

Guidalberto Bormolini

# Accompagnatori accompagnati

Condurre alla vita attraverso la morte



**Collana TuttoèVita Formazione  
Diretta da Guidalberto Bormolini**

*La collana pubblica testi divulgativi scritti da professionisti nella cura della persona, con particolare attenzione alla dimensione umana, esistenziale e spirituale.*

*Sono libri utili a chi si occupa di qualunque forma di crisi, di disagio o difficoltà, pensati in particolare come sussidi di formazione all'accompagnamento alla morte nella convinzione che essa non è l'opposto della vita, ma uno dei passaggi della vita stessa.*

*TuttoèVita non si riconosce necessariamente in tutte le opinioni espresse, ma crede fermamente nella ricchezza che nasce dalla condivisione di diverse convinzioni accomunate dall'amore per il Bene: quello assoluto e quello per le persone che incontriamo.*

GUIDALBERTO BORMOLINI

# ACCOMPAGNATORI ACCOMPAGNATI

*Condurre alla vita  
attraverso la morte*

 EDIZIONI  
MESSAGGERO  
PADOVA

ISBN 978-88-250-5117-9  
ISBN 978-88-250-5118-6 (PDF)  
ISBN 978-88-250-5119-3 (EPUB)

Copyright © 2020 by P.P.F.M.C.

MESSAGGERO DI SANT'ANTONIO – EDITRICE  
Basilica del Santo - Via Orto Botanico, 11 - 35123 Padova

*[www.edizionimessaggero.it](http://www.edizionimessaggero.it)*

*È il tempo che tu hai perduto per la tua rosa  
che ha fatto la tua rosa così importante.*

(ANTOINE DE SAINT-EXUPERY)

Un ringraziamento speciale al dr. Bruno Mazzocchi, alla cui fonte ho attinto abbondantemente per questo scritto, e alle dr.sse Annagiulia Ghinassi e Cecilia Pagni per l'aiuto prezioso.

# INDICE

## INTRODUZIONE

PANE E VITA..... 7

1. CURE DISUMANIZZATE? ..... 11

La crisi della medicina tecnologica e biomedica..... 12

*Crollo dell'illusione miracolistica e delusione degli operatori* ..... 13

*Non accettazione della naturalità di malattia, invecchiamento, morte* ..... 13

*Eccessiva medicalizzazione con effetto paradossale: si vive di più ma peggio* ..... 15

*Aumentata conflittualità* ..... 16

*Medicina difensiva* ..... 16

*Un sogno/illusione infranto* ..... 17

*Il dogmatismo medico e i protocolli* ..... 18

*Medicina invadente* ..... 19

La speranza è l'ultima a morire ..... 21

2. UMANIZZAZIONE DELLE CURE ..... 23

I profeti delle cure "umanizzate" ..... 24

*Medicina narrativa* ..... 26

*La «Medicina centrata sulla persona»* ..... 27

*Medicina non convenzionale o, meglio, medicina integrata* ..... 28

*«Slow Medicine»* ..... 29

*«Dignity Therapy»* ..... 31

*Le cure palliative* ..... 32

Aperti a una nuova umanità: le *Medical Humanities* ..... 34

3. LA FATICA DI ACCOMPAGNARE.....	39
La negazione della morte e della sofferenza.....	40
L'espropriazione della morte.....	42
La percezione della dignità.....	44
La privatizzazione della malattia.....	44
Guarire e curare.....	46
Un sano desiderio laico.....	47
4. ACCOMPAGNAMENTO INTEGRALE E COMUNIONE PROFONDA.....	53
Una spiritualità implicita per l'essere umano.....	54
Presa in carico precoce.....	58
Non annientamento dell'essere: uno sguardo antropologico e cosmico.....	60
<i>Il linguaggio della natura: la morte è parte della vita stessa</i>	63
<i>La morte come parto</i> .....	64
<i>La vita è incessante trasformazione</i> .....	67
<i>Il mistero al cuore dell'umano.</i> .....	69
Comunione profonda, relazione e comunicazione.....	70
<i>Curare la propria interiorità</i> .....	70
<i>La comunicazione invisibile.</i> .....	71
<i>La parola che cura e trasforma</i> .....	74
<i>La parola infuocata</i> .....	76
Comunione profonda e meditazione.....	77
<i>Il bisogno vitale di comunione.</i> .....	78
<i>Meditazione vitale e non mentale</i> .....	79
<i>Entrare nella vita in profondità: la "coscienza"</i> <i>oltre la coscienza</i> .....	80
<i>La "parola chiave"</i> .....	82
<i>La recita fiduciosa</i> .....	83
<i>L'identificazione con l'Amato per vivere oltre il possibile</i>	83

