



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di laurea magistrale in Lavoro,
Cittadinanza Sociale, Interculturalità
Classe LM-87

Tesi di laurea magistrale

—
Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Cure palliative e servizio sociale

Relatore

Ch.mo Prof. Fabrizio Turoldo

Laureanda

Alice Dei Rossi

Matricola 841394

Anno Accademico

2016/2017

INDICE

Introduzione	Pag. 3
Capitolo 1: Contestualizzazione storica della morte	Pag. 5
Capitolo 2: Autori	Pag. 15
<ul style="list-style-type: none">• Cicely Saunders• Elisabeth Kubler-Ross• Marie de Hennezel• Norbert Elias	
Capitolo 3: Storia e legislazione delle cure palliative	Pag. 45
Capitolo 4: Il lavoro nella cure palliative. L'assistente sociale	Pag. 52
Capitolo 5: Hospice. Una realtà	Pag. 59
Conclusione	Pag. 63
Bibliografia	Pag. 69

INTRODUZIONE

L'Ordine degli Assistenti Sociali del Veneto ha organizzato un convegno, al quale ho partecipato, dal titolo "Assistenti sociali nella non autosufficienza: percorsi assistenziali nelle cure di fine vita"; i temi trattati hanno riguardato argomenti quali le cure palliative, la dignità del morire, l'etica di fine vita e il ruolo svolto dall'assistente sociale in questo ambito.

I temi discussi mi hanno particolarmente colpita anche perché non ero a conoscenza di questo aspetto della medicina e del ruolo dell'assistente sociale: pertanto ho deciso di approfondire l'argomento e di farne, quindi, oggetto della mia tesi.

Ai giorni nostri, grazie al progresso medico amplificato dai mass media, siamo convinti che si possa guarire da tutte le malattie e che sia impossibile che ancora esistano malattie incurabili. Purtroppo la realtà è diversa ed esistono molte malattie inguaribili che portano alla morte, ma se ne parla poco in quanto la morte è un tabù e non è bello parlarne.

Questo tabù comporta spesso anche il fatto che molte volte si nasconde la verità sulla diagnosi e sulla prognosi di una malattia; a volte sono gli stessi medici che, non volendo soccombere alla morte dei propri pazienti, preferiscono non considerare la morte come un evento naturale della vita e si focalizzano troppo per trovare una soluzione senza tenere conto della qualità di vita del malato.

È a questo punto che, come vedremo, intervengono le cure palliative.

Le cure palliative non sono solo una pratica medica che ha lo scopo di alleviare il dolore, ma sono anche una filosofia di vita che privilegia la qualità e non la quantità e che considera la morte una fase lunga e naturale della vita che, se compresa e "apprezzata", può arricchire non solo il morente ma anche chi si prende cura di lui. La particolarità è che le cure coinvolgono anche la famiglia del malato e comprendono ogni aspetto e professione dell'assistenza: dallo psicologo all'assistente sociale, dall'infermiere al volontario, oltre che naturalmente il medico che si occupa di controllare i sintomi fisici dei quali il dolore è solo un aspetto.

Inizierò con l'analisi, nel primo capitolo, del concetto di morte lungo i secoli per giungere a vedere il suo significato ai giorni nostri. Vedremo che a partire dal medioevo tutto ciò che riguarda la morte è profondamente cambiato e ai giorni nostri si muore sempre di più da soli. Contemporaneamente vedremo che ad essere cambiata non è solo la morte, ma, grazie

al progresso scientifico, è cambiata anche la cura. Questo cambiamento ha reso più complessa la realtà.

Nel secondo capitolo mi soffermerò su 3 autrici (Cicely Saunders, Elisabeth Kubler-Ross, Marie de Hennezel) che hanno dato un contributo fondamentale allo sviluppo delle cure palliative e degli hospices e su Norbert Elias che ha analizzato lo stato di solitudine in cui vengono a trovarsi gli ammalati nei loro ultimi momenti di vita.

Proseguirò poi, nel terzo capitolo, con la spiegazione del significato di cure palliative, e degli hospices, e come sono nate e si sono sviluppate nel mondo e in particolare in Italia.

Con il quarto capitolo entrerà nello specifico su quello che comporta e cosa significa lavorare in unità di cure palliative e in particolare sul ruolo svolto dagli assistenti sociali negli hospices.

Concluderò la mia tesi presentando brevemente un hospice di Venezia.

CAPITOLO 1

CONTESTUALIZZAZIONE STORICA DELLA MORTE

Parlare di cure palliative porta inevitabilmente a dover affrontare il tema della morte e di come il suo valore e significato è cambiato nel corso dei secoli.

Se durante il Medioevo la morte era un fatto sempre presente e facente parte della normalità della vita a causa di malattie, guerre e carestie; se era un fatto familiare e pubblico (si moriva in casa con intorno i familiari, gli amici, i vicini e perfino i bambini vi erano ammessi, in quanto si pensava che questo evento avrebbe favorito la loro crescita); se era ritualizzato (nel quindicesimo secolo era molto diffusa la letteratura relativa all'*ars moriendi*, con la pubblicazione di molti piccoli manuali destinati alle persone che si preparavano a morire e che, con l'aiuto di queste piccole guide pratiche, speravano di poter morire bene); se l'uomo era cosciente della morte (l'uomo morente sapeva quello che stava accadendo), nel corso dei secoli c'è stato un progressivo mutamento che ha portato la morte ad essere un evento privato, non accettato, non più ritualizzato, perfino proibito e innominabile, quasi fosse un tabù. Ai giorni nostri il malato è colui che non deve sapere, è espropriato della sua morte in quanto il morire non è più un qualcosa che gli appartiene, ma è dato in gestione al medico e alle istituzioni sanitarie. La morte sembra un fallimento, non più il compiersi del destino. Spesso si muore in ospedale con intorno solo qualche parente.

Philippe Ariès¹, nel suo libro *Storia della morte in Occidente*, ci aiuta a percorrere i cambiamenti degli atteggiamenti verso la morte nel corso dei secoli, suddividendoli in 4 momenti.

1. LA MORTE ADDOMESTICATA

Ariès inizia la sua analisi da quella che egli chiama la “*morte addomesticata*” caratteristica dell'epoca dell'Alto Medioevo e che è durata diversi secoli. Con il termine “addomesticata” egli intende una morte familiare, conosciuta dal morente, pubblica e organizzata. Infatti, all'epoca non si moriva all'improvviso senza essere preparati, ma anzi,

¹ Ariès, Philippe (1914-1984). Storico francese, importante medievalista e storico della famiglia e dei costumi sociali. Autore di *Storia della morte in Occidente: dal Medioevo ai giorni nostri* (1975).

di solito, l'uomo ne percepiva il momento. Nei testi medievali troviamo parecchie citazioni che evidenziano questo aspetto: "Sappiate, disse Galvano, che non vivrò altri due giorni", "Orlando sente che la morte lo prende tutto", "Tristano comprese che stava per morire"² e questo faceva sì che egli si preparasse alla morte dando inizio ad uno specifico rituale: il primo atto era il rimpianto della vita, agli esseri e alle cose amate. Dopo il lamento del rimpianto veniva il perdono dei compagni raccomandando a Dio l'anima dei sopravvissuti, poi iniziava la preghiera fatta di due momenti: il *mea culpa* e la *commendacio animae*.

Quindi:

- 1) il morente attendeva la morte a letto, nella sua stanza;
- 2) la morte era una cerimonia pubblica e organizzata. La camera si trasformava in luogo pubblico dove si poteva entrare liberamente. Era necessaria la presenza dei parenti, degli amici, dei vicini. Vi erano ammessi persino i bambini;
- 3) i riti mortuari venivano accettati e compiuti in modo cerimonioso, ma senza drammaticità e senza eccessiva emozione.

Un altro aspetto che caratterizza questa morte addomesticata, familiare è la coesistenza dei vivi e dei morti. Fenomeno nuovo e sorprendente.

Nell'antichità, nonostante la morte fosse comunque un evento familiare, si temeva la vicinanza dei morti e per questo venivano tenuti in disparte, si onoravano le sepolture, ma il mondo dei vivi e quello dei morti dovevano restare separati. Fu per questo motivo che a Roma, tra il 451 e il 450 a.C., venne redatta la legge delle Dodici Tavole, la quale proibiva di sotterrare i morti *in urbe*, cioè all'interno della città. I cimiteri erano infatti situati fuori delle città.

Solo dopo millenni i morti rientreranno nelle città: le ossa venivano conservate nelle chiese e nei cortili delle chiese. Erano buttate là e visibili a tutti e nonostante questa presenza macabra in questi luoghi pubblici si è continuato ad incontrarsi, a divertirsi, a far festa.

Solo a partire dal 1200 si iniziò a considerare sacri questi luoghi e a proibire che fossero luoghi di divertimento: nel 1231 il concilio di Rouen proibisce di danzare nel cimitero o in chiesa, pena la scomunica. Un altro concilio nel 1405 proibisce di danzare nel cimitero, di giocarvi.

I vivi non erano impressionati, in un certo modo avevano familiarità con i morti, e di conseguenza con la propria morte.

² Citazioni tratte da: Ariès P., *Storia della morte in Occidente*, BUR Rizzoli, Milano, 1998.

2. LA MORTE DI SE'

L'idea della morte familiare è stata parzialmente alterata durante il secondo Medioevo, cioè a partire dall'XI-XII secolo.

“*La morte di sé*” non è un atteggiamento completamente nuovo e diverso che sostituisce il precedente, ma è fatto di sottili modificazioni che, a poco a poco, danno un senso drammatico e personale alla tradizionale familiarità dell'uomo e della morte.

Per capire meglio queste modificazioni bisogna ricordare che la tradizionale familiarità con la morte derivava anche dalla concezione collettiva del destino: l'uomo accettava semplicemente la morte in quanto così era stabilito. Questo atteggiamento si riassume bene in questa formula: *Et moriemur*, moriremo tutti.

Durante la seconda metà del Medioevo, dal XII al XV secolo, la morte è diventato il momento in cui l'uomo ha preso meglio coscienza di se stesso: cioè ha scoperto la “morte di sé”. Un esempio è dato dall'individualizzazione delle sepolture. Se nella Roma antica ognuno, talvolta anche schiavo, aveva un luogo di sepoltura (*loculus*) talvolta contrassegnato da un'iscrizione, verso il V secolo queste iscrizioni funerarie, rappresentanti il desiderio di conservare l'identità della tomba e la memoria dello scomparso, divengono rare e, più o meno rapidamente, scompaiono. I cimiteri della prima metà del Medioevo sono accumulazioni di sarcofagi di pietra, talvolta scolpiti, quasi sempre anonimi, tanto che, in mancanza di arredi funebri, non era facile datarli; questo era dovuto anche all'antica usanza della sepoltura *ad sanctos*: il defunto veniva abbandonato alla Chiesa, che se ne incaricava fino al giorno in cui sarebbe risuscitato.

A partire dal XII secolo ritroviamo le iscrizioni funerarie che erano quasi scomparse per otto o novecento anni. Ricompaiono, prima di tutto, sulle tombe dei personaggi illustri, cioè dei santi o assimilati ai santi.

3. LA MORTE DELL'ALTRO

Tra il XV e il XIX secolo la morte acquisisce nuovi significati.

- Per prima cosa già alla fine del XV secolo, e nel XVI secolo, i temi della morte si caricano di un senso erotico, c'è una continua associazione morte-amore, *thanatos-eros*: temi erotico-macabri che testimoniano un estremo compiacimento agli spettacoli della morte, della sofferenza, dei supplizi. Come l'atto sessuale, la morte è ormai sempre più considerata come una trasgressione che strappa l'uomo alla sua vita quotidiana, alla sua società ragionevole, al suo lavoro monotono, per gettarlo in un

mondo irrazionale, violento e crudele. La parola chiave derivante da ciò è “rottura”: la morte è rottura del quotidiano.

Altri fondamentali cambi di prospettiva della morte intervengono a partire dal XVIII secolo.

- Il primo di questi è quello che Ariès definisce la “*morte dell’altro*”. Durante questo secolo, se da un lato l’uomo occidentale esalta la morte, la drammatizza, la vuole impressionante e dominante, dall’altro lato inizia ad occuparsi meno della sua morte e la morte romantica, retorica è innanzitutto la *morte dell’altro*.
- Un secondo grande mutamento è il compiacimento verso l’idea della morte: “morire è una ricompensa, perché si va in paradiso”³.
- Un terzo importante mutamento riguarda il rapporto tra il morente e la sua famiglia. Fino al XVIII secolo, la morte riguardava solo chi era in punto di morte, il quale doveva esprimere le sue idee, i suoi sentimenti e le sue volontà e per fare questo disponeva del testamento. Dal XIII al XVIII secolo, il testamento era per ogni uomo non solo e non tanto un atto di diritto privato per la trasmissione di un’eredità, quanto un modo di affermare i suoi pensieri e le sue convinzioni profonde. In questo modo il testamento rivelava una diffidenza nei confronti dei parenti prossimi: infatti, tramite un atto depresso presso un notaio, quasi sempre firmato da testimoni, il testatore forzava la volontà di quanti lo circondavano, il che significava che altrimenti avrebbe temuto di non essere né ascoltato né obbedito. Nella seconda metà del XVIII secolo, interviene un cambiamento nella stesura dei testamenti: le clausole pie, le elezioni di sepoltura, le fondazioni di messe e servizi religiosi e le elemosine scompaiono, e il testamento si riduce a quel che è ancora oggi, ovvero un atto legale di distribuzione del patrimonio. Il testamento è dunque stato completamente laicizzato nel XVIII secolo.
- Infine altro importante mutamento è il concetto del lutto. Nel corso dei secoli si è passati da un lutto esagerato dell’Alto Medioevo a un lutto più sobrio, sincero e spontaneo per ritornare nel XIX secolo al lutto eccessivo: si sviene, si piange, si digiuna: vuol dire che i sopravvissuti accettano con più difficoltà di un tempo la morte dell’altro. La morte temuta non è dunque la propria morte, ma la morte dell’altro.

³ Ivi, pag. 53.

4. LA MORTE PROIBITA

Durante il lungo periodo che abbiamo percorso, dall'alto Medioevo fino alla metà del XIX secolo, l'atteggiamento di fronte alla morte è cambiato, ma così lentamente che i contemporanei non se ne sono accorti. Ora, da circa un terzo di secolo, assistiamo ad una brutale rivoluzione delle idee e dei sentimenti tradizionali.

La morte, un tempo così presente, per quanto era familiare, scompare, diventa oggetto di vergogna e di divieto. Diventa *proibita*.

Quelli che circondano il morente, non solo e non più parenti e amici, ma sempre di più medici e infermieri, tendono a nascondergli la verità sulla gravità del suo stato di salute. Se all'inizio il motivo per cui si taceva la verità era il desiderio di risparmiare il malato, di prendere su di sé la sua pena, adesso questo sentimento (derivante dall'intolleranza verso la morte dell'altro e la nuova fiducia del morente in quanti lo circondano) è stato sostituito da un sentimento diverso, caratteristico dell'età moderna: evitare, non più al morente, ma alla società, ai familiari stessi, il turbamento e l'emozione troppo forte, insostenibile, causata dall'orrore dell'agonia e dalla semplice presenza della morte nel pieno della vita felice, poiché ormai è generalmente ammesso che la vita è sempre felice o deve sempre averne l'aria.

Tra il 1930 e il 1950 c'è un rapido cambiamento dovuto ad un importante fenomeno materiale: lo spostamento del luogo in cui si muore. Non si muore più in casa, in mezzo ai familiari, ma si muore sempre più spesso all'ospedale e da soli; l'ospedale non è più il luogo in cui si va per guarire, ma dove si muore. Questo cambio di scenario fa sì che la morte in ospedale non sia più un momento pubblico in cui il morente stesso tiene la cerimonia funebre come nel passato. Ormai la morte non è quasi più un evento naturale, il compimento del destino, ma è un fenomeno tecnico ottenuto con l'interruzione delle cure, ovvero con una decisione del medico e dell'equipe ospedaliera.

Inoltre si ha diritto di commuoversi solo in privato, abbiamo diritto di piangere solo se nessuno ci vede e ci sente, cioè di nascosto, e ciò si ripercuote anche nei riti funerari: la cerimonia funebre, qualora vi fosse, deve essere discreta e si deve evitare qualunque emozione. Le manifestazioni esteriori del lutto sono condannate e vanno scomparendo. Un dolore troppo visibile non ispira pietà, ma ripugnanza. All'interno della cerchia familiare si esita ancora a lasciarsi andare per timore di impressionare i bambini.

In altre parole la morte e tutto ciò che la riguarda è divenuto un tabù, è proibito parlarne. Per capire meglio questa legge non scritta della nostra civiltà industriale non si può non

fare riferimento all'antropologo inglese Geoffrey Gorer⁴ e al suo celebre articolo “*La pornografia della morte*”, nel quale egli dimostra egregiamente come ormai ai giorni nostri la morte abbia sostituito il sesso quale principale argomento oggetto di tabù.

Associare la pornografia alla morte in un primo momento può sembrare strano, in quanto, per tradizione, la pornografia è da sempre collegata al sesso, alla gioventù, alla vita. Il riferimento alla morte, invece, richiama immagini quali la vecchiaia, la fine della vita, il dolore.

Qual è, quindi, il legame tra pornografia e morte? Gorer spiega che tale legame sta nel fatto che entrambi gli argomenti sono circondati da divieti, da tabù che rendono difficile la libera circolazione di parole, espressioni, comportamenti relativi alle rispettive sfere di azione.

Seppure – aggiunge l'antropologo inglese – su piani temporali diversi.

Nel diciannovesimo secolo tutto ciò che riguardava la sfera sessuale era argomento di un forte tabù, mentre la morte non era affatto un mistero, era celebrata e onnipresente, perfino “*i bambini erano spinti a meditare sulla morte, quella propria e quella edificante o ammonitoria degli altri*”⁵.

Nel ventesimo secolo c'è stata una grande inversione di tendenza: il sesso è diventato sempre più “nominabile”, argomento di conversazione, mentre la morte, in quanto processo naturale, è diventata sempre più “innominabile”, è diventata il maggior tabù della società contemporanea.

“*I nostri avi imparavano che i bambini nascevano sotto gli arbusti d'uva spina o sotto i cavoli i nostri figli impareranno con tutta probabilità che chi passa a miglior vita si trasformerà in un mazzo di fiori e riposerà in giardini incantevoli*”, così scriveva Gorer nel 1955, e ad oggi la situazione è ancora questa.

La pornografia sessuale è oggi accessibile a tutti tramite internet e non è più un argomento che fa scalpore, tranne quando riguarda argomenti considerati ancora sensibili (ad esempio quando riguarda i minorenni o l'incesto); allo stesso tempo la morte è praticamente scomparsa dalle conversazioni perché oggi dà fastidio parlare della morte, un tempo oggetto di riflessioni e prediche sulla precarietà dell'essere umano.

