

CAMBIO

Rivista sulle trasformazioni sociali

Il revival della morte. Dalla solitudine del morente alla morte in diretta

Autore: Silvia Pezzoli

CAMBIO - Rivista sulle trasformazioni sociali, Anno I, Numero 1/Giugno 2011

URL: <http://www.cambio.unifi.it/CMpro-v-p-56.html>

ISSN: 2239-1118

CAMBIO

via delle Pandette, 21 - 50127 Firenze

Tel.055 4374427 Fax: 055 4374931

cambio@dispo.unifi.it



[Il revival della morte]

Dalla solitudine del morente alla morte in diretta

Questo articolo nasce da un percorso di ricerca recentemente intrapreso. Occupandomi di morte e di fine vita non ho potuto evitare di imbattermi nelle questioni relative alle cure palliative e alla rilevante diffusione degli *hospice*, prima nel mondo anglosassone e adesso nel nostro paese. Il titolo, quindi, pur evocando i media e riprendendo quello di un libro di un importante tanatologo inglese, Tony Walter (1994), porta in sé la traccia di un percorso di studio che, prima attraverso i media e ora attraverso le cure palliative, cerca di misurare la distanza della nostra società dalla morte. In questo percorso, in parte guidato dallo stesso Walter, si trovano però vie diverse, spesso opposte al sentiero da lui tracciato, che preferiscono andare in direzione e trovare raccordi con alcuni dei passaggi fatti ormai 25 anni fa da Norbert Elias nel suo libro *La solitudine del morente* (1982).

La morte in diretta, di cui si parla nel titolo, sta qui a significare che la morte è di nuovo assistita o, per meglio dire, è di nuovo possibile assistere alla morte direttamente. Di fatto, si prende a prestito l'idea di Tony Walter di rintracciare alcuni aspetti di questa nuova "vitalità" della morte trovandoli, come del resto egli stesso fa, nel dibattito intorno alle cure palliative e agli *hospice* da lui considerati nuovi percorsi per accompagnare le persone al loro fine vita con la garanzia dell'assistenza e della presenza e di un appoggio professionale per poter sopportare la vista e l'ascolto dell'ultimo respiro.

Le idee di Tony Walter verranno in parte abbandonate nella fase di analisi specificamente per quanto riguarda la capacità della nostra società di includere di nuovo la morte nei circuiti della vita e, addirittura, si dimostrerà che pur essendo innegabile che la morte stia facendosi di nuovo spazio nella nostra società, proprio gli *hospice* sono il segno di questa forte difficoltà ad accoglierla tra di noi.

Dopo una brevissima presentazione del pensiero di Elias sulla morte e una presentazione delle cure palliative e degli *hospice* nella realtà inglese e nella nostra realtà, il lavoro si concentra sull'analisi di dati essenzialmente di natura qualitativa e relativi a documenti di parenti dei morenti. Ci sembra che da tali documenti emergano delle consonanze forti con quanto detto da Norbert Elias circa la considerazione della morte nella nostra società. Ci sembra anche che la nascita degli *hospice* e lo sviluppo delle cure palliative segnalino uno spostamento rilevante della lancetta del barometro che segna la centralità/perifericità della morte nella nostra società, ma che portino ancora con sé la cifra di un vuoto di rapporto con la Nera Signora che ha caratterizzato la nostra contemporaneità.

I documenti su cui abbiamo condotto la nostra analisi sono 100 lettere rivolte ai medici, agli infermieri e ai volontari di due *hospice* dell'area fiorentina: l'Ex Convento delle Oblate di Careggi e il San Giovanni di Dio di Torregalli. Si tratta di lettere di ringraziamento di parenti di persone assistite da professionisti e accompagnate alla morte a casa propria oppure all'interno delle due strutture. Si evidenzieranno i passaggi che più direttamente rimandano alla concezione eliasiana, valutando la capacità di risposta di questo nuovo approccio alle domande cruciali che la morte pone e tracciando possibili traiettorie future.

La solitudine del morente e il revival della morte

Nel 1982 Norbert Elias, vicino alla soglia dei novant'anni, scrive un libro agile e di facile lettura nel quale chiarisce - non risparmiando critiche a alcuni che prima di lui si erano occupati della morte e avevano influenzato fortemente gli approcci allo studio degli atteggiamenti davanti alla marginale per eccellenza¹ - la sua particolare visione su come essa sia oggetto di una sorta di allontanamento e negazione nella nostra società attuale, ma anche su come questo comportamento non sia poi niente di particolarmente nuovo o contemporaneo, ma che trovi fondamento in una serie di cambiamenti che si verificarono in quel periodo storico che ha costituito il suo oggetto di studio prediletto, ossia il periodo del passaggio dal mondo feudale al mondo moderno, in cui egli individua le basi del processo di civilizzazione. Mantiene, quindi, la sua attenzione per la nascita delle forme di relazione e di comportamento che vedono una sorta di parallelismo tra il cambiamento della società e della psicologia individuale²; porta avanti il suo approccio morfogenetico e processuale e prende l'occasione per dimostrare la completezza e la vasta applicabilità del modello conoscitivo da lui stesso creato per dire che la descrizione dei fatti difficilmente rende merito della complessità dei rapporti e delle tensioni in atto in un processo di cambiamento.

Principalmente in merito a ciò di cui parliamo, ci interessa la nascita e l'aumento progressivo del controllo dell'aggressività e della violenza che con sé ha portato anche la regolamentazione dei comportamenti in pubblico³ e la creazione di spazi di sfogo circoscritti e controllati. Infatti già nel 1939, all'interno del suo testo fondamentale *Il processo di civilizzazione* (1988), Elias espone chiaramente come dalla fine del Medioevo si fosse innescato un forte cambiamento nel rapporto della società con la morte, cambiamento caratterizzato da una tendenza a escludere quest'ultima e evidenziato dalla centralità della problematica della ripugnanza e dalla necessità della regolazione del comportamento in pubblico.

Ricordando che il modello epistemico di Norbert Elias procede attraverso l'analisi del mutamento e è caratterizzato dalla consapevolezza della mancanza di una linearità nell'evoluzione della società potremmo dire che le cure palliative rappresentano l'inizio di un cambiamento di direzione, verso un recupero di un rapporto con la morte per lungo tempo, fino a oggi, negato. Innanzitutto, la morte si configura come un'area di confine tra il mondo dei viventi e il mondo dei non viventi, tra vita e morte, tra qui e oltre, tra osservabile e

¹ In modo particolare Elias critica lo storico Philippe Ariés e il suo scritto *Essais sur l'histoire de la mort en Occident* ispiratore di molti successivi studi sulla morte, accusandolo di intendere «la storia da un punto di vista puramente descrittivo» (Elias 1985: 31) attraverso la sola composizione di immagini in serie e, attraverso questo percorso, cercando di capire l'evoluzione dell'atteggiamento dell'uomo di fronte alla morte. Per Elias questo lavoro «non spiega nulla» (*ibidem*: 31) e nasce da «un'idea preconcepita» (*ibidem*: 31) secondo cui nel passato gli uomini accettavano di buon grado la morte, stabilendo con essa un buon rapporto. Questo, secondo Elias, non è mai avvenuto, ma le pratiche intorno al morente sono oggettivamente cambiate e è necessario vedere in che modo e in che direzione.

² Se intendiamo individuare alcune costanti nel pensiero di Norbert Elias possiamo partire dal chiaro approccio morfogenetico e processuale che accompagna il suo vasto lavoro e il doppio fuoco della sua attenzione divisa tra i due frutti delle relazioni: sociogenesi e psicogenesi. Ad esse potremmo aggiungere altri tratti ricorrenti riassumibili in due rifiuti: quello verso concetti statici e reificati a favore di concetti in divenire e quello delle dicotomie. Una sociologia dinamica e relazionale, fortemente debitrice di approcci di autori a lui precedenti e contemporanei (tra gli altri G. Simmel, M. Weber e A. Weber), ma che trova nella forza della specificazione di queste due caratteristiche la sua originalità.

³ Più spesso Elias parlerà del comportamento in società facendo riferimento innanzitutto allo sforzo dei cavalieri in termini di autocontrollo per poter entrare all'interno della società curiale dopo la fine del feudalesimo.

inosservabile, ed è per Elias naturalmente interessante, essendo le aree di confine i luoghi in cui si possono osservare le mutevolezze delle configurazioni⁴.

Partendo da lontano possiamo dire che ne *Il processo di civilizzazione*, occupandosi dei passaggi e dei confini tra il mondo medioevale e il mondo moderno, Elias fa chiarezza su come, attraverso un serrato processo di razionalizzazione, si siano definite le modalità di controllo dell'aggressività e della violenza, così su come si sia registrato l'innalzamento della soglia di ripugnanza portando a una modifica delle modalità di esplicazione del consorzio umano. Il controllo esterno cui i cavalieri si dovettero sottoporre per entrare nella società curiale determinò l'interiorizzazione delle nuove norme e un cambiamento nella percezione della violenza e dell'aggressività. Tale quadro ha eletto il sentimento di vergogna a unità di misura di ciò che era accettabile socialmente e di ciò che non lo era, garantendo così chiarezza sul giusto comportamento da tenere in pubblico⁵.