5. COSA CI AIUTA, COSA LI AIUTA? .....	87
La «congiura del silenzio» e le risorse del paziente .....	87
<i>Un silenzio che ferisce</i> .....	87
<i>Una recita tragicomica</i> .....	89
<i>Investire nelle risorse interiori</i> .....	90
<i>La necessaria prudenza</i> .....	92
Danzare al ritmo del paziente: realizzare l'empatia .....	95
Narrare, ascoltare, capire .....	98
<i>Dare la parola</i> .....	98
<i>Un tacere che spezza il cuore</i> .....	99
<i>Un bisogno di verità</i> .....	100
<i>L'arte dell'ascolto</i> .....	101
Accogliere i veri bisogni .....	103
<i>Il bisogno di tempo</i> .....	104
<i>Bisogno di riconciliazione</i> .....	105
<i>Il bisogno di riconciliarsi con se stessi:</i>	
<i>i rimpianti e i saluti</i> .....	107
<i>Bisogno di senso</i> .....	109
Considerare la persona come un «mistero» .....	110
Un silenzio carico .....	111
6. LA MORTE COME DONO .....	115
Antropologia del dono .....	115
Donare la propria morte .....	117
<i>Le ultime parole: «famose»</i> .....	118
<i>Si muore per gli altri</i> .....	118
<i>Le più belle morti a me donate</i> .....	120
Accompagnatori accompagnati .....	122
<i>Nella «comunione profonda», chi riceve il dono?</i> .....	122
<i>L'accompagnatore che diventa accompagnato...</i> .....	123
<i>La benedizione del morente</i> .....	125
Riferimenti bibliografici .....	129



## INTRODUZIONE

# PANE E VITA

Questa riflessione si colloca nell'ambito di quella che è definita «umanizzazione delle cure». Espressione emblematica su cui torneremo.

Il libro è stato scritto nei mesi che hanno preceduto la pandemia da Covid-19, che ha segnato una svolta nella storia sanitaria, e non solo, dell'Occidente e del mondo intero. Avrebbe dovuto essere stampato e distribuito proprio nel pieno della pandemia, tempo in cui sono state però sospese tutte le attività in Italia per contenere il contagio e quindi anche l'editoria ha dovuto subire una lunga battuta d'arresto.

Prima di mandarlo in stampa abbiamo rivisto il nostro lavoro, consultando anche vari specialisti, e abbiamo ritenuto di non apportare modifiche sostanziali, anzi riteniamo che quanto abbiamo vissuto in questi mesi, tragici e forieri di cambiamenti in tanti ambiti della società, non può che confermare l'opportunità e la necessità delle riflessioni di cui vi facciamo dono in queste pagine. Una riflessione approfondita sulla cura è quanto mai attuale dopo la pandemia in cui ha prevalso un linguaggio di guerra per una civiltà che in realtà ha solo un bisogno estremo di cura<sup>1</sup>.

Le parole portano molti significati preziosi, ma ormai l'Occidente ha perduto in gran parte il potere delle parole e la loro capacità di significare e quindi anche trasformare. La parola «cu-

---

<sup>1</sup> Una riflessione più approfondita sul mondo della cura al tempo della pandemia l'ho sviluppata assieme a un medico e a una psicologa in G. BORMOLINI - S. MANERA - I. TESTONI, *Morire durante la pandemia. Nuove «normalità» e antiche incertezze*, EMP, Padova 2020.

ra» basterebbe da se stessa, perché è già piena di significato e di bellezza, tanto che nelle antiche etimologie si credeva che la sua radice fosse la stessa di cuore! Ma il nostro linguaggio è sempre più impoverito e ogni volta che svuotiamo una parola del suo potere siamo costretti a riformulare, aggiungere, specificare. E quindi in un mondo in cui prevale la tecnica, nel bene e nel male, siamo costretti ad aggiungere al «curare» una qualità: curare sì, ma in modo umano.

L'arte di curare umanamente potrebbe anche essere definita «accompagnare», perché la cura va oltre il risultato, è stare assieme, unire lo sguardo, donare presenza.

Questo scritto non vuole essere un manuale completo sull'accompagnamento alla morte e nella malattia grave, soprattutto perché la letteratura sull'argomento è già abbastanza vasta. Quindi non troverete le classiche istruzioni sugli atteggiamenti da tenere e da evitare, le buone pratiche, i bisogni del morente... Vorremmo, piuttosto, offrire delle riflessioni per ampliare lo sguardo su quanto già detto, per aggiungere le poche cose preziose non ancora dette. In particolare questo lavoro ha il desiderio di far conoscere la bellezza dell'accompagnare in generale, con un particolare amore per l'accompagnamento al culmine della vita, che è comunemente chiamata morte!

