

La psicoterapia come intervento sulle relazioni: Hospice e cure palliative.

di Barbara Cafaro*

Gli uomini credono di morire perché si ammalano mentre si ammalano in quanto mortali
(Michel Foucault)

A partire da una prospettiva all'interno della quale mi sto formando, che vede l'intervento psicoterapeutico come un processo che permette di costruire nessi tra relazioni interpersonali, modelli culturali e modalità organizzative, propongo con questo lavoro una riflessione su ambiti di intervento sollecitati da quelle che potremmo definire come nuove domande.

L'ambito che voglio esplorare è quello delle cure palliative. In particolare, sono interessata ai problemi trattati attraverso le cure palliative e alla funzione che la psicoterapia potrebbe avere in rapporto ad essi. Le questioni tracciate in questo scritto scaturiscono da una esperienza di tirocinio di specializzazione in psicoterapia psicoanalitica presso un Hospice di una grande città italiana.

La proposta della scuola di specializzazione rispetto a questo ambito in cui svolgere il tirocinio va riferita all'intento di formare gli allievi a una competenza psicoterapeutica che sposti l'accento dall'uso di tecniche acontestuali alla costruzione di modelli di intervento che riescano a leggere e trattare la variabilità delle relazioni entro contesti organizzativi e sociali.

Una professione infatti è tanto più efficace quanto più riesce a riconoscere e trattare, attraverso i propri modelli di intervento, le questioni che accompagnano i mutamenti di una società. Questo è ancora più importante per quelle professioni, come la psicoterapia, che intervengono sullo sviluppo delle persone.

Parto da una breve storia delle cure palliative, storia riletta grazie all'utilizzo di categorie psicologico-cliniche, per poi soffermarmi su alcune dimensioni critiche che si possono rintracciare in quell'ambito.

Evoluzione del modello medico: alcune categorie di lettura

Il nostro interesse verso le cure palliative è in rapporto con quello suscitato da un cambio culturale più ampio, rintracciato nel mondo medico, che potremmo per il momento identificare con quel frastagliato movimento che va sotto il nome di "umanizzazione delle cure".

Movimento impegnato nella promozione di una nuova funzione sociale della medicina, a partire dallo scontrarsi con i limiti di una posizione scientifica "positivista". Quella che, così come ci aiuta a mettere a fuoco Foucault attraverso il suo libro *La nascita della clinica*, ha provocato il passaggio da una "medicina dei sintomi" ad una "medicina dei tessuti", determinando la costruzione della disciplina medica così come la conosciamo oggi. C'è stata quindi una crescente identificazione, per il mondo medico, con una funzione "tecnica" a scapito della costruzione di una importante funzione sociale. Parliamo di una medicina sempre più identificata con la "chirurgia" e "la specializzazione sui tessuti" piuttosto che sulla promozione del benessere e della salute come

* Psicologa, specializzanda del secondo anno di corso presso la Scuola di specializzazione quadriennale in "Psicoterapia psicoanalitica. Intervento psicologico clinico e analisi della domanda" di SPS (Studio di Psicosociologia), Roma.

oggetti non solo individuali e non solo legati all'assenza/presenza di condizioni patogene. Ricordando ancora Foucault: "La malattia fu sostituita dal corpo malato, quale oggetto di percezione medica, e la normalità alla salute quale obiettivo del guaritore" (1998, p. 75). L'esperienza ha mostrato però che le condizioni di "salute" e di "malattia" coesistono in modo più complesso della presenza/assenza, come testimoniano le innumerevoli condizioni di cronicità che caratterizzano vari tipi di patologia con cui le persone convivono, occupandosi continuamente del loro stato di salute. Questo anche grazie ai progressi stessi della medicina. Facciamo l'ipotesi che questa sia una questione molto importante intorno a cui ruota la medicina odierna, e che le cure palliative siano solo uno degli ambiti che si colloca in questo crocevia e che implica un interessante processo di ripensamento per la professione medica; ripensamento cui la funzione psicoterapeutica può dare un grosso impulso.