L'unica morte di cui è permesso parlare, e che anzi suscita una curiosità quasi morbosa è la morte violenta. Se la morte naturale è sempre più soffocata dal senso del pudore, la morte

⁴ Gorer, Geoffrey Edgar Solomon (1905-1985). Antropologo inglese e autore de *La pornografia della morte*.

⁵ Gorer G., *La pornografia della morte*, Encounter, 1955.

violenta è sempre più spesso protagonista nella vita delle persone: racconti polizieschi, romanzi di guerra, fumetti dell'orrore e sempre di più intere trasmissioni televisive che parlano di cronaca nera.

In conclusione, il messaggio che vuole lasciare Gorer è che le persone devono imparare ad accettare i fatti naturali della vita (sesso e morte in primis) e a far fronte alle loro conseguenze. Se il senso del pudore non permette di affrontare la morte e le sue conseguenze in modo aperto, libero e spontaneo, la gente per andare avanti troverà un modo alternativo, nascosto, per farlo. Bisogna restituire alla morte la sua visibilità, accogliere di nuovo il lutto. “Se decidiamo che la morte è innominabile nella società civile consolidiamo, quasi certamente, il perdurare dei “fumetti dell'orrore”. Nessuna forma di censura è mai stata davvero efficace”.

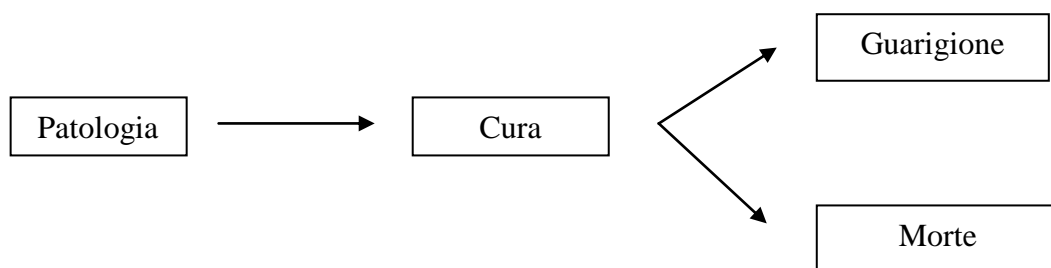
Riepilogando possiamo dire che la nostra è una cultura che ha operato una vera e propria rimozione delle questioni relative alla morte e al morire, grazie anche a una medicina tecnologizzata che ha isolato e spersonalizzato questi eventi. D'altra parte bisogna dire che una tale rimozione diventa per alcuni l'unica soluzione per affrontare la morte, in seguito alla scomparsa di quell'insieme di espressioni e rituali culturali e religiose che davano al morire un significato socialmente accessibile e accettabile.

Gli atteggiamenti di fronte alla morte non variano solo in base all'epoca storica e alla cultura della società, ma nell'affrontare l'imminente morte ha molta importanza anche come il morente ha vissuto la sua vita: chi ha goduto di una vita interessante e ricca di soddisfazioni ha solitamente un cordoglio di sé meno drammatico di quanto non lo sia per una persona insoddisfatta del suo passato e che prova un senso di incompiutezza. Anche l'età è un fattore che determina in maniera significativa il modo in cui viene vissuto il lutto di sé. Per chi è molto giovane e deve affrontare una malattia terminale è più difficile accettare la sorte in quanto si sente in diritto di dover vivere più a lungo, come i suoi coetanei.

Uno studio dettagliato sulle reazioni psicologiche di pazienti vicini alla morte è stato condotto da Elizabeth Kubler-Ross, come vedremo nei prossimi capitoli.

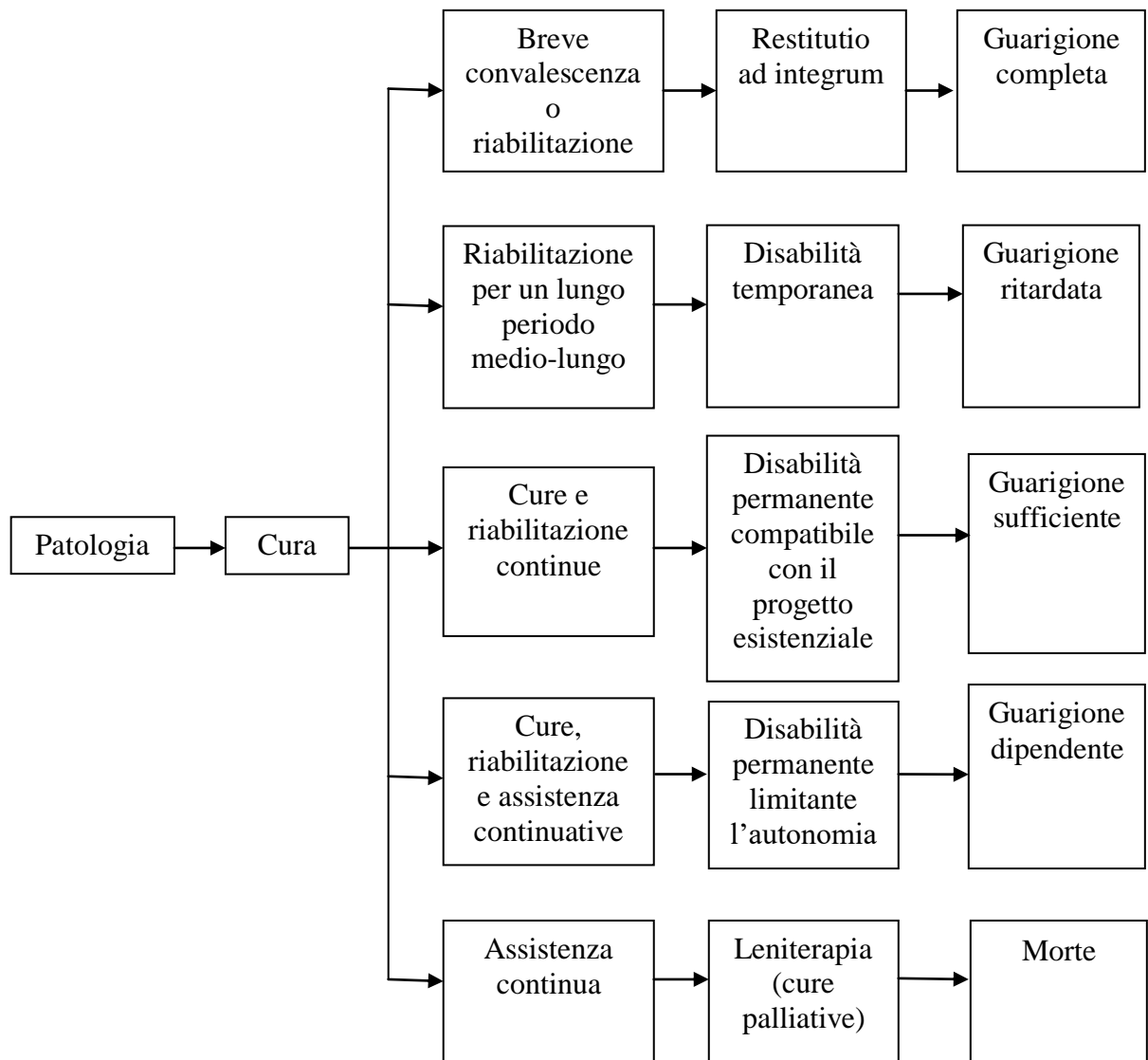
Per concludere questa panoramica sulla morte lungo i secoli, mi sembra doveroso fare un accenno anche alla “nemica” della morte: la cura. Infatti con il tempo anche la cura ha cambiato prospettiva e da una situazione dicotomica dove l'esito della cura era o la guarigione o la morte (figura 1), si è passati a una situazione di estrema complessità.

Figura 1. Esito della cura nel passato



Si possono identificare almeno 5 scenari che caratterizzano attualmente i problemi di salute degli individui (figura 2).

Figura 2. Esito della cura nel presente⁶



⁶ Bissolo, G., Fazzi, L., *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Carocci Faber, Roma, 2010. Pag. 26.

1. Il primo scenario ha a che fare con ciò che gli antichi chiamavano *restitutio ad integrum*. L'obiettivo principale delle misure a tutela della salute è la rimozione completa della malattia e la restituzione al paziente della sua originaria condizione fisica. Tutto ciò viene realizzato in modo lineare: abbiamo una malattia e l'intervento del medico produce una **guarigione completa**.
2. Il secondo scenario è quello di una **guarigione** che viene **ritardata** da un periodo medio-lungo di terapie. Queste terapie possono essere farmacologiche o riabilitative, come la fisioterapia e la logoterapia. Il periodo della cura viene affiancato anche da assistenza e da misure sociali.
3. Il terzo scenario è quello della **guarigione sufficiente**. In questo caso la cura non restituisce l'integrità ma consente alle persone di continuare a progettare la propria vita, nonostante le patologie con le quali essi devono, forzatamente, convivere e adattarsi mantenendo una buona autonomia. È questo lo scenario prevalente dei nostri giorni.
4. Il quarto scenario è quello caratterizzato dalla cura di persone che, a causa di esiti di patologie, non sono autonome o autosufficienti. Possiamo chiamare questo scenario **guarigione dipendente**. È il caso di persone che hanno delle limitazioni nell'autonomia (fare la spesa, servirsi dei servizi comunitari, ecc.) o nell'autosufficienza (alzarsi dal letto, camminare, lavarsi, ecc.).
5. Il quinto scenario è quello delle **cure palliative**. In questo scenario la cura e il prendersi cura non sono finalizzati a una guarigione, ma hanno come obiettivo la riduzione del dolore e del disagio psicofisico dell'ammalato. Queste cure vengono fornite, paradossalmente, quando non c'è più possibilità di guarigione e si configurano come un prendersi cura (to care) più che curare (tu cure). È in questa fase che interviene l'assistente sociale.

Anche se tutti noi desideriamo essere “presi in cura” oltre che “curati” quando l'esito è sicuramente la guarigione, il “prendersi cura” assume progressivamente maggiore rilevanza dal primo al quinto scenario e, parallelamente, la cura diminuisce di importanza. Infatti se riusciamo ad accettare una mancanza di “presa in cura” quando c'è una ripresa totale, non la tolleriamo nei casi in cui la cura non produce “guarigione”. Nelle patologie cronico-degenerative, dove il recupero della salute risulta impossibile, l'unica cura è “il prendersi cura”.

CAPITOLO 2

AUTORI

Numerosi sono gli autori che hanno dato un contributo significativo allo sviluppo di tematiche legate alla morte, alla solitudine, al lutto e alle cure palliative.

In questo capitolo parlerò di alcuni di questi.

*Cicely Saunders*⁷

Quando si parla di cure palliative non si può non menzionare Cicely Saunders, colei che è considerata a livello internazionale la fondatrice del moderno *movimento hospice* e delle cure palliative. È stata forse il primo medico che ha dedicato tutta la sua carriera professionale, e la sua vita, alla cura dei malati terminali. È, infatti, da una sua idea che venne realizzato il primo *hospice* moderno in Inghilterra, come luogo per la cura dei malati “incurabili”.

Anche prima della Saunders erano presenti istituzioni, medici e infermieri che si dedicavano alla cura dei morenti, ma è solo attraverso il suo lavoro che tutto questo ha assunto una dignità nuova e una collocazione precisa nell’ambito della scienza e della pratica medica.

La sua storia personale è profondamente intrecciata alla sua vita professionale. Quindi ripercorrendo la sua vita possiamo capire come si è arrivati allo sviluppo dell’*hospice* e delle cure palliative come le conosciamo oggi.

Cicely Saunders nacque a Londra nel 1918 in una famiglia agiata. All’inizio Cicely si dedicò agli studi di filosofia, politica ed economia all’università di Oxford, studi che però furono interrotti dall’inizio della Seconda Guerra mondiale. Questo evento la convinse a voler essere utile e solidale con la sua patria, per questo nel 1944 si diplomò come infermiera presso

⁷ Dame Cicely Saunders (1918-2005) infermiera, assistente sociale, medico e scrittrice inglese. Con l’*hospice movement* ha dato vita alla diffusione degli *hospice*, sottolineando l’importanza della cure palliative nella medicina moderna, assistendo in prima persona i malati terminali fino alla fine della loro vita nel modo più confortevole possibile.

la Nightingale training school del St. Thomas Hospital di Londra. Purtroppo sopraggiunsero dei problemi di salute che le impedirono di continuare la sua carriera di infermiera. Decise allora di essere d'aiuto ai malati in un modo diverso, per questo tornò ad Oxford dove nel 1947 si diplomò come assistente sociale.

Nel frattempo aveva attraversato due momenti cruciali per la sua vita: il primo, da cui risultò fortemente provata, fu la separazione dei genitori. Il secondo, che influenzò poi tutta la sua vita, fu la conversione al cristianesimo, nella confessione della Chiesa evangelica (1947).

Cicely fu profondamente influenzata da due uomini, quelli che lei chiama "pazienti fondatori". Il primo uomo, David Tasma, lo conobbe proprio quando iniziò a lavorare come assistente sociale presso il St. Thomas Hospital (ospedale specializzato nella cura dei malati di cancro). David era un giovane ebreo polacco affetto da cancro incurabile al quale fu la stessa Cicely a comunicare personalmente l'inguaribilità della sua malattia. Egli fu per Cicely l'ispiratore di un principio fondamentale: i veri protagonisti delle cure palliative sono i pazienti, ai quali va chiesto di esprimere i propri bisogni. Inoltre, fu con lui che la Saunders iniziò a definire le caratteristiche che doveva avere un luogo adatto alla cura dei malati inguaribili come lui, che all'epoca venivano abbandonati nelle corsie ospedaliere per il semplice fatto che "non c'era più nulla da fare". Quando nel 1948 David morì lasciò a Cicely 500 sterline per la costruzione del nuovo *hospice* con la frase "sarò una finestra nella tua casa".

Alla fine degli anni '40, presa dalla nostalgia per il lavoro di infermiera e dalla voglia di approfondire i bisogni dei malati terminali, Cicely frequentò come volontaria il St. Luke hospital, fondato nel 1893 come "Casa per i poveri e i moribondi". Fu qui che Cicely trovò due elementi che influenzarono il suo pensiero e furono alla base dell'assistenza in *hospice*: il primo è l'attenzione al rispetto della soggettività dei pazienti; il secondo aspetto che rivoluzionò la cura dei pazienti fu l'uso, presso il St. Luke hospital, di una modalità di somministrazione degli analgesici oppioidi per via orale a orari fissi, pratica limitata a questa istituzione.

La frequentazione dei malati terminali sia al St. Luke che al St. Thomas rese evidente il suo desiderio di tornare all'assistenza medica diretta e di interessarsi in modo particolare dei morenti, per migliorare la cura del dolore dovuto al cancro in fase avanzata. Questo suo desiderio di occuparsi dei morenti la spinse, dietro suggerimento del dottor Norman Barrett, importante chirurgo toracico, a iscriversi a medicina perché, come le disse, da infermiera

nessuno l'avrebbe ascoltata nel proporre un nuovo approccio assistenziale, aggiungendo che "erano proprio i medici a trascurare i morenti".

A 33 anni Cicely quindi si iscrisse a medicina e conseguì laurea e abilitazione nel 1957, all'età di 39 anni. Nel 1958 partecipò a diverse ricerche sul dolore e sul suo trattamento presso il St. Mary college. Fu durante una di queste ricerche che venne a conoscenza del St. Joseph hospice di Hackney, luogo gestito da suore e destinato alla cura di malati cronici e terminali. Fu al St. Joseph che si realizzò la svolta farmacologica che avrebbe permesso di cambiare il volto dell'assistenza ai morenti: conquistandosi la totale fiducia delle suore, Cicely Saunders introdusse l'uso della somministrazione di morfina orale ogni quattro ore per il trattamento del dolore.

Il perché di questa innovazione e in cosa consisteva, la Saunders l'ha chiaramente espresso in un articolo apparso all'epoca sul *Nursing Mirror*⁸:

“Il dolore costante va dominato in modo costante, il che significa che i farmaci vanno somministrati regolarmente, in modo da impedire al dolore stesso di ridestarsi. Il paziente che riceve una dose abituale di analgesico non diventa dipendente né dal personale né dai farmaci. Se ogni volta che uno sente dolore è costretto a chiedere qualcosa per alleviarlo, la sua dipendenza da quella medicina gli apparirà evidente, mentre questo non accade se la medicina stessa gli arriva a intervalli fissi prima che il dolore cominci a farsi sentire. Tutto ciò è importante perché l'autonomia del paziente va salvaguardata a ogni costo. Abbiamo notato che con questo sistema è stato quasi completamente superato il problema della tolleranza e dell'assuefazione e che, una volta calcolata la dose esatta per ogni singolo paziente, è possibile mantenerlo cosciente. Nei casi in cui è necessario aumentare il dosaggio è mia convinzione che ciò avvenga molto più spesso a causa di un aumento del dolore nel paziente dovuto all'estendersi della

⁸ Saunders, C., *Vegliate con me. Hospice in'ispirazione per la cura della vita*, Itinerari EDB, Bologna, 2008. Pag. 12.

lesione che non perché si sia sviluppata in lui una forma di tolleranza agli effetti del farmaco”.

Al St. Joseph Cicely pose le basi dell'assistenza in *hospice* come la conosciamo oggi, focalizzando l'attenzione non solo sui bisogni farmacologici dei pazienti ma anche su quelli sociali, emozionali e spirituali. Qui incontrò il secondo “paziente fondatore”, Antoni Michniewicz. Antoni era un ex prigioniero di guerra polacco e cattolico fervente: la sua morte fu di grande aiuto per Cicely nello sviluppo di empatia nei confronti delle famiglie di pazienti terminali. La sua perdita personale l'ha fatta sentire più vicina ai parenti e questo le ha fatto capire che aveva il diritto di dire alle famiglie che poteva comprendere come si sentivano.

Nel frattempo la Saunders iniziò a progettare la costruzione di una nuova tipologia di *hospice*; viaggiò negli Stati Uniti e in altri Paesi per promuovere e migliorare le sue idee. Dopo otto anni di raccolta fondi le iniziali 500 sterline lasciatele da David Tasma divennero 500.000 e nel 1967 venne fondato il primo *hospice* moderno, il St. Christopher hospice. Il St. Christopher divenne il punto di riferimento di tutto il *movimento hospice* e delle cure palliative fino ad oggi.

Per i successivi diciotto anni (fino al 1985) Cicely Saunders è stata il direttore medico dell'*hospice* che aveva creato. Non si fermò però all'attività clinica e organizzativa, fu attiva nel diffondere, tramite conferenze e una quantità interminabile di pubblicazioni, i principi e le esperienze che caratterizzavano il lavoro dell'*hospice*; estese i suoi servizi includendo l'assistenza domiciliare; promosse la ricerca sul controllo del dolore e l'efficacia del programma; sviluppò un centro di formazione specialistica. Il suo lavoro fu acclamato a livello internazionale e fu insignita di numerosi premi e riconoscimenti.