Per quanto riguarda, invece, la riflessione approfondita sull'accompagnamento spirituale nel fine vita, che non è l'oggetto di questo libro, stiamo lavorando a una pubblicazione in diretta continuità con questo lavoro. Ma abbiamo ritenuto di farlo precedere da una riflessione generale sulle fondamenta di un accompagnamento che sia veramente profondo e integrale<sup>2</sup>.

In questo testo partiremo da una riflessione sull'«umanizzazione delle cure», da tanti sollecitata, ma ben lungi da essere realizzata in modo sistematico. Quali sono le criticità che rendono le cure meno umane?

---

<sup>2</sup> Usiamo il termine «integrale» mutuandolo dalle riflessioni attuali di papa Francesco sul tema dell'essere umano e del suo completo sviluppo e realizzazione.

Proseguiremo con uno sguardo su ciò che di profetico si sta sviluppando nel campo della cura. Con le riflessioni dei primi due capitoli si sono gettate le basi per proporre un modello di accompagnamento integrale che svilupperemo in tre passaggi. Innanzitutto, analizziamo ciò che impedisce un accompagnamento nella malattia grave. Successivamente sviluppiamo una proposta di accompagnamento e proponiamo uno “stile” con cui approcciarsi alle persone sofferenti e quali sono le condizioni che lo rendono efficace fino in profondità. La novità della nostra proposta è nello sviluppare un metodo che sia accompagnamento totale, integrale, di ogni parte della persona.

Concluderemo cercando di capire cosa più aiuta l’accompagnatore e cosa più aiuta l’accompagnato... per poi accorgersi che è difficile capire veramente chi dei due cura e chi è curato, perché ambedue si prendono cura l’uno dell’altro.

Come molti sanno, «accompagnare» è un verbo che deriva da una parola meravigliosa: *compagno*. Un sostantivo di grande valenza spirituale, che significa letteralmente «colui che condivide il pane». È accompagnando che si diventa più umani perché, come dice Enzo Bianchi, il luogo dove si condivide il pane «è il luogo privilegiato per imparare, per ascoltare, per umanizzarsi»<sup>3</sup>.

Il pane per noi popoli del Mediterraneo è quasi più un simbolo che un cibo. Non per nulla diceva Pitagora che «l’universo inizia con il pane»<sup>4</sup>, e l’unico pane (come recita anche una preghiera eucaristica) è rappresentato in forme infinite dalle differenti tradizioni popolari, ma è sempre alimento centrale, intorno a cui costruisci il pasto: il *com-panatico*, ciò che aggiungi al pane. Al polo opposto, sinonimo di non aver nulla da mangiare, è l’espressione «manca il pane». Ma nella tradizione cristiana il pane è legato a un aggettivo importante, grazie alla preghiera che il Maestro divino ci ha donato: è «nostro» (Mt 6,11; Lc 11,3). Quindi è realmente pane se è condiviso, se si è compagni, se si è accompagnatori, se si è accompagnati.

---

<sup>3</sup> E. BIANCHI, *Il pane di ieri*, Einaudi, Torino 2010.

<sup>4</sup> DIOGENE LAERZIO, *Vite dei filosofi*, VIII, 1.

## CURE DISUMANIZZATE?

Come sostiene Alessandro Lupo, antropologo ed etnologo dell'Università La Sapienza, «Nel momento in cui si parla dell'utilità o della necessità di “umanizzare” le cure, si dà per implicito che le pratiche terapeutiche si siano andate “dis-umanizzando”»<sup>5</sup>.

Assistiamo a una crisi generalizzata da parte delle persone della percezione del mondo della cura: mancanza di fiducia nei medici, nelle strutture sanitarie, nell'efficacia delle cure, nelle vere motivazioni e interessi che determinano scelte terapeutiche (timore che siano orientate soprattutto dagli interessi economici delle case farmaceutiche), aumento della conflittualità tra i cittadini e le istituzioni della cura... La letteratura sia scientifica che divulgativa in questo campo è molto ampia.

È utile ricordare quali sono i punti critici dell'approccio alla cura che per lungo tempo è stato dominante, e che ora è semplicemente in crisi ma per nulla superato, perché ne sono derivati atteggiamenti culturali da cui si generano, consapevolmente o meno, atteggiamenti che si mettono in atto nell'accompagnamento. Secondo gli antropologi l'impatto culturale della mentalità tecnologica e biomedica è tuttora forte, e coinvolge non solo i professionisti della cura, ma i pazienti stessi in cui sono ingenerate insane aspettative.

Per giungere a trattare dell'accompagnamento è necessario conoscere il contesto culturale e sociale in cui ci si trova, facen-

---

<sup>5</sup> A. LUPO, *Antropologia medica e umanizzazione delle cure*, in «Rivista della Società italiana di antropologia medica» 37 (2014), p. 105.

docci aiutare dalle acquisizioni della sociologia e dell'antropologia. La percezione del cittadino e della persona malata riguardo a salute e malattia, la sua relazione con le istituzioni sanitarie devono essere tenuti in considerazione affinché l'accompagnamento sia efficace. Perché la prima decisiva conquista nell'accompagnamento è l'accettazione della malattia, fino a giungere ad accogliere la malattia come un'occasione e non come una sconfitta.

