



La mostra nasce dal desiderio di capire cosa realmente domanda la mano tesa de "La malade" di Roger de La Fresnaye e cosa sia vera risposta a quella domanda. Nell'arte cubista infatti l'opera interpella sempre lo spettatore: il volto della malata febbricitante è un'accurata domanda espressa drammaticamente da quella mano in primo piano. Chi la prenderà? Che risposta saprà dare? Come fare sì che la risposta non sia riduttiva rispetto al Desiderio?

l'Abbraccio del **Pallium**

LA MISERICORDIA E LA CURA

in cura di
Giorgio Bordin e Paola Marengo

in collaborazione con
**medicina
persona**

in collaborazione con
**Banco
Farmaceutico**
FONDAZIONE GILLES

con il contributo di



REGIONE
LIGURIA

WEG
Energia e Servizi

PIRELLA
GÖTTSCHE LOWE

ideazione e progettazione

Bruno Monaco

BRUNO MONACO | COMUNICAZIONE NON CONVENZIONALE

catalogo

ITACA

Gli ulivi di Carmelo

Carmelo, 87 anni vive in uno splendido paese pugliese e come tutti nella valle degli ulivi, là tra la collina e il mare, ha la sua campagna: trullo, ulivi, fichi e mandorle. Ora non la lavora più direttamente, ma ogni giorno la moglie lo porta con la sua Ford vecchio modello a vederla. Di salute sta benino, è credente, ma non è uomo di chiesa; è un uomo semplice che gode dei suoi figli e nipoti. Alcuni non abitano lontano, altri sono andati a studiare e lavorare al Nord.

Ha avuto recentemente una bronchite, ma ora sta meglio. Tuttavia un sabato mattina si sveglia stanco, affaticato, non ha molta voglia di alzarsi; chiama la moglie e le chiede un bacio dicendole: *"Io non volevo lasciarti, ma oggi è l'ultimo giorno mio"*.

Chi viene si stupisce di sentirlo quella sera recitare continuamente e con intensità preghiere (cosa totalmente inusuale per lui) probabilmente ripescate nella memoria della sua infanzia e affidare ripetutamente la sua anima alla Madonna. Così lo trova il figlio medico e per un gonfiore poco chiaro agli arti inferiori decide di accompagnarlo in Ospedale. Diagnosi: infarto cardiaco silente. Dopo un vano tentativo di posizionamento di stent coronarico, muore. La moglie si ricorda allora quello strano gesto che gli aveva visto fare il giorno precedente: al termine della solita passeggiata in campagna, al momento di ripartire, Carmelo aveva salutato i suoi ulivi! E pur nel dolore si commuove e si sente confortata. Così figli e nipoti ai quali lo racconta.



La differenza umana

L'uomo è l'unica creatura che sa di morire. Ed è anche l'unica che non si compie compiendo il suo istinto. Ha un Desiderio che va al di là di esso e scava in lui un'inquietudine che non può essere censurata.

Il limite, e quindi la malattia, toglie la sordina a questo Desiderio. Prendersi cura di una persona malata non può non implicare l'ascolto e la condivisione di questa profondità vertiginosa che si esprime nel grido della sofferenza.

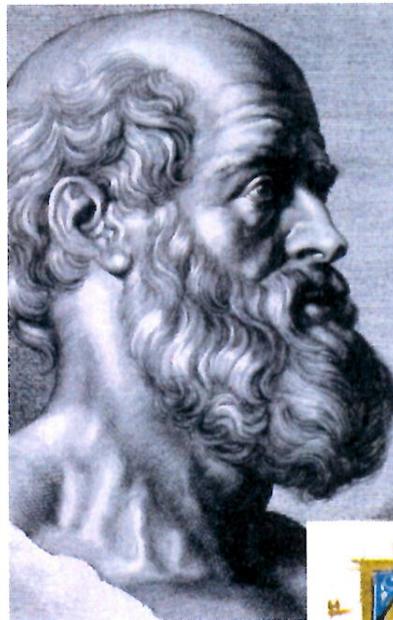


Alle origini della cura

La scienza medica, come ogni altra forma di scienza, nasce dal desiderio dell'uomo di conoscere: la medicina ippocratica esisteva infatti anche in periodo precristiano, ma non esistevano gli ospedali.

Per prendersi cura di chi è malato occorre prendersi cura del destino dell'altro.