Nel 1985 Cicely si ritirò dal lavoro a tempo pieno nell'*hospice*, ma continuò attivamente a scrivere, insegnare e sostenere lo sviluppo delle cure palliative. Il suo lavoro ha spronato la creazione di servizi in tutto il mondo e durante tutta la sua vita è stata una sostenitrice dell'importanza della ricerca e dell'insegnamento in questo campo.

Cicely Saunders morì nel 2005 per cancro, nello stesso ospedale da lei fondato.

La particolarità del St. Christopher hospice risiede nel fatto che per stessa volontà della sua fondatrice esso non si limita ad essere un luogo di cura dal punto di vista clinico dei malati terminali, ma un luogo dove tra le attività principali c'è anche l'insegnamento e la ricerca. Infatti uno degli scopi di questo ospedale è far sì che esso sia un luogo in cui chiunque

(studenti, ricercatori, persone interessate) possa andare per imparare dall'esperienza di chi vi lavora e soprattutto possa imparare dai pazienti stessi.

Imparare dai pazienti non significa gravarli con richieste di un'attività didattica continua al loro capezzale, ma significa che si può donare loro un interessamento che può far piacere se è compiuto nel modo giusto. Può inoltre dimostrare che quello che sta accadendo loro ha uno scopo: dà significato alla loro malattia e morte.

Nel corso dei decenni il St. Christopher ricevette migliaia di visitatori ogni anno e divenne un punto di riferimento per tutti quelli che andarono lì a studiare, a migliorare le capacità cliniche e per condurre ricerche nel campo delle cure palliative in continua crescita.

Abbiamo detto che chiunque poteva visitare il St. Christopher per imparare dai malati stessi. La stessa Cicely imparò molto dai suoi pazienti. La scoperta innovativa dell'uso terapeutico della morfina e l'esperienza dell'assistenza ai pazienti morenti non sarebbero stati possibili senza il metodo rivoluzionario dell'osservazione clinica adottato da Cicely. Questa osservazione clinica si basava sull'ascoltare sistematicamente i pazienti, registrare le interviste e analizzarle fino a fondare sulle "parole" dei malati i costrutti fondamentali della medicina palliativa.

Cicely ripeterà all'infinito che i fondatori dell'*hospice* sono i malati con le loro esperienze, con la loro conoscenza diretta di ciò di cui hanno bisogno e con i loro espliciti suggerimenti.

Abbiamo già parlato dei due "pazienti fondatori", David e Antoni, e del loro contributo, ma molti altri pazienti contribuirono a costruire concetti fondanti delle cure palliative. Alla signora Hinson fu attribuita da Cicely la definizione di "dolore totale": un dolore fisico, psicologico, sociale e spirituale. Questa definizione contribuì a riaffermare l'unità psichica e fisica della persona e a promuovere la creazione di luoghi che, nella cura dei malati, tenessero conto di tutti gli aspetti della sofferenza umana.

Lo stesso nome del nuovo *hospice* fu suggerito da una paziente, la signora Galton: "Un luogo di passaggio per i viaggiatori: deve chiamarsi assolutamente St. Christopher"⁹. (San Cristoforo è il patrono dei viaggiatori).

Percorrendo la vita della Saunders è emerso come un fatto molto importante che le ha cambiato la vita sia stata la conversione al cristianesimo. Sin dai primi passi nell'assistenza ai

⁹ *Ivi*, pag. 15.

malati terminali Cicely fu interessata al loro aspetto spirituale e religioso. All'interno dello stesso *hospice* la religione occupa uno spazio importante, ma non si tratta di una sola religione, ma di tutte le religioni. Già all'epoca del St. Joseph ci fu un incontro tra religioni diverse: la fede protestante e individualista di Cicely e quella cattolica delle suore irlandesi. Questo incontro non è stato fonte di contrasti, ma al contrario ha contribuito alla realizzazione di uno dei cardini principali dell'accoglienza in *hospice*: "Aiutare ciascuno a trovare la propria strada". Una suggestiva rappresentazione del clima del St. Joseph si trova in un'osservazione scritta da un gruppo di studenti nel 1960: "*Assenza di un'ideologia rigida come ci sarebbe da aspettarsi in un luogo gestito da un ordine religioso, vale a dire che agnostici, atei e indifferenti sono incoraggiati ad accettare la morte nel modo a loro più congeniale, come individui, accanto a quelli che già posseggono una profonda fede cristiana*"¹⁰. Questa mescolanza di ideologie religiose la si ritrova anche nello statuto del St. Christopher hospice nel quale si legge che l'aiuto e la guida spirituale devono essere disponibili per chiunque li richieda. Come dice Cicely: "*Il St. Christopher è ecumenico e non appartiene a una denominazione. Qui daremo il benvenuto a persone di ogni genere e sorta e noi stessi saremo di ogni genere e sorta. Non insistiamo che ci sia un'unica via, ma che ci sia un'unica Persona che si manifesta per molte vie*"¹¹.

Cicely Saunders, come abbiamo già detto, ha dedicato gran parte della sua vita a scrivere e partecipare a conferenze per far conoscere la sua ideologia. Questi interventi danno modo di riflettere sui pazienti e sul modo migliore per occuparsi di loro.

Da uno dei suoi discorsi¹² si evince che al centro di tutto ci devono essere i pazienti, le loro sofferenze e i loro bisogni. "Il fondamento del St. Christopher è nei suoi pazienti". Ciò significa che il lavoro al St. Christopher, e in generale in tutti gli *hospice*, deve derivare dal rispetto per i pazienti. Rispetto significa avere un'attenzione particolare per i disturbi e i dolori dei pazienti; significa guardare sul serio i pazienti cercando di comprendere la natura del loro dolore, il tipo di sintomi e a partire da questa consapevolezza trovare il migliore rimedio per dare loro sollievo. Per fare ciò è necessario e fondamentale continuare ad apprendere nuove competenze e conoscenze, sviluppando quelle già apprese.

¹⁰ *Ivi*, pag. 16.

¹¹ *Ivi*, pag. 40.

¹² Da un intervento all'incontro generale annuale per la fondazione del St. Christopher hospice. Pubblicato nel *Nursing Times* 61(1965)48.

Sempre da questo discorso emerge come per i pazienti sia fondamentale non solo la competenza tecnica e medica, ma come essi abbiano bisogno anche di compassione, di umanità, di calore. “Grazie. E non solo per le vostre pillole, ma per il vostro cuore”. Bisogna stare attenti in questo caso, però, che la compassione non si trasformi in pietà. Ciò che i pazienti vogliono e hanno bisogno è ascolto, comprensione, sostegno, riconoscimento del loro coraggio.

Un altro dei suoi discorsi¹³ fa riflettere su come un paziente reagisce di fronte alla malattia. Uno dei più grandi dispiaceri di un malato terminale è la fine delle relazioni e soprattutto delle responsabilità. Ciò che ci rende umani sono le relazioni con gli altri che ci definiscono e ci danno un certo ruolo nella società. Quando una malattia invasiva debilita, l'uomo non è più in grado di sostenere certe relazioni e perde progressivamente il suo ruolo e cosa peggiore a volte succede che i ruoli si invertono: ad esempio se prima della malattia era la moglie e mamma ad occuparsi della casa, dei figli, del marito, adesso con la progressione della patologia sarà lei ad aver bisogno di cure. E se questo per la famiglia è il momento di ripagarla con amore dei sacrifici fatti, per lei sarà difficile accettare questa posizione, e sarà difficile non sentirsi inutile e umiliata. La famiglia in questi casi deve dare attenzione con estrema delicatezza, senza essere invasiva e lasciando per quanto possibile autonomia alla donna e farla sentire ancora utile.

Un altro insegnamento che possiamo trarre da questo discorso è l'importanza di parlare di ciò che sta succedendo, cioè la morte imminente, per affrontare l'ansia e il dolore che comporta. Guardare in faccia alla morte significa fare i conti con la fine delle speranze e dei progetti. A questo punto il dolore non è più solo fisico e sociale, è anche emozionale. La tristezza è normale e giusta e per questo deve essere affrontata e condivisa con i familiari. A questo punto della malattia il malato terminale ha bisogno più di qualcuno che sia lì per lui ad ascoltarlo, che di farmaci.

Ciò che si deve tener conto è che questi sentimenti di ansia, depressione, paura, dolore e disperazione non sono esclusivi del paziente, ma possono cogliere anche i parenti. Medici, infermieri, assistenti sociali devono essere pronti ad aiutare anche i parenti.

Dalla vita di Cicely Saunders e dal suo modo di approcciarsi ai malati possiamo imparare molto. I due “pazienti fondatori” non furono per lei dei semplici pazienti che l'hanno

¹³ Da un discorso pubblicato in *The Way*, ottobre 1984, 296-304.

ispirata durante la creazione del moderno *hospice*, ma con loro instaurò un vero e proprio rapporto di amicizia. Questa amicizia fece sì che il normale, distaccato, impersonale rapporto medico/paziente si trasformasse in modo radicale: non più una fredda prestazione tecnica, ma un vero e proprio coinvolgimento affettivo e umano da parte del medico. Nelle professioni di aiuto (il medico, l'infermiere, l'assistente sociale) si insegna ad instaurare un rapporto di distacco, a non lasciarsi coinvolgere troppo dalle persone con cui si viene in contatto. Ma bisogna chiedersi: questo non coinvolgimento è utile alla professione? È utile alla persona? Cicely Saunders ha dimostrato che per avere piena cura della persona un qualche coinvolgimento è necessario. Solo se il rapporto col paziente è di reciprocità può trasformarsi in un reale "prendersi cura" perché è sempre un arricchimento per chi cura, un guadagno personale. L'"umanizzazione" della medicina non consiste solo nel creare ambienti confortevoli e accoglienti, ma si realizza quando il medico, l'infermiere, il fisioterapista, il tecnico, accettano consapevolmente di ricevere qualcosa da coloro che aiutano, che non è solo la gratitudine, ma un qualcosa di più profondo e di più soddisfacente.

Cicely insegna ancora oggi a ognuno di noi, medico, infermiere, volontario, che l'*hospice* deve restare un posto speciale, in cui sia possibile dare ascolto alla voce, tante volte flebile, di chi vive l'ultimo periodo della vita. Ma allo stesso tempo in cui sia possibile anche gioire con lui delle piccole conquiste quotidiane; in cui si possa cercare di offrire un significato anche a giorni che sembrano privi di senso; in cui il malato e la sua famiglia possano sentirsi in mezzo a persone che si preoccupano per loro, che, in fondo, cercano di amarli almeno un po'.

Vorrei concludere questo capitolo sull'incredibile vita della fondatrice del moderno *hospice* con un appunto sul titolo del libro di Cicely Saunders: "*Vegliate con me. Hospice un'ispirazione per la cura della vita*". Sembra strano usare nel titolo parole come "cura della vita" a proposito di un libro che parla di come prendersi cura di chi sta per morire. Ma è proprio questo il punto fondamentale. Si è vivi fino alla fine e bisogna fare di tutto per vivere dignitosamente. Questo concetto è ben racchiuso nelle parole di Cicely Saunders: "Tu sei importante perché sei tu e tu sei importante fino alla fine della tua vita. Faremo tutto il possibile non solo per aiutarti a morire in pace, ma anche a vivere fino a quando morirai"¹⁴.

¹⁴ Saunders, *Vegliate con me*. Cit., pag. 99.

***Elisabeth Kübler-Ross*¹⁵**

Elisabeth Kubler-Ross è una psichiatra svizzera che ha passato parte della sua vita accanto ai malati terminali. Dalle sue esperienze con i malati terminali ha tratto il famoso libro *La morte e il morire*¹⁶ pubblicato nel 1969. Questo testo racconta lo studio dettagliato condotto dalla dottoressa Kubler-Ross sulle reazioni psicologiche dei pazienti vicini alla morte. Dalle interviste raccolte da più di 200 malati, Kubler-Ross ha individuato cinque stadi di reazione che hanno le persone di fronte ad una diagnosi di malattia mortale: 1) diniego (denial and isolation), 2) rabbia (anger), 3) negoziazione (bargaining), 4) depressione (depression), 5) accettazione (acceptance),

Vediamo nello specifico come si presentano questi meccanismi di difesa che insorgono durante una malattia senza speranza.

Prima però è importante specificare che si tratta di un modello a fasi, e non a stadi, per cui le fasi possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo e senza un preciso ordine, dato che le emozioni non seguono regole precise.

Prima fase. Rifiuto e isolamento

La prima reazione del malato di fronte alla prospettiva di una malattia mortale è un temporaneo stato di shock dal quale egli esce poco a poco. Quando lo shock svanisce la risposta comune a tutti i 200 e più malati intervistati durante lo studio è la negazione, il rifiuto. Il malato non può credere che ciò stia accadendo proprio a lui e non vuole ammettere il suo stato. Le frasi più ripetute sono: “No, non posso esser io”, “No, io no, non può esser vero”.

Il rifiuto è una risposta normale vigente in tutti i malati che si presenta non solo durante la prima fase della malattia, ma che può riemergere in modo intermittente durante tutto il decorso della malattia. È un meccanismo difensivo di negazione che esprime l'impossibilità di pensare alla propria morte. Proprio per questo è un meccanismo necessario: una persona può considerare la possibilità di morire per un po' di tempo, ma poi deve allontanare questa considerazione per poter continuare a vivere. Non si può continuare a vivere tenendo sempre di fronte agli occhi l'immagine della propria morte.

¹⁵ Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004). Psichiatra svizzera. Considerata la fondatrice della psicotanatologia e uno dei più noti esponenti dei *death studies*.

¹⁶ Kubler-Ross E., *La morte e il morire*, Cittadella Editrice, Assisi, 1984.

L'iniziale rifiuto non significa che ad un certo punto il malato non sia disposto a parlare con qualcuno della sua morte imminente, ma questo dialogo deve avvenire solo quando il malato (e non chi lo ascolta) si sentirà pronto ad affrontarlo. Fino ad allora le persone a lui vicine devono permettergli di negare la situazione. Allo stesso modo questo dialogo poi deve terminare quando il malato non può più affrontare i fatti e ritorna al suo precedente rifiuto.

Egli poi abbandonerà a poco a poco il suo rifiuto e userà meccanismi di difesa meno radicali fino ad arrivare a una parziale accettazione.

Seconda fase. Collera

Come abbiamo detto il rifiuto non può durare per sempre. Quando la prima fase finisce, ecco che sopraggiungono sentimenti di rabbia, collera, invidia, risentimento. Allora a questo punto il malato si chiederà: "Perché io?", "Perché proprio a me?" e guardandosi intorno, colto dall'invidia, farà discorsi quali quello di un malato intervistato durante la ricerca: "*Penso che nella mia posizione chiunque guarderebbe a qualcun altro dicendo: Beh, perché non potrebbe esser toccato a lui? E questo mi è passato per la mente parecchie volte... Un vecchietto che conosco fin da quando ero ragazzo scendeva per la strada. Aveva ottantadue anni, e non serve a niente su questa terra, nel senso che possiamo intendere noi mortali. È pieno di reumi, è zoppo, è sporco, non è proprio il tipo di persona che ci piacerebbe essere. E mi colpì fortemente il pensiero: perché non poteva essere toccato al vecchio Giorgio invece che a me?*"¹⁷. Questo breve aneddoto spiega chiaramente i sentimenti di un malato terminale, specialmente se giovane.

È una collera rivolta in tutte le direzioni, a volte quasi a caso. Per questo è un momento molto difficile da affrontare per i familiari e il personale medico. Il malato si mostra ipercritico nei confronti di tutto ciò che lo circonda, in particolare verso il personale ospedaliero: i *medici* non vanno bene, non sanno che analisi ordinare e che cura prescrivere; le *infermiere* sono ancor più spesso bersaglio della loro rabbia, qualsiasi cosa tocchino o facciano non va bene; ma questa rabbia non risparmia neanche i *familiari del malato* che quando vanno a trovarlo sono ricevuti con freddezza e con indifferenza, il che rende l'incontro un evento penoso e difficile. Il problema è che i familiari non comprendono tutta questa rabbia, non capiscono che tutti saremmo arrabbiati dal momento che la nostra vita è

¹⁷ *Ivi*, pag. 63.

irrimediabilmente cambiata, e la prendono sul personale. Allora essi rispondono o con dolore, lacrime, senso di colpa o di vergogna, o evitano di tornare di nuovo, il che serve solo ad aumentare lo sconforto e la rabbia del malato. Bisogna capire che il malato comportandosi in questa maniera vuole attirare l'attenzione su di sé per essere rassicurato del fatto che non verrà dimenticato. È il suo modo estremo per dire: “Sono vivo, non dimenticatelo! Potete sentire la mia voce, non sono ancora morto!”.

Terza fase. Compromesso

Dopo la fase della rabbia, segue quella del compromesso, del venire a patti, della negoziazione. L'approccio nei confronti della malattia cambia completamente. È una reazione meno nota ma ugualmente vantaggiosa per il malato, anche se solo per brevi periodi di tempo. Adesso il malato è più tranquillo, inizia ad accettare l'idea della malattia. Soprattutto cambia il suo pensiero: capisce che la sua rabbia non cambierà la realtà dei fatti e allora inizia a comportarsi nel modo più corretto possibile. Fa una specie di accordo per avere un “premio”, che può essere un prolungamento della vita o una diminuzione del dolore. Inizia una contrattazione con la vita, con Dio, chiedendo, ad esempio, di poter sopravvivere fino al verificarsi di un evento per lui significativo ed importante: “Se Dio ha deciso di toglierci da questo mondo e non risponde alle mie arrabbiate suppliche, forse sarà meglio disposto se glielo chiedo con delicatezza”.

In questa fase è come se i malati tornassero bambini. I bambini prima esigono, pretendono, fanno i capricci e si arrabbiano quando non ottengono quello che vogliono, poi cambiano approccio, si fanno più gentili, chiedono un favore, si offrono di fare qualche lavoretto. Diranno: “Se faccio il bravo tutta la settimana e lavo i piatti tutte le sere, mi lasci andare?”. Il malato terminale usa le stesse manovre.

Il venire a patti deve includere un premio offerto “per buona condotta”, pone un determinato limite di tempo e include l'implicita promessa che il malato non chiederà di più se gli verrà concessa questa dilazione. Nessuno dei malati intervistati ha mantenuto la promessa.

Questi patti sono per lo più fatti con Dio: numerosi malati promettono “una vita dedicata a Dio” o “una vita al servizio della Chiesa” in cambio di un po' di tempo in più da vivere. Altri malati invece promettono di dare il loro corpo “alla scienza” se i medici usano le loro conoscenze scientifiche per prolungare la loro vita.

