

Di cosa è fatta la speranza: un commento

Marco Cesare Maltoni – Oncologo ed ematologo, Professore presso l'Università Alma Mater Studiorum, Bologna

Abstract:

L'autore prosegue la riflessione avviata nel contributo precedente, approfondendo il tema delle cure palliative e delle dimensioni relazionali che si attivano nelle strutture di assistenza, da intendere quali luoghi di vita in cui sperimentare forme speranza e rapporti umani, arricchendo la propria vita di nuovi significati.

¹Un aspetto relativo al libro su Cicely Saunders² è che, pur conoscendo io questa figura da tanto tempo, il modo in cui l'ha raccontata Emmanuel Exitu mi ha mostrato prospettive che non avevo notato e che me la hanno fatta gustare in modo diverso. Infatti, la lettura mi ha consentito di andare più a fondo in tanti aspetti, uno dei quali è quello di come, per una persona dentro una situazione di limite, sia possibile una speranza. Non è un qualcosa di meccanico, o di automatico, e neppure uno scontato passaggio attraverso diverse fasi psicologiche: rifiuto, ribellione, speranza. Si tratta di un cammino doloroso, faticoso, ma possibile, di acquisizione della consapevolezza che anche un momento di enorme difficoltà, come quello della malattia cronica, inguaribile, evolutiva, può essere portatore di un significato. Un "viaggio personale" (come diceva la stessa Cicely: "*a personal journey*") alla scoperta del fatto che la realtà ha un senso. Ma si tratta di un viaggio che una persona malata, se lasciata a se stessa con la sua famiglia, difficilmente compirà, perché per questo cammino c'è bisogno di essere accompagnati, c'è bisogno di una compagnia, c'è bisogno che la "tribù" si allarghi.

La prima "rivoluzione" di Cicely fu costruita durante i tirocini che fece nelle strutture inglesi di assistenza chiamate "*hospice*" (ospizi), che venivano da una tradizione di cura spesso cattolica, ma che erano diventati dei luoghi di cura assopita, di cura addormentata, di cura disattenta, di cura poco creativa. Cicely si inserì in questa secolare, ma sonnolenta, tradizione di assistenza, pur importante, con una innovazione, mettendoci fin da subito qualcosa di suo, anche tecnicamente. La morfina come antidolorifico a quei tempi si somministrava solo in presenza di un dolore molto severo, per cui il paziente oscillava da momenti di dolore violento a momenti di sopore provocato dalla somministrazione di alte dosi di morfina per via venosa o sottocutanea o intramuscolare. Cicely Saunders "inventò" la somministrazione di oppioidi a orario fisso; lei dava cioè le medicine

¹ Il presente contributo rappresenta la trascrizione integrale dell'intervento condiviso dall'autore durante l'XI CONVEGNO APOSTOLICO dell'Opera Don Orione "Cosa, come, con chi. Il carisma dentro le opere". Il Convegno si è tenuto nei giorni 9-11 ottobre 2024 presso Villa Lomellini, Montebello della Battaglia (PV).

² Si veda il contributo di Emmanuel Exitu, "La speranza esiste, e quindi si può descrivere", pubblicato in questo volume.

oppioidi a orario predeterminato, anche nei momenti della giornata in cui una persona stava in modo accettabile, per evitare o ridurre l'intensità e la frequenza delle puntate dolorose.