Proviamo a guardare le cure palliative proprio da questo punto di vista: partiamo da una definizione proposta da Signorini, in cui le cure palliative sono legate all'assistenza di persone che si trovano in un periodo di "terminalità" della loro malattia.

"I rischi maggiori nell'assistere un paziente terminale sono l'eccessiva insistenza terapeutica a volte sproporzionata (accanimento terapeutico) o l'inadeguatezza e la sottostima dei sintomi e richieste del paziente e della famiglia (abbandono terapeutico). E' proprio tra questi due estremi che s'inseriscono le cure palliative: esse consistono nell'assistenza attiva e totale del paziente terminale quando non è possibile o non è vantaggioso continuare i trattamenti specifici ai fini di una possibile guarigione. Lo scopo diventa quello di controllare i sintomi fisici e psico-emozionali del paziente mediante terapie di supporto che non hanno più la possibilità di guarire, ma permettono di continuare a curare" (www.nursindbergamo.it).

Le cure palliative si sviluppano quindi entro un mutamento culturale che ci interessa categorizzare; mutamento che sta attraversando sia la medicina che l'opinione pubblica, e che potremmo riassumere come passaggio da un modello medico meccanicista, per cui la malattia è intesa come un difetto della macchina biologica e l'unica azione possibile è il "guarire", cioè eliminare le cause che sostanziano questo difetto, ad un modello "palliativo" in cui si rinuncia ad avere la guarigione come obiettivo in ogni caso prevalente, e ci si concentra sul sollievo della sofferenza, sull'attenuazione della disabilità, sull'assistenza agli inguaribili, sul propiziare una morte serena, sul controllare il dolore e sull'attenuare problemi psicologici e di relazione. Si tratta di un passaggio che potremmo definire "dal guarire al prendersi cura", che segnala una grossa questione per il mondo medico: come trattare tutte quelle affezioni per cui ancora non si è trovata una cura e quale funzione ha il medico in queste situazioni, considerando il fatto che l'identità della professione medica sembra organizzarsi in modo esclusivo intorno all'atto del guarire. Si è iniziato così a metà degli anni Sessanta ad occuparsi di quelle relazioni medico-paziente il cui esito non è la guarigione, e a promuovere un'assistenza che ha bisogno di integrare nella propria prassi numerosi aspetti, fra cui mettiamo in evidenza il trattare con le emozioni suscitate dall'aver a che fare con la malattia che non può essere guarita. Rispetto a questo torna utile far nuovamente riferimento al pensiero di Foucault, quando dice che: "il paziente non è, rispetto a ciò di cui soffre, che un fatto esteriore; la lettura medica non deve prenderlo in considerazione che per metterlo tra parentesi" (ibidem p. 125). Questo ci fa capire come l'entusiasmo per le nuove scoperte scientifiche, che hanno permesso ad esempio l'identificazione di molti processi patogeni a partire dalle scoperte sulla fisiologia dei tessuti, ha fatto dimenticare tutta una serie di aspetti che negli anni sono tornati fortemente alla ribalta e soprattutto questioni che si vogliono indagare in questo scritto. È chiaro che l'integrazione di questi aspetti nella prassi medica implica un importante lavoro di ripensamento della propria funzione professionale, a partire dalle nuove domande che gli individui e la società rivolgono sempre più spesso al mondo medico. Facciamo l'ipotesi che coloro che si dedicano alle cure palliative siano impegnati proprio in questo processo, come testimonia il lavoro multidisciplinare che si è organizzato intorno alla costruzione di questi servizi. Diversi tipi di professione infatti si occupano di cure palliative: medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti spirituali e assistenti sociali.