Prima di entrare nell'argomento ritengo necessaria una precisazione importante: sono forse un "residuo" di altri tempi, ma continuo a credere nelle istituzioni, comprese quelle sanitarie. E nelle istituzioni, civili e socio-sanitarie, ho incontrato persone meravigliose i cui volti sono tutti custoditi nel mio cuore. Quanto mi accingo a offrire ai lettori non è quindi una critica a queste persone, ma un percorso di necessaria consapevolezza rispetto alle mentalità con cui ci si deve confrontare, sia nel mondo sanitario che in pazienti e persone a loro care, attingendo a studi classici aggiornati con le ricerche più recenti.

## **La crisi della medicina tecnologica e biomedica**

Le nuove scoperte in campo farmacologico, in particolare cortisone e antibiotici, generarono nel secondo dopoguerra un ottimismo quasi miracolistico. Il primo numero del «British Medical Journal» (BMJ) del 1950, rivista che attualmente è ritenuta tra le quattro più autorevoli a livello internazionale, era vittima di questo entusiasmo, e nel suo primo editoriale, a firma di Sir Henry Hallet Dale<sup>6</sup>, si prevedeva un futuro di vittorie illimitate per la scienza medica. Poco più di mezzo secolo dopo la stessa rivista dovette riconoscere lo stato di profonda crisi della scienza medica e l'infelicità e insoddisfazione dei professionisti della cura: il miracolo lungamente profetizzato non si era avverato.

---

<sup>6</sup> E. NIGEL - M.J. KORNACKI - J. SILVERSIN, *Unhappy Doctors: What Are the Causes and What Can Be Done?*, in «British Medical Journal» 324 (2002), pp. 835-838.

Mettiamo qui in evidenza, sinteticamente, i punti critici che i principali analisti hanno individuato, per aiutarci a comprendere quali sono gli atteggiamenti da evitare in una sana relazione di accompagnamento.

### *Crollo dell'illusione miracolistica e delusione degli operatori*

Medici e infermieri sono sempre più infelici e disillusi dalla professione. I dati riportati dal «British Medical Journal» parlano di crisi e infelicità profonde:

Alcuni lettori potrebbero pensare che stiamo esagerando con la definizione di «medici infelici», ma in realtà è azzeccatissima – e non solo con i medici. L'impressionante reazione internazionale all'editoriale dello scorso anno sull'argomento (2001; 322: 1073) è confermata da Nigel Edwards e colleghi nel loro rapporto delle opinioni dei medici sulle ragioni della loro infelicità, ricavate dai *workshop* in Gran Bretagna e in America (p. 835). La loro spiegazione principale è che l'implicito «patto psicologico» tra i medici, i loro pazienti, i datori di lavoro e i governi è cambiato: c'è una «dissonanza tra ciò che i medici si sarebbero ragionevolmente aspettati che il lavoro fosse e come è realmente ora»<sup>7</sup>.

Le ricerche mediche hanno aumentato enormemente le aspettative, e quindi anche il senso di frustrazione per i fallimenti. La reazione di molti è d'insoddisfazione, per altri è una ricerca disperata di risultati che può generare un accanimento non tanto per soddisfare le richieste dei *caregivers* (parenti, amici e tutte le persone che hanno a cuore il malato), ma per ridurre la percezione di insuccesso nel proprio operato.

### *Non accettazione della naturalità di malattia, invecchiamento, morte*

Parafrasando il sociologo Emile Durkheim possiamo affermare che «stare male un po' ogni tanto è normale». Ma qualche decennio di propaganda miracolistica ha generato danni

---

<sup>7</sup> E. NIGEL - M.J. KORNACKI - J. SILVERSIN, *Unhappy Doctors: What Are the Causes and What Can Be Done?*, in «British Medical Journal» 324 (2002), pp. 835-838.

profondi. È infatti in grande crescita il numero di persone sane, che non necessitano di cure mediche ma nonostante questo si sottopongono a continue visite e analisi. Sono tecnicamente definite *worried well*, e si sentono abbandonate dalla medicina perché, nonostante la loro sensazione di essere in pericolo, non ricevono quello che da loro stessi è ritenuta un'adeguata assistenza. Queste persone saranno poi vittime di un meccanismo simile nella condizione opposta, quando cioè una malattia grave non è più guaribile ed esigeranno cure e analisi assolutamente inutili, dispendiose e che possono perfino abbassare la qualità della vita. Tutto questo genera una spirale incontrollabile dei costi delle cure mediche e dei servizi sanitari. Con particolare riguardo all'ambito del fine vita i dati mostrano che l'ospedalizzazione inappropriata delle persone in necessità di cure palliative negli ultimi sei mesi di vita sono la causa del 70% dei costi sanitari.