Comunque, la sua “innovazione maggiore” fu quella di proporre un rapporto di cura, una alleanza terapeutica, all'interno di una relazione umana significativa. Nel 1967 fondò la prima “casa-ospedale”, cioè il primo *hospice* moderno, dandone una definizione anch'essa innovativa e quasi rivoluzionaria, per come lo concepiva: un luogo di assistenza (come quelli di vecchia data), ma anche di formazione e di ricerca. Ma disse che era anche, addirittura, “un luogo di vita”, definizione che nessuno, neppure al mondo di oggi, tra le persone “normali”, farebbe propria. La sfida fu quindi quella di trasformare creativamente questi luoghi addormentati in luoghi di vita. Mi pare che anche per noi, oggi, la sfida sia la stessa ed è molto bello quando questo tentativo viene riconosciuto dai pazienti e dai familiari. Negli *hospice* spesso ci sono degli album dove chi vuole (paziente, familiari, amici) può lasciare un'impressione o un breve pensiero. In un *hospice* di Firenze qualcuno ha lasciato scritto: “voi qui avete rimesso al mondo mio marito”. Si fa notare l'ossimoro (tipo: “ghiaccio bollente”) di un *hospice* in cui, pur essendo considerato un luogo dove spesso si muore, questo marito è stato rimesso al mondo. Oppure, ancora, “in questo *hospice* si fa rianimazione”, perché le persone vengono (psicologicamente, spiritualmente, a volte anche dalle sofferenze dovute ai sintomi) rianimate; vengono guardate in un modo nel quale la loro dignità – che è presente, ma a volte è tanto offuscata dal dolore e dalla sofferenza – riemerge con chiarezza e con forza.

Questo approccio globale è paradigmatico nelle cure palliative, ma deve potere permeare qualunque rapporto di cura in qualunque RSA, in qualunque CRA (Casa Residenza Anziani), in qualunque oncologia, in qualunque geriatria, perché è l'anima del rapporto di cura stesso. Come diceva il drammaturgo Testori “i luoghi di cura sono rimasti gli ultimi luoghi di cultura dell'Occidente”. L'alternativa, purtroppo, è delegare la “componente umanistica” della cura esclusivamente al finevita, così che mi sono sentito dire da un ammalato: “dottore, per essere trattato così bene, devo essere proprio un moribondo”.

No, una persona deve “essere trattata così bene” anche quando va da qualunque medico o specialista, che guardi quel malato tutto intero, cioè la persona non può essere ridotta alla sua malattia. Purtroppo a volte la persona è “condizionata” dalla sua malattia in termini di autonomia fisica o competenza cognitiva, ma non ne è definito, non è ridotto alla sua malattia.

Ricordo un episodio esemplificativo. Le OSS dell'*hospice* di Forlimpopoli, vivaci e allegre, talora parlano a voce alta, dialogano, raccontano. In una stanza dell'*hospice* era presente una signora, in stato soporoso; il marito non riusciva più a entrarvi, perché aveva una sorta di lutto anticipatorio, faceva sempre fatica a starle di fianco. Quando le OSS entravano per fare le cure igieniche, salutavano la paziente, le dicevano cosa stavano per farle, si sono scusate una volta che è caduta la bottiglietta di acqua; l'hanno, come dire, un po' scombussolata, si sono scusate, hanno scherzato. C'era quindi una vita in atto, anche se la signora non riusciva a dare un ritorno, il cosiddetto *feedback*, né verbale, né mimico. Il “ritorno” era intrinseco nel fatto che lei era lì. E questo marito, guardando queste OSS, è rientrato nella stanza, piano piano, le ha preso la mano. A volte è vero il contrario, che gli operatori imparano dai familiari; a volte può essere vero che un familiare impara da un operatore.

