

Attualità **Lo sviluppo degli hospice e delle pratiche di accompagnamento alla morte**

di Elena Messina (*)

Ogni uomo che muore ha, in generale molte cose da farsi perdonare ma morirà bene chi ha un'eredità da lasciare, costituita non tanto dalle sue cose, quanto da se stesso. Per questo egli muore di meno, perchè vi è qualcuno che lo raccoglie in sé, non portandone luttuosamente il ricordo, che peraltro presto si spegne ma, piuttosto incarnandone il valore, perfezionandone l'opera come se quella vita non fosse davvero finita. Non è facile morire così tuttavia non è impossibile. Non è detto che l'epoca o la cultura lo vieti incondizionatamente..dipende anche e soprattutto da come si vive.

Certo le vite sono inseparabili dalle epoche ma per allentare la strettoie del tempo non vi è altro da fare che portarsi alla sua altezza, che andare laddove esso chiama. Un'epoca la si trascende solo se la si comprende. È forse questo il modo più adatto per trasformare le ambiguità del tempo in opportunità, i limiti in cui siamo iscritti e da cui non possiamo fuggire in risorse.

(Salvatore Natoli)

La morte costituisce la linea estrema della vita. In quanto confine estremo, essa si colloca tra la fine e l'oltre. La caducità ha spinto da sempre gli uomini a interrogarsi sui valori della vita, sul suo senso, sul suo destino. Fin dalle epoche arcaiche, la morte era concepita *in primis* quale evento collettivo, che si rappresentava in un trauma che colpiva la comunità.

Tale trauma recava insieme carattere sociale ed individuale, in quanto riguardava i legami e le relazioni costruite all'interno di una collettività e riguardava anche la particolare esistenza del singolo, il cui vissuto è unico ed irriducibile.

Tale aspetto caratterizzante l'esperienza della morte è reso in modo particolarmente efficace dal filosofo tedesco Martin Heidegger che nella sua opera più famosa, *Essere e Tempo*, sostiene come l'uomo trovi nella morte misura della sua autenticità.

Egli, non può essere sostituito solo nella morte, rispetto ad essa, egli è unico ed irripetibile ⁽¹⁾.

La concezione della morte e delle modalità per affrontare tale evento hanno subito e subiscono modificazioni che dipendono dal contesto socio-culturale, dall'epoca e dalle caratteristiche personali e relazionali dell'individuo.

Ciò detto, a fronte del fatto che l'evento di morte è insieme collettivo ed individuale, il modo di morire ai nostri giorni si costruisce su due dimensioni, ambivalenti e complementari, che colgono sempre sia il morente sia coloro che gli sopravvivono.

Secondo il sociologo tedesco Norbert Elias è possibile individuare due diverse tendenze che procedono in direzioni diverse in materia di morte. Da un lato maggior coinvolgimento emotivo, dall'altro invece un fenomeno sempre più diffuso di rimozione e spettacolarizzazione della morte.

Tali considerazioni, come è ovvio, non posso privare la morte dello strazio della pena. Infatti, tra gli esseri che muoiono, gli uomini sembrerebbero essere gli unici per i quali la morte costituisce un problema².

A tale considerazione consegue quanto lucidamente esposto nello scritto di Norbert Elias, *La solitudine del morente*, ovvero l'allontanamento della morte e dei morti dalla nostra vista, come se attraverso la negazione della sua necessità, fossimo improvvisamente in grado di allontanare dalla nostra mente dilemmi esistenziali e considerazioni relative alla vita ed al suo senso.

Se è vero che in passato, i discorsi delle persone comuni toccavano spesso l'argomento della morte, non nascondendone neppure gli aspetti più ripugnanti, permettendo così alla morte di rientrare nell'esperienza quotidiana di tutti, oggi essa è nascosta, irrimediabilmente, alla vista ed alla parola.

Oggi, che possiamo contare su un'aspettativa di vita più ampia rispetto alle epoche passate, si muore per lo più isolati, in asettiche stanze di terapia intensiva, dove i professionisti della salute cercano di correggere le anomalie

(¹) Cfr. M. Heidegger, *Essere e Tempo*, Mondadori, Milano, 2011.

(²) N. Elias, *La solitudine del morente*, edizioni Il Mulino Bologna, 1985, p. 212.

dei singoli organi e di prolungare la vita oltre il lecito (forse?), ignorando tuttavia quasi sempre il benessere complessivo della persona assistita e le sue esigenze più profonde.

Scrive Elias:

«L'ospedale, come il carcere e il manicomio, è anche il luogo dove si tengono sequestrati coloro che non sono ritenuti idonei per partecipare alle attività sociali ortodosse [...] esso svolge una funzione simile di separazione e di occultamento della vita sociale di talune esperienze fondamentali – la malattia e la morte»⁽³⁾.

La morte per usare le parole di Salvatore Natoli «esige l'intensità e mai la folla».

Per coloro che svolgono professioni di cura diventa importante conoscere i diversi significati attribuiti a questo evento per essere accanto con maggior consapevolezza ai pazienti e ai loro familiari in questa fase della vita; soprattutto perché, sempre più frequentemente l'esperienza della morte viene *esternalizzata* ed affidata ad esperti.