La storia dell'assistenza che ha portato in periodo medievale alla nascita degli ospedali, inizia prima, nei primi due secoli dopo Cristo, ad opera delle prime comunità cristiane in seno all'Impero romano, mosse dalla carità, come le grandi epidemie di peste resero evidente nella gratuità ed abnegazione dei cristiani impegnati ad assistere i malati.



1500. Emelle guaiome dei fratelli della Robbia, realizzato per il grande dei Feggi di Padova. Il "mantello", di fluo negli Hospitali medievali, costituiva nell'occlusione dei malati alle porte dell'ospedale con il gesto della lavanda dei piedi, che richiama nel cerimoniale fatto di Cristo all'ultima cena.

È raffigurata una scena con intenti anche simbolici. Infatti si vede un musico che esegue il mandato ad un esultato che ha le sembianze di Cristo, a sua volta Buon Pastore. In molti corredi degli ospedali si ritrova l'obbligo a questo gesto unisono.

Nei grandi allevatori la stitichezza era un vero oggetto di cura, ma portava su caratteristiche di volto: la fronte ampia, la labbra, feta, lo sguardo di chi ha vissuto ostentamento, che ne confermano l'emozione. Ippocrate si affrettava come un sacerdote.

Nei medievali eruditi la figura di Ippocrate fu invece considerata l'elemento in questa vita, e contemporaneamente medico, indagine e capace di prendere cura del malato anche dal punto di vista assistenziale, nutrendolo.





È il livello scientifico (e tecnologico), però, a determinare l'efficacia dell'atto medico. Se la scienza non implica necessariamente la carità, la carità ha reso necessaria la scienza per dare efficacia all'agire umano.

Il XVI secolo è il teatro di questa rivoluzione, che porta in sé, come ogni aspetto legato al progresso, un'ambivalenza.

Con il razionalismo inizia il riduzionismo biologico che culminerà nel materialismo del XIX secolo.

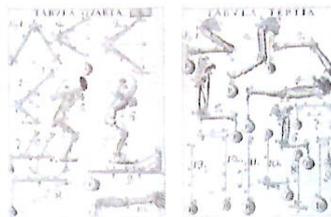
L'ottimismo nel progresso prevede un mondo automaticamente felice, grazie al solo sviluppo scientifico, sociale ed economico.

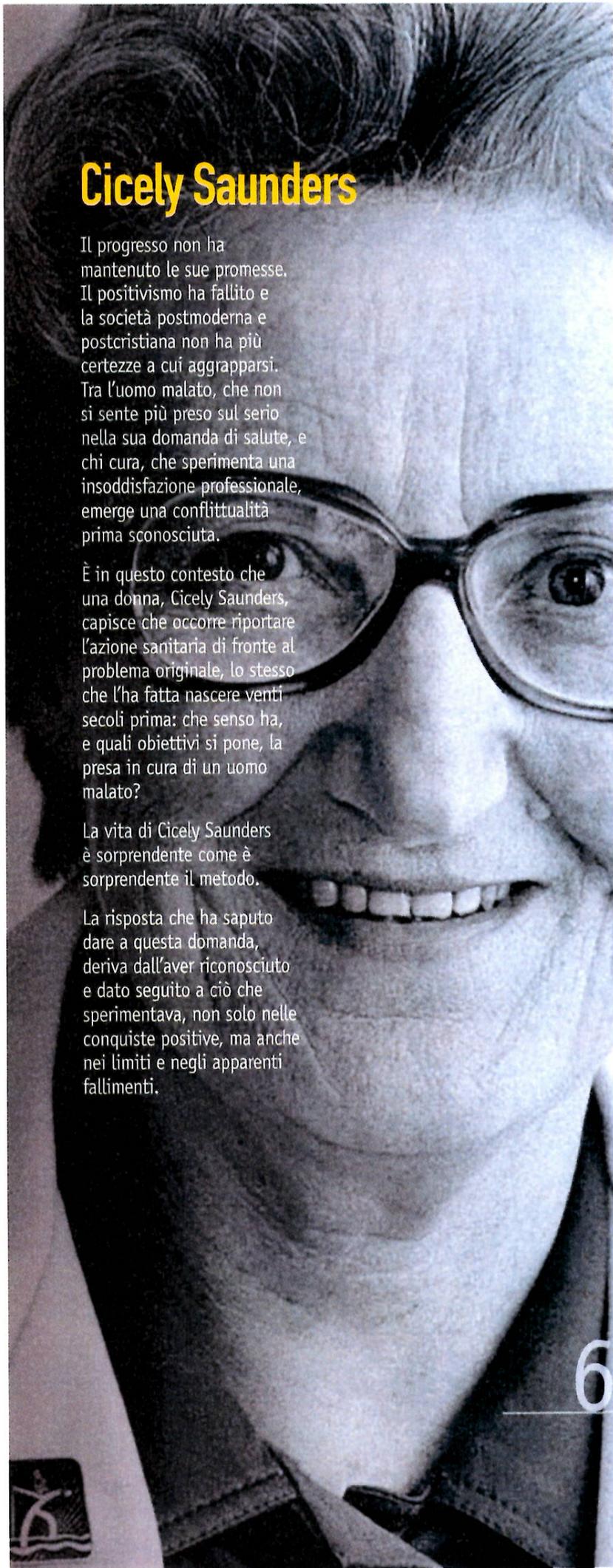
In medicina, l'uomo è assimilato ad una macchina meravigliosa, e la malattia è un guasto da riparare. La medicina della modernità non ha più bisogno della carità.