Le situazioni di malattia grave sono ovviamente delle criticità della vita, ma noi dobbiamo dare credito che anche in quelle situazioni si possa portare un bene, si possa quotidianamente far vedere un bene. La **“speranza dentro il limite”**. Un altro sintetico esempio. Una mia collaboratrice, dirigente medico, seguiva un signore a domicilio. Dopo qualche settimana, l’ammalato ha detto: “dottoressa io non voglio più essere di peso per mia moglie, mia moglie ha già abbastanza a che fare, con nostra figlia che ha problemi fisici e psicologici, mi faccia ricoverare in *hospice*”. Questo signore è stato ricoverato in *hospice*. La “sua” dottoressa faceva i turni lì solo nel weekend, perché durante la settimana era a domicilio. Quando lei è andata in *hospice*, dopo un paio di settimane dal ricovero del suo assistito, lui le ha chiesto di aiutarlo a farla finita; si sentiva un peso per la moglie che doveva seguire sia lui che la figlia disabile. E la dottoressa, prima rimasta stupita, perché era un paio di settimane che non lo vedeva, si è trattenuta lì tutto il tempo necessario a decodificare quella richiesta e a scandagliare l’animo del malato, mettendo anche a nudo il proprio animo. La dottoressa e l’ammalato hanno avuto un dialogo molto profondo e la dottoressa, dopo averlo ascoltato a lungo, ha risposto: “Preferirei che lei mi consentisse di continuare a curarla, cioè mi consentisse di aver lo stesso rapporto che abbiamo avuto fino a adesso, che si fidasse del rapporto di cura che abbiamo costruito insieme”. E lui alla fine di questo dialogo ha detto: “Guardi dottoressa... intanto la ringrazio che mi ha ascoltato con grande attenzione, e le dico che mi fido di lei, quindi continuiamo a andare avanti insieme, perché quello che abbiamo vissuto fino a adesso è stata una cosa bella e io desidero che continui, desidero che vada avanti ancora”.

Il libro di Emmanuel (*Di cosa è fatta speranza*, 2023, da cui questo contributo prende il titolo, *NdT*) descrive queste relazioni umane significative; nelle cure palliative, la parte umanistica e quella tecnica professionale si uniscono nell'unità della persona. Da Cicely andò a imparare anche un medico canadese (Balfor Mount) che lavorava in un ospedale per acuti e quindi non poteva fare un *hospice*; aveva bisogno di creare un team intraospedaliero che andasse a vedere nei vari reparti come stava quella persona e poi organizzare il proseguimento. Il Prof. Mount per primo chiamò questa squadra itinerante *palliative care team* ovvero “squadra di cure palliative”. Quindi, un palliativista moderno, oltre a dovere sconfessare l’idea che l’*hospice* è un luogo di premorte, anticamera della camera mortuaria, deve anche sconfessare l’idea che la gente ha della parola “palliativo”, pensato diffusamente come un qualcosa che si fa tanto per fare, ma che in realtà non serve a niente. “Palliativo” in realtà si richiama al latino *pallium*, mantello. Questo medico canadese aveva in mente San Martino. Nella tradizione, San Martino divide a metà il suo mantello e ne dà metà al povero, per cui “palliativo” ha un’etimologia nobile, che richiama un “mantello” che riscalda, protegge e avvolge: tant’è che l’11 novembre, festa delle cure palliative, è San Martino. Dobbiamo sconfessare sia la negatività della parola *hospice* e sia la negatività della parola palliativo.

Nelle cure palliative è importante il lavoro d’equipe: è importante il medico, ma sono altrettanto importanti le altre figure a contatto col malato, l’infermiere che sta col malato 9 ore al giorno, l’OSS che fa tutte le spugnature, importanti per la cura dell’igiene di base, il fisioterapista, lo psicologo, l’assistente spirituale, il volontario, tutti i rappresentanti e operatori di metodiche integrative, perché la “tribù allargata”, come dicevo all’inizio e richiudendo il cerchio del discorso, consente di far fronte ad una realtà anche quando è così faticosa. Ci si aiuta a guardare con speranza, reciprocamente.

Infine, concludo con una citazione, leggendo tre righe di Cicely: “Stiamo costruendo qualcosa di più grande di noi, il medico e il personale devono rischiare tutto, condividendo in un incontro la comune vulnerabile umanità”. Cicely diceva ancora: non tutti i pazienti, non tutti i familiari, non tutti gli operatori saranno credenti, ma quello che si ha tutti in comune è questo anelito al bene, questo anelito all'infinito, è la “comune vulnerabile umanità”, che io però devo mettere in gioco. Poi, in questo percorso, uno entra “sulla soglia” del significato della vita e può anche incontrare qualcosa che lo soddisfi, che ritenga soddisfacente; quindi, può anche fare l'incontro di fede in quel momento. “La comune vulnerabile umanità di chi cura e di chi è curato, cercare il senso della vita e della vita che resta, camminando insieme verso la speranza oltre ogni speranza”.