

**ASSOCIAZIONE**  
**per la DIFESA del MALATO**  
**di TRIESTE**

# **Ritorniamo a morire a casa**

**Trieste**

**12 ottobre 2017, 22 maggio 2019**

*Atti del convegno in due parti  
coordinato da Pierluigi Sabatti*

**Associazione Difesa del Malato  
Trieste ONLUS**



Questo volume è integralmente disponibile online  
a libero accesso nell'archivio digitale OpenstarTs, al  
link: [www.openstarts.units.it/handle/10077/31711](http://www.openstarts.units.it/handle/10077/31711)

impaginazione  
Gabriella Clabot

© Copyright 2021 EUT

EUT Edizioni Università di Trieste  
via E. Weiss, 21, 34128 Trieste  
email [eut@units.it](mailto:eut@units.it)  
<http://eut.units.it>  
<https://www.facebook.com/EUTEdizioniUniversitaTrieste>

Proprietà letteraria riservata.  
I diritti di traduzione, memorizzazione elettronica, di riproduzione  
e di adattamento totale e parziale di questa pubblicazione,  
con qualsiasi mezzo (compresi i microfilm, le fotocopie e altro)  
sono riservati per tutti i Paesi.

ISBN 978-88-5511-224-6 (print)  
ISBN 978-88-5511-225-3 (online)

**ASSOCIAZIONE**  
**per la DIFESA del MALATO**  
**di TRIESTE**

# **Ritorniamo a morire a casa**

**Trieste**

**12 ottobre 2017, 22 maggio 2019**

*Atti del convegno in due parti  
coordinato da Pierluigi Sabatti*



*La Prima Parte si è svolta giovedì 12 ottobre 2017 presso il Circolo della Stampa – Corso Italia, 13; la Seconda Parte si è svolta mercoledì 22 maggio 2019 nella Sala Conferenze della Biblioteca Statale “Stelio Crise” – Largo Papa Giovanni XXIII.*

*Coordinava entrambe le parti il dott. Pierluigi Sabatti – Presidente del Circolo della Stampa, giornalista.*



# Indice

*Prefazione* IX

## **Torniamo a casa?**

**Dare la possibilità a chi vuole morire a casa di farlo.**

**Quali sono gli strumenti?** 1

I – LE ASSOCIAZIONI DEL VOLONTARIATO DI TRIESTE  
INTRODUCONO E INTERROGANO 3

Morire a casa: si può. Vivere a casa: molto difficile 5

Noi siamo con Te 7

Torniamo a morire a casa? 11

Morire in ospedale e morire nel proprio letto 15

Torniamo a morire a casa 19

II – TUTTI A CASA 23

Ritorniamo a morire a casa 25

**Le comunità religiose di Trieste prendono posizione** 29

Torniamo a morire a casa! 31

Vivere la morte coscientemente 35

Morire a casa 39

בט"ד – Morire a casa 41

Torniamo a morire a casa nel rispetto della dignità dell'uomo 45



|  |    |
|--|----|
| <b>Le autorità istituzionali di Trieste rispondono</b>   | 51 |
| <i>Interventi</i>  | 53 |
| Alcune riflessioni sul diritto di morire a casa propria  | 57 |
| <br>   |    |
| <b>Le autorità sanitarie rispondono</b>                  | 61 |
| Il diritto di morire a casa                              | 63 |
| Morire a casa: il punto di vista pediatrico              | 67 |
| <br>   |    |
| <b>Un contributo non programmato dalla platea</b>        | 71 |
| Un luogo vale l'altro?                                   |    |
| Dove si impara a supportare la realizzazione dei bisogni | 73 |
| <br>   |    |
| <i>Bibliografia</i>                                      | IX |

# Prefazione

Presentiamo qui, come “Associazione per a difesa del Malato di Trieste”, gli atti di due convegni, tenutisi a Trieste il 18 ottobre 2017 e il 22 maggio 2019 sul tema del ritorno a morire a casa. Come si vede, i due incontri, o meglio le due parti della medesima presentazione, hanno avuto luogo nella città di Trieste in un’era precedente al COVID. Quest’ultimo è un argomento da cui oggi non si può prescindere, tuttavia il tema del morire a casa era attuale anche prima dell’era COVID, o meglio di quella regressione collettiva di valori e speranze data da questa emergenza medica che stiamo vivendo oggi.