Le tabelle qui riprodotte sono attribuite ad Alfonso Borelli, uno dei maggiori esponenti della scienza medica (vedi testo). Il XVI secolo (in cui si fonda la moderna fisica newtoniana) è il periodo delle macchine. Mentre la medicina mira a perfezionare (ovvero ad "automatizzare") vengono costruite altre macchine imitatrici dell'uomo: automi, antropometri, il cui scopo era quello di studiare, grazie all'ingegno per la nuova horologia, tra cui si riprende il ciclo robotante del secolo del fante, una sfida per l'ingegneria a riprodurre con la meccanica azioni talmente complesse.

Un esempio è nello "scrittore" riprodotto in basso, progettato e costruito da Pierre Jaquet-Droz (1721-1789), orologiaio di ginevrino.

Jacques de Vaucanson, inventore e artista francese, aveva costruito nel 1739-40 un flautista meccanico e altri automi che potevano, ancor oggi, e lo "scrittore" a definire "il Reale di Prometta". Non dove reggere il legame con una letteratura scritta nel 1815 con "Frankenstein o il mostro Prometeo" di Mary Shelley che riprende (anche esplicitamente nel titolo del romanzo) il tema con il problema del processo auto-riproduttore dell'uomo (vedi p. 14 e nota 26) nella sua zombizzazione di auto-riproduzione attraverso la manipolazione della realtà. Il rapporto dell'uomo con la macchina da un lato e con il suo simulacro, l'automata che è più potente e che sopravvive sotto, ma diventa inevitabilmente distrutto e riciclati, è ripreso fino a film come Blade Runner di Ridley Scott, condividendo molte similitudine di un certo rapporto - potenzialmente pericoloso - dell'uomo con la realtà.





Cicely Saunders

Il progresso non ha mantenuto le sue promesse. Il positivismo ha fallito e la società postmoderna e postcristiana non ha più certezze a cui aggrapparsi. Tra l'uomo malato, che non si sente più preso sul serio nella sua domanda di salute, e chi cura, che sperimenta una insoddisfazione professionale, emerge una conflittualità prima sconosciuta.

È in questo contesto che una donna, Cicely Saunders, capisce che occorre riportare l'azione sanitaria di fronte al problema originale, lo stesso che l'ha fatta nascere venti secoli prima: che senso ha, e quali obiettivi si pone, la presa in cura di un uomo malato?

La vita di Cicely Saunders è sorprendente come è sorprendente il metodo.

La risposta che ha saputo dare a questa domanda, deriva dall'aver riconosciuto e dato seguito a ciò che sperimentava, non solo nelle conquiste positive, ma anche nei limiti e negli apparenti fallimenti.

Una infanzia difficile

Prima di tre figli di una famiglia benestante, ma sempre in grandi difficoltà relazionali (fino poi alla separazione) tra una madre introvvisa e un padre brillante, vive un'infanzia agiata ma non felice in cui sperimenta diversi abbandoni (la madre, la governante amata).

Troppo alta di statura, timida, sportiva e forse troppo intelligente per le compagne, non ha vita facile neanche al College in cui, contro il suo desiderio, è stata inviata.