Tali considerazioni sottendono lo sviluppo e l'evoluzione dell'utilizzo delle cure palliative per malati terminali e la sempre più rilevante diffusione degli *hospice*, prima nel mondo anglosassone e poi nel nostro paese.

Si deve a *Dame Cecily Saunders* la nascita del primo *hospice* nel 1967.

L'idea di Saunders era quella di costruire dei luoghi adatti alla cura dei malati terminali, ove fosse possibile somministrare cure *ad hoc* e insieme creare un'atmosfera positiva e confortevole per il malato. L'apertura del *St. Christopher Hospice*, nella periferia di Londra rappresentava la costruzione di un luogo nuovo, che legava insieme l'ospedale e la casa. L'approccio della Saunders fu da subito considerato convincente; i malati recuperavano presto la dignità che i dolori della malattia aveva tolto. Essi potevano così essere accompagnati alla fine della vita, attraverso modalità di cura, che non erano unicamente rappresentate dalle cure mediche e terapeutiche, atte solo all'eliminazione del dolore *vivo*.

Solo due anni dopo, Elizabeth Kubler-Ross⁽⁴⁾ poté dimostrare come fosse preferita la morte assistita in casa piuttosto che in ospedale, da parte dei malati terminali; di qui lo sforzo di rendere gli *hospice* luoghi sempre più accoglienti ed adatti ad accompagnare il morente alla morte.

Relativamente all'Italia, la nascita degli *hospice* fa parte della storia più recente. Il primo *hospice* è stato aperto a Brescia, presso la casa di cura *Domus Salutis*, fondato da Giovanni Zaninetta, oggi presidente della Società Italiana Cure Palliative (SICP).

Lo sviluppo degli *hospice* ha permesso di spostare l'attenzione dalla cura della singola disfunzione patologica alla cura del malato, inteso e considerato prima di tutto come persona – il cui concetto, in antropologia, rinvia *sempre* al modo in cui l'individuo entra in relazione con il mondo sociale di cui fa parte.

È proprio questo aspetto che permette presso gli *hospice* come presso altre realtà, di volgere verso una nuova *umanizzazione della medicina*. A questo proposito, Daniela Muggia, tanatologa e docente presso l'Università Roma Tre, oltre che referente e responsabile dell'Associazione torinese Tonglen⁽⁵⁾:

«Sembra una contraddizione nei termini, perché non dovrebbe esserci nulla di più umano della medicina, essendo questa nata per aiutare l'uomo. Ma tra il giuramento di Ippocrate e la realtà esiste un mondo di nevrosi, di turni massacranti, di aspettative irragionevoli e di accanimenti terapeutici ... Insomma, la medicina va ricondotta alla sua prima vocazione, e il prima possibile. I primi a soffrirne sono tanto i curanti quanto i pazienti, e poi, naturalmente, le famiglie intere. [...]. E capire l'interdipendenza di tutti i fenomeni aiuta a capire anche questo.

A ciò si aggiunga come è interessante e fondamentale scoprire che proteggendosi dalla sofferenza altrui [...] si va contro natura: siamo animali empatici, e gli sforzi per tenere su gli scudi di protezione ci sfiniscono.

Anche questo è stato ampiamente studiato. La soluzione è riappropriarsi dell'empatia con un apposito addestramento all'accompagnamento alla morte: mi lascio toccare dalla sofferenza dell'altro ma questo non mi danneggia, perché sono perfettamente presente a ciò che faccio»⁽⁶⁾.

In conclusione, se è vero che lo scopo della medicina è quello di curare e dunque di promuovere degli interventi aventi lo scopo di rimuovere la malattia al fine di produrre guarigione e prolungamento della vita, il fatto che un paziente presenti una malattia inguaribile rappresenta in un certo senso una *sconfitta*. Lo sviluppo della medicina palliativa e delle pratiche di accompagnamento alla morte così come degli *hospice* rappresenta *in primis* la volontà di uscire da tale concezione tradizionale di medicina. Tali approcci mostrano con forza di rifiutare la rappresentazione di un paziente terminale come colui per il quale non c'è più nulla da fare, in favore della consapevolezza che per un paziente terminale c'è ancora da fare tutto ciò che in qualche modo *resta da fare*.

(*) Ha conseguito la laurea specialistica in Antropologia culturale ed Etnologia, presso l'Università degli Studi di Torino, nel corso della quale si è occupata di ricerche relative a posizioni etiche rispetto alla donazione ed al prelievo di organi e tessuti, ed alle ritualità funebri.

⁽³⁾ *Ibidem*.

⁽⁴⁾ Elizabeth Kubler-Ross è autrice del testo *On death and Dying*, ove descrive le fasi specifiche di elaborazione del lutto.

⁽⁵⁾ Tonglen è un'associazione di volontariato senza scopo di lucro, apartitica e laica, sebbene ispirata agli insegnamenti del buddhismo tibetano.

⁽⁶⁾ Intervista a Daniela Muggia, responsabile dell'Associazione Tonglen, Torino, 21/03/2013.