Il non morire a casa significa in realtà non vivere a casa. Non vivere fino all’ultimo, attorniato dai valori della famiglia, della collettività, dei rapporti di chi arriva alla fine della sua vita nei suoi spazi, a contatto con i suoi progetti e con i suoi oggetti. Viviamo in una città nella quale prevale il concetto e la pratica della delega. La delega a una struttura organizzata quale è l’ospedale. Una struttura legittimata sul piano scientifico e amministrativo, tale per cui i deleganti si sentono in pace con se stessi, una volta affidata la persona cara alla realtà istituzionale organizzata. Ciò vale evidentemente anche per le Case di Riposo e le RSA. La nostra proposta è quella di invertire una tendenza

culturale e sociale che è tipica della cultura di questa città, e del Nord del nostro Paese, ed è opposta a quella del Meridione, dove morire in ospedale o in una Casa di Riposo è motivo di scandalo per la famiglia, o quasi.

Nel secondo incontro sono state coinvolte le comunità religiose della città, che hanno aderito con entusiasmo all'invito. Ciò a sostenere e dimostrare che il tema del morire a casa ha anche una rilevanza eminentemente etica.

L'esperienza COVID di oggi ci è paradossalmente alleata. I numeri dimostrano che le Case di Riposo e le Residentize Sanitarie Assistenziali risultano essere gli spazi più pericolosi dell'intero consesso civile. E su questo non c'è necessità di dilungarsi, tanto chiaro è il messaggio della realtà attuale.

In realtà il tema qui proposto sta iniziando ad avere i suoi consensi anche in questa città, grazie alla presenza attiva dei distretti socio – sanitari, che sempre più spesso intervengono a domicilio per prestare le cure necessarie anche a malati terminali. Con il nostro messaggio vogliamo sostenere e rafforzare il valore e l'importanza di questo ramo prezioso dell'Azienda Sanitaria attuale.

Tutto questo in una città che è stata la prima al mondo a vivere l'esperienza del superamento e della chiusura dell'Istituzione Totale, madre e matrice di tutte le altre istituzioni sociali e sanitarie: il manicomio.

*Giancarlo Muciaccia*, segretario e tesoriere

e

*Lorenzo Toresini*, presidente

dell'Associazione per la Difesa del Malato di Trieste

# **Torniamo a casa?**

**Dare la possibilità a chi vuole  
morire a casa di farlo.**

**Quali sono gli strumenti?**



# I

## **Le associazioni del volontariato di Trieste introducono e interrogano**



# Morire a casa: si può. Vivere a casa: molto difficile

*di Maria Bran*

**per AISM (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)**

Morire a casa: nella cultura della mia famiglia è successo... Papà e mamma sono sempre stati curati nel loro letto e lì anche morti.

Ma prima c'è il problema di vivere – da malati – in casa. Sono una cittadina di Trieste e da 29 anni convivo con la sclerosi multipla – malattia fortemente invalidante ma anche bizzarra perché ognuno ha la propria forma. Dal 2010 la mia ha pensato di sostituire i precedenti attacchi (poussè) con ripetute infezioni. Dove? Un po' ai polmoni, un po' alle vie urinarie, all'epidermide, alle vene... Il medico di base tratta con timore la mia complessità, inviandomi al pronto soccorso sostenendo che è l'unica strada per avere una diagnosi...

Allora fila al Pronto Soccorso, rinvio al medico per la prescrizione specialistica, contatto con il CUP, attesa per la visita –naturalmente ambulatoriale- nella quale conoscerò il medico di turno al quale dovrò raccontare per l'ennesima volta la mia storia... E così ogni volta che si presenta qualche problema.



Andando indietro e ripensando al periodo della diagnosi e della terapia, ho sperimentato che è stato più facile gestire gli stati di acuzie (ospedale) piuttosto che affrontare lo stato di malattia cronica progressiva appesantita dagli acciacchi artrosici dovuti al passare dell'età (territorio).

Perché non sono presa in carico e non mi è consentito un accesso agevolato – che vuol dire rapido e diretto – alle cure di cui ho bisogno?

Però forse qualche spiraglio si sta aprendo... Ho sentito che è in arrivo il nuovo Percorso Diagnostico Terapeutico ed Assistenziale della S.M. già messo in atto da 5 regioni virtuose!

In questo modo si sposta l'attenzione, si mettono assieme tutti i pezzettini – le varie fasi di presa in carico-, i servizi interagiscono tra di loro e finalmente il malato viene trattato come PERSONA.

Mi auguro, a nome di tutti i compagni di viaggio che la nostra regione imbocchi quanto prima questa strada!