Inizialmente è un'esperienza di solitudine, fino ad una svolta.

1918
Nasce Cicely
22 giugno 1918

Un giorno, di fronte al furto da parte di una compagna di un bracciale arrivato per lei al College, decide di perdonare anzi diventa amica della ragazza, anch'essa creatura sperduta e in difficoltà.

Questa attenzione nei confronti degli ultimi "poiché sentiva di essere anche lei molto spesso stata una di loro" determina un cambiamento profondo e riconosciuto: proprio per la sua attenzione diventa capo-classe e leader.

Progetti e sogni

Si iscrive a Oxford per studiare filosofia, scienze politiche ed economia (PPE).

Ha l'idea di diventare segretaria di un politico (anche su suggerimento paterno), ma ben presto percepisce il disagio tra il suo studio e il mondo che entra in guerra.

1938
Oxford

Sensibile alla provocazione della realtà del suo paese in guerra, comincia a pensare che Oxford non sia il posto giusto dove stare in tempo di guerra.

Un'amica aveva già lasciato la scuola per lavorare come infermiera e Cicely ricorda di aver pensato: "È proprio quello che dovrei fare anch'io".

Finalmente felice: si sente a casa!

Abbandona Defend per iscriversi alla scuola infermieri "Nightingale". L'Inghilterra è ormai in guerra, il corso è impegnativo (12 notti consecutive, camere non riscaldate) ma apprende uno stile e una grande meticolosità nell'assistenza. Si sente veramente felice, si distingue per un'abilità straordinaria, è da subito punto di riferimento per le compagne. Finisce tutto per prima e bene ed è anche simpatica (in una ricetta prende in giro la caposala).

1040
**Scuola infermieri
Nightingale**

Dà le consegne dei pazienti in modo particolare, con precisione, umorismo ma anche profonda commovente.

Di questo periodo dice: "Ripensando all'esperienza fatta come infermiera durante la seconda guerra mondiale, credo sia stato fondamentale perché mi insegnò l'importanza dell'impegno personale e l'attenzione ai piccoli dettagli. Spesso non avevano nulla da offrire se non noi stesse".

Diploma e malattia

Già negli ultimi anni della scuola infermieri i dolori alla schiena sono molto peggiorati fino a renderle quasi impossibile risalire il pendio per recarsi al convitto dopo la notte. L'ortopedico è esplicito: non potrà mai fare l'infermiera. Per lei è un trauma: consegue con lode il diploma e per poter restare accanto ai malati decide di ritornare ad Defend per specializzarsi in salute pubblica e diventare assistente sociale.

Spesso deve studiare restando sdraiata ma completa in un anno il corso FPE. Continua a prediligere i tirocini pratici negli ospedali (St Thomas) a fianco dei malati.

1044
Assistente sociale

Fa esperienza personale di malattia e di dolori intensi alla schiena e invalidanti. Le verrà diagnosticata un'ernia discale e sarà sottoposta a successiva laminectomia. La sua vita cambia in modo imprevisto e totale.

Watershed

Nei primi mesi dopo il diploma di assistente sociale, mentre cerca un lavoro, i genitori si separano. Il padre, sofferto di un esaurimento nervoso, non sopporta più le continue crisi isteriche della madre. Toccherà proprio a Cicely suggerire alla madre di lasciare il padre. Nonostante le continue minacce di suicidio Cicely se ne prenderà cura, portandola con sé nelle vacanze (e alla fine assistendola al St. Christopher).

Di lei dice Shirley Da Boslay: *"Era come se sapessi come funzionava l'elettricità ma restasse al buio. Avevo il momento in cui si sarebbe accesa la luce".* In questo periodo si converte al cristianesimo.

1945

L'esigenza religiosa

Christie, la madre, dopo la separazione si vergognò a lungo del suo stato di separata e fu molto sola. Cicely in questi anni vive - oltre al dolore per la separazione dei genitori - la presa in carico della madre, psicologicamente fragile (continue minacce di suicidio) per circa vent'anni.

È di questi anni l'esigenza religiosa, che non apparteneva all'educazione familiare che aveva ricevuto. Legge gli scritti di C.S. Lewis e frequenta la "Società Socratica", gruppo di ricerca per atei e cristiani tenuto da C.S. Lewis stesso. *"Tutto questo era nella sua testa ma non era ancora arrivato al cuore".*

"Non sei tu che devi fare qualcosa, ho disposto tutto io"

La luce si accende durante una vacanza in Cornovaglia con delle amiche che volevano lavorare sulla Bibbia e pregare. Si era autoinvitata poiché non era benvenuta per il suo temperamento, e infatti la sua posizione inizialmente è provocatoria e beffarda.