Un'altra importante trasformazione che sembra accompagnare lo sviluppo delle cure palliative è il grande cambiamento culturale che si sta organizzando intorno alla morte. Pensiamo a quella che potremmo chiamare, con alcuni autori, la scomparsa della morte dalle case, ma anche dal sistema sociale nel suo complesso; viene in mente la sua continua negazione attraverso la progressiva creazione di tabù e la pervicace convinzione di una presunta immortalità. Sembra che nella nostra società non ci siano più codici in grado di trattare ed esprimere il fenomeno morte. Al tempo stesso, per una questione che prima trovava strumenti per essere trattata e gestita dalle famiglie e dalle comunità locali, l'accompagnare un proprio caro durante una malattia terminale o in quelle che venivano chiamate agonie, oggi viene sempre più richiesta una assistenza specialistica.

Vediamo come queste questioni si incarnano nella definizione che l'OMS dà delle cure palliative nel 2002; definizione che trovo molto interessante nella ricaduta pratica che ha nell'organizzazione dei problemi di cui parla, e che può essere letta attraverso le categorie sopra proposte.

Le cure palliative:

- danno sollievo al dolore e agli altri sintomi che provocano sofferenza;
- sostengono la vita e guardano al morire come a un processo naturale;
- non intendono né affrettare né posporre la morte;
- integrano aspetti psicologici e spirituali nell'assistenza al paziente;
- offrono un sistema di supporto per aiutare il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte;
- offrono un sistema di supporto per aiutare la famiglia a far fronte alla malattia del paziente e al lutto;
- utilizzano un approccio di *équipe* per rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia, incluso, se indicato, il *counselling* per il lutto;
- migliorano la qualità della vita e possono anche influenzare positivamente il decorso della malattia;
- sono applicabili precocemente nel corso della malattia insieme con altre terapie che hanno lo scopo di prolungare la vita e comprendono le indagini necessarie per una miglior comprensione e un miglior trattamento delle complicazioni cliniche che causano sofferenza.

Le cure palliative, attraverso la cura dei sintomi, hanno lo scopo di ridurre la sofferenza inutile, la disperazione ed il senso di abbandono nelle fasi caratteristiche di una malattia inguaribile, quando questa entra nella sua fase evolutiva ed il termine della vita si avvicina. Il rispetto della centralità e della massima autonomia del malato rappresenta un obiettivo importante delle cure palliative, che pongono in atto tutti gli interventi di sostegno individuale e di gruppo che, in questi anni, hanno dimostrato in modo evidente la loro efficacia. Terapia del dolore e degli altri sintomi gravi, supporto psicologico al malato, alla famiglia ed all'*équipe*, approccio solidaristico da parte dei volontari di supporto, sviluppo dell'assistenza domiciliare e degli Hospice, sono solo alcuni degli elementi qualificanti di questo approccio.

Il nostro modo di guardare a queste definizioni è in prima battuta relativo a che tipo di richieste vengono fatte alla psicologia dal mondo medico: quali richieste per che tipo di intervento. Le richieste possono essere prese alla lettera, o essere indagate come indizi di una specifica cultura che parla da un particolare punto di vista, partendo dal quale possono essere esplorate per evidenziarne criticità ma anche punti di forza. Una prima indicazione che si può ricavare da queste definizioni è che oggi non è più possibile per il mondo medico non occuparsi degli aspetti emozionali e relazionali che si organizzano intorno alla malattia e all'essere malati. Questo si rende evidente nelle richieste che oggi i pazienti fanno ai loro medici attraverso il voler essere continuamente informati e insieme tranquillizzati sugli esiti della malattia e sulle prospettive di vita; ciò può essere visto come sintomo di una domanda di farsi carico in modo più globale dei problemi delle persone, ma anche come richiesta che i pazienti e i loro familiari rivolgono alle strutture sanitarie di essere aiutati a gestire l'emozionalità suscitata dalla loro condizione. La definizione sopra indicata dell'OMS, nonché le numerose esperienze che si possono fare oggi nei vari ospedali, ci fanno notare come il principio messo in evidenza da Foucault non valga più. Il