# Noi siamo con Te

di *Gabriele Bittolo Bon*

**Medico volontario**

Chi vi parla è un pensionato con una lunga storia alle spalle di lavoro ospedaliero in un reparto di medicina interna. Mi sono lasciato coinvolgere volentieri dall'amico Lorenzo Toresini perché sono particolarmente sensibile al tema che ha proposto.

Un tempo era piuttosto raro che si morisse in ospedale; vi-geva una sorta di tacito accordo fra il personale ospedaliero, il paziente ricoverato e i suoi congiunti: quando la permanenza in ospedale non era più utile perché la morte si rendeva inevitabile si trovava il modo di esaudire il desiderio, quasi sempre espresso, che questa fosse gestita nella propria casa. Ora l'ammalato in fase terminale il più delle volte è portato, dalla propria casa o dalla casa di riposo dove è ospitato, a morire in ospedale.

Eppure, la morte non è una malattia che in quanto tale necessita di trattamento ospedaliero. Ovviamente è doveroso garantire ogni intervento capace di controllare sintomi e sofferenze, ma per questo non è necessario il ricovero; dirò più, l'ospedale non

basta e nei reparti di degenza per acuti è molto difficile riuscire ad accompagnare chi sta per morire in modo appena appropriato e dignitoso.

Le cure palliative con farmaci, per quanto essenziali, da sole non possono controllare le paure, le angosce e la solitudine che tormenta il morente. Presenza, affetto, parola, contatto fisico diventano la parte essenziale della palliazione e fanno molto di più di quanto possa fare la morfina da sola.

“Non c’è più niente da fare”, una frase che nessuno vorrebbe sentir dire e che nessuno vorrebbe pronunciare. Tuttavia, ad un certo punto del percorso diventa chiaro che non sono più disponibili interventi utili e che insistere con trattamenti “futili”, così definiva alcuni aspetti della terapia a tutti i costi papa Paolo VI, oltre ad essere inutile è dannoso.

Le cure intensive protratte fino agli ultimi giorni, le macchine che ti fanno respirare a forza, il foro allo stomaco che ti alimenta artificialmente e tanto altro, ti privano di tutto, incluse relazioni ed affetti costruiti lungo una vita intera. Perdi ogni capacità decisionale anche sulle cose più intime, sei vulnerabile come non lo sei mai stato prima; oltre a tutto, troppo spesso tutto questo succede senza che nessuno si prenda la cura di spiegarci cosa succede e perché, senza che qualcuno ci chieda se lo vogliamo davvero.

Ebbene, quando un malato si trova ad affrontare, consapevolmente o meno, il guado del “non c’è più niente da fare” ha più che mai bisogno di attenzione, di sostegno, di cura, di affetto; non dovrebbe rimanere solo. Ma questa è una società che abbandona e lascia morire una persona dietro un paravento.

Proprio quando “non c’è più niente da fare”, quando non disponiamo più di trattamenti efficaci, abbiamo molte altre cose da fare che tirare una tenda perché la sofferenza e l’avvicinarsi della morte siano allontanati dalla vista degli altri. Questo è il momen-

to in cui si devono organizzare strategie, che garantiscano, oltre alla palliazione, una presenza continua, calda ed affettuosa nei momenti del distacco. Anche a questo proposito, morire a casa può essere rasserenante, con le proprie cose di una vita, con la propria identità, senza esserne espropriati, come in ospedale, dove diventi un ingranaggio della “macchina per guarire”.

Anche nelle fasi terminali, quando vengono meno reazioni apparenti, quando il sopore si fa più profondo, quando si fa strada lo stato comatoso, dobbiamo continuare a far sentire la presenza di qualcuno che è lì per accompagnare, tenendolo per mano, chi percorre gli ultimi tratti di vita; sentendosi sorretto da una presenza affettuosa, può affrontare con più forza e meno timore la fine del proprio cammino esistenziale. Accompagnare un morente diventa un gesto solenne, un gesto conforme alla sacralità del termine della vita di una persona.

Esperienze, anche personali, mi hanno convinto di quanto sia importante accompagnare chi sta lasciando la vita facendogli sentire che siamo con lui, con la voce e con il contatto. Proprio quando sembra che la coscienza sia al crepuscolo, bisogna garantire quel conforto, nel senso etimologico del termine, che rende appunto più forte chi sta lasciando la vita.

“Non aver paura, noi siamo con te” sono parole che sono sentite, anche quando il respiro si spegne.