E con la ripugnanza e la vergogna e la necessità di tenere comportamenti in pubblico privi di eccessive manifestazioni emotive, anche tutto ciò che concerne la morte è stato gradualmente nascosto dietro le quinte. Ne *La solitudine del morente*, infatti, Elias afferma che oggi, alla luce della dinamica di cui abbiamo parlato, ciò che manca è innanzitutto una forma sociale per la morte. Tale assenza è dovuta principalmente alla progressiva rimozione della morte dalla nostra società che egli testimonia riportando studi di testi precedenti, in particolar modo analizzando due poesie del diciassettesimo secolo: *Caducità della bellezza* di Christian Hofmann von Hofmannswaldau e *Alla sua amante ritrosa* di Andrew Marvell, dove la morte era protagonista indiscussa, accompagnata da chiare descrizioni dei processi di decomposizione di cui era responsabile. E ancora sostiene: «in passato la morte era una questione pubblica in misura assai maggiore di quanto lo sia oggi; del resto non poteva essere altrimenti perché di rado gli uomini rimanevano soli [...]. Anche la nascita e la morte – analogamente a altri aspetti animali della vita umana – erano eventi pubblici e dunque comunitari, aspetti questi, oggi sostituiti da una rigorosa privatizzazione» (Elias 1985: 36). E tornando più direttamente a quanto detto riguardo la dinamica già spiegata dallo studioso tedesco ne *Il processo di civilizzazione* a proposito della rimozione dalla scena pubblica di ciò che può creare ripugnanza, vergogna, imbarazzo, aggiungiamo, per chiarire il suo pensiero, che egli sostiene che «mai come oggi i moribondi sono stati trasferiti con tanto zelo igienista dietro le quinte della vita sociale per sottrarli alla vista dei vivi, mai in passato si è agito con tanta discrezione e tempismo per minimizzare il passaggio dal letto di morte alla tomba» (Elias 1985: 41-42). L'approccio di lungo periodo che caratterizza l'autore, lo ha portato a cercare traccia del cambiamento in un passato molto lontano, cambiamento che è diventato estremamente chiaro a partire dal secondo dopoguerra e che fino a oggi ha caratterizzato il nostro rapporto con la morte.

La morte senza più uno spazio per sé, priva di una modalità ritenuta socialmente adatta per “viverla” e priva di un cerimoniale ad essa preposto, viene vista da Elias vittima del processo di informalizzazione che ha caratterizzato gli ultimi tempi e che ci ha portati a una condizione tale per cui «mancano [ancora] nuovi rituali che riflettano l'attuale standard del sentimento e del comportamento e che possano facilitare il supera-

⁴ La configurazione è, per Norbert Elias, uno strumento analitico capace di tenere in sé i fondamenti del suo sistema conoscitivo. Innanzitutto la configurazione è in continuo mutamento e quindi processuale. È caratterizzata dalla presenza di individui in relazione di interdipendenza tra di loro, le cui caratteristiche vengono ridefinite continuamente dalla trasformazione delle relazioni e delle relative regole. È quindi capace di osservare la genesi delle forme (di relazione) garantendo la non reificabilità dei concetti, ma al contrario la loro dinamicità. Lo stesso concetto di individuo non può essere preso come unità contrapposta alla società, ma è nella rete delle interdipendenze che entrambi si trasformano e ridefiniscono continuamente.

⁵ La corte, con le sue regole e la sua etichetta, rappresentò per i cavalieri una configurazione che esigeva, per poter entrare a farne parte, un comportamento specifico. Attraverso un lavoro graduale di autoconstrizione e auto regolazione i cavalieri poterono entrare a far parte delle corti, ovviamente apportando inevitabili cambiamenti.

mento di quelle situazioni emotive critiche che inevitabilmente si manifestano» (*ibidem*: 43). Così l'esclusione della morte dal consorzio umano, lascia un vuoto nell'individuo che non riesce a interiorizzare un altro sentimento se non quello che lo porta a espellere la morte dal proprio orizzonte di riflessione, dalle proprie esperienze dirette e lo costringe a una sorta di inconsapevolezza emotiva nel momento in cui deve affrontarla. E se il dietro le quinte era stato ancora in tempi recenti un posizionamento "pedagogico" per salvaguardare i bambini dalla vista dei morenti, oggi questa salvaguardia è comune e allargata anche agli adulti, visto che «le paure che gli adulti, consapevolmente o no, suscitano nel bambino si radicano in lui, e da quel momento si riproducono almeno in parte automaticamente» (*ibidem*: 44), e più facilmente nelle generazioni successive.

Elias da un lato, sostiene in modo abbastanza simile a Gorer (1955), che la morte è rimasto l'ultimo tabù, avendo il sesso trovato modalità di trattazione ampia all'interno della società. Più nello specifico se davanti a un moribondo egli sostiene che «spesso non si sa che dire: le frasi d'uso per tale situazione sono relativamente scarse e un sentimento d'imbarazzo impedisce di parlare» (Elias 1985: 42), e per quanto riguarda il sesso nota che invece ormai «si può parlare pubblicamente, ad un nuovo livello, di problemi sessuali anche con i bambini. All'occultamento – privo di funzione e comunque motivato esclusivamente da ragioni politiche di potere – delle pratiche sessuali degli adulti è subentrato un atteggiamento fisico e verbale aperto e spassionato» (*ibidem*: 58).

Il tutto avviene in una società caratterizzata da una forte individualizzazione che da un lato ha depotenziato i processi di occultamento eventualmente presenti in società precedenti – dai riti per garantirsi l'immortalità a altre forme di fantasie collettive – dall'altro ha fatto sì che a fronte di idee e rappresentazioni condivise della morte, ogni individuo si trovi a costruirsi una propria.

Ma il processo di individualizzazione porta con sé anche molte altre implicazioni che ben si collegano alla storia degli hospice.

Hospice, medicalizzazione delle vita e cure palliative

«Tra gli esseri che muoiono, gli uomini sono le uniche creature per le quali la morte costituisce un problema [...] sono gli unici esseri viventi che sanno di dover morire» (*ibidem*: 21).

Proprio questa consapevolezza, insieme al processo di pacificazione interno alle società occidentali di cui abbiamo già accennato chiamando in campo il processo di civilizzazione e il fatto che si sia sviluppato un progressivo controllo su aggressività e violenza, hanno portato le nostre società ad acquisire una maggiore prevedibilità circa l'avvicinarsi dell'ultimo momento, innanzitutto riducendo notevolmente il numero di morti violente in cui si poteva incorrere nel passato per mano di un nemico, in secondo luogo, centrale per questa argomentazione, concentrando gli sforzi della scienza nella ricerca di modalità attraverso cui far fronte alla malattia. Così il risultato è il raggiungimento di uno stato di fatto dove «tutti gli aspetti elementari e animali della vita umana [...] sono regolati in maniera assai più complessa, armonica e differenziata che in passato, da regole imposte ad un tempo dalla società e dalla coscienza individuale» (*ibidem*: 30). E la vita è adesso regolata e custodita attraverso un lungo percorso di cure, che ci ha permesso di innalzare la durata della nostra esistenza e di scoprire fasi di vita qualitativamente inesplorate fino a qualche decennio fa.

Contemporaneamente, questo processo pacificato e sempre più asettico, viene anche tolto dalla vista dei molti attraverso un percorso graduale di affidamento del morente a esperti. Siamo di fronte a un processo di espropriazione dell'esperienza, così come lo chiama Giddens (2001), che vede il morente, e prima ancora, il malato affidato alle cure di mani esperte in ambienti deputati a una fase particolare della vita. Così la morte

viene rimossa dalla società e messa da parte in posti ad essa dedicati: gli ospedali di cui parla Elias; oggi gli *hospice* di cui parleremo noi evidenziando le fondamentali differenze.

Questa sorta di rimozione avviene tramite un processo di istituzionalizzazione della morte; prima attraverso la medicalizzazione che chiude il morente negli ospedali, poi attraverso la preparazione del morto, affidata agli addetti delle pompe funebri e alla fine anche attraverso un'abbreviazione del tempo di esposizione della salma che ormai avviene quasi esclusivamente nelle cappelle mortuarie e non più in casa.

Sembra che questo allontanamento del morto dalla nostra vista ci dia l'illusione che la morte non possa più mettere in crisi la nostra sicurezza ontologica creando dilemmi esistenziali. In una società improntata sul presente, sull'efficienza, sulla sicurezza e sull'immagine, la presenza di un malato o di un morente disturberebbe i ritmi, rallenterebbe la quotidianità e la renderebbe meno gradevole: «l'ospedale, come il carcere e il manicomio, è anche un luogo dove si tengono sequestrati coloro che non sono ritenuti idonei per partecipare alle attività sociali ortodosse. [...] esso svolge anche una funzione simile di separazione e di occultamento dalla vita sociale, di talune esperienze fondamentali – la malattia e la morte» (Elias 1985: 212). Così le procedure di internamento ci garantiscono una sorta di pace diffusa tra i sani, frutto del processo di civilizzazione e della medicalizzazione delle nostre esistenze e le fasi successive destinate alla gestione del morente e del morto sono controllate e garanzia di sicurezza per superare incolumi questo imprevisto nella nostra esistenza.