Quarta fase. Depressione

Quando il malato incurabile non può più negare la sua malattia, quando è più debole e deve subire nuove operazioni o terapie intensive, inizia il momento della depressione. Non può più essere sorridente, la collera e la rabbia vengono presto sostituite dal senso della grave perdita di sé e di tutto ciò che lo circonda.

È una depressione che può essere dovuta anche al peso finanziario causato dalle cure prolungate e dal ricovero.

Ci sono due tipi di depressione: una *depressione reattiva* che si presenta come risposta ad una perdita subita (perdita fisica, perdita del lavoro in seguito a molte assenze o alla impossibilità di lavorare) e una *depressione preparatoria* che consiste in un'anticipazione del dolore per tutte le perdite che si stanno per affrontare.

Bisogna tener ben presente la differenza, perché i due tipi di depressione richiedono un trattamento diverso. Nel caso della depressione reattiva sono diverse le strategie d'aiuto: ad esempio a una donna che si preoccupa di non essere più donna (in seguito all'asportazione del seno) si possono fare dei complimenti per qualche tratto particolarmente femminile, la si può rassicurare che è ancora donna come prima dell'operazione; medici, assistenti sociali o cappellani possono discutere delle preoccupazioni della malata con il marito affinché egli possa sostenere nella malata la stima di sé. Un'assistente sociale può aiutare una madre malata a trovare una sistemazione sicura per i figli. La depressione di un malato diminuisce abbastanza in fretta se qualcuno si prende cura di questi problemi esistenziali.

La depressione preparatoria è un evento diverso: è il modo in cui il malato prepara se stesso a perdere tutte le persone e le cose che ama. La prima reazione spontanea in questo caso è quella di incoraggiare la persona a non lasciarsi andare, a guardare le cose positive che sono intorno a lui. Incoraggiare il malato a reagire in realtà è l'espressione dei nostri bisogni, della nostra incapacità a tollerare la tristezza troppo a lungo. Ma tutto ciò non è proficuo per il malato, perché risulta d'ostacolo alla preparazione emotiva al distacco. In questa fase della depressione bisogna permettergli di esprimere il suo dolore, solo in questo modo troverà alla fine più facile accettare la sua morte e sarà grato a coloro che sapranno stare con lui durante questa fase depressiva senza dirgli costantemente di non essere triste.

Non è una fase facile da affrontare per i familiari del malato proprio perché spesso si crea una forte collusione tra il malato, che è pronto a separarsi dalla vita, e i desideri e le speranze di chi gli sta vicino e lo vorrebbe ancora combattivo. Questo tipo di collusione provoca irrequietezza e agitazione nel malato, che è pronto a lasciare la vita, ma non riceve il

benessere delle persone che ama. Chi sta per morire è perfettamente cosciente del dolore che provoca ai suoi cari e lo vive come un pesante senso di colpa, che gli impedisce di essere sereno negli ultimi momenti di vita. Questa sofferenza può essere alleviata solo se si riesce a parlare della morte con i propri cari, magari piangendo e soffrendo insieme.

Quinta fase. Accettazione

L'accettazione non è una fase felice. È come se la lotta fosse finita e rimanesse solo il vuoto. È anche la fase in cui la famiglia ha più bisogno d'aiuto, comprensione e appoggio che non il malato, perché, come durante la fase della depressione, anche in questo caso può verificarsi una collusione. Mentre il malato ha trovato un po' di pace e di accettazione, la cerchia dei suoi interessi diminuisce. Desidera essere lasciato in pace, solo o per lo meno non essere agitato da notizie e problemi del mondo esterno. Le visite spesso non sono desiderate, spesso chiede che il numero delle persone sia limitato e preferisce visite brevi. Ciò che conta in questa fase è la presenza dei familiari, il semplice fatto di esserci.

Ci sono malati terminali che lottano fino alla fine e conservano una speranza, ma questo non è positivo poiché impedisce loro di raggiungere questo stadio di accettazione e morire tranquillamente e serenamente. A volte sono gli stessi familiari che con la loro speranza e la non accettazione della morte imminente impediscono ai malati l'accettazione.

Un caso emblematico è rappresentato dalla storia di una delle malate intervistate dalla Kubler-Ross durante la sua ricerca.

La signora W. era una donna di 58 anni sposata e con figli; era stata ricoverata per via di un tumore all'addome che le dava molte sofferenze e molti disturbi. Durante tutta la malattia la signora W. si era lamentata raramente e aveva cercato di mantenere sempre la sua autonomia per non essere un peso per gli altri; aveva impressionato medici e familiari per il suo buonumore e la capacità di affrontare con serenità la malattia e l'avvicinarsi della morte. A un certo punto il suo buonumore andò scemando e la signora W. divenne sempre più stanca e pronta a morire. Era consapevole che suo marito sarebbe stato in grado di andare avanti senza di lei, era felice del suo matrimonio e della sua vita e soprattutto era consapevole che le cose rimaste che avrebbe potuto fare erano poche. Non aveva rimpianti ed era pronta a morire. Chiese che la si lasciasse in pace e che suo marito si occupasse meno di lei, poiché la sola ragione che la teneva ancora in vita era l'incapacità di suo marito ad accettare il fatto che lei dovesse morire. Era arrabbiata con il marito per questo, perché non affrontava la sua morte imminente e si attaccava disperatamente a qualcosa che lei era disposta e pronta a lasciare.

Questa incapacità del marito fece sì che all'insaputa della moglie egli chiedesse ai medici di fare il possibile per riavere la moglie; egli non accettava l'idea di perderla e soprattutto non capiva il bisogno della moglie di staccarsi da lui e da tutto per morire serenamente. I medici decisero quindi di operare la malata, la quale non reagì bene alla notizia: si indebolì rapidamente, chiese un aumento degli antidolorifici e dei calmanti, divenne inquieta e ansiosa, ebbe degli attacchi psicotici. All'interno della sala operatoria, poco prima che iniziasse l'operazione, espresse idee di persecuzione, urlò e continuò finché fu riportata in stanza. Ma durante questo attacco psicotico aveva mantenuto un certo livello di lucidità. Quando la riportarono finalmente in stanza chiese che qualcuno parlasse con il marito per spiegargli la situazione, il perché della sua reazione improvvisa. Il marito non riconosceva la moglie e non si spiegava questo suo repentino cambiamento. Egli non accettava la malattia e sperava che l'operazione li avrebbe fatti tornare quelli che erano prima della malattia stessa. Il distacco della moglie e il suo comportamento lo disturbavano. Quando gli è stato chiesto di parlare dei bisogni di sua moglie egli non è stato in grado di rispondere subito. Un poco alla volta si è reso conto che non si era mai interessato dei bisogni reali della moglie per il semplice motivo che pensava che fossero uguali ai suoi. Non era in grado di capire che un malato arriva a un punto in cui la morte viene come un gran sollievo e che i malati muoiono con meno difficoltà se glielo si permette e se si aiutano a distaccarsi gradualmente da tutti i rapporti importanti della loro vita. Con calma si rese conto che la moglie più volte in passato aveva cercato di fargli capire quali erano i suoi bisogni e che lui non li aveva compresi in quanto opposti ai suoi. Pochi giorni dopo la signora W. confermò che non poteva morire finché non avesse saputo che suo marito era disposto a lasciarla andare. Il marito nelle settimane successive continuò ad attaccarsi sporadicamente a qualche speranza (radioterapia, fece pressione perché tornasse a casa promettendo di prendere un'infermiera privata, ecc.). Infine accettò il fatto che essa diventasse sempre più debole e che si stesse avvicinando alla morte. La moglie guarì dall'episodio psicotico non appena l'operazione fu scongiurata per sempre e suo marito riconobbe la morte imminente e condivise questo con lei.

La speranza

Queste sono le fasi che i malati terminali attraversano quando devono affrontare i fatti tragici della vita. Come anticipato all'inizio del capitolo queste fasi possono apparire in ordine sparso e ripresentarsi più volte nel corso della malattia. C'è però un'unica cosa che

generalmente permane attraverso tutte queste fasi, ed è la *speranza*. Ascoltando centinaia di malati prossimi alla morte, Kubler-Ross è giunta alla conclusione che anche i malati più realistici, quelli in fase di accettazione, lasciavano comunque aperta la possibilità per una qualche cura, per la scoperta di una nuova medicina che li avrebbe potuti guarire. Ed è proprio questa speranza che li mantiene in vita per giorni, settimane o mesi.

La speranza aiuta i malati inguaribili a conservare il coraggio, a sopportare analisi su analisi quando tutto diventa una dura prova; per molti la speranza rimane una forma di rifiuto temporale della realtà, un rifiuto che come abbiamo visto a volte è necessario per poter andare avanti.

Quando un malato smette di esprimere una speranza, di solito vuol dire che la morte è imminente.

I medici, gli infermieri, gli assistenti sociali, i familiari devono conservare con i malati la speranza, ma è importante che non la incoraggino nel momento in cui i malati vi rinunciano.

La speranza non è priva di conflitti. Ciò che è emerso dalle numerose interviste è che spesso medici infermieri e familiari si trovano in fasi diverse da quelle del malato. E ciò può creare dei conflitti. Sono due le principali fonti di conflitto: la prima e la più difficile è la mancanza di ogni speranza da parte del personale ospedaliero o della famiglia quando il malato invece ha bisogno di speranza; la seconda fonte di angoscia viene dall'incapacità dei parenti di accettare la fase finale del malato e per questo si attaccano con tutte le loro forze alla speranza, quando invece il malato stesso è pronto a morire e avverte l'incapacità della famiglia di accettare questo fatto. Come descritto nel paragrafo precedente a proposito della signora W. e del marito che non voleva accettare la sua morte.

La famiglia

Le cinque fasi teorizzate dalla Kubler-Ross non vengono affrontate solo dai malati. Gli stessi familiari passano attraverso diverse fasi di adattamento.

Proprio come il malato, anche i suoi familiari all'inizio non possono credere che sia vero, che questo stia accadendo alla loro famiglia, anche per loro la frase più ricorrente è: "No, non può esser vero". Questo rifiuto li spinge a girare da un dottore all'altro con la speranza che un medico diverso dia una diagnosi diversa. Organizzano viaggi per andare in

cliniche famose e ascoltare il parere di medici celebri. Un po' alla volta accetteranno la realtà delle cose.

Quando il malato è nella fase della collera, come risposta anche la famiglia sperimenterà la stessa collera. Anche loro saranno arrabbiati con il medico che gli ha sconvolto la vita dandogli questa triste notizia. Saranno arrabbiati con gli infermieri e il personale ospedaliero poiché ritengono che non si prendono abbastanza cura del loro familiare; ma soprattutto saranno invidiosi di loro perché, a differenza loro, possono stare con il malato e assisterlo.

Quando le fasi di rifiuto, collera, risentimento e senso di colpa saranno superati, la famiglia potrà finalmente arrivare alla fase di accettazione, cioè di preparazione al doloroso evento, proprio come il malato. È importante per i familiari poter condividere tra di loro e con il malato stesso queste emozioni per poter affrontare gradualmente l'imminente separazione e arrivare ad accettarla serenamente insieme.

Dal punto di vista dei familiari probabilmente il momento più doloroso è la fase finale, quando il malato ha accettato il suo destino e per questo si stacca gradualmente dal suo mondo e dalla sua famiglia. È il momento più difficile soprattutto perché non lo capiscono, non capiscono che il distacco è necessario per lasciarli morire serenamente. Per questo è fondamentale aiutarli a capire che solo i malati che hanno affrontato l'idea di morire sono in grado di distaccarsi lentamente e in pace in questo modo. Questa consapevolezza dovrebbe essere per loro una fonte di conforto e di sollievo e non di dolore e di risentimento. Ed è proprio durante questo periodo che la famiglia ha bisogno di maggior appoggio e il malato forse di meno.

Bisogna ricordare che la famiglia non attraversa queste fasi solo nel corso della malattia del familiare, ma anche dopo la sua morte. Quando perdiamo qualcuno proviamo un insieme di emozioni: siamo arrabbiati, irritati, disperati. È importante avere la possibilità di esprimere questi sentimenti.

Il vuoto e la solitudine si avvertono dopo il funerale, quando tutto è finito e i parenti ritornano alla loro vita di prima. È in questo momento che i familiari hanno bisogno di avere qualcuno con cui parlare, soprattutto se è qualcuno che ha avuto di recente contatti con il defunto e può raccontare episodi avvenuti in qualche momento felice verso la fine della sua vita. Ciò aiuta il parente a superare lo shock e il dolore iniziale e lo prepara a una graduale accettazione. È necessario lasciar parlare, piangere o gridare i parenti. Lasciarli raccontare e sfogare. In questo momento i familiari non necessitano di un aiuto da parte di un

professionista, di uno psicologo, ma semplicemente di un essere umano, di un amico, medico, infermiera o assistente sociale che sia lì per loro.

Elisabeth Kubler-Ross ci ricorda così che non possiamo aiutare realmente il malato terminale senza includere la sua famiglia. Essa ha un ruolo importante durante il corso della malattia e le sue reazioni contribuiranno molto all'atteggiamento che il malato assumerà di fronte alla malattia.

È importante prendersi cura dei familiari, aiutarli a capire che non è necessaria la presenza costante di tutti i membri della famiglia. È importante che facciano a turno, poiché chiunque ha bisogno di "ricaricare le batterie" di quando in quando fuori dalla camera del malato, e vivere ogni tanto una vita normale; anche i familiari non possono funzionare efficientemente nella costante consapevolezza della malattia. Come il malato inguaribile non può pensare sempre alla morte, anche il familiare ha bisogno di negare la realtà per un po'. Inoltre per il paziente e la sua famiglia è importante vedere che la malattia non ha cambiato completamente la loro vita. È importante che i familiari continuino a mantenere attività e relazioni al di fuori dell'ospedale.

Similitudini con Cicely Saunders

Come nel caso di Cicely Saunders, gran parte del lavoro della Kubler-Ross deriva dal lavoro a stretto contatto con i malati. La teorizzazione delle cinque fasi deriva dalla diretta esperienza con i malati e dalle interviste a loro fatte. Anche in questo caso i malati non hanno percepito questa incursione nella loro vita in un momento delicato e difficile per loro come un'intrusione fastidiosa; al contrario sono stati ben contenti di tutta questa attenzione nei loro confronti.

Infatti la maggior parte dei malati intervistati ha accolto con estremo piacere la possibilità di parlare con qualcuno davvero interessato a loro. Soprattutto i morenti gradivano l'idea di poter parlare liberamente della loro situazione e del loro dolore, senza dover fingere, senza essere giudicati e non dovendo intrattenere una conversazione superficiale per non dimostrarsi troppo tristi con i familiari.

Molti malati durante la malattia si sentono inutili, inermi e incapaci di trovare un senso alla loro esistenza. Durante la degenza ospedaliera sperimentano isolamento e frustrazione. La loro vita si è ridotta all'attesa del giro dei medici, dell'infermiera che porta le medicine, i giorni e le notti scorrono uno dopo l'altro tutti uguali, monotoni, senza scopo. Le interviste,

l'inattesa attenzione da parte di un estraneo interessato a quello che il malato ha da dire portano via la monotonia. E allora questa incursione viene accolta con piacere.

Un altro motivo per cui i pazienti sono contenti di queste interviste è la sensazione che le loro parole possano essere importanti, possano avere un significato, possano essere utili per altre persone. E può essere questa attenzione, questa sensazione di utilità che aiuta e dà speranza al malato vicino alla morte.

L'ultimo motivo di questa disponibilità a parlare è dovuto al bisogno del morente di lasciare qualcosa dietro di sé, di creare un'illusione di immortalità, di non essere dimenticato dopo la sua morte.

*Marie de Hennezel*¹⁸

Marie de Hennezel è una psicoanalista francese fondatrice di un centro di cure palliative per malati terminali in un grande ospedale parigino. In questo centro Marie mette in pratica un servizio il cui fine è affettivo-psicologico, consistente nell'alleviare il dolore e accompagnare il paziente terminale verso una "buona morte".

Ciò che ha spinto Marie a lavorare in un centro sempre a contatto con la sofferenza e la morte è da ricercare in due fattori che hanno avuto origine nella sua infanzia: uno, di tipo spirituale, deriva dall'angoscia che si viveva all'interno della sua famiglia di fronte alla morte; il secondo ha a che vedere con la sua curiosità infinita per l'animo umano che l'ha spinta a diventare prima psicologa e poi psicoanalista e che infine l'ha fatta avvicinare al campo della "aptonomia" (la scienza del contatto affettivo).

Un altro motivo che l'ha portata a dedicare anni della sua vita all'accompagnamento dei morenti è stato la morte improvvisa, brutale, incomprensibile di suo padre che si è suicidato a 82 anni. Questo evento le ha fatto capire quanto sia difficile il peso e il dolore di una scomparsa quando non si è potuto dire addio alla persona amata. Lei non è potuta stare accanto a suo padre negli ultimi istanti della sua vita, per questo ha deciso di dedicarsi all'assistenza delle persone in fin di vita per aiutarle (e aiutare i loro familiari) a morire serenamente.

Dalla sua lunga esperienza con i malati terminali e dall'interazione con persone sieropositive o malati di AIDS ricoverati in un reparto di malattie infettive, Marie ha tratto un libro¹⁹ in cui racconta le lunghe ore da lei trascorse al fianco di persone prossime alla morte.

Possiamo imparare molto dall'esperienza raccontata da Marie.

Nel suo libro Marie de Hennezel non risparmia critiche alla freddezza di una medicina il cui unico scopo è ritardare la morte il più possibile. Questa tendenza a rimandare la morte è tipica dell'epoca in cui viviamo: il malato deve morire il più tardi possibile e soprattutto non più in casa, ma il più lontano possibile, quasi in isolamento: quella che Norbert Elias ha definito la "solitudine del morente". A queste critiche, la de Hennezel contrappone un modo di occuparsi dei morenti più umano e più affettivo.

Uno degli obiettivi di questo libro è quello di far capire che anche negli ultimi momenti di vita, quando tristezza e sofferenza la fanno da padrone, ci possono essere ancora

¹⁸ Marie de Hennezel (1946-) psicologa, psicoanalista e scrittrice francese, lavora nelle unità di cure palliative presso l'ospedale della città universitaria di Parigi.

¹⁹ De Hennezel M., *La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire*, Superbur Saggi, Milano, 2003.

momenti di gioia, di vita. Al giorno d'oggi siamo abituati a pensare che una "buona morte" sia quella improvvisa e veloce, possibilmente in stato di incoscienza, questo libro vuole invece essere una testimonianza sul valore degli ultimi istanti di vita, sul senso di ricchezza che dà essere accanto a una persona quando sta per morire.

Questo libro è anche un auspicio affinché la società in cui viviamo evolva e diventi una società che invece di negare la morte, la integri nella vita; in questo modo, essendo più consapevoli di essere mortali, avremo più rispetto per la nostra esistenza.