# Torniamo a morire a casa?

di *Piercipriano Rollo*

in rappresentanza di AISM

(Associazione Nazionale Sclerosi Multipla)

Vi posso raccontare di due esperienze personali che mi hanno molto coinvolto e che mi sono occorse in tempi oramai lontani. Nel ricordarle ancora oggi provo forti emozioni che mi aiutano a comprendere come le persone che ci lasciano sentano le cure di chi le circonda sino all' ultimo momento di vita e anche come ci facciano sentire nel nostro accompagnarli nel passaggio estremo. Sentimenti di grande intimità e delicatezza.

La prima esperienza, lontana, ma ancora chiara, l'ho vissuta per il trapasso di mia sorella di soli sei anni che nel dopo guerra, quando ancora nel nostro paese mancavano medicine appropriate, è stata aggredita dalla meningite. Entrata in ospedale in condizioni gravi è riuscita a sopportare sei lunghi mesi di cure comportando un periodo per me severissimo (ero piccolo) e di assoluta sofferenza per mia sorella e di tragedia per i miei genitori. Il dolore che accompagnava Mariangela era sempre più aggressivo e insopportabile fino a quando, il giorno prima di

morire, durante una delle tante manipolazioni che medici ed infermieri praticavano per poter somministrare le punture lombari, ci guardò e con un fil di voce disse «non ce la faccio più».

Questa situazione con questa frase l'ho sentita raccontare dai miei genitori migliaia di volte e sempre mi ha colpito come la prima volta, perché mi riporta a quelle giornate dove facevo passare il tempo correndo per i corridoi dell'ospedale in attesa che le visite finissero, per rientrare a casa e cercare di trovare un po' di gioco con i miei, assolutamente lontani da me. Non capivo, soffrivo, e sentivo solo tanta tristezza. L'ospedale, per quel bambino, è quindi diventato il luogo dove, non potendo guarire, si allunga una sofferenza per il malato e si instaura uno strazio per chi assiste impotente.

La seconda è accaduta circa quaranta anni dopo, con la perdita di papà. A valle di una visita di controllo, eseguita durante le vacanze Natale, per esaminare sintomi più correlabili all'età che ad altre ipotesi di malattia, ci fu consegnata una diagnosi infausta; tumore al cervello in una fase di sviluppo devastante. La nostra decisione fu di assecondare mamma che, data la lontana esperienza, propose subito «lui lo teniamo a casa». Papà ebbe un crollo rapidissimo e la nostra organizzazione casalinga non era ancora pronta quando fu sistemato incosciente nel suo letto, ma la vita di famiglia continuò normalmente. I bambini facevano chiasso e giocavano anche usando la camera del nonno, la nonna preparava le pietanze sempre gradite, dalle torte alle tagliatelle, le nuore davano una mano per la spesa e le pulizie e l'assistenza medica, misurata e impeccabile, somministravano le poche medicine di cui si necessita in situazioni simili. Nella stanza c'era sempre qualcuno per una carezza, uno sguardo, una voce amica, un atto di amore che sembrava percepisse e gradisse; lo dimostrava con un tenue sorriso, uno stendere il braccio per sentire una mano calda. Segnali deboli, ma ricchi del sentimento

che dovrebbe accompagnare ognuno di noi. Era da poco passata la mezzanotte del 25 gennaio ed io ero lì a tenergli la mano; in casa, data l'ora, era tutto tranquillo e lui ci ha lasciato, credo dicendoci grazie.





# Morire in ospedale e morire nel proprio letto

di *Anna Poggi*

medico anestesista

volontario ANVOLT per la terapia del dolore

Dopo quasi 15 anni di lavoro come anestesista all’Ospedale Infantile sono “approdata” a quello di Cattinara e lì ho avuto la fortuna di poter collaborare con la dott.ssa Vera Paladini, anestesista esperta e ricercatrice in ambito della terapia del dolore. In quanto anche oncologa e psicoterapeuta, aveva appena messo a punto un progetto di assistenza a domicilio dei pazienti oncologici (e non solo!). L’ho dapprima affiancata e poi sono stata in grado di eseguire in modo autonomo le visite domiciliari assieme al medico di medicina generale ed un’infermiera del distretto di appartenenza del paziente. Fin da subito mi avevano colpito le richieste dei pazienti e dei loro familiari: vivere tra i propri cari il più a lungo possibile, ma anche la grande paura che traspariva dal loro desiderio di rischiare di rimanere soli nel momento cruciale di una malattia non più guaribile! Una volta alla settimana i capi distretto e le infermiere coinvolte nell’assistenza domiciliare si incontravano con la dott.ssa Paladini ed insieme concor-

davano la migliore strategia di assistenza. Lei si occupava anche dell'accompagnamento dei malati e dei loro famigliari che ne facevano richiesta e, avvenuto l'*exitus* a domicilio, se così era stato previsto, dell'elaborazione del lutto. Eravamo agli inizi degli anni '90! A oltre 20 anni di distanza, l'ASUI-TS si impegna a varare un progetto per migliorare la qualità di fine vita dei pazienti terminali. Le esigenze di un malato a fine vita sono molteplici ed è riduttivo ed è anche un grave errore pensare sia importante solo il trattamento farmacologico. A mio modesto parere, si dovrebbero distinguere tre fondamentali situazioni:

- soggetti che vivono soli, che non hanno nessun familiare da poter contattare nel momento del bisogno, magari anche in precarie situazioni economiche;
- soggetti che, invece, hanno una cerchia di familiari disponibili;
- soggetti "fragili" o con famiglie "fragili".

Siamo inoltre certi che la gente VUOLE morire a casa? È stata forse fatta un'indagine conoscitiva in tal senso? Un conto è l'anziano che vuole ANDARE A CASA e non vuole restare in ospedale o in una casa di riposo ed un altro è che voglia MORIRE NEL SUO LETTO...

Nell'assistenza di un paziente terminale a domicilio, le figure del medico e dell'infermiere professionale devono essere supportate da altre figure. Il team d'assistenza del malato terminale lo vedrei quindi anche composto:

- da personale non qualificato dal punto di vista sanitario per le problematiche socio-assistenziali, come ad esempio la gestione della casa, la spesa, le pulizie, ecc.; di queste alcune potrebbero essere effettuate dai volontari iscritti alle varie associazioni di volontariato, ed altre con compenso adeguato alle disponibilità economiche del singolo assistito;

- operatori socio-sanitari o ausiliari socio-assistenziali: per l'esecuzione di mansioni di loro legale competenza, come da disposizioni legislative nazionali e regionali che li riguardano;
- infermieri professionali, medici di medicina generale ed eventualmente medici specialisti che lavorino in stretta collaborazione, con accessi domiciliari di graduata
- complessità a seconda delle esigenze del singolo assistito, ma con la possibilità di contatti telefonici in caso di imprevisti (sanitari e non).

Tutto questo deve essere in rete con i servizi aziendali e territoriali, offrendo sostegno attraverso un iter terapeutico condiviso. Importantissima poi è la figura dello psicologo, per il sostegno del malato, della famiglia e, perché no, anche dei volontari, oltre che degli operatori (sanitari e non).

Una collega di Biella mi ha riferito che nella sua città che conta circa 44 mila anime ben 7 medici e 12 infermieri sono dedicati **ESCLUSIVAMENTE** alle cure palliative; di questi solo una parte sono dipendenti dell'azienda sanitaria, gli altri sono forniti dalle associazioni di volontariato.

Anche il progetto della dott.ssa Paladini prevedeva la partecipazione dei volontari che con la loro sensibilità, disponibilità ed abnegazione diventavano a volte quasi parte integrante della famiglia che andavano ad assistere.

Concludendo, direi che l'obiettivo di far rimanere a casa, tra gli affetti dei propri cari, il più a lungo possibile un malato terminale sia oncologico che non oncologico, è sicuramente da sostenere con alcune annotazioni/eccezioni: che ci sia una rete di supporto 24 ore su 24 e 365 giorni l'anno! Di questa rete le varie associazioni di volontariato potrebbero essere una grande risorsa, a costo zero per l'azienda, ma senza "costi" neanche per chi si

rende disponibile in termini di responsabilità personale! Credo si dovrebbe chiarire molto bene chi fa cosa, sia con i volontari sia con le famiglie assistite, un tanto per evitare incomprensioni, malintesi e frustrazioni da entrambe le parti.

# Torniamo a morire a casa

di *Nicola Delli Quadri*

**già Direttore Generale dell'ASL 1 "Triestina"  
volontario**

Qualche giorno prima del Natale di alcuni anni fa, di sera, un medico di un ospedale della nostra regione ricevette una telefonata da casa dei suoi genitori, da una regione del centro-sud.