Incolunità nei confronti della paura di una sorta di espansione virale della morte. «È anche possibile», secondo Elias, «che i vivi considerino il morire e la morte come contagio e dunque pericolo, e quindi involontariamente si ritraggano» (1985: 47). Morin già nel 1961, in maniera simile a Elias, individuava l'origine del terrore nei confronti della morte nell'impossibilità dei vivi di sopportare la decomposizione del cadavere proprio perché contagiosa, per cui era necessaria un'attenzione particolare per un periodo di tempo determinato a partire dal giorno della morte che si traduceva in una serie di pratiche codificate: il lutto⁶. Per Morin la paura più forte legata alla morte è quella della perdita dell'individualità che scompare attraverso mille segni, uno fra tutti, quello più evidente, è sicuramente la fine del corpo fisico attraverso la putrefazione. Da un momento all'altro possiamo sparire. Questa riflessione apre la strada a una seconda affermazione di Morin (2002): c'è una relazione di proporzionalità inversa tra la paura della morte e l'identificazione con il gruppo, il che equivale a dire che c'è una proporzionalità diretta tra la paura della morte e il processo di individualizzazione.

Ed è proprio in questo quadro che gli *hospice* e le cure palliative rappresentano la miglior risposta che la società sa dare ai morenti e alle famiglie dei morenti; adesso che la dimensione comunitaria è stata scalzata completamente dal processo di individualizzazione che vede ognuno impegnato nel proprio percorso di realizzazione, nel raggiungimento di scopi individuali e nella progressiva separazione da quelli che invece erano i legami che tenevano insieme la comunità, quando la morte sfidava la sua stabilità e la comunità intera rispondeva alla sfida. Oggi, il gruppo perde importanza a vantaggio dell'individuo: la famiglia *in primis*, in passato era nella condizione ottimale per occuparsi del proprio caro in difficoltà e la comunità dal canto suo si occupava del compito più importante: appoggiandosi a valori, principi, miti e riti comuni, dava senso all'evento più incomprensibile che la natura umana si trova da sempre di fronte. Ed è proprio del processo di individualizzazione che anche Elias si occupa per spiegare questa forte attitudine a separarsi dal malato prima e dal morente poi, mettendo in evidenza la maggior difficoltà delle famiglie contemporanee nel seguire una persona che si trova in una condizione di indigenza per un periodo molto lungo.

Infatti la medicalizzazione della vita ha portato a molti altri cambiamenti rilevanti, tra cui, innanzitutto, un allungamento della vita stessa e, quale conseguenza, un percorso di fine che può andare avanti per nume-

⁶ Hertz evidenzia a tal proposito la corrispondenza tra il lutto e le fasi di decomposizione del cadavere: Morin 2002.

rosi anni. La “malattia della morte” oggi è una delle malattie più diffuse e le cure che ad essa si destinano sono capaci di rimandare l’ultimo momento sempre più avanti nel tempo e di renderlo sempre più controllabile e prevedibile. Guy Brown parla della necessità di una nuova teoria della morte visto che la concezione *digitale* della morte come passaggio dall’essere (1) al non essere (2) non ci soddisfa più ed è necessario pensare a una teoria *analogica* della vita e della morte: «c’è un *continuum* tra vita e morte. La vita non è tutto o niente, esistono gradi di vita diversi e in alcuni periodi le nostre vite sono più vive che in altri» (2009: 6).

Un po’ di storia

Quanto detto sopra ci aiuta a comprendere le ragioni della nascita e della diffusione degli *hospice*. Si deve a Dame Cicely Saunders la nascita del primo *hospice* nell’ormai lontano 1967. L’idea della Saunders era quella di individuare una tipologia di cura specializzata per i malati terminali atta a ridurre il più possibile il dolore e la sofferenza tramite la somministrazione di medicinali *ad hoc* e la costruzione di un’atmosfera positiva e confortevole per il malato. Le sue ricerche e i suoi studi portarono all’apertura del St. Christopher’s Hospice in una periferia di Londra che verrà definito “un ospedale e una casa”. Ciò che rese l’approccio della Saunders fin dall’inizio convincente fu la chiara evidenza che i pazienti degli *hospice* dopo poco tempo recuperavano una dignità che i dolori della malattia avevano loro tolto. I malati di cancro terminali potevano vivere i loro ultimi giorni con una qualità delle relazioni e uno stato fisico molto diversa rispetto a quella di coloro che non potevano contare su questo servizio. Circa 2 anni dopo Elisabeth Kubler-Ross⁷ attraverso una ricerca condotta sui malati di tumore in fase terminale poté dimostrare, tra le altre cose, come fosse preferita la morte assistita nella propria casa piuttosto che in ospedale. Da qui lo sforzo per rendere gli *hospice* luoghi sempre più accoglienti e simili alle case e l’intensificazione delle cure palliative domiciliari.

Come ben nota Tony Walter coloro che hanno dato il via a questo nuovo tipo di approccio alla morte sono donne, a fronte di un campo in cui la medicalizzazione del fine vita e la razionalizzazione che questo meccanismo esibiva era completamente occupato dagli uomini (1994). Inoltre, sia coloro che partono da una profonda fede religiosa – come la Saunders e la Kubler Ross – sia coloro che invece sono atei mettono in evidenza che questo approccio alla morte deve innanzitutto garantire al singolo paziente di poter rimanere se stesso e di poter decidere sul percorso da farsi prima dell’ultimo momento. L’idea di base è quella di un malato attivo nelle relazioni finché è possibile, una sorta di rivitalizzazione del morente, quindi, per rimanere sul titolo del libro di Walter. Per questa ragione fin dall’inizio i morenti venivano trattati con le *terminal care* (cure terminali) il cui nome venne sostituito già dai primi anni Ottanta da *palliative care* (cure palliative) per la loro capacità di alleviare il dolore e/o i sintomi (Walter 1994), aprendo la possibilità di pensare a un modo di vivere il cancro tenendo il dolore sotto controllo. Due capisaldi rilevanti delle cure palliative e degli *hospice* sono la centralità delle storie di vita dei pazienti e, più in generale, la centralità delle storie, delle narrazioni, quale possibilità per il morente di costruire un senso dell’ultimo momento. Contemporaneamente c’è l’attenzione per la famiglia che viene curata, ascoltata e rassicurata (Gordon, Peruselli 2001).

In Italia la storia degli *hospice* è più recente. Il primo *hospice* risale al 1987, a Brescia, presso la Casa di cura Domus Salutis, fondato da Giovanni Zaninetta, oggi Presidente della Società Italiana Cure Palliative (SICP). Varie sono le ragioni di un certo ritardo. Innanzitutto potremmo accennare a un ritardo culturale dovuto a alcuni ostacoli dovuti alla nostra cultura cattolica. Le cure palliative hanno quale scopo centrale la qualità e dignità della vita, definizioni queste che si contrappongono al concetto di sacralità della vita, il quale dà valo-

⁷ Elisabeth Kubler-Ross è ricordata principalmente per il suo libro *On Death and Dying* (1969) dove definisce le fasi specifiche di elaborazione del lutto.

re alla conservazione dell'esistenza della persona indipendentemente dal modo in cui essa vive. A questo proposito l'introduzione dell'uso di oppiacei per sedare il dolore è stata una delle problematiche più difficili da superare, essendo forse la cultura italiana in larga parte incline a un'idea di sofferenza cristiana, occasione di espiazione prima della morte, che le cure palliative interrompono brutalmente attraverso la terapia del dolore. Talvolta si verifica anche ciò che può essere letto come interruzione della vita stessa per il netto rifiuto dell'accanimento terapeutico. Si può comprendere, dunque, che i concetti di sacralità della vita e di conservazione della vita non sempre si adattano bene alle decisioni dei pazienti che scelgono le cure palliative. Ma nonostante questo stato di fatto nel 1999 sono stati stanziati 206 milioni di euro per la realizzazione di 188 progetti di Centri Residenziali per le Cure Palliative, comunemente definiti *hospice*, di cui a giugno 2009 ne erano stati realizzati e attivati 109 (Zucco 2010).

Nel *Libro bianco degli hospice* si dice che l'«Hospice è da intendersi innanzitutto quale luogo di solidarietà, di aiuto e, se possibile, di amore, ma anche area di lavoro nella quale devono incontrarsi precise conoscenze scientifiche e professionalità esperte inserite nel reale processo di continuità nell'assistenza ai malati e nel supporto al loro nucleo familiare e affettivo. Luogo in cui la 'qualità della vita' diventa l'obiettivo principale dell'assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell'essere umano come entità vivente e soggetto sociale. Luogo che rappresenta un'estensione del domicilio quando, per differenti motivi primo fra tutti la volontà del malato, l'assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o temporaneo. Luogo dove non 'si va a morire' ma a vivere al meglio una fase naturale della propria esistenza, nel quale è possibile trascorrere anche periodi 'di sollievo' e dal quale è sempre possibile tornare a casa, quando lo si desidera» (Zucco 2006: 10).