Eppure qualcosa accade che descrive così: *"Fu così che il Signore mi rispose e in quel momento sentii che tutto era a posto".* Si converte al cristianesimo nell'ambito della Chiesa Evangelica Anglicana. I successivi due anni (quelli del suo tirocinio come assistente sociale) saranno pieni di zelo da neoconvertita, felice della bellezza della luce vista e che vorrebbe trasmettere a tutti con impazienza suscitando non poche disapprovazioni che però non la intimidiscono affatto.

1945

Sì a Dio

Cicely identifica profondamente la differenza tra senso religioso e fede: *"come trovarsi con il vento alle spalle invece che lottargli contro".*

Da questo momento, la fede diventa la sua risposta a Dio e la domanda che si pone ora è: *"che cosa devo fare, Signore, per ringraziarti e servirti?".*

Cicely prega, lavora e attende.

Non puoi dirmi qualcosa che mi consoli?

Ottiene il suo primo incarico al St Thomas come vice assistente sociale presso il Northwest Trust, specializzato in pazienti neoplastici. Qui vive per la prima volta l'esperienza di un affetto ricambiato, conoscendo David Tasma, paziente della sua prima corsia, malato di cancro.

È ebreo polacco, agnostico, proveniente dal ghetto di Varsavia. È lei a comunicargli la prognosi, a rispondere che si deve morire. Si vedono 25 volte, registrate in brevi annotazioni ("richiesta di perdono", "un pomeriggio perfetto", "se anche non avessi altro nella vita, oggi è stato splendido", e, il 25 febbraio 1948, una sola parola: "addio").

1947
David Tasma

Di David, Cicely dice che è stato il vero iniziatore del St Christopher, mostrandole di non avere bisogno solo di competenza, ma anche di compassione e amicizia. Fu l'ispiratore di un principio e di un disegno. Il principio è che sono i pazienti con i loro bisogni i veri protagonisti delle cure palliative ("nobblimo imparare che cosa significa sentirsi così malati, essere in procinto di lasciare questa vita, le sue attività (...) gli affetti e le responsabilità"), il disegno è di progettare un luogo adatto ad una forma di assistenza per i malati come David.

Di questo discussero a lungo tra di loro. E David lasciò £ 500 per "essere una finestra di quella casa". Cicely sperimenta cosa occorre per stare veramente con un morente: una verità di posizione, in cui si comunica anche la gravità, ma con carità; cosa occorre per confortare e consolare veramente. In risposta alla domanda di David: "Non puoi dirmi qualcosa che mi consoli?" studia a memoria il salmo del *De profundis* per dirglielo e David dirà all'infermiera di turco quella notte di avere fatto pace con Dio.

Se è vero che occorre prima alleviare il dolore, questo non basta: importa aiutare a che la vita sia compiuta: per questo aiuta David a ritrovare la fede dei suoi padri.

In questa esperienza di consolazione e accompagnamento affettuoso e nel dialogo fra loro germina l'idea di rendere disponibile ad altri questa possibilità. Per David, che il finire della sua vita sia utile in futuro ad altri, è un compimento. Nella tristezza per la perdita emerge chiara a Cicely "la sensazione dell'eternità vicina: lui sta bene e questo è bello, non ha importanza se non è più vicino".

Tu importi perchè sei tu!

Pochi giorni dopo la morte di David telefona al St Luke (perché è vicino al suo appartamento) chiedendo di potervi andare la sera dopo il lavoro, come infermiera volontaria. Infatti sa ora perfettamente cosa deve fare della sua vita e ha uno scopo: lavorare con i morenti, ma non sa come.

Il St Luke è una casa di accoglienza per i moribondi poveri, gratuita, dove è forte la connotazione religiosa di tipo interconfessionale; tutto questo segna fortemente Cicely. Le fa però ritornare la nostalgia del rapporto diretto con i malati, a cui il suo ruolo di assistente sociale non risponde.