Il convergere delle aspettative illimitate dei pazienti e dei medici crea i presupposti di quello che è definito «accanimento terapeutico», cioè «l'ostinazione nell'impartire trattamenti sanitari che risultano sproporzionati in relazione all'obiettivo terapeutico»<sup>8</sup>. Secondo alcuni l'espressione «accanimento terapeutico» ferisce la nobiltà della parola terapia, e sarebbe più appropriato parlare di «accanimento clinico» o «ostinazione clinica». Questi trattamenti non determinano benefici per i pazienti e spesso gli effetti collaterali superano i benefici attesi.

In questo caso anche le risorse economiche sono male utilizzate poiché potrebbero essere destinate a cure “umane” più che farmacologiche. Il sociologo Marzio Barbagli ci fa conoscere i tristi dati per cui in Italia il 30% delle risorse sanitarie sono destinate agli ultimi sei mesi di vita e l'80% degli ultraottantenni subisce un intervento invasivo (diagnostico e/o terapeutico) nell'ultimo anno di vita, che non modificherà, se non in modo marginale o episodico, la qualità e quantità della vita residua<sup>9</sup>.

---

<sup>8</sup> *Dizionario di medicina*, in [http://www.treccani.it/enciclopedia/accanimento-terapeutico\\_%28Dizionario-di-Medicina%29/](http://www.treccani.it/enciclopedia/accanimento-terapeutico_%28Dizionario-di-Medicina%29/) (13.3.2020).

<sup>9</sup> Cf. M. BARBAGLI, *Alla fine della vita. Morire in Italia e in altri paesi occidentali*, Il Mulino, Bologna 2018.

*Eccessiva medicalizzazione con effetto paradossale:  
si vive di più ma peggio*

Secondo il celebre psichiatra Arthur J. Barsky, studioso delle conseguenze dell'ipocondria e dei fenomeni di somatizzazione, «ci deve essere qualcosa che non funziona, se una persona, quando non ha alcun problema, va a farsi visitare da un medico»<sup>10</sup>. Barsky ha coniato il termine di «paradosso della medicina», poiché il paziente sembra in molti casi aver ottenuto il contrario di ciò che cercava. Sono quattro le considerazioni centrali della sua analisi:

- le scoperte mediche hanno permesso a molti un allungamento di durata della vita, ma non un miglioramento delle condizioni della vita: viviamo più a lungo, ma peggio;
- l'incredibile utile economico che si genera in campo farmacologico innesca un processo di commercializzazione della salute, e quindi la generazione di illusorie aspettative di guarigione per rendere più vendibili certi prodotti;
- un'esasperata cultura "igienizzante" crea un'esagerata attenzione a sensazioni di benessere e malessere, e spinge a un autoesame incessante e meticoloso;
- l'attesa miracolistica nei confronti della scienza medica rende insopportabile il più lieve dolore e rende inaccettabile la malattia incurabile, come se si fosse vittime di un'ingiustizia.

In questo contesto si inserisce anche un dato importante:

Circa il 35-40% della popolazione si autoprescrive un farmaco. Oggi esiste un forte rapporto di soggettività tra cittadino e farmaco, e in parte con la medicina, così che il cittadino tende a bypassare l'indicazione del medico o a recarsi dal medico solo per richiedere quella specifica prescrizione<sup>11</sup>.

Alla fine ci si fida di più del «dottor Google», consultato da sempre più persone colpite da una malattia e che sembra più fa-

---

<sup>10</sup> A.J. BARSKY, *Worried Sick. Our Troubled Quest for Wellness*, Little Brown & Co, New York 1988.

<sup>11</sup> G. DE RITA - A. GALDO, *Prigionieri del presente. Come uscire dalla trappola della modernità*, Einaudi, Torino 2018.



cilmente accogliere le nostre pretese, che del medico che ci ha in cura.

### *Aumentata conflittualità*

Viviamo in Italia un'epoca di grande sfiducia e conflittualità nei confronti delle istituzioni in generale, molto accentuata nel campo sanitario. Si assiste, infatti, a una crescita esponenziale dei contenziosi giudiziari per quelle che tecnicamente sono definite *malpractice*, che attestano una tangibile sfiducia verso la classe medica e il sistema sanitario in generale. Secondo l'«Osservatorio medico legale» e il «Tribunale per i diritti del malato», in Italia si registrano 300 mila casi all'anno di *malpractice* da cui scaturiscono 34 mila denunce.