In Italia gli *hospice* attivi sono 175 a aprile 2010 (Zucco 2010), con una più forte diffusione al nord rispetto al sud. La maggioranza delle persone che ricevono le cure in realtà cercano l'assistenza domestica, esigenza già emersa negli studi pionieristici della Kubler-Ross che in Italia si fa sentire di più non solo per un differente rapporto con la sofferenza, ma anche per la maggior tenuta della famiglia. Più a lungo che nei paesi del nord la famiglia italiana ha rappresentato il luogo in cui si curava la persona fino alla fine dei giorni. Seppur più lentamente e in maniera diversa rispetto a altri paesi, è innegabile però che anche in Italia il processo di individualizzazione ha mosso i suoi passi e forse, più di altre istituzioni, proprio la famiglia è quella che ha accusato potentemente le conseguenze di tale processo. Ormai, anche nelle nostre famiglie, specie nel nord e nel centro, poco è il tempo per mettersi a disposizione della persona sofferente e grandi sono le difficoltà da affrontare per stare in quelle situazioni di confine che ci rammentano il nostro essere umano, ma anche animale, spirito ma anche corpo. Insomma, sembra che da un lato lo zelo igienista ci abbia portato a allontanarci dalla morte per una paura del contagio, dall'altro i tempi e gli scopi della vita contemporanea creano ulteriori difficoltà nel trovare un punto di raccordo.

Infatti, se l'individuo deve sfruttare al massimo gli anni di piena attività e forza per realizzare la sua esistenza, contemporaneamente va incontro a un processo di allungamento della vita che molto spesso corrisponde all'allungamento della malattia oppure, nella migliore delle ipotesi, all'allungamento della vecchiaia, che però non risulta più un'età piena di valore proprio per la difficoltà nel seguire i ritmi del mutevole presente.

Così che diventano necessari alcuni intermediari. E gli *hospice* fungono da intermediari.

Un grazie via lettera

Grazie alla collaborazione dei due *hospice* dell'aria fiorentina già ricordati, si sono potute visitare le strutture e intervistare i due responsabili, inoltre è stato possibile reperire un materiale di ricerca piuttosto parti-

colare: le lettere di ringraziamento che i parenti dei morenti hanno scritto ai medici, agli infermieri e in alcuni casi ai volontari degli hospice.

Le lettere, 100, sono state raccolte durante 7 anni di attività a partire dal 2003. La più grande difficoltà incontrata in questo lavoro è stata quella di individuare un metodo per poter procedere a un'analisi dei materiali. Purtroppo, siamo stati costretti a non poter operare scelte metodologiche ortodosse, piuttosto abbiamo creato un modo che potesse darci almeno alcune evidenze nette. Per questo abbiamo scelto di compiere un'analisi del contenuto principalmente qualitativa delle lettere selezionando alcune tematiche da indagare così da poter fare una panoramica trasversale e poterla riferire. L'intento è stato quello di abbozzare una sorta di classificazione dei contenuti e procedere poi alla rilettura dei frammenti selezionati in fase di riduzione dei dati in modo da poter vedere quali sono le caratteristiche più importanti delle cure palliative e dei medici palliativisti secondo i parenti. Inoltre, si è tentato anche di comprendere in che modo si affronti la morte di un familiare e quali sono le paure, i dubbi e le richieste che i medici palliativisti cercano di soddisfare. Non ultimo, si sono così raccolti brevi racconti scritti dai parenti degli ultimi giorni di vita dei loro cari.

Abbiamo prima letto tutte le lettere e individuato quali erano i temi o le unità di senso ricorrenti e abbiamo proceduto all'organizzazione dei dati. Pur trattandosi di un'analisi qualitativa sono emersi anche dati quantitativi poiché abbiamo utilizzato un foglio excel all'interno del quale abbiamo inserito i frammenti delle varie lettere in modo di avere in colonna i frammenti appartenenti a ogni singola lettera, ma divisi per unità di senso o temi; in riga invece troviamo i frammenti classificati per temi e unità di senso trasversali a tutte le lettere. Si tratta quindi di una matrice a due entrate in cui una è il contenuto di ogni singola lettera e l'altra è la modalità di trattazione dei temi e dei significati scelti di tutte le lettere. Ogni lettera ha un numero che non verrà però riportato nel testo. Nel caso in cui alcune citazioni siano della stessa persona, sarà mia attenzione segnalarlo attraverso il commento. In genere si tratta di lettere di figli adulti che hanno perso un genitore o di mogli e mariti che hanno perso il coniuge.

Solo in un caso ad andarsene è stato un giovane di 21 anni.

Questa scelta metodologica ci ha permesso di trovare una forma di organizzazione in modo da non dover ogni volta riprendere in mano tutte le lettere e, oltre al vantaggio organizzativo, abbiamo da subito rilevato anche un secondo vantaggio: a seconda delle celle piene e vuote abbiamo potuto capire quali erano i contenuti più importanti per i parenti e, osservando la grandezza delle celle, e quindi lo spazio preso da ogni singolo unità di senso, anche il peso dei singoli argomenti.

Vale la pena di riferire che tutte le lettere contengono due passaggi obbligati: il ringraziamento ai medici e un racconto dell'esperienza, talvolta breve, altre volte esteso. La chiusura della lettera, inoltre, riporta due tendenze precise: da un lato la promessa di cercare di diffondere il più possibile la conoscenza delle cure palliative nella società; dall'altro il sostegno ai medici tramite la preghiera. In molte c'è l'offerta di piccole donazioni.

Pur avendo fatto un'analisi abbastanza dettagliata delle tematiche in questo lavoro si riporteranno i risultati relativi soltanto ai seguenti temi: rapporto cure palliative e cure tradizionali, cure formali e cure informali, l'esperienza del morente e l'esperienza del parente. Paragrafi distinti tracciano alcune riflessioni sui quattro temi; un sottotitolo sintetizza il contenuto emotivo della dimensione analizzata.

Un dato quantitativo relativo alla differenza tra numero di frammenti riguardanti il morente e il numero di frammenti riguardanti il parente vale la pena di essere riportato. Su 100 lettere si parla del morente in 59 di esse e del parente in 78. Si può pensare che in parte ciò sia dovuto al fatto che sono i parenti stessi a scrivere e quindi sia probabile che finiscano per parlare di loro stessi. Ma la conferma della centralità del parente ci arriva anche controllando l'ampiezza degli spazi. Se si esclude, infatti, una lettera di un padre che ha perso un figlio in giovanissima età e che dà spazio alla descrizione del morente, in generale gli spazi presi dai paren-

ti sono molto più ampi rispetto a quelli destinati ai loro cari, ossia le parole destinate alla descrizione della condizione del parente sono più numerose rispetto a quelle destinate alla condizione del morente. Vediamo per punti alcuni contenuti della nostra analisi.

Cure palliative e cure tradizionali. Il dolore

Le persone che scrivono le lettere di ringraziamento sono ovviamente contente del modo scelto per il proprio caro e/o direttamente dal proprio caro di congedarsi dal mondo. Vero è anche che quasi tutti i parenti di coloro che ricevono le cure palliative rimangono soddisfatti di un nuovo modo di affrontare la morte; qualcosa li rende più tranquilli nel poter assistere il malato fino alla fine e nel poter dire di avere scelto la soluzione migliore. Le ragioni sono molteplici e tenteremo qui di mettere in evidenza quelle che più propriamente si rifanno alle caratteristiche delle cure palliative e che dunque non sarebbero riferibili alle cure tradizionali. La divisione in paragrafi così come la classificazione a monte da noi effettuata non deve far dimenticare i legami stretti tra tutte le voci, per cui tracce della preferenza delle cure palliative rispetto alle cure tradizionali si riscontreranno anche in altri passaggi successivi.

Un tema prende fin da subito il centro della scena: il dolore. Il dolore che precede la morte è considerato da chi compie questa scelta un dolore inutile e ingiusto, frutto di una cultura che può e deve essere trasformata. Infatti, si può ipotizzare che l'elemento che per eccellenza definisce le cure palliative sia la loro lotta contro il dolore fisico, ma non solo, contro il dolore per la perdita dei rapporti con gli altri e contro la perdita del senso della vita stesso, per poter garantire una morte più tranquilla e decorosa.

«Il triste retaggio di 'dolore che redime e di sofferenza necessaria' per merito suo e dei suoi colleghi dovrà sparire». Così si rivolge al medico una persona che ha appena perso suo figlio e che sente di avere avuto la possibilità di lasciare andare più tranquillamente il ragazzo risparmiandogli i dolori che avrebbe dovuto affrontare nel caso in cui essi non fossero stati sedati con una graduale somministrazione di oppiacei. E continua augurandosi una diffusione delle cure palliative e un maggior riconoscimento quale terapia ospedaliera: «Il bene che avete fatto venga eletto a sistema. Non si sa dove sbattere la testa quando la speranza cessa e rimane solo la paura della brutalità del dolore». Il padre continua con una frase che prospetta cosa sarebbe successo nel caso in cui la vita di suo figlio fosse finita con le cure tradizionali: «penso con raccapriccio a quello che sarebbe successo se...ma non ci voglio pensare».

Ho precisato la relazione tra parente e morente in questo caso, perché in ben due lettere il padre del giovane ragazzo ha tentato di far emergere, attraverso una sorta di dialogo interiore oltre che un ringraziamento, le ragioni per cui la sua scelta era stata sicuramente la migliore. Il figlio aveva avuto un netto miglioramento subito dopo l'inizio delle terapie palliative e questo aveva fatto sì che potesse di nuovo comunicare e mangiare. Dopo è potuto andarsene molto più lentamente e senza i dolori che già lo avevano distrutto mentre seguiva il protocollo delle terapie tradizionali.