1948
Infermiera volontaria al St Luke

Qui impara l'attenzione e il rispetto della soggettività dei pazienti, della sacralità della persona e la sua unicità ("l'infermiera che li visita ha il dovere di cercare di individuare ciò che fa di un uomo un individuo e che appartiene a lui e a nessun altro"), la preziosità di una relazione personale col morente. Non sono casi, ognuno ha una storia che talvolta confida.

Il secondo elemento di cui può osservare al St Luke gli effetti rivoluzionari è l'utilizzo degli analgesici oppioidi a orari fissi e regolari (Brompton cocktail) che qui, già dal 1935, era stato introdotto da Miss Pipkin, direttrice dell'Esercito della Salvezza e che inespugnabilmente nessuno altrove conosceva.

“Studi medicina, sono i dottori che trascurano i morenti”

Lascia il suo lavoro di assistente sociale e passa a lavorare su un posto di segretaria di un chirurgo toracico: il dottor Norman Barrett (che accompagna anche nelle visite domiciliari). Un anno e mezzo dopo, gli fa presente di voler tornare a lavorare come infermiera con i morenti, magari senza turni di notte, e si sente rispondere: “Studi medicina, sono i dottori che trascurano i morenti”.

Una serie di apparenti coincidenze le permette di iscriversi, ritornare ad Oxford motivando ormai la sua richiesta col desiderio di ovviare alla trascuratezza medica nei confronti dei morenti. Si specializza in terapia del dolore.

Dello studio della medicina parla come di un “inferno”. Ma a 39 anni si abilita. Risulta una persona fuori dall'ordinario e le sue doti di leader si riveleranno anche nell'ambito ospedaliero, dove passa anche il tempo libero.

1957

Medico

Sono anche anni impregnati da amicizie con studenti che rimarranno come futuri colleghi (Tom West in particolare che si autodefinisce “amico pronto a restare nella sua orbita e a rendersi utile”) in una vita sociale attiva e felice.

Ricercatrice in farmacologia

Tramite una conoscenza paterna incontra Harold Stewart, direttore del dipartimento di farmacologia del St. Mary, che sta studiando il meccanismo del dolore e i farmaci antidolorifici. Recettivo alle intenzioni di Cicely di alleviare il dolore ai morenti le dà una borsa di studio di ricerca in tale settore ed è per questo che Cicely si trova a fare la conoscenza del St. Joseph Hospice di Hackney dove si reca tre giorni alla settimana per la sua ricerca su 4 pazienti. Il St. Joseph era stato istituito nel 1905 dalle Suore della Carità irlandesi, cattoliche dedite alla cura dei malati.

Nel 1958 aveva 150 letti (50 occupati da malati terminali). Le suore danno una assistenza straordinaria ma hanno un disperato bisogno di medici che non possono pagare e passano solo due volte alla settimana. Cicely si presenta a loro dicendo di volere veramente prendersi cura di questi malati e osservare il quadro clinico del dolore terminale e il suo trattamento. Incomincia anche a scrivere e tenere conferenze stimolando un grande dibattito.

1958

Borsa di ricerca

La carità delle suore cattoliche irlandesi è grande e i malati ricevono qui un'assistenza eccezionale. Impartita con assoluta dedizione da infermiere consacrate che lavoravano sette giorni alla settimana, ma con scarso supporto medico. I due dottori generici a tempo parziale sono riluttanti all'uso della morfina o dell'eroina per controllare il dolore, che vengono utilizzate solo per via iniettiva, spiacevole per i pazienti e ritardando il più possibile la dose successiva, invitando il malato a resistere, per paura della dipendenza. L'arrivo di Cicely viene visto come una benedizione!

Nella sua ricerca sui pazienti del St. Joseph Cicely studia se morfina ed eroina per via orale con piccole dosi frequenti siano in grado di controllare il dolore e se questo crei dipendenza (sempre che per un morente sia un problema reale). Con tatto e conquistata la fiducia delle suore, Cicely introduce la somministrazione di morfina orale ogni 4 ore. Raccoglie i dati su più di 1.000 pazienti. I risultati costituiscono la base della moderna terapia del dolore.

Le fotografie dei pazienti prima e dopo il cambiamento della terapia antidolorifica sono impressionanti: da agitati, doloranti, esausti all'arrivo a quando dopo pochi giorni di controllo del dolore tornano ad essere se stessi. Utilizzerà spesso queste fotografie nelle relazioni e colpiranno tutti gli uditori.