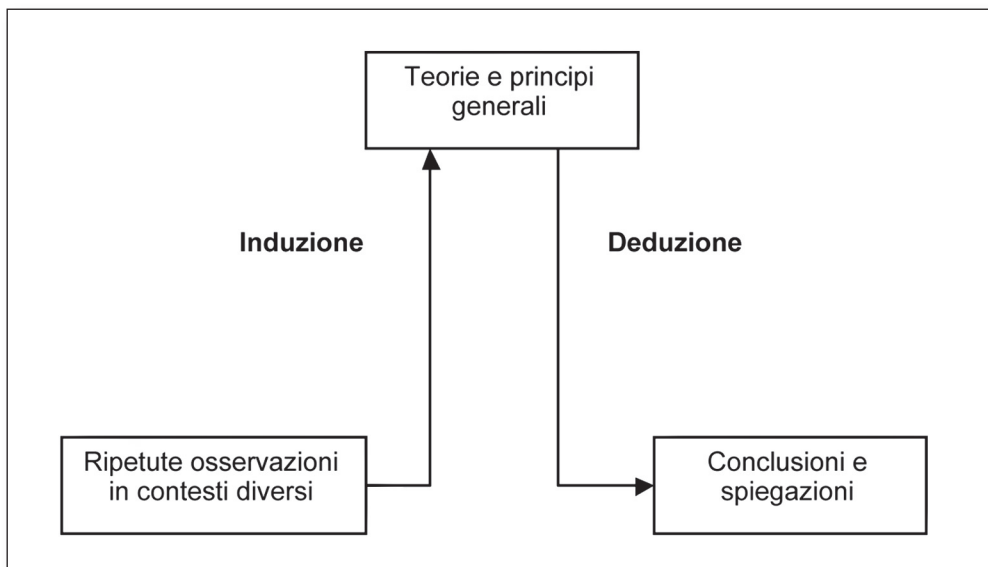


Figura 1.1 L'arco della conoscenza.



è uguale; infine, il fatto che la conferma dei processi induttivi è ottenibile solo per induzione. Ciò non è ammissibile in un procedimento logico.

Nel corso degli anni il problema dell'induzione è stato mediato ricomprendendo la componente probabilistica. Tuttavia, il cambiamento, seppure sostanziale, non ha definitivamente risolto il problema dell'induzione, pur riconoscendo che la verità nelle scienze biomediche è un concetto relativo a tutta una serie di elementi e circostanze, tra loro diversamente interagenti, quali il contesto, la popolazione, l'intervento, ecc.

La storia della scienza conferma la opportunità di essere cauti nelle affermazioni

scientifiche, mediche o cliniche che si voglia. Basti pensare alla teoria dei miasmi e a come sia stata superata completamente dalla teoria dei germi, nel giro di qualche decennio, per giungere, infine, alla biologia molecolare.

Il filosofo e storico statunitense Thomas Kuhn (1922-1986), e altri suoi eminenti contemporanei come Sir Karl Popper (1902-1994) e Imre Lakatos (1922-1974), leggevano la storia della scienza come un processo dinamico con paradigmi che spiegavano dei fenomeni per qualche tempo, per poi essere *falsificati* e superati da un paradigma in grado di spiegare più fatti.