Non specificherò, almeno che non sia contenuto nella citazione, il grado di parentela per le altre lettere. Il tema del dolore è comunque caro a tutti coloro che conoscono le cure palliative. «Nel mondo e nella cultura di oggi non ci deve essere più spazio per il dolore e per la sofferenza di chi è ammalato». Come si nota c'è una sorta di rivendicazione contro chi, a quanto pare, fino a oggi non ci ha difeso dal dolore pur sapendo come fare. Nelle lettere si ringrazia perché la morte non arriva come tale, ma come un lungo sonno, in fondo proprio come la morte ideale che ognuno di noi vorrebbe per sé e che magari ricorda le spiegazioni che abbiamo ricevuto da piccoli quando ci veniva detto che il nonno o la nonna si erano addormentati e che stavano dormendo un lungo sonno.

«[ringrazio n.d.r.] tutti i volontari che hanno alleviato il dolore alla mamma, concedendole una morte ‘dolce’ o per lo meno ‘non cosciente’». «Se c’è una cosa che mi dà pace è di aver saputo affrontare con dignità e amore [la morte n.d.r.], tanto da renderlo non violento».

Entrambi i frammenti confermano la paura della violenza della morte. I cari degli autori delle lettere hanno conosciuto qualcosa che viene definito dolce morte e che richiama altri modi di morire⁸. Ma la morte assistita tramite le cure palliative diventa anche un’occasione per «alleviare il dolore e dare senso al tempo». Molte storie ci parlano infatti di questo tempo ultimo come tempo prezioso, assolutamente necessario per poter portare l’ultimo saluto in pace, come non è possibile fare per coloro che lo vivono distrutti dalla sofferenza fisica. Spesso si verificano percorsi di riavvicinamento familiare: «F. ha dato a suo figlio tutto quello che non era riuscito a dargli fino a allora», oppure il periodo che precede la morte diventa occasione per conoscere meglio la persona che ci è stata accanto per una vita; si ha il tempo di rimettere a posto ciò che si è rotto. Così il tempo diventa utile, ampio e aperto.

Cure formali, cure informali. Rispetto e amore

Dalle lettere emerge un approccio alla professione di medico, d’infermiere e in generale di professionista della salute molto diverso da quello a cui siamo abituati. Le cure palliative diventano occasione per apprendere un modo nuovo di intendere la vita (o la morte). «Grazie per l’insegnamento di vita che mi avete trasmesso: il rispetto per la persona, la cura, la dedizione, l’ascolto, l’accettazione della morte». Sembra delinearsi una professionalità nuova, forse una figura che assomiglia più a un mentore che a un medico, ma che non è priva della conoscenza della medicina tradizionale: una figura che a volte «opera in clandestinità» «quando le pasticche non servono», mettendo insieme «opera professionale e morale». Viene anche detto che «un [vostro] intervento, apparentemente tecnico, tipicamente medico, è molto, molto di più». I parenti ricordano che «hanno portato i medicinali, il materiale sanitario e un’umanità che difficilmente si trova a giro tra medici e infermieri».

Il medico palliativista, di solito, si presenta a casa con un *kit* di medicinali piuttosto ricco e spiega ai pazienti e ai parenti come e quando utilizzarli, contemporaneamente si rende disponibile per essere contattato in caso di bisogno.

Molte lettere raccontano della necessità da parte del paziente di sentire anche solo la voce del medico per calmarsi e acquisire un po’ di sicurezza. «Visita dopo visita mi sono resa conto che queste persone, oltre alle competenze mediche, avevano un’altra qualità: il rispetto. Il rispetto per il malato e per la sua dignità, il rispetto per la famiglia e ogni sua esigenza e il rispetto per il dolore che cresceva». Come si nota, ciò che viene raccontato come qualità positiva dei palliativisti, sottende una sorta di attribuzione di qualità negative o mancanze a coloro che operano con le conoscenze della medicina tradizionale. «La vostra formazione va oltre il dottore e l’infermiere, voi mettete qualcosa in più. Penso che sia l’amore e la dedizione a questo impegno che avete preso con coscienza e umanità, che vi rende così importanti per tutte quelle persone che devono combattere quella terribile malattia».

E se da un lato, come già abbiamo indicato sopra, c’è la richiesta di un maggior riconoscimento di questo particolare settore della medicina⁹: «portare alla luce realtà positive. Medici e infermieri di grandi capacità

⁸ Per economia del testo in questo contributo non affronteremo questioni relative all’eutanasia.

⁹ Si pensi che in Italia non esiste alcun percorso formativo, universitario o extra universitario, specifico per i medici palliativisti. La maggioranza dei medici palliativisti è anestesista e proviene dalle terapie intensive. Per molti di loro si è trattato di un percorso etico, una sorta di risposta diversa, a volte opposta, a quella che avevano saputo fornire gestendo l’emergenza. Esistono percorsi di formazione interni ai singoli *hospice*, ma sono rivolti principalmente a volontari e infermieri. Una sorta di formazione continua,

professionali in campo consolatorio, di accompagnamento [...] verso l'abbandono della vita stessa». «Speriamo che questo gruppo di dottori possa ingrandirsi perché purtroppo tanti altri avranno bisogno di questo tipo di assistenza domiciliare perché queste malattie non hanno pietà¹⁰». «Oltre alla massima competenza del Dottor [...] e degli altri infermieri che lo hanno affiancato, abbiamo ricevuto grande affidabilità, prontezza, presenza e umanità senza le quali ci saremo trovate veramente perse». Dall'altro emerge il riconoscimento di un'incapacità a stare a fianco del morente da soli, così come si riconosce il tragico e conosciuto destino dei medici palliativisti: «Non è facile il vostro lavoro dove la morte è sempre dietro l'angolo, pronta a eliminare i vostri pazienti». La morte può essere affrontata solo con un gruppo di persone esperte che sorreggono la famiglia in questo difficile compito. Così, nella stessa lettera si legge che i medici palliativisti dovrebbero essere: «Motivo di orgoglio della sanità pubblica» perché «la famiglia da sola non basta, ha bisogno di una rete di solidarietà».

C'è solo una lettera particolare che dà risalto all'operato positivo dei medici e all'importanza delle cure palliative, ma che mette in evidenza un disservizio da parte di uno dei professionisti che affiancano medici e infermieri in questo complicato percorso. Per evitare di poter risalire al professionista, ometterò di indicare la sua specializzazione. Un paziente ha aspettato per tempo, troppo, tanto da non bastargli, l'arrivo di questo professionista che però non è andato a parlare con lui: «[...] è venuta solo una volta. P l'aspettava e credo ne avesse davvero bisogno». Poi continua dicendo: «spero per gli altri malati che possiate trovare il modo di fornire un aiuto consistente e continuo nel tempo».

Come detto, anche quest'ultima lettera si apre con il ringraziamento ai medici e agli infermieri, raccontando la gioia di aver potuto accompagnare il malato alla morte in maniera protetta e senza dolori anche se poi sembra che questo tipo di cure possano rafforzare la richiesta di precisione e prontezza che evidentemente in un percorso perfetto non può mancare; se manca, la delusione e la critica si fa più forte e severa.

Il morente. La dignità

Come abbiamo già avuto modo di anticipare il morente non è il vero protagonista di questa analisi. Infatti, nelle lettere molto spazio è preso dai parenti, piuttosto che dai ricordi dei loro cari che ormai li hanno lasciati. Ciò che viene detto a favore di coloro che non ci sono più è comunque molto rilevante ai fini della comprensione delle specificità delle cure palliative e degli hospice. Tranquillità e riservatezza sono le qualità principali che i due hospice fiorentini comunicano. Le stanze sono sempre singole e ampie ed è possibile stare nel letto, ma anche al tavolo o sul divanetto. Ci sono spazi comuni in cui trascorrere la giornata con i parenti o con gli altri degenti e c'è spazio per i parenti in visita che decidessero di rimanere la notte con il malato. Durante la giornata è possibile accedere in qualsiasi orario fino alle 22.

Le stanze sono molto curate e ricordano più un ambiente familiare che un ambiente ospedaliero; il modo di vivere la "corsia" è diverso: molti saluti, molti sorrisi, sempre rivolti a una persona chiamata per nome.

Ma dalle nostre lettere si capisce subito che coloro che finiscono i loro giorni in hospice sono pochi rispetto a coloro che, pur usufruendo delle cure palliative, preferiscono rimanere a casa, o ritornare a casa, per accomiarsi dal mondo. Un gran numero di pazienti, infatti, sono riusciti a «trovare il modo di tornare a casa» e a «avere una morta dignitosa accettando di lasciarci». I parenti si fanno portavoce dei ringraziamenti da parte dei deceduti stessi: «grazie per avergli permesso fino alla fine di rimanere in casa sua. Non avrebbe

inoltre, caratterizza il percorso di tutti i palliativisti. Sono infatti previsti seminari di aggiornamento, discussione, incontri interni alle équipe di lavoro per migliorare sempre il proprio servizio.