In un'indagine europea condotta su migliaia di persone quasi il 70% teme di ricevere prescrizioni di farmaci errate da parte del medico. Inoltre, il 23% dichiara di aver avuto, in modo diretto o indiretto, problemi legati a malasanià. Il *report* mondiale 2018 sulla qualità dei servizi sanitari, elaborato dell'«Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico» su incarico dell'«Organizzazione mondiale della sanità» (OMS), riporta dati inquietanti. In Italia il «Servizio sanitario nazionale» spende circa 22,5 miliardi di euro per rimediare a errori medici, una cifra di per sé impressionante, ma ancor più se confrontata con l'intera spesa sanitaria nazionale, che è attorno ai 150 miliardi di euro.

Le istituzioni di cura, per una gran parte della popolazione, non sono ritenute uno strumento a tutela del cittadino, ma quasi un nemico da cui tutelarsi; questo genera una forte conflittualità che sfocia spessissimo in contenziosi giudiziari.

### *Medicina difensiva*

Ultimamente svolgere il lavoro del medico sta diventando sempre più difficile, non solo per i risvolti legali della professione, con riferimento a quella che viene chiamata «medicina difensiva», ma anche e soprattutto per la violenza verbale, fisica e il *pressing* di cui alcuni professionisti sono vittime ogni giorno. Ho conosciuto personalmente una grande quantità di medici,

di altissima qualità umana oltre che professionale, quindi non mi sento di sostenere che il problema sia generato dai medici in quanto persone, ma piuttosto dalla filosofia che sottostà a una certa visione tecnologica della medicina, di cui troppo spesso il medico stesso è a sua volta vittima, e costretto quindi a reagire con le pratiche della cosiddetta «medicina difensiva», che si attiene a tutto quanto permetta di evitare problemi giudiziari più che alla cura della persona di cui ci si occupa.

Dove s'instaura una relazione umana forte, come ad esempio in un ospedale con cui abbiamo lavorato, che ha istituito uno sportello di ascolto in terapia intensiva per i *caregivers*, la conflittualità diminuisce drasticamente. A questo riguardo le parole del noto Patch Adams, l'ideatore della clownterapia, sono illuminanti:

Dobbiamo avere il diritto di fare degli errori. La scienza medica è così imperfetta che è impossibile sapere per certo, prima di trattare un paziente, quale sarà il risultato. Ogni terapia è sperimentale e ogni medico sollecito deve correre dei rischi, se vuole aiutare i suoi pazienti. L'incompetenza è un'altra questione: se un medico è incompetente, non dovrebbe fare il medico e basta<sup>12</sup>.

### *Un sogno/illusione infranto*

Il paradosso di fondo è che più la medicina si pone come potente, efficace e si dà prospettive miracolistiche, tanto più aumenta l'insoddisfazione nei suoi confronti. Nutrendo l'illusione, e i *mass media* ne sono potente veicolo, di poter avere un corpo eternamente sano, giovane e perfetto si è soltanto nutrito enormemente il "desiderio" di questa condizione. Secondo il sociologo Giuseppe De Rita, fondatore del celebre «Centro studi investimenti sociali» per la ricerca socio-economica,

ci sono state delle trasformazioni, nella nostra società, che hanno molto cambiato la percezione che i cittadini hanno dell'assistenza medica [...]. Il paziente non vive più di soli bisogni, ma anche di desideri. Desiderio di essere in salute e di mantenere un buon equi-

---

<sup>12</sup> P. ADAMS, *Salute! Ovvero come un medico-clown cura gratuitamente i pazienti con l'allegria e l'amore*, URRÀ, Milano 2011.

librio psico-fisico, perché questa è l'immagine che i media e la società moderna hanno creato, diffondendo conoscenze e l'idea di una potenzialità di salute che è diventata più importante del bisogno<sup>13</sup>.

Il quadro che si è delineato in questi ultimi vent'anni è un aumento della durata di vita, quindi un progressivo invecchiamento della popolazione, senza garantire però che gli ultimi anni siano i più belli, il culmine dell'esistenza. Di fatto l'aggiunta di anni di esistenza ha portato con sé la cronicizzazione di molte malattie, l'aumento di persone affette da multimorbilità (parecchie malattie assieme), ma non una qualità di vita alta.

### *Il dogmatismo medico e i protocolli*

Una parte crescente di cittadini è alla ricerca della possibilità di vivere con più consapevolezza tutto ciò che riguarda la propria salute. Costoro accettano sempre meno una medicina parcelizzata, riduzionista, che ha stabilito scientificamente, e quindi in modo indiscutibile e spesso dogmatico, cos'è meglio. Ma al contempo, per molte delle ragioni sopra citate, una gran parte della medicina si è "appiattita" sulla pratica dell'adozione di protocolli standard per chiunque, senza differenze. Fa impressione constatare che sono state pubblicate più di mille linee guida in tutti i campi della medicina.