Il libro di Marie de Hennezel offre molti spunti interessanti su cui riflettere quando si lavora a contatto con persone bisognose e in particolare quando si ha a che fare con i malati terminali. Molti di questi spunti li troviamo anche in altri autori come abbiamo già visto, altri invece sono completamente nuovi.

Un tema su cui bisogna fermarsi a riflettere è l'importanza di dire la verità al paziente sulle sue condizioni. Molto spesso, con l'idea di voler proteggere il malato o sottovalutando la sua capacità di accettare la morte, non gli si dice la verità. Tutto ciò, però, serve solo a proteggere se stessi negando l'imminente morte di una persona amata, ma non è di alcun aiuto per i malati. I morenti hanno diritto di sapere la verità, ma soprattutto ne hanno bisogno per riappacificarsi con il mondo, con i familiari, per "chiudere i conti aperti", per dare le ultime indicazioni prima di poter morire serenamente. Bisogna approfittare del tempo che resta per scambiarsi parole d'amore, di perdono, di gratitudine, di conforto, per affrontare insieme quello che verrà. Invece fino alla fine si cerca di negare la morte e si passano gli ultimi momenti in silenzio e in solitudine. La peggior solitudine per un malato terminale è non poter parlare tranquillamente della sua morte con le persone amate. Chi può parlare senza problemi della sua morte, non subisce la propria morte, riesce a viverla da protagonista.

Strettamente legato al tema della verità e dell'importanza di poter parlare della propria morte è quello della narrazione da parte del malato terminale del proprio vissuto. Proprio come Elisabeth Kubler-Ross, la de Hennezel sottolinea l'importanza di essere al fianco del morente per raccogliere la sua testimonianza. Chi sta per morire sente il bisogno di lasciare qualcosa a chi rimane. In questi momenti si capisce che la morte non è un evento privo di senso, ma anzi, gli ultimi momenti di vita possono cambiare profondamente chi gli sta accanto. Soprattutto cambia il modo di vedere le cose e di approcciarsi alla vita. La stessa Marie ne è uscita completamente cambiata. Ecco cosa racconta: *"Dopo avere per anni assistito gli infermi nei loro ultimi istanti, non ho appreso niente di più sulla morte in se stessa, ma la mia fiducia nella vita non ha fatto che crescere. Vivo senza dubbio più*

intensamente, con maggiore coscienza, ciò che mi è dato di vivere, gioie e dolori, ma anche tutte le piccole cose quotidiane, ovvie, come il semplice fatto di respirare o di camminare. Così, dopo anni di assistenza a coloro che definiamo “moribondi”, e che invece sono “vivi” fino all’ultimo, mi sento più viva che mai e lo devo a coloro che ho accompagnato negli ultimi istanti e che, nell’umiltà in cui li ha precipitati la sofferenza, si sono rivelati maestri.”²⁰

Proprio per questo il sottotitolo del libro è: "Lezioni di vita da chi sta per morire". Chi sta per morire è una persona che ha molto da dare e da insegnare. Soprattutto, ciò che i morenti insegnano è che anche se dal punto di vista medico non c'è più nulla da fare, si può ancora amare ed essere amati. Il morente è una persona ancora viva. Solo se si capisce ciò, l'accompagnamento al morente potrà diventare un'esperienza intensa che arricchisce chi decide di viverla.

Molto spesso ciò che preoccupa maggiormente i malati terminali non è tanto la loro morte imminente, quanto il timore di far soffrire e lasciare soli i loro cari, soprattutto se sono figli piccoli. In questi momenti ciò che serve al malato è qualcuno che accolga la sua sofferenza e lo ascolti. A volte non serve altro. Come racconta Marie a proposito del dialogo avuto con una paziente che manifestava la preoccupazione di lasciare solo il figlio dodicenne: *“Quando sono andata a trovarla, è del figlio dodicenne che ha voluto parlare. Ha pianto molto. Lasciare dietro di sé quella creatura, che non vedrà crescere, che non potrà né proteggere né consolare quando verrà ferita dalla vita, è questa la sua vera sofferenza. È questo il vero tormento del suo cuore, al di là di tutto. Anche io ho un figlio di quell’età e il dolore di questa donna mi ha sconvolto. Ci sono dei momenti in cui ho l’impressione di non essere più in grado di aiutare, di soccombere a mia volta. Abbiamo pianto insieme perché non riuscivo a fare nient’altro. Stranamente, a volte è proprio questo che aiuta. Così mi ha parlato del figlio, mi ha chiesto di aiutarlo, di parlargli.”²¹*

Nel corso della sua esperienza Marie de Hennezel si è trovata spesso davanti a richieste di eutanasia. In queste situazioni Marie ha ascoltato la richiesta e ha cercato di decifrare cosa in realtà si celasse dietro a questa volontà di morire prima del tempo. Questo tipo di richiesta è infatti il riflesso naturale di una situazione intollerabile, esprime una sofferenza di tipo psicologico o affettivo. Cosa cercano davvero di dire i malati? Bisogna parlare con i malati per trovare un senso a questa richiesta. A volte i malati hanno semplicemente bisogno di dare un senso alla loro vita e non trovandolo vogliono morire il

²⁰ *Ivi*, pag. 14.

²¹ *Ivi*, pag. 115.

prima possibile. Compito di chi li assiste è aiutarli a trovare questo senso, che può essere il bisogno di riconciliarsi con persone che non vedono da anni, come nel caso del paziente Jacques: *“Ricordo il caso di Jacques, il nostro pilota di caccia, e osservo che le cose sono notevolmente cambiate dalla sua richiesta iniziale di “iniezione”. Quell’uomo non cercava forse di dare un senso al tempo che gli restava da vivere? Non lo avremmo derubato della sua morte, se avessimo esaudito il suo desiderio? Ma in tal caso non avrebbe mai ritrovato le figlie, e invece di finire la sua vita in pace, teneramente circondato dall’affetto delle sue creature, sarebbe morto nell’angoscia e nel tormento.”*²²

Altre volte, invece, il malato ha semplicemente bisogno di esprimere la sua volontà di morire e di condividere, quindi, con qualcuno l’emozione che suscita in lui l’accettazione di questa volontà. In questi casi bisogna accogliere questo desiderio, ascoltare la richiesta e prenderla sul serio. Bisogna ricordare comunque che accogliere il desiderio di morte non significa impegnarsi a realizzarlo. A volte basta semplicemente che qualcuno ascolti la sua richiesta.

Lavorare in un’unità di cure palliative significa lavorare in équipe. Medici, infermiere, ausiliari, psicologi, assistenti sociali sono tutti coinvolti nella cura della persona. Il ruolo svolto dall’équipe in un ambito in cui si è in contatto costantemente con la morte è fondamentale. Le riunioni di équipe diventano un momento di confronto, l’occasione di parlare liberamente dei pazienti e delle proprie sensazioni. Non in tutti gli ospedali c’è l’opportunità di parlare liberamente dei malati in un rapporto “alla pari”, senza distinzione di ruolo, spesso ciò che manca è la disponibilità ad ascoltare. In un reparto di cure palliative, invece, ciò che fa la differenza è proprio questa disponibilità degli uni verso gli altri, in questo modo il dolore che ognuno prova può essere sopportato e condiviso.

Ci sono giorni in cui la riunione dell’équipe serve davvero come valvola di sfogo: questo accade soprattutto quando le emozioni vissute sono troppo forti e si rischia di esserne travolti. Probabilmente è anche il prezzo da pagare per non diventare insensibili e restare molto semplicemente umani.

In un reparto di cure palliative ciò che conta non è solo l’aspetto medico, ma è fondamentale anche l’ambiente in cui i malati terminali si trovano a vivere i loro ultimi istanti di vita. Ecco allora che l’ospedale in cui lavora Marie ha anche un’architettura particolare. C’è una grande veranda, spesso soleggiata, da cui si vede il parco e dove spesso vengono trasportati i letti dei pazienti per permettere loro di godere della vista esterna e del calore del

²² *Ivi*, pag. 65.

sole; è una struttura architettonica che ricorda la calma dei chiostri; il colore non è quello bianco asettico tipico degli ospedali, ma un caldo color salmone. È un luogo in cui la vita si manifesta in tutta la sua forza.

Ma ciò che contraddistingue questo centro di cure palliative non è solo l'ambiente, ma anche come si vive al suo interno. Ecco quattro esempi che dimostrano la diversità e la specificità di questo centro di cure palliative:

- Particolare attenzione viene riservata al momento di fare il bagno all'ammalato. Questo momento diventa un "rito" di benessere. I corpi martoriati dalle malattie ricevono dalle infermiere e dalle ausiliarie affetto, tenerezza, amore. E' un momento di sollievo in cui l'ammalato si sente ancora vivo.
- Non sempre si usano i medicinali per calmare i pazienti, a volte basta semplicemente stare un po' con loro. Ecco il racconto di Chantal, infermiera di notte: "*Patricia [...] all'inizio ha chiamato più volte con vari pretesti. Chantal ha avvertito la sua angoscia. Stava per darle un calmante, poi un'idea luminosa le ha attraversato la mente. Preso un vassoio, lo ha ricoperto con una tovaglietta bianca, ci ha posato sopra due belle tazze, un piccolo vaso di fiori e una candela accesa. Dopo aver riempito le tazze con una buona tisana fumante, è entrata nella camera di Patricia. Erano le due del mattino. Ci descrive l'espressione sorpresa e felice della giovane, l'atmosfera di intimità festosa che la sua idea aveva saputo creare. Instaurare un clima caldo e sereno attorno a un malato in preda all'angoscia è senza dubbio quanto di meglio si possa fare per lui. Nelle notti in cui è in servizio lei ai malati vengono somministrati pochi calmanti e ansiolitici. Chantal preferisce praticare massaggi, raccontare una storia o semplicemente lasciarli parlare standosene tranquillamente seduta al loro capezzale.*"²³
- Nelle stanze gli scuri restano chiusi finché i pazienti non si svegliano secondo il loro ritmo. Questo è uno degli aspetti che contraddistingue questa unità e che la rende un luogo particolarmente umano: non si svegliano i malati perché sono le sette del mattino!
- Perfino il momento della morte assume un significato diverso all'interno di questo centro di cure palliative: le normali regole ospedaliere sono ammorbidite e i corpi dei pazienti possono rimanere nella loro stanza per sei ore. In questo modo i familiari del

²³ *Ivi*, pag. 28.

morto possono raccogliersi nel luogo in cui il malato ha passato i suoi ultimi istanti di vita, in cui sono state scambiate le ultime parole, gli ultimi baci. Le infermiere e le ausiliarie curano in modo particolare la pulizia e la presentazione del corpo. È il loro modo di restituire alla persona che hanno accudito con tanta cura il miglior aspetto possibile. Questo rito dell'ultima cura è per loro l'occasione di rendere un estremo omaggio.

In questo centro si unisce la competenza tecnico-professionale alla comprensione. Si cura la persona prima di curare il sintomo. Quando non ci si può aspettare più niente dalla medicina perché ormai è troppo tardi, ci si aspetta molto dalle persone e dalle loro cure attente. Si accompagnano i malati fino alla fine nel pieno rispetto della loro dignità. Questo rispetto si dimostra con i piccoli gesti: le infermiere chiamano i pazienti per nome, i medici trovano il tempo di sedersi con loro per spiegare i trattamenti e per ascoltare le loro domande, i loro dubbi, il loro dolore e la loro disperazione.

“Mi chiamo Marie, sono la psicologa del reparto.” Ecco come si presenta la de Hennezel ai suoi pazienti: lei si presenta con il suo nome per dimostrare prima di tutto che è una persona prima che una specialista dell'ascolto. Si è consapevoli che bisogna prendersi cura di una vita intera e non solo di un corpo malato. I pazienti non si sentono un numero, ma semplicemente qualcuno.

Questo approccio più umano è di conforto non solo per i pazienti, ma anche per le infermiere stesse. Le infermiere infatti spesso si ritrovano a compiere gesti (spostamento di pazienti immobilizzati, inserimento sonde nasali o cateteri, ecc.) che possono rappresentare per chi deve metterli in pratica vere e proprie torture quando bisogna imporli a malati moribondi e indeboliti, desiderosi ormai solo di essere lasciati in pace. È comprensibile che si voglia cercare un modo di agire più umano e più rispettoso possibile.

Un approccio di questo tipo è di fondamentale importanza nella cura dei malati terminali.

I malati terminali si ritrovano nelle stesse condizioni in cui si trovano i neonati nei loro primi mesi di vita: inermi, incapaci di muoversi e di lavarsi da soli. Mentre i neonati ricevono cure amorevoli, gli ammalati terminali ricevono cure esperte ma spesso meccaniche. Gli stessi parenti non sono preparati a prendersi cura di chi nella vita è stato sano e autonomo, si sentono a disagio e il malato si ritrova solo. La tenerezza che accompagna i neonati alla

nascita dovrebbe accompagnare il malato terminale alla morte in egual misura. L'individuo deve morire almeno con le stesse cure e attenzioni con cui è nato.

Ciò che si percepisce maggiormente leggendo questo libro è la voglia di dare più umanità al lavoro con i malati terminali. Come abbiamo visto, infatti, in questo centro di cure palliative è stato sviluppato un approccio nuovo, più affettivo, più caloroso. Questo metodo prende il nome di “aptonomia”.

L'aptonomia

L'aptonomia è una pratica di approccio psicotattile ideata da un medico olandese, Franz Veldman, verso la metà del secolo scorso. Il nome deriva dal greco *hapto*, “toccare, prendere contatto, entrare in relazione” e *nomos*, “regola” e significa scienza dell'affettività espressa attraverso il contatto. In origine questo metodo veniva usato da Veldman per favorire le relazioni, il rapporto tra genitori e figli alla nascita e nel periodo post-natale.

Da circa venti anni questo approccio viene applicato anche nella fase finale della vita.

Marie de Hennezel è una delle maggiori sostenitrici dell'approccio aptonomico e il suo libro è un continuo sottolineare l'importanza del tocco per la cura (nel senso di *to care*) delle persone in fase terminale.

Come detto in precedenza, per molti versi la fase finale della vita e quella iniziale sono simili: in questi momenti gli esseri umani sono più fragili e vulnerabili, la comunicazione con gli altri avviene quasi esclusivamente attraverso il linguaggio non verbale. Se usare il contatto per entrare in relazione con un neonato viene spontaneo, altrettanto non si può dire quando si ha a che fare con un adulto. Se ci si tocca è con un'intenzione erotica oppure in un contesto oggettivo, come quello medico in cui vengono maneggiati “corpi-oggetti”. Non ci si sofferma mai abbastanza a riflettere su quello che la “persona” sente. È importante quindi sensibilizzare tutte le persone che si occupano di persone malate sul fatto che quando toccano qualcuno trasmettono sempre qualcosa, quindi bisogna dedicare particolare attenzione al tocco. Soprattutto in un reparto di cure palliative il contatto ha effetti positivi sulla terapia. Tramite il tatto si permette ai malati di acquisire una “sicurezza di base”, si permette loro di sentirsi integri e completamente vivi. *“Come se si avvolgesse la pelle dolorante di un corpo moribondo con una seconda pelle, più delicata. Una pelle psichica, una pelle dell'anima.”*²⁴

²⁴ *Ivi*, pag. 222.

Di seguito alcuni esempi riportati nel testo di come Marie de Hennezel e le infermiere si occupano dei malati terminali:

*“Prima di andarsene l’infermiera lo bacia calorosamente sulla guancia. È proprio questa relazione affettiva che il personale curante riesce a stabilire con i malati a dare a un piccolo reparto come questo una dimensione umana.”*²⁵

*“Patrick ha cercato spontaneamente il contatto e la sicurezza delle mie braccia, e da parte mia gli ho offerto la mia presenza [...]”*²⁶

*“Marie-France mi stringe molto forte le mani, e questa emozione condivisa in silenzio ci avvicina.”*²⁷

Questo approccio affettivo non è comune e quindi può sollevare delle normali perplessità. Anche Marie si è trovata di fronte a delle critiche per questo suo coinvolgimento personale con i malati. Le è stato fatto notare che in quanto psicologa dovrebbe mantenere una giusta distanza terapeutica con il paziente; distanza che è una garanzia per entrambi. Lei ha risposto dicendo che non avrebbe mai potuto svolgere il suo lavoro da una distanza di sicurezza, dal lontano della sua sedia. Ha ascoltato il suo istinto e si è avvicinata al malato. Ha spiegato questa sua scelta dicendo che l’accompagnamento è una faccenda di impegno e di amore. Una faccenda innanzitutto umana. Ci si sfinisce meno impegnandosi a fondo e imparando a ricaricarsi che non proteggendosi dietro un atteggiamento difensivo. La presenza di una persona reale è indispensabile: ci vuole un altro essere umano per condividere questa ultima esperienza relazionale.

In conclusione bisogna tener presenti sempre quando si ha a che fare con i malati terminali quattro elementi fondamentali:

- 1) la morte è un evento naturale, non una sconfitta;
- 2) il tempo del morire non è un tempo «vuoto» ma ha un grande valore;
- 3) non si può evitare a qualcuno di morire o di sperimentare il lutto, ma è possibile esserci, ascoltare, accompagnare;
- 4) la morte disumana è quella vissuta senza scambi, nella solitudine e nell’abbandono.

²⁵ Ivi, pag. 76.

²⁶ Ivi, pag. 80.

²⁷ Ivi, pag. 84.

*Norbert Elias*²⁸

Nei paragrafi precedenti, grazie al lavoro svolto e raccontato da tre autrici impegnate nelle cure palliative, abbiamo visto come si dovrebbe strutturare la cura dei pazienti terminali. Dalla lettura è emersa soprattutto l'importanza di (ri)considerare la morte un evento facente parte della vita di tutti noi, questo soprattutto per far sì che le persone abbiano una morte dignitosa. Ancora oggi, purtroppo, non è così e sempre di più i malati terminali muoiono lontani da casa e soli.

In un libro pubblicato nel 1982²⁹, Norbert Elias, allora 85enne, racconta della solitudine provata dai morenti nei loro ultimi istanti di vita. Nonostante siano passati ormai 35 anni, questo libro, e ciò che racconta, risulta essere di estrema attualità.

Come illustrato nel primo capitolo della mia tesi sulla contestualizzazione storica della morte, questa solitudine deriva anche dal fatto che nel corso dei secoli l'atteggiamento degli uomini di fronte alla morte è profondamente cambiato.

Nella società contemporanea i sentimenti che accompagnano la morte sono allo stesso tempo di coinvolgimento e distacco. Questa ambivalenza coglie sia il morente che coloro che gli sopravvivono. A differenza del passato, gli uomini oggi non godono più della morte altrui, non affollano le arene per assistere allo spettacolo dell'uccisione e della morte, la morte non lascia più indifferenti: c'è un maggior grado di identificazione con chi soffre e muore. Ma, nonostante questa identificazione e questo coinvolgimento emotivo, si cerca comunque di rimuovere la morte dalla vita pubblica e di nascondersela. In questo modo la morte avviene in solitudine, senza l'affetto delle persone amate.