¹⁰ La lettera prosegue con «alleghiamo offerte».

voluta continuare a vivere nelle condizioni in cui era: una larva umana divorata da un terribile rospo. Voleva morire nonostante l'incredibile paura. Mi ha chiesto di ringraziarvi». «È morta nella propria casa dopo una lunga malattia, amorevolmente assistita oltre che dai familiari, dai medici, dagli infermieri che si sono alternati al capezzale». «la mamma che quando sentiva suonare il campanello e eravate voi si tranquillizzava. Poteva chiedervi qualunque cosa sapendo che voi come medici e amici l'avreste aiutata a capire. Grazie ve lo direbbe anche lei, anche se non c'è più». L'importanza data alla possibilità di morire in casa mette bene in evidenza quanto sia forte la necessità, per colui che sta per lasciare la vita, di poter stare nel proprio ambiente con i propri familiari vicini; la morte in ospedale, con le visite limitate a certi orari, con la freddezza del luogo e la forzata mancanza dei propri cari è qualcosa di diametralmente opposto. Ma anche la morte in *hospice*, in un ambiente sicuramente diverso, meno formale e più accogliente nei confronti dei parenti rimane comunque qualcosa da evitare. Solo alcune rare situazioni in cui l'assistenza a casa non sarebbe possibile in nessun modo, o in cui la famiglia stessa come tale non esiste, l'*hospice* viene scelto come luogo in cui darsi l'addio.

I pazienti degli *hospice* e in generale tutti coloro che si rivolgono alle cure palliative, sono pazienti informati. I medici e gli infermieri cercano di dare il quadro più chiaro e fedele possibile delle condizioni del paziente, anche perché insieme dovranno decidere il percorso. Quel che però rimane in dubbio è la consapevolezza del paziente dell'imminente arrivo della Nera Signora. In genere, i medici palliativisti sono chiari se la richiesta del paziente è esplicita. Se invece non si chiede quale sarà decorso in maniera precisa, non c'è nessuna prassi che obblighi il medico a mettere al corrente dell'imminente dipartita. C'è comunque un'attenta indagine per riuscire a capire in che modo si preferisce vivere l'ultimo momento: sedato oppure vigile, con i parenti vicino o con i medici, ecc.

In questa collezione di frammenti dedicati al morente è la dignità a prendere spazio. Di fatto, le cure palliative oltre a essere d'aiuto attraverso il contenimento del dolore, sono fermamente indirizzate verso la possibilità di offrire al proprio paziente una buona qualità della vita. Le lettere sottolineano spesso come il paziente abbia potuto evitare di morire in modo eccessivamente avvilente per se stesso e per i propri parenti, straziato dai dolori e dai segni della condanna al completo decadimento fisico. «Hanno cercato in ogni modo di alleviare il dolore di mia madre. [...] Mia madre è a casa sua, nella sua camera e fino alla fine ha potuto sentire le nostre voci e il rumore dei suoi nipotini e per questo vi sarò sempre riconoscente».

I medici si mostrano capaci di accogliere il dolore nei casi in cui esso si faccia comunque forte e non si allontanano dal paziente, ma rimangono in ascolto. «Anche nei momenti in cui 'il male' alterava il carattere di F. e lo portava a essere intollerante, voi siete stati sempre accoglienti e avete profuso pazienza, cortesia, sollecitudine fino al suo ultimo giorno [...] prodigandovi affinché i dolori della malattia non lo torturassero». Curare il dolore non significa, infatti, sedare solo il dolore fisico, ma far fronte a quello che viene definito in gergo 'dolore totale' ossia quel dolore che nasce dalle condizioni di malato terminale e che porta in sé caratteristiche fisiche, ma anche sociali, relazionali, familiari, psicologiche. In questo senso si fa centrale la cura per la dignità della persona. Farsi carico del 'dolore totale' del paziente vuol dire cercare di ascoltare ogni singola persona in maniera diversa e riconoscerne la diversità, così da costruire con questa un progetto individuale che sia capace di restituire, per gli ultimi giorni dell'esistenza, la più alta qualità della vita possibile. Attenzione alla persona e non solo alla malattia e ai dolori «scrivo 'persona' perché è di una persona che vi occupate e non di un numero o di un nome, ma di una persona con la propria dignità e profonda e singola identità». I parenti nelle lettere di ringraziamento fanno anche sapere come spesso ciò che i pazienti hanno ricevuto sia andato oltre le loro stesse aspettative: «si è sentita accudita come non mai e, di certo, come neanche si aspettava». E si «combatte la malattia» se «non ci si sente abbandonato» e si ha la «sensazione di

essere curato». C'è chi arriva a dire che nei casi di malattie così gravi e dolorose, la possibilità di stare in casa «cura più delle medicine».

Gli altri frammenti si concentrano sulla capacità di alleviare le sofferenze, di non fare soffrire la persona: «e grazie per il vostro aiuto medico, ma soprattutto psicologico, che ha fatto sì che non soffrisse inutilmente per tutto il corso della malattia». E la morte dignitosamente arriva, aprendo forse spazi di discussione etici che al momento non possiamo però considerare: «quando si è addormentato con la vostra flebo ero dispiaciuta, ma anche sollevata dal non vedere più la sofferenza, soprattutto morale» e un'altra persona «mio marito se ne è andato in un sonno profondo; il suo ultimo respiro è stato un soffio».

Il parente. La famiglia da sola non basta

Ariès (1975) ci parla di un interessante passaggio dalla morte pubblica alla morte privata. Nonostante le critiche rivoltegli dallo stesso Elias, il lavoro dello storico, perlomeno per quanto concerne l'aspetto pratico e materiale del modo di rivolgere l'ultimo saluto, rimane estremamente interessante. La morte nel tempo ha perso la sua dimensione pubblica e ha quindi perso da un lato la presenza e l'appoggio della comunità che in passato partecipava attraverso ritualità ben definite a questo evento; dall'altro è deprivata della capacità e competenza di comunicare, proprio attraverso frasi rituali, con colui che sta lasciando questa vita e che dalle persone intorno, in passato, altro non si aspettava se non quanto deciso dal cerimoniale. Giustamente Elias ci fa notare che quanto esposto finora circa la morte pubblica non vuole affatto dire, come invece ci suggeriva Ariès, che una volta la morte non faceva paura. Piuttosto, rivela come in passato ci fossero dei modi ben precisi e delle parole adatte a quest'ultimo momento. In fondo non sappiamo se la preoccupazione e il dolore per il caro che stava morendo fosse maggiore o minore, così come non sappiamo quanto fosse forte il terrore di morire e insopportabile la disperazione di perdere la propria vita.

Ciò che è certo è che, come dice Elias, oggi mancano le parole per stare accanto al morente, manca il coraggio di assistere alla sofferenza dell'altro e di saperlo accompagnare, manca anche il tempo per stare vicino a una persona che se ne va sempre più lentamente grazie a una scienza medica e farmacologica che ha reso per noi il passaggio all'altra vita sempre più lento, oltre che la nostra vita sempre più lunga. Diciamo, prendendo spunto di nuovo da Guy Brown (2009) che il *continuum* tra vita e morte vede un'espansione rispetto al passato della fase in cui «siamo meno vivi», così che la vicinanza dell'altro diventa determinante. D'altro canto la nostra è una società sempre più individualizzata e questa sua essenza fa sì che il tempo da dedicare all'altro sia sempre più scarso perché impegnato in attività che ci permettono di realizzare, o quantomeno di impegnarci a realizzare, i nostri scopi personali.

Per questo oggi il morente si trova spesso a avere a che fare con la propria triste condizione e con un altrettanto difficile condizione che si crea nella sua famiglia. Da un lato una sorta di imbarazzo, così come lo definisce Elias, nel trovare il giusto modo per stare vicino al morente; dall'altro un'oggettiva impossibilità di abbandonare il lavoro o altri impegni per seguire la persona sofferente. La famiglia inoltre trova i suoi confini stretti, spesso limitati a coloro che convivono nella stessa abitazione. Poco aiuto arriva da altri familiari esterni al nucleo abitativo; niente arriva dalla comunità.

È questo lo scenario proprio del parente del morente. Una condizione piena di dolore e impotenza e, in aggiunta, una mancanza di competenza per stare vicino a colui il cui destino è già stato scritto. Ed è il parente il vero protagonista di queste lettere, così come è ai parenti, oltre che ai morenti, che i medici palliativisti rivolgono la propria attenzione. Nel farsi carico del '*dolore totale*' del paziente, prendono su di loro anche il compito di poter curare e sostenere la famiglia, per far sì che sia possibile costruire un'atmosfera positiva e accogliente intorno al morente. E i familiari riconoscono il loro lavoro come essenziale.

«La famiglia da sola non basta», per riprendere il frammento già presentato nel paragrafo precedente, ma che è adatto anche al contenuto di questo passaggio; o forse non basta più. Da sola potremmo addirittura dire che la famiglia sceglie di non assistere alla morte del proprio caro e per il proprio sentimento di inadeguatezza finisce per preferire la morte in ospedale.

«Ci ha fatto sentire meno soli» così si esprime una signora che ha perso il marito. «Lei dottore, M. ed io abbiamo avuto il triste ma dolcissimo compito di accompagnare F. verso la fine». La signora prosegue rivolgendosi al medico: «mi disse di smettere di fare l'infermiera e tornare a fare la moglie». Sembra che la preparazione per l'ultimo viaggio sia stata fondamentale per questa famiglia per poter rimettere al proprio posto tutti i pezzi e riprendere possesso dei differenti ruoli: padre-figlio; marito-moglie.

Le lettere di ringraziamento diventano talvolta un'ulteriore occasione per raccontare la disperazione e quasi sembrano essere un tentativo per chiedere ancora appoggio a chi li ha tanto aiutati: «un vuoto incolmabile. Soltanto il ricordo di una parola, di un sorriso, di un frammento della sua quotidianità mi aiutano a allontanare la profonda tristezza della perdita».