“Ciao, disse la sorella, papà non sta bene, è confuso, parla male e non muove bene la parte sinistra del corpo”. Sospettato un ictus il medico consiglia il pronto ricovero in ospedale. Nei giorni successivi il papà è seguito in un ospedale del capoluogo di provincia e il figlio corre al capezzale del papà. La situazione è grave, l'ictus è massivo, il papà è praticamente in coma. L'allettamento produce ristagno delle secrezioni bronchiali al punto che si forma un tappo che occlude una diramazione dei bronchi ed esclude una parte del polmone e quindi funzione respiratoria compromessa. Bisogna rimuovere il tappo; ma in quell'ospedale non è possibile, non c'è nessuno in grado di farlo. Allora quel 24 dicembre parte un'ambulanza e raggiunge l'ospedale del capoluogo regionale. L'unico medico in grado

di eseguire una broncoscopia per disostruire il bronco non è disponibile e il papà viene ricoverato in medicina con il consiglio di procedere ad aspirazione con sondino; nel corso di tale procedura si verifica una insufficienza respiratoria acuta e si deve procedere ad intubazione e trasferimento in terapia intensiva. Da lì, alcuni giorni dopo il medico decide di portare il suo papà nell'ospedale dove lavora. Noleggia un'ambulanza, incarica un anestesista-rianimatore, a pagamento, di fare assistenza durante il viaggio, di circa 700 km, e arrivano nell'ospedale della nostra regione. Lì la situazione si stabilizza in uno stato vegetativo persistente con tracheostomia, gastrostomia, ossigeno a permanenza e necessità di controllo 24 su 24. L'assistenza viene gestita, oltre che dal personale di tutto l'ospedale, splendido nella sua disponibilità, sensibilità e comprensione, anche dalla moglie e dal figlio del malato che si alternano fra il giorno e la notte. Dopo alcuni mesi, constatata l'irreversibilità del quadro, si decide di tornare a casa. Altra ambulanza, altro anestesista-rianimatore, altro viaggio, di nessuna speranza. Ma si arriva a casa. Il malato è grave e si organizza un'assistenza da parte di tutti i componenti della famiglia; la sorella del medico, laureata in filosofia, apprende la tecnica della sostituzione della cannula tracheale, poiché dall'ospedale cittadino nessuno è disponibile ad eseguire questo tipo di prestazione. Dopo tre mesi di queste "cure palliative domiciliari" nel senso che si realizzano a domicilio e da parte dei componenti della famiglia, il malato, in seguito ad una infezione respiratoria da *pseudomonas aeruginosa*, contratta in ospedale e resistente ad ogni trattamento antibiotico, muore. Il malato era mio padre Michele Delli Quadri e l'ospedale della nostra regione dove è stato curato è quello di Pordenone. Sono contento, anche se ancora disperato per la sua perdita, di avergli permesso di morire nel suo letto, circondato da tutta la sua famiglia. Perché racconto tutto questo? Perché, per fortuna, oggi, nel nostro terri-

torio, vicende così pesanti, da tutti i punti di vista, non si verificano. La cultura delle cure palliative domiciliari è cresciuta e si sta consolidando; non è ancora ai livelli ottimali che dovrebbe raggiungere ma è sulla buona strada e le iniziative in questo settore sono sempre più numerose e qualificate. Dal quadro delle strategie regionali a quello delle realizzazioni locali. A Trieste più di 200 persone all'anno trovano accompagnamento nel loro ultimo tratto di strada da parte di professionisti medici, infermieri, medici di medicina generale, psicologi e tutti gli altri specialisti disponibili. In un sistema di rete di cure palliative, integrato con l'*hospice* di Pineta del Carso. È una rete che si deve espandere e consolidare. L'organizzazione socio-sanitaria, mettendo a disposizione il suo patrimonio di professionalità, conoscenza, senso dell'umano e senso della vita che termina può e deve dare risposta a questo che è un richiamo forte della comunità.

Consapevoli di quanto affermato da Italo Calvino secondo il quale «il modo nel quale moriamo condiziona il ricordo e la consapevolezza di tutta la vita precedente». Un monito da far tremare i polsi e che stabilisce una sfida non eludibile. Da nessuno di noi.





**II**

**Tutti a casa**



# Ritorniamo a morire a casa

di *Lorenzo Toresini*

**Presidente dell' "Associazione per la Difesa del Malato" di Trieste**

Il tema del tornare a morire a casa appare in questo momento, in cui l'Azienda Sanitaria e la Regione si stanno rinnovando nei quadri dirigenziali e probabilmente anche in taluni aspetti delle loro filosofie di fondo, di importanza cruciale.

L'Associazione per la Difesa del Malato, che ha già promosso il 12 ottobre 2018 un convegno su questo tema, è a conoscenza del fatto che nella realtà attuale, soprattutto nella nostra città di Trieste, esiste un'attività, veramente infaticabile dei Distretti sanitari che organizzano in maniera sempre più estensiva l'assistenza domiciliare, anche per i pazienti gravi. Tuttavia si ritiene che ci siano da compiere ancora dei passaggi decisivi. Per esempio la disponibilità, la capacità e l'impegno dei medici e degli infermieri, degli ospedali e nella Medicina Generale e di base, nei confronti di pazienti e familiari per confrontarsi con questi ultimi sul tema dalla fine imminente e sulla sensatezza o meno del permanere in ospedale.