Secondo l'autore ci sono tre diversi modi di affrontare il fatto che ogni vita, e dunque anche la nostra e quella delle persone che amiamo, avrà fine:

- Un primo modo è quello di mitologizzare la morte immaginando che i morti avranno nuova vita all'inferno o in paradiso; questa è la forma più antica e più diffusa assunta dagli uomini per risolvere il problema e l'angoscia della morte.
- Un altro modo di affrontare la morte è cercare di evitare il pensiero della morte rimuovendo questo pensiero, allontanando da sé ciò che ci è sgradito o credendo nella propria immortalità; questa tendenza si manifesta chiaramente nelle società avanzate contemporanee.

²⁸ Norbert Elias (1897-1990) sociologo tedesco.

²⁹ Elias N., *La solitudine del morente*, il Mulino Intersezioni, Bologna, 1985.

- Infine, si può considerare la morte come uno degli aspetti naturali della nostra esistenza; così facendo si dovrebbe organizzare la vita, e le relazioni con gli altri, in funzione della sua limitata durata. Uno degli obiettivi dovrebbe essere quello di rendere il più sereni possibile gli ultimi istanti di vita dei moribondi.

L'atteggiamento auspicabile è il terzo, ma purtroppo oggi questo problema è affrontato in modo chiaro e diretto solo da alcuni medici. Il resto della società è fermo alla seconda modalità e continua a negare ogni discorso intorno alla morte.

Si può dire che gli uomini e l'intera società contemporanea hanno operato una vera e propria rimozione della morte.

Il termine "rimozione", per l'autore, ha un duplice significato: ci può essere la "rimozione" della morte a livello individuale o a livello sociale.

Con il concetto di rimozione a livello individuale si intende l'idea freudiana di un insieme di meccanismi di difesa psicologici di origine sociale grazie ai quali viene bloccata la memoria di esperienze infantili troppo dolorose. Secondo questa visione, infatti, le esperienze infantili hanno un ruolo significativo nel modo in cui una persona affronta la consapevolezza della morte: uno dei metodi per rendere sopportabili le angosce infantili sulla morte è quello di immaginarsi immortali. È per questo che ci sono persone che non riescono a stare vicino e ad accudire i morenti perché altrimenti quella compensazione di immortalità immaginaria, che tiene a bada le angosce infantili, in prossimità della morte altrui subirebbe un irrimediabile indebolimento.

C'è poi la rimozione sociale della morte, come è stato ben analizzato nel primo capitolo, il cui significato cambia con il passare dei secoli e che al giorno d'oggi significa rimozione della morte da tutti gli aspetti della vita.

Nelle società contemporanee ciò che accompagna gli ultimi momenti di vita dei morenti non è solo la rimozione ma anche l'imbarazzo che si ha di fronte a un moribondo. Spesso le persone non sanno cosa dire: le frasi di circostanza per tali situazioni sono scarse e pertanto la difficoltà di non saper cosa dire impedisce alle persone di parlare. Per il moribondo questa può essere un'esperienza amarissima: ancora vivo e già abbandonato.

Non bisogna dimenticare però che il problema dell'isolamento e della solitudine non riguarda solo gli ultimi momenti di vita del morente, ma anche altri istanti: molti uomini infatti muoiono un po' alla volta: diventano infermi o disabili, o semplicemente invecchiano.

Queste situazioni rischiano di far sentire sola la persona: l'infermità di per sé separa l'individuo senescente dalla cerchia dei viventi, la decadenza fisica lo isola. Il malato evita i contatti umani e l'intensità dei suoi sentimenti cala senza, però, che svanisca il suo bisogno degli altri. Ecco l'aspetto più duro: la silenziosa esclusione degli individui senescenti e morenti dalla comunità umana, il progressivo raffreddamento del loro rapporto con individui con cui avevano legami affettivi e soprattutto il distacco dagli individui che hanno dato senso e sicurezza alla loro vita.

La solitudine del morente, dice l'autore, non si conclude con la sua morte, ma prosegue anche quando ormai è sopraggiunta la morte: ad esempio nella preparazione della salma e del funerale. Sempre più spesso queste pratiche al giorno d'oggi non sono quasi più compiute da familiari, parenti o amici ma sono lasciate nelle mani degli specialisti del settore.

Infine l'autore ci ricorda che una persona può sentirsi sola anche quando vive in mezzo ad altra gente, la quale è totalmente indifferente alla sua esistenza. I vagabondi e gli alcolizzati, che siedono ai margini della strada mentre la gente indaffarata passa loro davanti, appartengono a questo gruppo.

La rimozione della morte non è d'aiuto per nessuno e come dice Elias: "l'etica dell'*homo clausus*, dell'uomo che si sente solo, decadrà rapidamente se cesseremo di rimuovere la morte accettandola invece come parte integrante della vita"³⁰.

L'autore evidenzia inoltre che le persone anziane e ammalate vengono sempre più isolate dalla società e quindi anche dalla loro cerchia di parenti e amici. Ci sono sempre più istituti e case di cura nei quali gli anziani vivono esclusivamente con altri anziani, senza nessun legame tra di loro e senza alcuna conoscenza.

Critiche a Philippe Ariès

Chiudo questo capitolo parlando delle critiche, mosse da Elias, all'analisi condotta da Philippe Ariès sugli atteggiamenti di fronte alla morte in Occidente.

Come spiegato nel primo capitolo di questa tesi, Ariès nel suo libro "Storia della morte in Occidente" offre un quadro dell'evoluzione storica dell'atteggiamento dell'uomo occidentale di fronte alla morte. Tutta la sua analisi si fonda sulla sua ipotesi che nei secoli passati gli uomini morivano più sereni e tranquilli di oggi e che solo adesso le cose sono diverse.

³⁰ *Ivi*, pag. 82.

Elias non è completamente d'accordo con questa visione del passato. Concorda nel dire che nel Medioevo si parlava della morte e del morire con maggiore tranquillità e frequenza. Però non si può dire che tutti morivano serenamente durante il Medioevo.

Il Medioevo, infatti, fu un'epoca molto inquieta: la violenza era all'ordine del giorno, la guerra era la regola e la pace l'eccezione; le epidemie uccidevano migliaia di uomini che morivano tra tormenti e sporcizia, privi di aiuto e conforto; le carestie che affamavano i popoli si ripresentavano a intervalli brevi.

Ariès inoltre nella sua analisi non si sofferma sulla paura dell'inferno propagata dalla Chiesa durante il Medioevo: la paura della punizione post mortem e l'ansia per la salvezza dell'anima colpivano sia i ricchi che i poveri. Per ovviare a questa angoscia i ricchi fondavano chiese e conventi, i poveri pregavano e facevano penitenza.

La vita nella società medievale era più breve, la morte era spesso dolorosa ma si moriva circondati da parenti e amici. Oggi le cose sono diverse: la vita si è allungata e la medicina è in grado di ridurre le sofferenze, ma spesso la morte avviene in solitudine.

Ariès era fermamente convinto del concetto del buon passato e del cattivo presente, concetto oggi messo in discussione perché non c'è nessuna prova che stabilisca che nel passato si moriva più serenamente, come neanche nel presente. La "buona morte" deriva da infinite circostanze che la possono determinare.

CAPITOLO 3

STORIA E LEGISLAZIONE DELLE CURE PALLIATIVE

Definizioni

Prima di iniziare a vedere come sono nate e come si sono sviluppate le cure palliative nel mondo e in Italia e la relativa legislazione di riferimento, vediamo di capire meglio cosa sono le cure palliative.

Il termine “palliativo” deriva dal latino *pallium* (manto, mantello) e sta ad indicare il mantello con cui si avvolgevano, si proteggevano i pellegrini nel Medioevo.

Non bisogna interpretare nel modo sbagliato questo significato: non vuol dire mettere un coperchio, un mantello sulla sofferenza delle persone per non vederla o sentirla, ma al contrario significa rivestirla con un manto di calore e di tenerezza.

In ambito medico significa assistere i malati terminali “avvolgendoli” con tutte le *risorse umane* di cui si dispone. Si ricorre alle cure palliative, infatti, nel momento in cui le cure mediche non hanno più effetto e resta solo da tenere sotto controllo il dolore e occuparsi della cura (to care) della persona.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità e l’European Association for Palliative Care – EAPC (Società Europea di Cure Palliative) forniscono delle illuminanti definizioni:

- Le cure palliative sono la cura attiva e globale prestata al paziente quando la malattia non risponde più alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore e degli altri sintomi, dei problemi psicologici, sociali e spirituali assume importanza primaria. (European Association for Palliative Care – EAPC)
- Le cure palliative hanno carattere interdisciplinare e coinvolgono il paziente, la sua famiglia e la comunità in generale. Prevedono una presa in carico del paziente tale da garantirne i bisogni più elementari ovunque si trovi, a casa o in ospedale. (European Association for Palliative Care – EAPC)
- Le cure palliative rispettano la vita e considerano il morire un processo naturale. Il loro scopo non è quello di accelerare o differire la morte, ma quello di preservare la

migliore qualità di vita possibile fino alla fine. (European Association for Palliative Care – EAPC)

- L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce le cure palliative come: "[...] un approccio che migliora la qualità della vita dei malati e delle loro famiglie che si trovano ad affrontare le problematiche associate a malattie inguaribili, attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo di una identificazione precoce e di un ottimale trattamento del dolore e delle altre problematiche di natura fisica, psicosociale e spirituale." (OMS, 2002)

Breve storia delle cure palliative

Il sollievo del dolore deriva dall'integrazione di due fattori: l'uso delle cure palliative e l'ambiente in cui vengono somministrate: l'hospice. Pertanto lo sviluppo degli hospice nei secoli ci porta a vedere come sono le cure adesso.

Abbiamo detto che le cure palliative, come le conosciamo oggi, sono nate con Cicely Saunders e il suo "movimento hospice" negli anni '60. Ma in realtà il prendersi cura dei sofferenti ha radici storiche antiche.

All'inizio la cura dei malati era quasi esclusivamente elargita dalla carità religiosa ed era riservata ai pellegrini religiosi; solo successivamente si è trasformata in una cura per persone sofferenti e malate, non per forza impegnate in pellegrinaggi spirituali.

Le prime e più antiche strutture conosciute paragonabili ai moderni hospices le troviamo già nel V secolo d.C. in Siria dove una matrona romana, Fabiola (seguace di San Girolamo), fondò un ostello per i viandanti, i malati e i morenti.

Durante il VI secolo d.C. ci fu una notevole diffusione degli *hospitia* (hospitium, ostello, hotel Dieu) lungo le strade percorse dai pellegrini (Terra Santa, Roma, Santiago di Compostela, ecc.), in cui venivano applicati i principi cristiani di assistenza al prossimo.

Durante il Medioevo gli *hospitalia* fornivano ricovero ed ospitalità a viandanti, mendicanti, malati e pellegrini; erano un luogo di rifugio per persone sole, tra le quali anche malati inguaribili e morenti, principali beneficiari della cura e dell'assistenza non guaritive.

Nel XI, XII e XIII secolo, soprattutto in Palestina, vennero costituiti numerosi *hospitia* dai Cavalieri Ospitalieri dell'Ordine di S. Giovanni con l'obiettivo primario di garantire un rifugio a chi aveva preso parte alle Crociate.

Dopo il Rinascimento gli hospices scomparvero e riapparvero solo verso la metà dell'800 con il Our Lady's Hospice di Dublino: una struttura simile agli hospices contemporanei e destinata al ricovero di malati gravi ed economicamente indigenti.

Verso la fine del 1800, grazie ad un appello per una raccolta fondi apparso sulle pagine del "Times", venne costruito ed inaugurato il primo luogo espressamente dedicato al ricovero dei malati terminali: l'*Hostel of Good*.

Nel 1842, a Lione, Madame Jeanne Garnier fondò l'associazione "Donne del Calvario" e aprì case per l'accoglienza e l'assistenza di poveri e moribondi in alcune città francesi. Il più grande ospedale per malati di cancro del mondo, il "Calvary Hospital" di New York fondato nel 1899, deve il suo nome a questa associazione.

Nel 1905 grazie al lavoro della Irish Sisters of Charity venne inaugurato a Londra il "St. Joseph's Hospice".

Nel 1948 venne costituita la "Marie Curie Memorial Foundation" per assistere i malati terminali a casa loro.

Nel 1967, infine, fu fondato a Londra da Cicely Saunders il primo Hospice "moderno": il St Christopher Hospice.

La prima grande affermazione, il moderno hospice l'ha avuta in Gran Bretagna per poi svilupparsi in Irlanda, Francia, Stati Uniti, Canada e Australia. In seguito questo nuovo approccio è stato adottato anche dagli altri Paesi europei fino a realizzarsi anche nel continente asiatico, in Africa e nel Sud America. In questo modo gli hospices e le cure palliative sono diventate un fenomeno mondiale.

Le cure palliative in Italia

Le cure palliative sono rivolte a tutte le persone che giungono alla fase terminale di una malattia, non solo per malattie oncologiche, ma anche cardiache, epatiche, respiratorie, renali, neurologiche, ecc.

In Italia le cure palliative, e soprattutto la creazione degli hospices, hanno avuto uno sviluppo tardivo rispetto al resto del mondo. Il ritardo del passaggio dalla fase "pionieristica", in cui le cure palliative erano erogate esclusivamente a livello domiciliare, alla costruzione degli hospices è dovuto soprattutto a caratteristiche culturali, sociali ed economiche.

Per garantire al malato un sistema di cure valido, efficiente e continuo sono necessari quattro luoghi ai quali il paziente ricorre in base ai diversi livelli di autosufficienza e di

intensità assistenziale di cui necessita: i servizi ambulatoriali, per le fasi più precoci di malattia il day hospice, il domicilio e la struttura residenziale (hospice).

Andiamo a vedere come si sono sviluppate le cure palliative in Italia.

I primi servizi italiani che si sono occupati di cure palliative sono nati grazie ad associazioni di volontariato/no-profit e grazie al lavoro di infermieri e medici (i cosiddetti pionieri) che diedero vita ad ambulatori in cui si praticavano terapie mirate al controllo del dolore.

Fino agli anni '80 non esisteva una specializzazione in cure palliative e i medici coinvolti nell'assistenza erano per lo più specialisti di altre discipline che avevano seguito dei corsi (esterni all'ambito universitario).

Le cure palliative in Italia iniziano a svilupparsi a partire dagli anni '80 a Milano su iniziativa del professore Vittorio Ventafridda (direttore del Servizio di Terapia del Dolore dell'Istituto Nazionale per la Ricerca e la Cura dei Tumori di Milano), dell'ingegnere Virgilio Floriani (fondatore dell'omonima fondazione) e di un'organizzazione di volontari (la sezione milanese della Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori).

All'inizio prevalse la cura domiciliare a quella residenziale (in ospedale). Questa scelta derivava da motivi "ideologici" secondo i quali la casa, l'ambiente familiare era il setting ideale per la cura del malato terminale e per la sua famiglia; inoltre, la presenza delle famiglie accanto al malato rendeva la scelta domiciliare preferibile in quanto più economica. Creare una struttura (l'hospice) che per definizione deve essere in grado di assistere e curare con continuità e piena disponibilità di risorse l'ammalato richiede tante risorse economiche e umane.

Solo nel 2006 venne inaugurato l'Hospice Virgilio Floriani, grazie alla partnership con la Fondazione Floriani.

Negli stessi anni nascevano realtà simili anche in altre città italiane: sempre grazie alle organizzazioni no-profit e grazie alla nascita delle prime unità di cure palliative, nel 1987 a Roma nacque il Centro Antea, un'associazione ONLUS nata per garantire assistenza gratuita a domicilio ai pazienti in fase avanzata di malattia. Nel 2000 venne aperto poi l'hospice, primo centro dove sono erogate cure palliative domiciliari e residenziali dalla stessa équipe che opera in entrambi i contesti. Quello stesso anno è stato istituito l' "Antea Formad", un Centro di Formazione e Ricerca in Medicina Palliativa dell'Associazione Antea che realizza i primi corsi e i primi master in cure palliative.

Ecco altre tappe importanti nella storia delle cure palliative in Italia:

- ❖ 1978: Primo congresso sul dolore da cancro a Venezia
- ❖ 1986: A Milano viene fondata la Società Italiana di Cure Palliative (SICP)
- ❖ 1987: Fondazione del primo hospice moderno in Italia, la Domus Salutis di Brescia
- ❖ 1988: Viene fondata la Società Europea di Cure Palliative (EAPC)
- ❖ 1997: Viene scritta la Carta dei diritti dei morenti dal Comitato Etico Fondazione Floriani
- ❖ 1999: Nasce la Federazione di Cure Palliative che raccoglie le organizzazioni di volontariato e no-profit che si occupano di cure palliative
- ❖ 2009: Viene istituita la Rete Nazionale Assistenti Sociali in Cure Palliative

Legislazione

A partire dagli anni '90 ci sono stati interessanti sviluppi anche sul piano normativo che hanno dato un notevole contributo allo sviluppo delle cure palliative in Italia:

- Tra gli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale del triennio 1998-2000 troviamo per la prima volta la presenza di iniziative atte a “migliorare l’assistenza erogata alle persone che affrontano la fase terminale della vita” (Ministero della Salute, Piano Sanitario Nazionale 1998-2000).

In attuazione di questa direttiva è stata emanata la legge 26 febbraio 1999, n. 39 “Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 28 dicembre 1998, n.450, recante disposizioni per assicurare interventi urgenti di attuazione del Piano sanitario nazionale 1998-2000”. Con questa legge venne delineato il quadro organizzativo delle cure palliative e furono stanziati ingenti finanziamenti affinché le Regioni realizzassero 188 nuovi hospices.

- Un secondo momento fondamentale nella storia italiana delle cure palliative è stato il loro inserimento nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Grazie a questo, a partire dal 2001, lo Stato e le Regioni devono fornire gratuitamente a tutta la popolazione un modello assistenziale che sia garante della qualità di vita e della dignità della persona (DPCM 29 novembre 2000 Livelli Essenziali di Assistenza).
- Ultimo elemento normativo fondamentale per lo sviluppo delle cure palliative è la legge 15 marzo 2010, n. 38 “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”. Con questa legge si sancisce il dovere etico di

offrire al malato e alla sua famiglia il diritto di accedere alle cure palliative e alla terapia del dolore. Inoltre viene stabilito che la sofferenza fisica non è più un aspetto inevitabile della malattia, ma va affrontata con competenza da un sistema professionale.