La mancanza di appigli che la famiglia ha vissuto nel periodo in cui la morte arrivava tragicamente e nei segni che poi ha lasciato in essa rimane la motivazione fondamentale per cui i palliativisti diventano indispensabili punti di riferimento: «l'insorgenza dei dolori avrebbe gettato nel panico la paziente e noi figlie per l'impotenza». E poi prosegue raccontando di come alla madre siano stati alleviati i dolori e di come le figlie si siano sentite rassicurate per la presenza dei palliativisti che hanno seguito tutto «trovando volta volta la modalità per parlare all'anziana paziente e a noi figlie strette nella morsa di trovare la cura giusta per non farla soffrire». Un'altra signora racconta «in questo percorso così triste e difficile ho avuto la fortuna di incontrare un gruppo di persone [...] sono entrate in casa con delicatezza, professionalità e umanità, alleviando, per come era possibile, le sofferenze di mio padre e di noi familiari. Senza di loro non sarebbe stato possibile esaudire il suo ultimo desiderio: morire a casa sua, nel suo letto». «Ci avete aiutato a lasciarlo andare nel modo più dignitoso e indolore venendoci incontro in modo medico ma con parole che capivamo». Il linguaggio medico spesso rappresenta un ostacolo per poter compiere delle scelte proprio perché specialistico; nell'ottica delle cure palliative e nell'ottica di una medicina che si fa carico della persona e non della malattia non si dimentica di adottare un linguaggio comprensibile. Un'altra lettera continua «hanno dato il supporto alla mamma, spiegando per fila e per segno cosa fare in qualsiasi situazione e qualsiasi momento».

I medici palliativisti intervengono anche quando i pazienti vengono rimandati a casa dagli ospedali in condizioni ormai disperate e la famiglia non è pronta ad accoglierli: «la disperazione della mia famiglia che ha dovuto riprendere il morente». Di solito, in questi casi, il paziente viene il più presto possibile ricoverato nell'hospice e nel frattempo viene seguito a casa.

Le lettere parlano di una sorte di silenzio e di mancanza di punti di riferimento intorno alla famiglia nel momento di maggior bisogno: «quando intorno non trovi nessuno», non si sa cosa fare presi dall'angoscia per la condizione del proprio caro. Sembra che solo il gruppo di palliativisti sia pronto a stare lì: «non ci hanno più lasciati soli». E ci sono anche lettere di ringraziamento esclusivamente per i familiari: «grazie per aver sostenuto me e la mia famiglia in questo cammino di accettazione della fine della vita».

Sembra che l'aiuto che i palliativisti offrono non si limiti all'accettazione della morte del familiare, bensì sia una sorta di educazione alla morte. «La presenza dei vostri operatori ha fatto sì che la nostra angoscia per la perdita imminente assumesse piano piano un aspetto drammatico più consapevole». La presenza dei medici nel momento in cui il malato esala l'ultimo respiro viene spesso segnalata: «grazie per essere stati presenti nel momento in cui il babbo ha esalato l'ultimo respiro, dandoci la serenità che quel momento non dovesse esserci disperazione ma di dolce liberazione». E il padre che ha perso il figlio dopo aver elencato tutte le domande e le paure che ha dovuto affrontare «dove finirà il mio ragazzo? Che dolori, paure, disperazioni

leggerò nei suoi occhi? Fino a che punto arriverà la sofferenza? » conclude dicendo: «ecco il regalo che mi hanno fatto: sono riusciti a regalarmi la morte serena del mio povero ragazzo. Io li porterò sempre nel cuore».

La solitudine del parente

La nascita degli *hospice* e lo sviluppo delle cure palliative segnalano uno spostamento rilevante della lancetta del barometro che indica la centralità/perifericità della morte nella nostra società; sono traccia di un cambiamento in corso, ma anche avvertimento di alcune grosse rilevanti distanze ancora esistenti. Ripartendo dall'analisi delle lettere è chiaro come intanto si sia fatta avanti un'alternativa all'idea diffusa di dover medicalizzare il fine vita e quindi di dover morire in ospedale. Se infatti i palliativisti sostengono che non si può parlare di morte naturale¹¹, la forma sociale della morte che Elias prima vedeva assente o rappresentata solo dal morire in ospedale in mano a esperti, oggi sta mutando aspetto pur mantenendo le caratteristiche di essere guidata da professionisti. Non si è realizzato, se non in minima misura, il preoccupante passaggio da ospedale a *hospice*, ma è avvenuto qualcosa di molto più interessante e complesso: coloro che optano per il fine vita negli *hospice* sono un numero alquanto ridotto, in parte per la mancanza di strutture, ma soprattutto perché si preferisce morire in casa, nel proprio letto e con i propri familiari. Ed è in questo che si può notare un forte cambiamento.

Ritornando a Elias e alla sua affermazione che nella società non sia previsto un comportamento adatto per la morte e soprattutto non esista un comportamento adatto per il morente e per coloro che gli stanno vicino se non quello di ricorrere alla medicalizzazione e alle cure di esperti che lo trattano in maniera professionale con un perfetto controllo sulle emozioni, si può notare come qualcosa di nuovo stia facendo il suo ingresso in una forma un po' diversa rispetto al passato. Se, infatti, gli *hospice* richiamano nel nome e nella collocazione gli ospedali¹² e rappresentano anch'essi un modo per medicalizzare e istituzionalizzare la morte, è assolutamente innegabile che lo spirito con cui ci si avvicina al morente è completamente diverso. L'*hospice* ha non solo obiettivi terapeutici, ma soprattutto assistenziali. Innanzitutto il paziente viene riconosciuto come persona e su ogni singolo paziente viene costruito un progetto che include cure infermieristiche e specialistiche, ma soprattutto appoggio psico-sociale al malato e alla famiglia, accompagnamento verso la fine e preparazione al lutto. Il tutto attraverso la creazione di un'atmosfera familiare, quando è necessario rimanere nella struttura, oppure, anzi prevalentemente, facendo il possibile per assistere il malato a domicilio.

Tornando a Elias e al processo di civilizzazione si può dire che la medicalizzazione della morte ha posto dietro le quinte tutto ciò che non rispondeva esattamente all'esigenza di decoro e di ritegno dettati dalla società. Le cure palliative e, quindi, i medici e gli infermieri palliativisti si pongono come negoziatori tra le regole della società e gli aspetti non ancora civilizzati degli individui. Siamo al tema più importante trattato da Elias, ossia il rapporto tra natura e cultura e la sua analisi fatta su alcune emozioni per poter dimostrare le connessioni tra gli aspetti naturali e culturali dell'esistenza umana, dove qui per natura ancora priva di controllo si intende la fine della vita e le reazioni che questa causa. Le cure palliative, da quanto emerge dalla nostra analisi, sono un complesso di conoscenze che iniziano un percorso di "civilizzazione" di questa condizione, innanzitutto attraverso l'educazione alle emozioni legate al fine vita. Come si è visto nei frammenti

¹¹ Mi riferisco al risultato di vari colloqui, ma qui segnalo la dichiarazione fatta del Dott. Mario Riccio, Dirigente Medico Anestesia e Rianimazione, Ospedale Civile Cremona, in occasione della Tavola Rotonda *Aspetti Bioetici di fine vita* tenutasi nell'ambito dell'iniziativa *L'assistenza al paziente con Sclerosi Laterale Amiotrofica nell'Area Pratese* – Prato 11 febbraio 2011.

¹² Gli *hospice* spesso sono reparti ben distinti, talvolta anche edifici singoli, ma all'interno di strutture ospedaliere.

precedentemente riportati i medici aiutano i familiari nel mantenersi uniti ai loro cari che stanno morendo, facilitano il recupero di alcuni rapporti interrotti, cercano di favorire il dialogo così che anche la morte diventa qualcosa di cui si può parlare insieme.

La sociologia di Norbert Elias, morfogenetica e processuale, ci aiuta a inquadrare più chiaramente il rapporto che si instaura tra natura e cultura nella specifica fattispecie della morte. La relazione tra biologico e sociale o culturale qui potrebbe essere letta come una doppia e contemporanea morfogenesi: a livello biologico si ha un processo di differenziazione grazie alla medicalizzazione che trasforma l'esperienza digitale della morte in esperienza analogica e dunque in gradi diversi di vita o di morte: si può essere più o meno vivi. A livello sociale e culturale il processo di differenziazione si esprime attraverso la nascita di una serie di professionalità intermedie e di istituzioni intermedie, che non sono famiglia ma non sono neppure ospedali, non sono amici ma non sono neppure solo e esclusivamente esperti, ecc. Inoltre, se la figura del medico tradizionalmente era interessata solo all'elemento biologico, il medico palliativista è interessato anche, e forse soprattutto, all'elemento psicologico, sociale e relazionale.

Dunque, ci troviamo di fronte a una situazione ambigua dove gli *hospice* e le cure palliative sono al contempo segno della nascita di una nuova forma sociale della morte, ma anche segno della persistenza di una tendenza a isolare il morente e negare la morte togliendola dall'esperienza diretta di coloro che non fanno parte dello stretto gruppo familiare, il quale comunque per stare vicino al proprio caro deve contare sull'aiuto di esperti. Si può riconoscere qui il rapporto che Elias individua tra controllo esterno e autocontrollo dove la realizzazione a livello sociogenetico di un tale servizio, ossia l'assistenza dei palliativisti, promuove un nuovo rapporto con la morte che potrebbe (non si può dare per certo poiché Elias non garantisce mai di poter prevedere la direzione di determinati processi) dar luogo alla psicogenesi di un nuovo senso della morte e del morire in cui gli individui sono capaci di prendere le loro decisioni e di autocontrollarsi. Il tutto nel *perpetuum mobile* della configurazione da noi considerata¹³.