Ci rendiamo conto del fatto che l’Azienda Sanitaria possa essere in difficoltà nel proporre questo argomento alla cittadinanza. Chiunque oggi è in grado di comprendere quanto un’azione di questo genere, quella di incentivare il “tornare a morire a casa”, possa essere vissuta e interpretata quale una mera misura di contenimento della spesa. Ed è per questo che si ritiene, come “Associazione per la Difesa del Malato”, in quanto associazione indipendente, di disporre della libertà di proporre questo tema. E ciò in quanto si tratta di un provvedimento, quello, lo ripetiamo, di incentivare il “ritorno a casa”, dal significato prioritariamente etico, prima ancora che budgettario.

Il tema in definitiva è quello di ritornare a considerare la morte come un momento che fa parte della vita. Quindi un evento che è giusto che faccia parte della relazionalità affettiva, eventualmente di vicinato, certamente di famiglia. Si tratta di non nascondere più il momento del “fine vita” dietro il paravento delle mura dell’Ospedale, bensì di riproporre e incentivare la riappropriazione nel privato (in casa) del secondo evento più importante della vita, dopo la nascita.

Si tratta in sintesi di organizzare il “ritorno a casa” della persona con malattia terminale, rispetto alla quale la famiglia, se c’è, non può essere in grado da sola di provvedere all’assistenza della persona cara. Il finanziamento di tali risorse sarà appannaggio necessariamente dell’Ente Pubblico per le persone non abbienti, e della persona stessa, o della famiglia, nelle situazioni di maggior reddito. In ogni caso tutto ciò rappresenterà alla fine anche una razionalizzazione della spesa per il pubblico contribuente. Ma qui interessa di gran lunga prioritariamente l’aspetto umano su quello meramente budgettario.

In ogni caso si segnala l’importanza del volontariato, tra cui l’Associazione per la Difesa del Malato, nel segnalare questa esigenza oggettiva, di etica e di umanità da “riconquistare”, chie-

dendo ai sanitari di riprendere il coraggio di parlare di questi temi con la popolazione utente. I sanitari andranno incoraggiati, sempre nel rispetto dei pazienti e delle loro famiglie rispetto alle decisioni da assumere, ad invitare parenti ed affini a far tornare a casa, qualora essi lo desiderino, le loro persone care.



# **Le comunità religiose di Trieste prendono posizione**





# Torniamo a morire a casa!

di *Alexander Ernisa*

Pastore evangelico luterano di Trieste

Gentili signore, egregi signori,

innanzitutto vorrei ringraziarvi per avermi invitato a questo incontro ed allo stesso tempo vorrei esprimere il mio più profondo rispetto per il tema qui trattato. Sono molto lieto che sia stata organizzata una tavola rotonda su questo argomento. Credo che oggi si parli di morte come se non si trattasse di qualcosa attinente alla vita quotidiana. E proprio per questo motivo questa questione è diventata un argomento tabù che suscita paura e ci mette a disagio. Purtroppo abbiamo mistificato la morte in modo tale che non possiamo più parlare di essa apertamente. Perciò accolgo con grande favore l'iniziativa di oggi e ringrazio gli organizzatori per aver organizzato un tale incontro.

*Torniamo morire a casa!* È un argomento molto complesso sul quale devono essere prese in considerazione diverse circostanze e poste domande come quelle nel catechismo evangelico: cosa

sappiamo sulla morte? Che sensazioni si prova morendo? Come si impara ad accettare la morte? Come possiamo aiutare quelli che stanno per morire? Si tratta di domande difficili, ma importanti, alle quali dobbiamo cercare di dare delle risposte personali se vogliamo aiutare gli altri, perché come dice Martin Lutero: «Siamo tutti chiamati a morire e nessuno morirà al posto di un altro. Io non sarò accanto a te. Ognuno deve prepararsi per le cose che riguardano tutti i cristiani». Oggi potremmo dire “che riguardano tutti noi”. Perciò penso che sia molto importante cominciare a riflettere sulla propria morte molto presto e non all’ultimo momento quando stiamo per lasciare questo mondo.