passaggio dal guarire al prendersi cura, così come sopra delineato, pone, secondo il mio punto di vista, una sfida ad acquisire competenze relazionali importanti per le figure che operano in quest'ambito. Se prima la persona, o per meglio dire le emozioni che suscita il rapporto potevano essere messi fra parentesi, ora diventano ineludibili. Si tratta di un aspetto importantissimo per il buon andamento di qualsiasi cura, ma questo è maggiormente evidente nei casi di malattia cronica o di malattia così detta inguaribile. Questi cambiamenti mettono fortemente in crisi la scissione mente/corpo e il modo passivizzante di intendere i "pazienti" che per molto tempo ha organizzato la cultura occidentale; concentrarsi sugli organi malati ha favorito una visione del malato senza emozioni, ma anche senza identità; questo a partire dalla sua identificazione con la malattia. Tale processo diventa fortemente problematico nel momento in cui si convive con malattie cosiddette ad andamento cronico e a maggior ragione quando non è possibile guarire. La definizione momentanea e reversibile dell' "essere malati" rischia di diventare stabile e intollerabilmente, oltre che inutilmente, ingombrante per la qualità della vita delle persone, ovvero sia per il paziente che per i suoi familiari. Se "malato terminale" può diventare un modo di definire una persona, la terminalità diventa essere morti prima di esserlo.

Una proposta di intervento: l'esperienza in Hospice

Le cure palliative si sono organizzate negli anni attraverso servizi di assistenza domiciliare e servizi erogati in strutture specializzate, gli Hospice, organizzazioni residenziali che offrono più tipi di assistenza professionale attraverso varie figure che operano all'interno: medici palliativisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti spirituali, assistenti sociali. Queste strutture sono pensate come luoghi dove poter usufruire di una assistenza specialistica che integri la possibilità di ricreare condizioni vicine alla quotidianità delle persone, per esempio abolendo i vincoli per gli orari delle visite. Ma di che cosa si occupa un Hospice, al di là dell'idea stereotipale che si può avere dei vari servizi? Propongo ora una breve esplorazione di alcuni aspetti a partire dalla mia esperienza di tirocinio, nell'ipotesi che immergerci nel vivo delle questioni possa utilmente far immaginare i servizi offerti e le criticità che si organizzano intorno ad essi. Utilizzerò a tale proposito alcuni casi e dei riferimenti a episodi vissuti in reparto.

Appena arrivata in Hospice, mi confronto da subito con un sacco di emozioni, anche molto intense, e con molte professionalità che giorno dopo giorno si occupano delle numerose questioni che ruotano intorno all'essere malati e al fatto che da quella malattia non si potrà guarire. Una prima ipotesi che faccio è che tutte queste professionalità, ma anche l'intero servizio, mirano a promuovere la qualità della vita dei pazienti ed dei loro familiari, ma anche la qualità dei rapporti in questa fase dell'esistenza. Rispetto a questo la prima questione che mi pongo, che mi accompagnerà per tutta l'esperienza e che diventerà importante terreno di confronto con gli altri colleghi psicologi che lavorano in Hospice è: quale funzione per uno psicologo, per uno psicoterapeuta in Hospice? Rispetto a quali problemi interviene? Quale il suo valore aggiunto rispetto ad un intervento basato su un buon senso comune, di sostegno/sollievo, di cui potrebbero occuparsi anche altre figure professionali? La questione mi viene alla mente per due motivi: in primo luogo mi sembra che l'Hospice metta subito in crisi una idea stereotipale di psicoterapia intesa come intervento volto a produrre cambiamenti previsti negli individui. In secondo luogo penso che oggi le famiglie, come riflesso di comunità spesso in crisi nella loro identità, non riescano più a far fronte a problemi come la malattia e il fine vita, e si rivolgano sempre più a strutture e professionalità che le possono aiutare in questo. Naturalmente non mi riferisco solo a bisogni di tipo fattuale, ma ad una crescente domanda che le famiglie rivolgono alle strutture sanitarie di essere sostenute ed aiutate nella gestione di quel processo di riorganizzazione emozionale che tali questioni impongono, tanto che interi reparti ospedalieri possono diventare in modo inconsapevole "la famiglia della famiglia". Che lavoro si può fare, allora, dal punto di vista psicologico clinico con i pazienti ricoverati, con le loro famiglie e con il personale assistenziale rispetto a tali questioni? Vi propongo al proposito un primo caso.