La medicina tecnologica si presenta come «evidente» (*Evidence Based Medicine*), basata su constatazioni oggettive. Questo modello, seppur sempre più in crisi tra gli scienziati<sup>14</sup>, è rimasto saldamente impresso nella cultura di molti cittadini e comunque ancora fortemente presente nella classe medica.

Una manifestazione diffusa di questa mentalità, sia tra i medici che tra i cittadini, è il fatto che la morte debba sempre essere riconducibile a una causa, a una malattia per cui i protocolli di cura della malattia vanno applicati sempre e comunque. La morte come evento "biologico" o "naturale", non è prevista "come

---

<sup>13</sup> DE RITA - GALDO, *Prigionieri del presente*.

<sup>14</sup> D. SPENCE, *Evidence Based Medicine Is Broken*, in «British Medical Journal» 348 (2014), p. 22.

tale” nell’*Evidence Based Medicine*. Probabilmente questo è un aspetto dell’angoscia di morte, che viene gestita spostando l’attenzione dalla morte alle sue cause, per cui la morte cessa di essere naturale ed è sempre “colpa” di qualcosa o di qualcuno!

### *Medicina invadente*

Nella gustosissima *pièce* teatrale, *Knock, ovvero il trionfo della medicina*, Jules Romains già negli anni Venti ebbe un’intuizione, che si è realizzata pienamente ai nostri tempi. Un medico sostituì il predecessore in un piccolo paese, ma erano tutti sani. Ebbe un’intuizione geniale per poter sopravvivere: convincere gli abitanti che «le persone sane sono semplicemente malati che non sanno di esserlo»! E si arricchì notevolmente poiché ogni cittadino finì per mettersi in cura da lui...

Marco Bobbio, figlio del celebre filosofo e giurista Norberto, già direttore di Cardiologia a Cuneo, ricercatore negli Stati Uniti e responsabile a Torino per i trapianti di cuore, nel suo interessante studio *Troppa medicina* lancia un allarme:

Negli ultimi anni è aumentata la consapevolezza che alcune malattie possono essere causate da un eccesso di cure. Eppure l’opinione prevalente di medici, pazienti e cittadini è che fare di più sia sempre meglio che fare di meno<sup>15</sup>.

Secondo il medico Bobbio il paradosso dell’ipersalutismo rischia di far sentire malati anche coloro che sono sani, e al di là del timore (fondato o meno che sia) che tutto questo sia funzionale a un aumento della vendita di prodotti farmaceutici, il risultato è una non accettazione della dimensione naturale dell’esistenza, caratterizzata da vulnerabilità e finitudine. In un altro suo lavoro altrettanto interessante, Bobbio provocatoriamente si domanda: «Siamo così ben curati che ci sentiamo tutti ammalati?». Per lo stimato cardiologo si rischia di entrare nel

meccanismo crudele della medicina odierna, dove per allargare il mercato e accumulare risorse economiche non ci si può limitare a

---

<sup>15</sup> M. BOBBIO, *Troppa medicina. Un uso eccessivo può nuocere alla salute*, Einaudi, Torino 2017.

curare i veri malati, bisogna anche curare quelli che sono ancora poco malati e quelli che forse (ma non sicuramente) si ammaleranno. Si creano così nuove malattie: il medico, sempre al corrente dell'ultima novità sarà fiero di aver formulato la diagnosi e il soggetto sarà soddisfatto di uscire dallo studio con una prescrizione<sup>16</sup>.

A ben vedere, i limiti che la moderna medicina ha valicato non sono principalmente quelli che hanno una grande cassa di risonanza mediatica (come la manipolazione genetica incontrollata, la trapiantologia estrema, ecc.), che comunque esistono ma hanno un impatto che definirei puntiforme nell'insieme del sistema di cura. I veri limiti superati sono altri, e li viviamo tutti i giorni: siamo riusciti a trasformare molte persone in pazienti, abbassando le soglie di normalità di glicemia, colesterolemia, pressione arteriosa, densità ossea, valori di vitamina D. Pur riconoscendo l'indubbia validità predittiva di tali esami, resta più di qualche dubbio sulla loro reale efficacia nelle persone molto anziane, che vengono, invece, quasi tutte arruolate in una o più di queste "irregolarità" e divengono pazienti, con l'unica certezza di essere consumatori di uno o più farmaci ricevendone soprattutto gli effetti collaterali indesiderati e gli eventi avversi.