Si stanno trovando alcune modalità per poter parlare della morte così come si erano trovate per il sesso - fino a farlo diventare argomento di cui si può conversare anche con i bambini - proprio tramite un lavoro condotto da esperti. Forse si può parlare di detabuizzazione della morte; forse però è ancora presto per parlare di dialogo e accompagnamento al morente senza un esperto che ci aiuti. Il morente rischia di essere «abbandonato ancora vivo» come sostiene Elias. Se, infatti, si cercano modalità per avere un contegno davanti al malato o al morto e contemporaneamente si studiano le parole per parlare del proprio e dell'altrui fine vita, manca sempre l'accoglienza del corpo del morente al di fuori della dimensione familiare e, talvolta, di accoglienza non ve ne è neppure in essa. La presenza di un malato in famiglia porta la famiglia in una sorta di isolamento nel migliore dei casi; in altri casi, rari, è tuttora il malato terminale a essere isolato, lasciato preferibilmente in ospedale o in *hospice* anche se non c'è una necessità oggettiva. Per questo ho intitolato quest'ultimo paragrafo *La solitudine del parente*, parafrasando il titolo del libro di Norbert Elias. Il parente, colui che si trova obbligatoriamente a contatto con il morente e con la sua veloce o lenta decadenza fisica, si sente solo come non mai, privo della capacità di rintracciare punti di riferimento nella società per far fronte alla sua incompetenza, alla sua paura, alla sua tristezza e alla sua solitudine.

Durante un colloquio con il responsabile delle cure palliative delle due strutture fiorentine è emersa una delle ragioni per cui oggi potrebbe essere preferibile morire in *hospice* piuttosto che in famiglia. Il medico

¹³ Norbert Elias chiarisce ne *La società degli individui* (1990) che la società non è pianificata né ha un fine. Piuttosto è il risultato sempre mutevole di piani e di fini diversi, tra loro interdipendenti. Di fatto le cure palliative sono frutto di un piano, ma non possiamo dire che la società stessa ha pianificato le cure palliative. Inoltre, esse hanno dei fini, ma non possiamo dire quali fini esse potranno raggiungere nella nostra società.

asseriva che piuttosto di doversi trovare nella condizione di chiedere ai suoi familiari di provvedere alla pulizia del suo corpo e di dover contare sul loro intervento costante, avrebbe preferito dover lasciare la sua casa e le sue comodità e andare in *hospice*, dove questi compiti sarebbero stati svolti dai professionisti, mentre i suoi figli sarebbero andati a trovarlo solo per il piacere di stare con lui. Da questa affermazione e da ciò che sottende è chiaro che la dimensione del decoro e del contegno e l'innalzamento della soglia della vergogna e della ripugnanza sono centrali. Questa dinamica rimane la ragione fondamentale per cui è necessario trovare qualcuno che fa da intermediario tra la persona e i suoi parenti. Vergogna e ripugnanza sono due sentimenti poco controllabili e direttamente legati a quel sentimento conosciuto che ci assale in queste circostanze; qualcosa che può essere lieve o forte, ma che comunque ci impedisce di sentirci adeguati: l'imbarazzo. È difficile nascondere l'imbarazzo che nasce dall'incapacità di esprimere una forte partecipazione personale senza però perdere l'autocontrollo e per questo la morte, e soprattutto il morente, rischia di essere il segno del non civilizzato. Gli stessi parenti si trovano impreparati a superare la ripugnanza per un corpo dolorante e sofferente, con processi degenerativi rilevanti in corso e lo stesso morente prova vergogna per la sua condizione. Entrambi sanno che tutto ciò dovrebbe essere messo dietro le quinte.

E qui intervengono i palliativisti. E intervengono in quanto professionisti, ma senza il distacco tipico del professionista. Il modo in cui si avvicinano al paziente è quasi amicale o familiare, tant'è che in altri frammenti non riportati in questo lavoro si parla di *assistenza premurosa e delicatezza* e di *amore comprensione e umanità*. Una persona esperta, quindi, che però è capace di esprimere le proprie emozioni senza perdere il controllo; una specie di insegnante che attraverso l'esempio mostra una maniera ottimale di gestire i sentimenti. Mostra anche un modo per avvicinarsi al corpo del morente senza paura, ma con rispetto e comprensione. Insomma, insegna a stare vicino a colui che è in partenza per l'altrove e cerca di ricostruire il gruppo intorno al morente per diminuire l'angoscia della morte se, come l'ipotesi di Morin ci insegna (2002), c'è una proporzionalità inversa tra la paura della morte e l'identificazione con il gruppo.

In quella zona di confine tra vita e morte si assiste, quindi, all'incursione di professionisti che con le loro competenze insegnano ad accompagnare a varcare il limite e danno il coraggio per compiere il passo. E lo insegnano alla famiglia, creando una situazione familiare laddove non si sa più come essere famiglia. In parte perché l'istituzione famiglia è in crisi, e questo forse chiarisce perché gli *hospice* hanno avuto un grande successo nei paesi anglosassoni, laddove il legame familiare è meno stringente rispetto ai paesi del sud, ma in parte anche perché la famiglia ha bisogno di qualcuno che le insegni a rimanere tale anche di fronte alla morte, questo accidente di cui in questa società si tenta di negare l'esistenza, e di fronte al morente, quella persona che sembra ricordarci che esiste un passaggio in cui un giorno si smette di essere persona e individuo in una società dell'individualizzazione.

Scrivono Elias: «quando però il morente sente che non riveste più alcuna importanza per le persone che lo circondano, allora è realmente solo» (1985: 80). La medicalizzazione della morte ha nel tempo portato allo stesso sentimento di impotenza e solitudine il parente ma le cure palliative, pur essendo il sintomo manifesto di questa incapacità di stare accanto al morente, sembrano tentare di ricostruire dei ponti tra chi sta lasciando questo mondo e la sua famiglia in una sorta di cammino impervio, talvolta paradossale, che può farci intuire che «l'etica dell'*homo clausus*¹⁴, dell'uomo che si sente solo, decadrà rapidamente se cesseremo di rimuovere la morte accettandola invece come parte integrante della vita» (*ibidem*: 82).

¹⁴ Ne *La società degli individui* (1990) Elias contrappone l'*homo clausus* agli *homines aperti*, intendendo con questi ultimi gli uomini in società e sottolinea che il vero oggetto della sociologia sono gli uomini in società. L'*homo clausus* viene da lui ben descritto attraverso la metafora delle statue pensanti, statue che possono vedersi e possono pensare, che possono avere una propria opinione e una propria rappresentazione della realtà e che, pur sapendo che anche le altre statue ne hanno di proprie, non possono confrontarle e dividerle. Questa descrizione somiglia alla condizione in cui si viene a trovare l'individuo che per lungo tempo si è tro-

Riferimenti Bibliografici

- Ariès Ph. (1975), *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Milano: Rizzoli, 1989.
- Brown G. (2009), *Una vita senza fine. Invecchiamento, morte e immortalità*, Milano: Raffaello Cortina.
- Elias N. (1939), *Il processo di civilizzazione*, Bologna: Il Mulino, 1988.
- Elias N. (1982), *La solitudine del morente*, Bologna: Il Mulino, 1985.
- Elias N. (1985), *Humana conditio*, Bologna: Il Mulino, 1987.
- Elias N. (1970), *Che cos'è la sociologia?*, Torino: Rosenberg & Sellier, 1990.
- Elias N. (1987), *La società degli individui*, Bologna: Il Mulino, 1990.
- Giddens A. (1991), *Identità e società moderna*, Napoli: Ipermedium, 2001.
- Gordon D., Peruselli C. (2001), *Narrazioni e fine della vita. Nuove possibilità per valutare la qualità della vita e della morte*, Milano: Franco Angeli.
- Gorer G. (1955), *The Pornography of Death*, London: Encounter October.
- Gorer G. (1965), *Death, Grief and Mourning in contemporary Britain*, London: Cresset.
- Kubler Ross E. (1969), *La morte e il morire*, Assisi: Cittadella, 1976.
- Morin E. (2002), *L'uomo e la morte*, Roma: Meltemi.
- Walter T. (1994), *The Revival of Death*, London: Routledge.
- Zucco F. (2006, a cura di), *Hospice in Italia. Prima rilevazione 2006*, Ministero della Salute.
- Zucco F. (2010, a cura di), *Hospice in Italia. Seconda rilevazione 2010*, Ministero della Salute.

vato a gestire la morte e l'angoscia della morte da solo pur sapendo che era un tema, un destino e un'angoscia comune. *Conditio sine qua non* per poter uscire dalla condizione di chiusura è saper accettare la morte. E se per capire cos'è la sociologia è necessario innanzitutto concepire se stessi come una persona tra le altre e dunque essere *homines aperti*, accettare la morte è forse anche la *conditio sine qua non* per comprendere gli uomini, e dunque poter fare sociologia senza considerarla indipendente dalla biologia, dalla psicologia, ecc, come Elias raccomanda in *Che cos'è la sociologia?* (1970) ricordando che mutevolezza della natura umana è il centro della nostra società.