Il caso della signora che era costretta a dissimulare.

Incontro la signora A. nei primi giorni in cui arrivo in Hospice; me la presenta il mio tutor mentre facciamo un giro in reparto per conoscere alcuni pazienti. Scoprirò più tardi che la signora aveva all'incirca 80 anni; una bella signora, con degli occhi blu bellissimi. Sta in compagnia della figlia e del genero. Ci racconta delle sue letture; mi incuriosisce moltissimo, è appassionata di gialli ed ama fare le parole crociate; c'è un bel clima, la signora sembra molto allegra. Nei giorni seguenti passo a trovarla e la trovo piuttosto depressa; la cosa mi stupisce molto, non sembra più quasi la stessa persona. Le chiedo come sta e se le va di parlare. Durante questo colloquio capisco che la signora A. sente l'esigenza di mostrarsi allegra e forte d'avanti ai suoi familiari, di non farsi vedere preoccupata ed in ansia; si immagina la figlia come una persona debole, da proteggere, ma appena vanno via si lascia andare. Capisco anche che si sta molto deprimendo in reparto, che non ha tanta voglia di leggere. Cominciamo a parlare, le chiedo di lei, dove vive, quanti figli ha ecc. Lei si anima, mi racconta dei figli, dei nipoti, delle sue origini. La signora A. riacquista piacere nel parlare, nel raccontarsi, e mentre parla capisco che le mancano alcuni gesti quotidiani come indossare un bell'abito o un paio di orecchini che diventano un oggetto molto desiderato nella conversazione. L'ipotesi che mi guida durante questo colloquio è che l'etichetta di malato terminale può, se non pensata, far precipitare i pazienti e i loro familiari nonché il personale medico e infermieristico che si occupa di queste questioni in uno stato irrealistico di attesa e sospensione. Mi sembrava che la signora A. si trovasse proprio in questa situazione, e l'intervento che le propongo è di spostarsi da questa posizione implicandosi nel rapporto con me. Le propongo quindi di "essere viva", di pensare, di immaginare, di mettersi in rapporto a varie questioni e varie emozioni senza mettere filtri o veti. Ci lasciamo con la proposta che la passerò a trovare se le farà piacere. Mi trovo di fronte alla difficoltà che un nucleo familiare ha di capire e affrontare il momento che si sta vivendo, e alla paralisi che può comportare tutto ciò. Dico paralisi perché mi accorgo che questa famiglia era attanagliata dall'ansia, tanto da non riuscire a parlare di quello che stava succedendo né fra di loro né con il personale del reparto, vivendo il tutto in una condizione irrealistica ed angosciante di attesa mortifera. Questo si poteva notare in vari comportamenti sia dei familiari, che erano concentrati ossessivamente sulle condizioni fisiche della signora, sia della paziente che man mano che passavano i giorni non riusciva più a dormire di notte, tirando in ballo tutto il personale medico ed infermieristico in queste dinamiche, con una continua richiesta di controllo di parametri fisici, temperatura ecc.

Questo a discapito, sia per i familiari che per il personale, della possibilità di curare le esigenze più autentiche della signora, come il desiderio di non sentirsi sempre identificata con un pigiama, con l'allettamento o con la morte imminente.

Un utile strumento per occuparsi di tali questioni si è rivelato poi la riunione d'equipe, a cui partecipavano i vari professionisti che operano in Hospice (medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti), dove si lavorava a costruire categorie di pensiero su questi comportamenti, categorie che facilitassero e sostenessero i vari servizi offerti.

La possibilità di costruire nessi fra le emozioni messe in gioco nel rapporto, i comportamenti e gli obiettivi del servizio ha permesso di non sentirsi schiacciati dalle cose che accadevano e di provare a costruire con le persone implicate un senso che le sostenesse in questa esperienza. Questa è stata l'ottica che mi ha guidato durante il tirocinio; nel caso della signora A. ha permesso una elaborazione di quella dimensione di stallo, favorendo la possibilità di usufruire dei servizi offerti dalla struttura.