La legge fondamentale che disciplina in tutti i suoi aspetti le cure palliative è la l. 38/2010. Sono importanti da ricordare soprattutto alcuni articoli:

- ❖ Art. 1.2: “E’ tutelato e garantito, in particolare, l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore da parte del malato, [...], nell’ambito dei livelli essenziali di assistenza [...], al fine di assicurare il rispetto della dignità e dell’autonomia della persona umana, il bisogno di salute, l’equità nell’accesso all’assistenza, la qualità delle cure e la loro appropriatezza riguardo alle specifiche esigenze, [...]”.
- ❖ Art. 2.1:
 - a) «cure palliative»: l'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici;
 - e) «assistenza residenziale»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali nelle cure palliative erogati ininterrottamente da *équipe* multidisciplinari presso una struttura, denominata «*hospice*»;
 - f) «assistenza domiciliare»: l'insieme degli interventi sanitari, socio-sanitari e assistenziali che garantiscono l'erogazione di cure palliative e di terapia del dolore al domicilio della persona malata, per ciò che riguarda sia gli interventi di base, coordinati dal medico di medicina generale, sia quelli delle *équipe* specialistiche di cure palliative, di cui il medico di medicina generale è in ogni caso parte integrante, garantendo una continuità assistenziale ininterrotta;
 - g) «*day hospice*»: l'articolazione organizzativa degli *hospice* che eroga prestazioni diagnostico-terapeutiche e assistenziali a ciclo diurno non eseguibili a domicilio;
- ❖ Art. 5.2: “[...], sono individuate le figure professionali con specifiche competenze ed esperienza nel campo delle cure palliative e della terapia del dolore, anche per l’età pediatrica, con particolare riferimento ai medici di medicina generale e ai medici specialisti in anestesia e rianimazione, geriatria, neurologia, oncologia, radioterapia, pediatria, ai medici con esperienza almeno triennale nel campo delle cure palliative e

della terapia del dolore, agli infermieri, agli psicologi e agli *assistenti sociali* nonché alle altre figure professionali ritenute essenziali. [...].”

CAPITOLO 4

IL LAVORO NELLE CURE PALLIATIVE. L'ASSISTENTE SOCIALE

Lavorare nell'ambito delle cure palliative richiede l'assunzione di determinati atteggiamenti.

- Per prima cosa si deve superare la classica prospettiva illness-centred (ovvero una pratica che per prima cosa pensa alla malattia e non al paziente, che vede solo i sintomi e li cura) per giungere a quella patient-centred (ovvero centrata sul malato in quanto persona, in cui il malato diventa protagonista). Assumere questa nuova prospettiva significa anche considerare il malato una persona, anziché un paziente, nella prospettiva bio-psico-sociale-spirituale. Tutto questo deve portare a un'umanizzazione delle cure. Per raggiungere questo obiettivo è fondamentale il lavoro di équipe: una giusta compensazione dei tecnicismi medici e della parte umanitaria dell'assistente sociale.
- Un altro aspetto molto importante che bisogna tenere presente quando si ha a che fare con malati terminali è che inevitabilmente ci si dovrà confrontare costantemente con la morte. Per poter affrontare quotidianamente la morte bisogna imparare a considerarla parte della vita, ma soprattutto imparare a non considerarla una sconfitta personale. Questo punto è molto difficile per tutti i professionisti coinvolti nelle cure palliative e specialmente per i medici che hanno fatto della guarigione altrui lo scopo della loro vita. Capire che esistono dei limiti a quello che si può fare per un paziente terminale aiuta anche il malato stesso nell'accettazione della sua situazione. Ecco cosa racconta Cicely Saunders: *“Per quanto solleviamo i pazienti dall'angoscia, per quanto li possiamo aiutare a trovare un nuovo significato per quello che sta accadendo, ci sarà sempre un limite dove dovremo fermarci e comprendere di essere di fatto impotenti. Sarebbe davvero sbagliato se, in quel momento, ci dimenticassimo che è così, e facessimo finta di nulla. Sarebbe sbagliato nascondere, per negarlo e per illuderci del fatto che avremo sempre successo. Nel momento in*

cui sentiamo di non poter fare assolutamente nulla dobbiamo essere preparati a restare fermi dove siamo.”³¹

A questo proposito, nel pieno rispetto del malato, è fondamentale fermarsi, non andare troppo oltre e soprattutto rispettare le volontà del paziente. I professionisti devono riconoscersi responsabili delle persone ma non arbitri e pertanto rispettarli nelle loro esigenze, potenzialità e integrità.

A tutela di ciò interviene anche la Costituzione italiana all'articolo 32 che recita: “La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.” Quindi diritto alla cura ma non obbligo di terapia.

- È, inoltre, fondamentale che i professionisti acquisiscano un nuovo approccio di intervento. Questo approccio fa riferimento all'etica dell'accompagnamento e prevede i seguenti cambiamenti:

- 1) Spostare gli obiettivi terapeutici dal guarire (to cure) al prendersi cura (to care). Questo punto è particolarmente importante: quando la malattia diventa incurabile è fondamentale l'integrazione del curare con il prendersi cura, anzi può essere l'unica cosa che rimane da fare. Questo passaggio dal to cure al to care significa anche passare dalla cura in ospedale alla cura domiciliare o in hospice con il traguardo della morte.
- 2) Puntare ad un ascolto attento dei desideri del paziente dandogli la possibilità di esprimere i suoi sentimenti.
- 3) Proporre un approccio fondato sul camminare accanto senza imporre il proprio passo.
- 4) Valorizzare la fase terminale aiutando a vivere fino alla fine rispettando la gerarchia dei valori della persona.
- 5) Combattere la logica del “non c'è più niente da fare” mantenendo il tempo del morire nel campo della comunicazione e della relazione.

³¹ Saunders, C., *Vegliate con me. Hospice in ispirazione per la cura della vita*, Itinerari EDB, Bologna, 2008. Pag. 39.

Assistente Sociale

La legge 38/2010 mette chiaramente in luce quali figure professionali devono far parte dell'équipe di cure palliative. Tra queste figure troviamo l'*assistente sociale*.

Mentre il medico/infermiere si occupa del corpo della persona e lo psicologo si occupa del suo vissuto e della sua biografia, l'assistente sociale si occupa dell'aspetto sociale/relazionale e della famiglia.

Per questo, l'assistente sociale è una figura cardine negli interventi multidisciplinari, come quelli che sono richiesti nell'ambito delle cure palliative. Egli lavora sulla rete e garantisce che vengano realizzate le istanze delle volontà dell'individuo.

Alla base delle cure palliative c'è l'idea fondamentale che è vita fino alla fine, ma si sa che vita è? Si sa quali sono i bisogni della persona? Se li temiamo non sappiamo gestirli. Una persona è resiliente se conosce e accetta la sua situazione e soprattutto se non si sente sola e se c'è qualcuno che la capisce e che le sta vicino. La fase finale è quella più importante perché conclude la vita. La morte non è una malattia da curare o prevenire, ma va vissuta e per questo questa fase va tolta dalla mano dei medici e dalla medicalizzazione per trasformarla in una fase di socializzazione.

L'assistente sociale normalmente si occupa di aiutare e accompagnare le persone bisognose nella loro vita. Sempre più spesso, invece, è richiesta la sua presenza anche nei percorsi verso la morte. Questa "novità" può spaventare e l'idea di dover affrontare la morte con il malato e la sua famiglia può far venire in mente di fuggire da queste realtà. L'assistente sociale deve imparare ad affrontare la morte. Gli psicologi e soprattutto gli assistenti sociali devono capire che la morte non è una sconfitta, ma che invece è proprio a questo punto che inizia il loro lavoro, tanto con l'individuo quanto con la sua famiglia.

L'assistente sociale può mettere in atto diversi interventi per sostenere il malato e i suoi familiari.

Innanzitutto svolge un'attività di sostegno al malato durante l'accettazione della sua condizione e per tutto il corso della malattia. La morte, infatti, per questo tipo di malati non è immediata e può andare avanti anche alcuni mesi peggiorando e, come abbiamo visto, porta con sé diverse fasi che l'assistente sociale deve essere in grado di accogliere attraverso un ascolto attivo.

Altro compito dell'assistente sociale è quello di decodificare i bisogni del malato. Nella fase terminale di malattia, quando il malato prende consapevolezza che non vi sarà più nulla che può evitargli la morte, molto spesso viene formulata la richiesta di morire in fretta.

Spesso si ritiene che tale richiesta sia direttamente proporzionale alla gravità della malattia e alla sofferenza da questa provocata, l'esperienza ha invece messo in rilievo che questo desiderio non deriva solo dalla sofferenza, ma dall'insieme di sofferenza e sentimenti di disperazione e depressione. La domanda di eutanasia può essere la reazione ad un senso di abbandono provato dal malato: il malato si sente solo di fronte al dolore che prova e alla malattia che vive, in questo caso la sua domanda va interpretata come una richiesta di aiuto e di ascolto.

La presa in carico di un utente, specialmente in questo ambito, comporta per l'assistente sociale l'assunzione di responsabilità anche nei confronti della sua famiglia. La relazione d'aiuto non è né può essere limitata al rapporto a due tra operatori e utenti, ma si estende ad un terzo elemento: i familiari. Il malato si troverà ad affrontare momenti difficilissimi in cui lo sconforto sarà altissimo. A fare la differenza in questi momenti è la presenza di familiari e amici. Si può dire che la comunità in queste situazioni funge da fonte di resilienza. L'assistente sociale non deve dimenticare però che anche i familiari portano con sé un carico di sofferenza, di aspettative e di paure. E per questo anche di essi l'operatore deve "avere cura". Ecco allora che bisogna fare un lavoro profondo anche con chi assiste il malato affinché possa prendersi cura di lui nel migliore dei modi senza però trascurare se stesso. Infatti c'è il rischio che la dedizione continua e quotidiana ad una persona prossima alla morte faccia ammalare anche chi assiste il malato (parente, amico, badante, operatore socio-sanitario, ecc.). L'assistente sociale deve quindi ricordare sempre che ha come destinatario del suo lavoro anche e specialmente il caregiver, e soprattutto non deve dimenticare quanto emerso dall'analisi di Elizabeth Blackburn³² secondo la quale i caregivers famigliari vivono in una condizione di vita di assoluta abnegazione con la rinuncia ai loro diritti umani fondamentali: salute, riposo, lavoro, vita sociale. Tutto ciò, sempre secondo i risultati di questa analisi, comporta una riduzione dell'aspettativa di vita fino a 17 anni rispetto alla media della popolazione.

Core Curriculum dell'Assistente Sociale

Abbiamo visto fino adesso alcuni comportamenti che l'assistente sociale deve mettere in atto quando si trova a lavorare con i malati terminali. Molti di questi atteggiamenti sono

³² Elizabeth Blackburn (1948-) biologa e Premio Nobel 2009 per la Medicina per gli studi sulla Telomerasi. Insieme ad altri studiosi ha condotto uno studio sull'accorciamento accelerato dei telomeri in risposta allo stress.

comuni a tutti gli ambiti di intervento del servizio sociale, ma ce ne sono altri che sono specifici di chi opera nell'ambito delle cure palliative.

Lo strumento fondamentale è il Core Curriculum, cioè l'insieme minimo delle competenze-conoscenze che devono avere i professionisti occupati nelle cure palliative. È uno strumento operativo in continuo sviluppo e di conseguenza soggetto a continui aggiornamenti.

La necessità di creare uno strumento in grado di guidare gli operatori deriva dalla già citata l. 38/2010 la quale prevede per ogni figura appartenente all'équipe di cure palliative la definizione delle specificità disciplinari e professionali. La Società Italiana di Cure Palliative (SICP) ha fatto sì che venisse creato uno strumento in grado di definire le competenze e i percorsi formativi e professionali. Il Core Curriculum è l'esito di questo processo. Sono previsti Core Curricula specifici per ogni figura professionale.

Per costruire il Core Curriculum dell'Assistente Sociale sono stati utilizzati come guida il Core Curriculum del medico palliativista e altri testi scientifici ufficialmente riconosciuti dalla SICP (come ad esempio documenti del programma delle cure di fine vita previsti dal Servizio Sanitario Nazionale inglese). Per renderlo più specifico per l'assistente sociale è stata anche condotta una ricerca in merito alla letteratura di Servizio Sociale riferita alle Cure Palliative; è stato però riscontrato che non esiste alcuna documentazione specifica. Pertanto, nella stesura del Core Curriculum ci si è avvalsi, oltre ai sopracitati testi scientifici forniti dalla SICP, di testi di metodologia di Servizio Sociale, del Codice Deontologico degli Assistenti Sociali, di testi di bioetica e di welfare e delle normative inerenti le Cure Palliative. Inoltre si è valorizzata molto l'esperienza maturata dagli assistenti sociali negli anni.

L'assistente sociale è a pieno titolo inserita all'interno dell'équipe di Cure Palliative ed il suo ruolo, in un ambito di malattia inguaribile dove i bisogni sociali stanno assumendo caratteristiche sempre più complesse, è fondamentale. La sua presenza nell'équipe è legittimata sia dalla l. 38/2010 che dall'Intesa Stato-Regioni del 2012 (Conferenza Stato-Regioni 25 luglio 2012 "Documento di intesa inerente i requisiti per l'accreditamento delle strutture di assistenza ai malati in fase terminale e delle unità di cure palliative e della terapia del dolore") dove viene indicata come figura in grado di offrire supporto sociale per garantire risposte adeguate ai bisogni sociali del malato e dei suoi familiari.

È prevista una mappa di competenze dell'assistente sociale:

- Saper valutare i malati e le famiglie per l'accesso alle cure palliative
- Saper accogliere un malato e i suoi famigliari in un servizio di cure palliative
- Saper prendersi cura del malato e della famiglia nei diversi setting assistenziali

- Saper svolgere lavoro di comunità
- Saper lavorare in équipe nei diversi setting assistenziali
- Conoscere e saper affrontare problematiche etiche in cure palliative
- Saper fare ricerca sociale in cure palliative
- Saper operare nell'ambito organizzativo/manageriale di un servizio di cure palliative
- Saper formare in cure palliative

Tra queste competenze troviamo alcuni elementi caratteristici del lavoro dell'assistente sociale. Innanzitutto nei primi tre punti viene sottolineata l'importanza del lavorare con i malati e le loro famiglie; poi, nei due punti successivi, si fa riferimento al lavoro di comunità e in équipe di cui parlerò in maniera più approfondita in seguito.

Tutti i Core Curricula sono accomunati dall'aver la medesima base teorica di competenza. La specificità professionale delle cure palliative deriva dalla capacità di rendere espliciti i bisogni del paziente rispettando le sue volontà; per questo ciò che accomuna il Core di tutte le professioni è: l'approccio clinico transdisciplinare e multi professionale, il lavoro interprofessionale e d'équipe, la comunicazione con il paziente e la famiglia.

L'assistente sociale può apportare all'équipe un contributo professionale specifico:

1. L'assistente sociale collabora alla gestione della lista d'attesa nella fase di valutazione del malato e della famiglia per l'accesso alle cure palliative in un contesto residenziale (hospice), individuando i criteri che costituiscono una priorità d'accesso.
2. L'assistente sociale offre informazioni di carattere amministrativo e di segretariato sociale. In particolare rende noto al malato e alla sua famiglia tutto quello che riguarda le normative nazionali e regionali, i regolamenti e i diritti di tutela del malato e della famiglia.
3. È compito specifico dell'assistente sociale applicare, nella fase di accoglienza e presa in carico del malato e della famiglia, le metodologie di servizio sociale utili alla costruzione di una relazione di aiuto e di fiducia analizzando accuratamente i bisogni del malato e della sua famiglia. L'assistente sociale deve avere la capacità di portare in équipe questi bisogni sociali del paziente.

4. A volte il malato ricoverato in hospice è nella condizione di rientrare al suo domicilio, per questo l'assistente sociale deve saper effettuare una dimissione protetta supportando la famiglia nella gestione del paziente a casa.

Come anticipato sopra, all'interno del Core Curriculum dell'assistente sociale viene sottolineata una competenza propria dell'assistente sociale e non riscontrabile in altre professioni: la capacità di svolgere lavoro di comunità.

Negli ultimi anni l'attenzione verso il lavoro di comunità è cresciuta in maniera esponenziale in quanto la crisi dello stato sociale, la nascita di nuovi bisogni e la comparsa del Terzo Settore uniti alla drastica riduzione delle risorse destinate alla sicurezza sociale, comportano per l'assistente sociale un ulteriore carico di lavoro: trovare soluzioni ai bisogni sociali alternative al sistema formale/statale sempre più inesistente. Bisogna cercare all'interno della comunità nuovi attori sociali in grado di assumersi responsabilità rispetto ai problemi della comunità e dei suoi membri.

Il lavoro di comunità dell'assistente sociale, nell'ambito delle cure palliative, viene suddiviso in 3 sottogruppi:

- A. Lavorare con la comunità: questo comporta in particolare per l'assistente sociale la conoscenza di tutte le risorse presenti nel territorio e la capacità di metterle in rete;
- B. Lavorare per la comunità: ovvero la promozione di azioni di integrazione socio sanitaria, ma soprattutto la capacità di collaborare con i decisori politici o con le organizzazioni che forniscono servizi per sensibilizzarli rispetto alle esigenze specifiche;
- C. Lavoro di comunità specialistico: consiste, cioè, nel saper promuovere la cittadinanza attiva, accrescere empowerment e capitale sociale, sensibilizzare e promuovere la cultura delle cure palliative.

In conclusione i servizi socio-sanitari devono garantire la definizione di un setting assistenziale idoneo, tenere conto e gestire i bisogni assistenziali e sociali riscontrati, favorire l'integrazione ospedale-territorio per permettere un maggior sviluppo delle cure domiciliari, identificare i luoghi di cura appropriati.

CAPITOLO 5

HOSPICE. UNA REALTA'

Per concludere la mia tesi sulle cure palliative e sul ruolo dell'assistente sociale vorrei parlare di un Hospice di Venezia e in particolare del ruolo svolto al suo interno dall'assistente sociale.

L'Hospice "Casa di San Giovanni di Dio" è il primo hospice di Venezia, è stato inaugurato nel marzo del 2006 ed è un servizio, situato all'interno dell'ospedale Fatebenefratelli di Venezia, rivolto ai malati oncologici terminali. Al suo interno vengono affrontati con attenzione i molteplici aspetti delle problematiche assistenziali: aspetti di tipo sanitario/medico, psicologico, sociale ed educativo. Queste problematiche sono trattate con lo scopo di far raggiungere, grazie a cure palliative e a un costante dialogo, una qualità di vita migliore ai malati terminali ed ai loro familiari.