Una medicina senza limiti infrange il senso "umano" dell'essere terapeuta, perché talvolta «la miglior cura non è far tutto il possibile [...] purtroppo spesso i nostri pazienti, soggiogati dal mito di una medicina senza limiti, non sono preparati a trovarsi al confine delle cure» e quindi non sono preparati per avventurarsi oltre, in uno spazio in cui la terapia abbandona il suo senso più recente, molto legato a tecnica e farmacologia e riprende quello antico, derivante da *tèraps*, che significa «compagno», accompagnatore. *Therapon* nel poeta Omero ha perfino il significato di «dare la vita per l'altro». Un accompagnamento, quindi, non più funzionale a un risultato tecnico, ma alla bellezza della cura in sé, che ogni essere vivente merita. Ma c'è ancora tanta strada da fare se di recente il consigliere comunale di una città importante ha detto ad alta voce quello che tanti pensano e pochi osano:

---

<sup>16</sup> M. BOBBIO, *Il malato immaginato. I rischi di una medicina senza limiti*, Einaudi, Torino 2010.

«Perché raccogliere fondi per un *hospice* che tanto lì ci vanno solo a morire?»<sup>17</sup>.

## La speranza è l'ultima a morire

Un'ottima sintesi degli elementi che possono causare questa "disumanizzazione" la elabora ancora Alessandro Lupo:

Nella ricca letteratura che da diversi decenni si occupa del problema della «dis-umanizzazione» della medicina e della necessità di renderla nuovamente – o più compiutamente – «umana» [...], gli stessi medici hanno individuato diversi fattori che contribuirebbero a questa controproducente deriva: il peso eccessivo assunto dalla tecnologia, la sempre più spinta specializzazione, il crescente determinismo biologico, la burocratizzazione, l'individualizzazione, reificazione e spersonalizzazione dei pazienti, la loro espropriazione di capacità decisionale, la crescente minaccia del contenzioso legale con il conseguente ripiegamento nella medicina difensiva<sup>18</sup>.

L'effetto della disumanizzazione è sicuramente più eclatante nel campo sanitario, dove la persona sperimenta la sua massima vulnerabilità, dove il desiderio/pretesa che qualcuno si prenda in carico la sua sofferenza diventa dominante su qualsiasi altro bisogno. Ma una lancia va spezzata a favore di medici e operatori sanitari: il problema è di una civiltà intera troppo spesso disumana, e lo si vede in quasi tutti i campi. Gli operatori sanitari, secondo me in grandissima parte dotati di umanità, si ritrovano a comportarsi in modo meno umano in un contesto culturale e tecnologico globale che uniforma e standardizza i comportamenti e trasforma in numeri le persone.

Per concludere questa prima riflessione ci aiutano ancora l'antropologia e la sociologia:

A chiunque capiti di sentire l'espressione «umanizzazione delle cure» viene subito in mente qualcosa di intuitivo: che durante gli ultimi due secoli nelle società urbane dell'Occidente industrializzato la medicina ha intrapreso un percorso di straordinari sviluppi, che ha

---

<sup>17</sup> Cf. «la Repubblica», edizione di Torino, 23 gennaio 2020.

<sup>18</sup> LUPO, *Antropologia medica*, p. 106.

avuto enormi e positive conseguenze sulla morbilità e la mortalità degli esseri umani, ma che l'ha portata sempre più lontano da un approccio che noi antropologi definiremmo «olistico», cioè capace di guardare non solo alla dimensione organica della salute e della malattia, ma anche a quelle psichica, affettiva, sociale, culturale, economica e politica, che pure la comprendono<sup>19</sup>.

Un testo fondamentale alla base dell'interesse per l'umanizzazione delle cure fu la *Nemesi medica* di Ivan Illich:

I greci nelle forze della natura vedevano delle divinità. Per essi la *nemesi* era la vendetta divina che colpiva i mortali quando questi usurpavano le prerogative che gli dèi riservavano gelosamente a sé [...]. *Nemesi* rappresenta la risposta della natura alla *ubris*, alla presunzione dell'individuo che cercava di acquistare gli attributi del dio. La nostra moderna *ubris* sanitaria ha determinato la nuova sindrome della *nemesi medica*<sup>20</sup>.

Secondo il celebre sociologo l'operazione di "tecnicizzare" la medicina fu anche motivata dal desiderio di "laicizzarla", liberarla dall'alone religioso che è sempre stato inscindibilmente legato alla vocazione medica. Questa operazione è giunta a pretendere – e questa è una delle tesi centrali di Illich – di svincolare la medicina da qualsiasi sistema valoriale puntando sull'efficacia, l'evidenza. Ma in questo modo per liberarla dal religioso l'hanno esclusa dall'etico, dall'umano!

Una piena umanizzazione avverrà solo quando si restituirà alla cura la sua fondamentale dimensione spirituale. Solo se l'essere umano è visto integralmente è ritenuto degno di cura fino all'ultimo respiro come ogni vivente, e per noi perfino oltre quel respiro.

---

<sup>19</sup> *Ibid.*, p. 105.

<sup>20</sup> I. ILLICH, *Nemesi medica. L'espropriazione della salute*, Mondadori, Milano 2004, p. 42.