Le persone incontrate in Hospice con le loro storie mi hanno sollecitato a pensare al tipo di richiesta che le famiglie fanno a queste strutture, al tipo di dinamiche che mettono in gioco e a come si possono trattare. Propongo alcune considerazioni critiche a riguardo.

Una prima considerazione che si può fare è relativa al fatto che le emozioni che suscitano pazienti e familiari sono molto intense e molto impicanti e che il buon senso, le pacche sulle spalle, o "addolcire la pillola" come modo di gestirle non funzionano; i pazienti ed i familiari si accorgono subito se ci si fa carico delle loro storie, dei loro bisogni o se si parla per luoghi comuni. Mi sembra che una prima questione, per quel che riguarda le domande di familiari e pazienti, sia relativa

proprio ad un bisogno di autenticità, un bisogno di poter essere contenuti nelle proprie ansie, preoccupazioni, angosce che inevitabilmente accompagnano questo momento di vita. Questa richiesta rischia però di scontrarsi con una visione dell'assistenza medico-infermieristica centrata sul ripristino di condizioni di salute del corpo del malato, ma non ha strumenti per occuparsi delle emozioni che si vivono in queste circostanze. Questo era evidente sia per quel che riguarda il caso della signora A., che per quei pazienti che venivano inviati dai vari reparti ospedalieri in Hospice spesso senza essere a conoscenza della situazione alla quale andavano incontro.

È chiaro che queste richieste implicano un ripensamento delle professioni sanitarie e l'acquisizione di nuove strategie che sostengano l'agire professionale in questi "nuovi" ambiti. Anche rispetto a questo lo psicologo può svolgere una importante funzione di sostegno e formazione per tutto il personale che lavora in Hospice. Mi tornano alla mente i numerosi interventi che ho osservato in cui ci si è occupati proprio di questo, e cioè di aiutare la famiglia ed il paziente ad acquisire strumenti per trattare tali questioni, a volte facilitando la possibilità di "parlare su" quello che stava succedendo, altre lavorando per una elaborazione delle emozioni confuse, intense a volte contraddittorie che venivano sperimentate. Mi vengono in mente i numerosi colloqui fatti con i familiari di molti dei pazienti ricoverati in Hospice, in cui il dare spazio alle emozioni provate, il fatto di elaborarle in modo da non sentirle più come spaventose e indicibili, era un intervento molto importante. Venivano inoltre alla luce tutta una serie di regole di comportamento socialmente condivise su cosa si debba fare in queste occasioni, non più utili alla loro funzione, rivelandosi a volte molto restrittive e conformiste e aiutando poco le persone a affrontare quello che gli succede; per esempio: non bisogna piangere, bisogna essere forti ecc. Si coglie così l'utilità di costruire spazi in cui poter esprimere queste emozioni, poiché sembra che nelle famiglie questo processo sia diventato fallimentare e si tenda a negare o evacuare il mondo emozionale. Non solo: sembra che questa gamma di emozioni sia negata anche nel rapporto medico - paziente, e che questa relazione non riesca a tenere dentro la possibilità di significare la condizione della malattia terminale, che è diventata un aspetto alieno alla vita dell'uomo.

Quindi si prospetta un lavoro con le emozioni e sulle emozioni; nella mia mente inizia a delinearsi un'altra questione: che rapporto c'è fra le emozioni che le persone provano e il contesto in cui le provano, in questo caso l'Hospice? E come interpretarle ed intervenire rispetto a questo? L'angoscia provata in un contesto così delineato è la stessa provata da una persona che fa una domanda di psicoterapia e l'intervento poggia sulle stesse ipotesi e obiettivi? Forse ci può essere una relazione diversa, che ci interessa indagare, fra le emozioni e i contesti? Il contesto e i suoi obiettivi possono aiutare a fare ipotesi e a proporre l'intervento? I tempi, gli spazi, l'organizzazione in quanto tale, mi fanno pensare che l'intervento non può essere lo stesso. A partire da questi colloqui si comincia a delineare nella mia mente una idea di intervento psicologico e psicoterapeutico inteso come capacità di sostenere e sviluppare i servizi della struttura in cui si lavora. Penso che una delle componenti importanti, rispetto alla possibilità non solo di usufruire ma anche di erogare tali servizi, sia legata all'elaborazione delle emozioni che si provano, al senso che viene dato a ciò che si fa e che si vive. Entro questo tipo di problemi la psicologia può proporsi come quella professionalità in grado di leggere le dinamiche emozionali, a partire dal modo in cui si vive il contesto del servizio.