L'hospice può accogliere fino a otto pazienti alloggiati in camere singole con bagno privato. Le camere non hanno numeri ma il nome delle isole della laguna veneziana, questo perché chi è ricoverato si senta una persona fino alla fine e non un semplice numero. Quattro di queste camere hanno anche un angolo cottura privato. Tutte le camere sono dotate di una poltrona letto affinché un familiare possa stare accanto al malato anche di notte per poterlo assistere. A differenza dei normali ospedali, infatti, nell'hospice non c'è alcun vincolo di orario di visita per i familiari, se non quelli dettati dal paziente stesso. Le camere sono ampie e l'arredamento moderno ricorda più una stanza d'albergo che un ospedale, infatti sono presenti: campanello di chiamata, telefono, radio e televisione. È inoltre possibile personalizzare la stanza con piccoli elementi di arredo personali quali fotografie, quadri o piante. Tutto ciò nel tentativo di far sentire gli ammalati, e le loro famiglie, come se fossero a casa loro e non in un ospedale.

Ciò che contraddistingue questa ala dell'ospedale, inoltre, è la presenza ovunque dei colori. I letti infatti hanno copriletto colorati e gli stessi camici di medici e infermieri sono di colori sgargianti.

L'hospice ha un accesso indipendente diretto all'esterno e sul giardino dell'ospedale, una cucina di reparto e un soggiorno dedicato alla vita sociale o ad attività ricreative. Sono inoltre disponibili altri servizi come la lavanderia a pagamento e il bar, oltre che ad un servizio di assistenza religiosa che comprende la possibilità di parlare con il cappellano e assistere alle sante messe.

I costi sono a carico del Sistema Sanitario Regionale.

Come già detto sopra, l'hospice è situato all'interno dell'ospedale Fatebenefratelli e questa vicinanza permette di usufruire di tutti i servizi necessari all'assistenza.

L'équipe che vi lavora ha una formazione specifica soprattutto per quanto riguarda il rapporto relazionale con il paziente e la sua famiglia.

La richiesta di attivazione dell'accoglienza in hospice può essere fatta dal medico di base o dal medico ospedaliero in caso di paziente ospedalizzato; dopo una valutazione da parte dell'ULSS il nominativo viene immesso nel sistema di prenotazione.

Per essere ricoverati in hospice devono essere obbligatoriamente presenti almeno due delle seguenti condizioni:

1. Malattia evolutiva a prognosi infausta inferiore ai 6 mesi, per la quale non sono previsti interventi terapeutici risolutivi.
2. Presenza di sintomi fisici che non consentano o sconsiglino il trattamento domiciliare e per i quali non è indicato il ricovero in strutture per acuti.
3. Impossibilità, transitoria o definitiva, della cura a domicilio per ragioni di ordine sociale, psicologico o ambientale.

L'hospice si avvale della collaborazione fondamentale di molte associazioni di volontariato, tra queste troviamo ODO AVAPO. AVAPO Venezia (Associazione Volontari Assistenza Pazienti Oncologici) opera nei seguenti settori:

- Assistenza Ospedaliera
- Assistenza Domiciliare
- Assistenza Day Hospital
- Ospedalizzazione a Domicilio
- Senologia
- Assistenza in Hospice
- Ricerche Oncologiche

Il servizio O.D.O. (Ospedalizzazione Domiciliare Oncologica) è stato istituito nel 1998 ed è un servizio che fornisce assistenza a domicilio. L'équipe è composta da medici, infermieri, psicologo-psicoterapeuta, operatrici socio-sanitarie (fornite dal Comune di Venezia) e altri volontari che possono essere d'aiuto per la sola compagnia o per dare assistenza nello svolgimento di pratiche.

Le prestazioni erogate sono le stesse che verrebbero date in ospedale: ad esempio i prelievi del sangue per esami e le medicazioni; inoltre viene effettuata la consegna a domicilio dei farmaci necessari, del materiale per le medicazioni e degli eventuali ausili medici. È inoltre disponibile uno spazio psicologico rivolto ai pazienti e ai loro familiari.

Il servizio viene garantito nei giorni feriali dalle 8.00 alle 20.00, il sabato dalle 8.00 alle 14.00, con una reperibilità telefonica notturna e festiva.

L'Assistente Sociale

L'équipe di cure palliative all'interno dell'Hospice "Casa di San Giovanni di Dio" è composta da: un medico di reparto, una caposala, infermieri, operatori socio-sanitari, fisioterapisti, una psicologa e un'assistente sociale.

Le persone ricoverate perlopiù hanno patologie oncologiche in fase avanzata con prognosi brevi, ovvero non più di 180 giorni. A volte la prognosi è più lunga quindi si ipotizza un diverso progetto: rientro a domicilio o in casa di riposo. È a questo punto che diventa fondamentale il lavoro svolto dall'assistente sociale: infatti non si occupa di tutti i pazienti ricoverati ma lavora solo su segnalazione del medico di reparto per mettere in atto le dimissioni per il rientro a casa o per l'inserimento in casa di riposo. Quindi si occupa di tutte le problematiche relative alla questione abitativa, economica e sociale.

Ha un rapporto diretto con le famiglie le quali non sempre sono a conoscenza della diagnosi e della prognosi e il suo compito è di aiutarli ad affrontare la situazione difficile e trovare la soluzione più idonea ai bisogni specifici del paziente.

Il suo è un lavoro di rete in quanto collabora oltre che con le famiglie, sia con le altre figure professionali e con i volontari.

L'assistente sociale e tutta l'équipe di cure palliative una volta al mese partecipa a incontri di supervisione con uno psichiatra. Questi incontri sono fondamentali per riuscire a gestire le problematiche e lo stress derivante dal lavoro continuo con malati terminali.

Lo spirito che anima questo hospice è chiaro nelle parole del priore che si esprimeva così nel giorno dell'inaugurazione dell'hospice:

«Questo nuovo reparto – spiega il priore fra Massimo Villa – è pensato proprio per coloro di fronte ai quali l'oncologia si arrende e con l'obiettivo di “accompagnare” alla morte queste persone, perché possano vivere serenamente e in un ambiente accogliente gli ultimi tempi della loro vita. I nostri ospiti, però, non vengono qui a morire, ma a vivere. Vogliamo fare riscoprire ogni giorno la dignità della persona. E saremo felici di poter accompagnare qualcuno alle dimissioni per tornare a casa».

CONCLUSIONE

In questa tesi è stato affrontato il tema delle cure palliative in tutti i suoi aspetti (storia, nascita e sviluppo, legislazione, lavoro, ecc.). Trattando della fine della vita inevitabilmente è stato fatto un discorso approfondito sulla morte e il morire e, attraverso la biografia di tre autrici, abbiamo visto nello specifico cosa significhi lavorare in unità di cure palliative.

Ciò che è emerso è soprattutto l'importanza di stare al fianco delle persone che stanno per morire. È un momento arricchente tanto per loro quanto per tutti quelli che hanno il privilegio di accudirli, perché bisogna imparare a capire che è un privilegio stare loro accanto. Perché hanno tanto da dire e da insegnare, soprattutto ti insegnano a essere grati della vita che si ha, ad apprezzarla, a non sprecarla.

Capita invece che molto spesso il malato si ritrovi solo, si ritrovi a vivere i suoi ultimi momenti in una specie di “zona grigia” nella quale egli non è ancora morto ma allo stesso tempo è come se non fosse neanche vivo, è sospeso nell'attesa (quasi sperata) della morte, poiché quasi tutti si sono dimenticati di lui.

Sicuramente stare vicino ad un familiare, ad un amico o ad una persona cara sapendo che sta per morire non è facile, e altrettanto difficile è questa vicinanza anche per chi vi lavora. Ma bisogna non soffermarsi sull'aspetto negativo, ovvero la morte, ma su quanto possa essere arricchente questa vicinanza.

Soprattutto bisogna sempre ricordare che la persona è tale fino alla fine, e che è vita fino alla fine. A ricordare questo aspetto fondamentale è la “Carta dei diritti dei morenti” scritta dal Comitato Etico presso la Fondazione Floriani (C.E.F.F.) nel 1999.

Il Comitato ha individuato 12 diritti fondamentali dei morenti:

1. Diritto a essere considerato come persona fino alla morte. Con questo primo diritto si intende affermare che, nonostante la sua situazione, il morente è ancora in grado di esercitare i diritti di cui gode e che questa capacità va rispettata. Soprattutto considerare il malato terminale persona fino alla morte serve a ricordare a medici, infermieri e a tutte le persone che si occupano di lui che hanno a che fare con una personalità completa ed integrale e non con un insieme di organi malati, e che quindi devono relazionarsi con lui di conseguenza, dandogli la maggiore possibilità di espressione garantendogli centralità.

2. Diritto a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole. Dal primo diritto deriva inevitabilmente il diritto a essere informati sulle proprie condizioni mediche. Infatti, in quanto persona fino alla fine il malato può e deve esercitare tutti i diritti di cui è titolare; tra questi diritti ci sono le decisioni in merito alla sua salute e alle cure da seguire. Solo un paziente correttamente informato è però in grado di prendere consapevolmente una decisione. Essere informato è ciò che gli garantisce la possibilità di accettare o rifiutare le proposte terapeutiche del medico, uscendo così dalla relazione terapeutica classica basata sulla concezione paternalistica secondo la quale, in nome del bene del paziente, il medico aveva il potere assoluto sulle decisioni riguardanti gli interventi da compiere. Con l'informazione le decisioni sulla propria vita tornano in mano alla persona.
Non bisogna dimenticare, però, che il malato ha anche il diritto a non essere informato se non vuole.
Quindi sul diritto dei morenti a essere informati incide solo la loro volontà.
3. Diritto a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere. Come abbiamo visto nei capitoli precedenti a volte medici e familiari non vogliono dire la verità ai morenti sulla reale condizione di salute con l'idea che facendo così li proteggono. In realtà, dall'esperienza maturata negli anni dalle cure palliative, queste menzogne non proteggono il malato dalla sofferenza di sapere la verità (anche perché il malato in qualche modo "sente" che sta per morire) ma, al contrario, lo privano della possibilità di parlare ed esprimere i suoi sentimenti serenamente e apertamente con i familiari. Pertanto, per instaurare una relazione di piena fiducia, è necessario non nascondere la verità al paziente; ciò non significa rivelarla in modo brutale, ma trovare il modo adatto per essere sinceri. Se il paziente chiede, la sua domanda non deve e non può essere elusa.
4. Diritto a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà. Questo diritto deriva direttamente dai primi due. Il malato terminale può prendere da solo le decisioni su come affrontare al meglio gli ultimi momenti della sua vita, o può delegare tali decisioni all'équipe medica. In entrambi i casi la sua decisione va rispettata.

5. Diritto al sollievo del dolore e della sofferenza. Ai malati che stanno per morire, per i quali non ci sono più cure possibili da somministrare, deve essere garantita in ogni caso la migliore qualità di vita possibile. Ciò significa mettere a loro disposizione tutti i trattamenti esistenti volti a ridurre il dolore e la sofferenza. Questo anche con la consapevolezza che una persona malata costantemente in preda al dolore non è in grado di mantenere relazioni con gli altri, di affrontare la propria condizione, di elaborare le proprie emozioni e di esprimere i propri sentimenti.
6. Diritto a cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato. Il malato terminale ha bisogni e necessità che si manifestano con continuità e che devono essere soddisfatti. Questo implica anche il diritto a scegliere dove morire. Secondo la "Carta", infatti, dal momento che le persone libere hanno il diritto di scegliere come vivere, allo stesso modo ai morenti deve essere garantita la stessa libertà di scelta sul dove morire. diversi studi hanno individuato che la maggior parte dei malati preferiscono morire a casa. Questa scelta non è però di facile attuazione in quanto è necessaria un'assistenza medico-infermieristica in grado di fornire alla famiglia mezzi, materiali e supporto psicologico per poter prendersi cura del malato. Inoltre la permanenza a casa può essere ostacolata dalla necessità di ricorrere a trattamenti che non sono attuabili a casa o dalla scarsità delle risorse economiche disponibili. In ogni caso, laddove le condizioni mediche lo permettessero, dovrebbe essere garantito al malato stare a casa propria.
7. Diritto a non subire interventi che prolunghino il morire. Con questo diritto si vuole ribadire per l'ennesima volta il fatto che solo il malato ha facoltà di decidere se intraprendere o no una cura o se sospenderla. Questo diritto serve soprattutto per tutelare i malati da quei medici che a volte ritengono di avere il diritto di scegliere al posto della persona cosa sia meglio per lei. Ma come abbiamo visto, in Italia non esiste nessuna norma giuridica che obblighi il malato a sottoporsi a delle cure contro la sua volontà.
8. Diritto a esprimere le sue emozioni. Ai giorni nostri esprimere troppo le proprie emozioni, soprattutto quelle di rabbia o dolore, non è ben visto. Questo divieto si acuisce in prossimità della morte: il malato va isolato perché evoca sentimenti troppo dolorosi per essere vissuti. Il morente allora deve

sopprimere le proprie emozioni per pudore, per non turbare chi gli sta accanto, ma questo non gli è di alcun aiuto perché lo porta a negare la sua situazione e a non accettare che sta per morire. Il malato ha diritto e soprattutto ha bisogno di esprimere i propri sentimenti liberamente. Sicuramente non sarà facile per chi gli sta accanto essere destinatario della sua rabbia o del suo dolore, ma fa parte dello stare vicino e a lungo andare potrebbe portare beneficio alla relazione. Per questo la “Carta dei diritti dei morenti” sostiene che quello di manifestare le proprie emozioni sia per il morente un diritto da rivendicare con la stessa forza con cui si rivendica il diritto del morente a non soffrire. Sfogarsi è per lui di grande beneficio e sollievo.

9. Diritto all’aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede. Come sottolineato nel primo capitolo della tesi, una volta la morte era accompagnata da un preciso rituale, più o meno religioso, che con gli anni è andato sempre più scomparendo. Questi rituali avevano lo scopo di mitigare il dolore e di dare al morente un conforto nel momento del trapasso. Oggi è necessario, soprattutto per i malati terminali che affrontano una lunga malattia, ritornare ad avere un aiuto per affrontare la morte. Ciò significa garantire al morente tutto il supporto psicologico e spirituale di cui necessita, ma significa anche che il personale che lavora nelle unità di cure palliative deve avere una nuova capacità di ascolto rivolta al mondo interiore del malato, ai suoi sentimenti, alle sue emozioni, alla sua sofferenza. Si tratta, cioè, di assicurare una presenza disposta ad ascoltare colui che sta per morire.
10. Diritto alla vicinanza dei suoi cari. La vicinanza delle persone care (familiari e amici) è di grande supporto e di grande beneficio per i malati, soprattutto nei casi in cui le cure mediche non possono più fare niente. Avere vicini i propri cari è ciò che riempie la vita e le dà significato; privare il morente di questa relazione di vicinanza significa procurargli un vero e proprio danno. Per questo la “Carta” sottolinea il diritto del morente ad aver accanto i suoi cari, nella convinzione che tale vicinanza ha una determinante influenza positiva sul modo del morente di affrontare la situazione.
11. Diritto a non morire nell’isolamento e in solitudine. Questo diritto è strettamente collegato al punto precedente. La solitudine non è solo quella

fisica, ovvero legata alla presenza o meno dei familiari al fianco del malato, o materiale, cioè legata ad un ambiente non idoneo alla sua condizione, ma una persona può essere sola anche se circondata da affetti e questo isolamento a livello psicologico può derivare da una relazione non sincera con medici e familiari. Il morente sente che le persone a lui vicino gli nascondono qualcosa e per questo si chiude in se stesso.

12. Diritto a morire in pace e con dignità. L'ultimo diritto riconosciuto è fondamentale e riguarda l'accettazione della morte come un elemento naturale della vita, accettazione non tanto da parte del morente e della sua famiglia, quanto da parte dei medici. La malattia inguaribile non è accettata, perché c'è la convinzione che si possa guarire da tutto. Non riconoscere i propri limiti e quindi la morte, però, non permette di aiutare i morenti a vivere serenamente i loro ultimi momenti di vita. Ma soprattutto ciò porta a non ascoltare il malato e ad assumere comportamenti "deviati" rispetto alle reali esigenze e richieste del morente, come ad esempio l'accanimento terapeutico. Riaffermare oggi il diritto a "morire in pace" è fondamentale perché permette al malato terminale di trascorrere i suoi ultimi giorni di vita come e dove vuole, evitandogli qualsiasi intervento che non sia in armonia con le sue scelte, anche rifiutando le cure.

Riaffermare il diritto a "morire con dignità" ci riporta al primo diritto del morente, ovvero permette al malato di rimanere "persona" (malata) nel rispetto totale dei suoi valori e della sua biografia fino alla fine.

In conclusione possiamo dire che la difficoltà maggiore che si ha lavorando all'interno di servizi di cure palliative è quella di cambiare atteggiamento di fronte alla morte.

Questa difficoltà deriva da anni e anni di idea che siamo immortali e dal fatto che le cure palliative sono poco conosciute e per questo spesso assimilate alla sconfitta, all'arrendersi, al soccombere alla malattia, quando invece c'è un intero mondo all'interno delle cure palliative.

Per contrastare questa visione, forse, sarebbe necessario introdurre studi sulle cure palliative in tutti i corsi universitari che formano i professionisti coinvolti nelle cure palliative.

Carta dei **diritti** dei morenti

Chi sta morendo ha diritto:

- 1 A essere considerato come persona sino alla morte
- 2 A essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 A non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 A partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto della sua volontà
- 5 Al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 A cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 A non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 A esprimere le sue emozioni
- 9 All'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 Alla vicinanza dei suoi cari
- 11 A non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 A morire in pace e con dignità

Il Comitato Etico presso la Fondazione Floriani · C.E.F.F.

Patrizia Borsellino *presidente*
Giorgio Di Mola, Michele Gallucci,
Alessandro Liberati, Maura Lusignani, Valerio Pocar,
Franca Porciani, Amedeo Santosuosso,
Marcello Tamburini, Franco Toscani

Milano, 15 Maggio 1997

BIBLIOGRAFIA

Ariès P., *Storia della morte in occidente*, Milano, BUR Rizzoli, 2009.

Bissolo G., Fazzi L., *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Urbino, Carocci Faber, 2010.

Casale G., Calvieri A., *Le cure palliative in Italia: inquadramento storico*, MEDIC 2014; 22(1): pagg. 21-26.

De Hennezel M., *La morte amica. Lezioni di vita da chi sta per morire*, Milano, Superbur Saggi, 2003.

Du Boulay S., *Cicely Saunders. L'assistenza ai malati "incurabili"*, Milano, Jaca Book, 2004.

Elias N., *La solitudine del morente*, Bologna, Società editrice il Mulino, 1985.

Gorer G., *La pornografia della morte*, Encounter, 1955.

Kubler-Ross E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella Editrice, 1984.

Saunders C., *Vegliate con me. Hospice un'ispirazione per la cura della vita*, Bologna, Itinerari EDB, 2008.

Turoldo F., *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova Editrice, 2010.

Zanon R., *Elementi di etica per operatori socio-sanitari*, Santarcangelo di Romagna (RN), Maggioli Editore, 2010.

Carta dei diritti dei morenti.

Core Curriculum dell'Assistente Sociale in Cure Palliative.