Era evidente infatti come spesso la rabbia delle persone ricoverate in Hospice impedisse loro di usufruire dei servizi erogati, e come questo fosse collegato non solo con la situazione di malattia terminale o con specifiche situazioni personali (età, figli, storia di vita ecc.), ma anche, e in modo rilevante, al tempo e alle condizioni di permanenza in reparto. Non è semplice adattarsi alla vita del reparto, di un reparto che per metà è ospedaliero e che per l'altra metà vuole riprodurre condizioni di vita simili a quelle della casa per "accompagnare la persona a morire", a volte nell'ambiguità di non conoscere quali siano tali "condizioni di vita".

È rispetto a questo che penso si giochi una partita importante per gli Hospice, per gli psicologi e i per i vari professionisti che ci lavorano: l'Hospice – nonostante le intenzioni – è una specie di posto infernale, di aberrazione, dove si può trovare tutto quello che la nostra società ha rifiutato, oppure è un servizio che lavora sulla qualità della vita anche in questa fase, che riconosce le esigenze dei propri pazienti, anche quelle apparentemente irrilevanti come indossare degli orecchini, avere i

capelli sempre a posto, suonare la chitarra, leggere un libro. E non perché domani si muore, ma perché oggi si vive. Penso a un'assistenza che aiuti le persone a usufruire dei servizi che hanno a disposizione come funzionali al vivere e non al sopravvivere. Si tratta di accettare i limiti e non di eluderli. Un interessante esempio di questo è il prezioso lavoro che svolgono i fisioterapisti, che si occupano dei margini di libertà di movimento dei pazienti e lavorano per far passare le persone, se possibile, da condizioni di allettamento al recupero della motilità.

Credo che questa sia la più grossa questione con cui mi sono confrontata in Hospice e che il rischio di pensare che in queste strutture si abbia a che fare solo con la morte e non con la vita sia molto forte, pervasivo e pericoloso; è un rischio che può interessare tutti, dai pazienti ai loro familiari al personale che lavora in queste strutture. La definizione di malato terminale può diventare schiacciante e non si riesce più a vedere o capire chi si ha di fronte, con chi si ha a che fare; la storia, i sentimenti, l'identità, tutto viene cancellato dall'essere "malati terminali". Nessuna curiosità, nessuna domanda, se non per *passare il tempo*, per riempire dei vuoti.

L'esperienza in Hospice mi ha fortemente confrontato con le contraddizioni del mondo medico, ma più in generale della nostra società e con la difficoltà di sviluppare strumenti di lettura critica degli eventi da parte del personale che opera su queste questioni. Mi sembra inoltre che le questioni incontrate in Hospice rappresentino emblematicamente una tendenza più generale della nostra cultura occidentale, che ha ammantato di onnipotenza la vita facendoci pensare che se non ci sono condizioni ideali, allora quella non è vita; la disabilità, la vecchiaia, la malattia, la morte sono diventate condizioni svuotate di senso, inumane. Rispetto a tutto questo è molto importante l'azione di ogni professionista che si occupi di ricostruire il senso delle esperienze che si fanno.

Bibliografia

Foucault, M., (1963). *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: PUF (trad. it. *Nascita della clinica*, Einaudi, Torino, 1969 - 1998).

Signorini, P., (2011). *Verso un nuovo modo di prendersi cura*. Retrieved June, 2011 from <http://www.nursindbergamo.it>