Come cristiano trovo le mie risposte nella Sacra Scrittura. Permettetemi quindi di condividere con voi delle risposte che si trovano nella Bibbia. In essa la questione della morte non è percepita come qualcosa di spaventoso, ma non viene neanche semplificata o trattata come se non riguardasse tutti noi. Nei Salmi 18 e 116 viene descritta come qualcosa di pauroso e nemico. Nelle sue Lettere ai Corinti l’apostolo Paolo descrive la morte come “l’ultimo nemico”, che però alla fine sarà sconfitto. La Bibbia non è solo pervasa di morte, ma ci confronta anche con delle scene ben dettagliate di essa, compresa quella più importante e determinativa per noi cristiani: la sofferenza e la morte di Gesù.

La Bibbia non ha un culto eccessivo per la morte come nell’antico Egitto. “(...) finché tornerai alla terra, perché da essa sei stato tratto: polvere tu sei e in polvere tornerai!” (Genesi, 3:19). Morire è qualcosa di inevitabile e fa parte delle nostre vite. È un processo naturale.

L’Antico ed il Nuovo Testamento descrivono in modo simile la questione della morte. La differenza è che l’Antico Testamento descrive la morte di molti, il Nuovo testamento solo quella di Gesù. I vangeli raccontano estensivamente della morte di Gesù, la quale viene ripetutamente interpretata nel Nuovo Testamento.

Bisogna sottolineare che i due Testamenti si concentrano sulla vita piuttosto che sulla morte. Così troviamo nella Lettera ai Romani dell'apostolo Paolo le seguenti parole: "Perché il salario del peccato è la morte; ma il dono di Dio è la vita eterna in Cristo Gesù nostro Signore". (Romani, 6:23).

Molte persone che hanno perso qualcuno a loro vicino si stanno chiedendo: cosa succede a chi muore? La risposta che l'uomo sia completamente annientato dalla morte non corrisponde all'idea del Nuovo Testamento. Se Gesù dice «Dio non è Dio dei morti, ma dei vivi; perché tutti vivono per lui» (Luca, 20:38), allora si fida che i morti vivono in Dio. I primi cristiani avevano il desiderio «per essere con Cristo» (Filippesi, 1:23). La morte non «potrà mai separarci dall'amore di Dio, in Cristo Gesù, nostro Signore» (Romani, 8: 38). Secondo il Vangelo di Giovanni, il fedele ha già qui una vita eterna che anche la morte non può cancellare: «(...) chi crede in me, anche se muore, vivrà» (Giovanni, 11:25). Dio ha creato l'uomo per vivere in comunione con lui.

Permettetemi di rispondere in poche parole alla domanda: "Come possiamo aiutare colui che è prossimo alla morte?"

Ogni uomo deve affrontare la sua propria morte. Nessuno può sostituirlo. *Per il moribondo è infinitamente importante che non sia solo nel suo ultimo viaggio e che non muoia solo e abbandonato.* Purtroppo bisogna dire che in passato la morte in solitudine era più rara di quanto lo sia oggi. Si moriva nel proprio domicilio. La morte era una parte integrale della vita familiare. Anche i bambini erano presenti.

A cristiani ed a persone come noi che vogliamo aiutare quei nostri prossimi che hanno bisogno d'aiuto offrono un inestimabile sostegno le parole scritte nel capitolo 25 del Vangelo di Matteo dove sono elencate le sei opere che un cristiano guidato dall'amore verso il prossimo è obbligato a compiere: dare da mangiare agli affamati, dare da bere agli assetati, ospitare gli stranieri,

vestire i nudi, visitare i malati e gli incarcerati. Aggiungiamo che anche ai tempi prima del cristianesimo veniva esercitata un'altra opera guidata dalla pietà, cioè che i morti devono essere seppelliti con dignità. Oltre a queste "sette opere di misericordia (corporeale)" era considerata come indispensabile anche la consolazione degli afflitti. La consolazione faceva parte delle cure pastorali. È qui che ha inizio il nostro lavoro.

# Vivere la morte coscientemente

di *Dieter Kampen*

Pastore Valdese Metodista di Trieste

## *ARS MORIENDI*

Morire è una delle sfide più importanti della vita. Nella vita ci sono dei passaggi importanti e inevitabili come la nascita, la scuola, diventare genitori, impegnarsi in un lavoro, andare in pensione, affrontare la vecchiaia e infine la morte.

Ogni cambiamento è una sfida e richiede una maturazione della persona. Ogni passaggio implica anche il rischio di poter fallire. Quindi è importante confrontarsi con queste sfide e, per quanto riguarda la morte, abbiamo bisogno di una *ars moriendi*. Il fatto di incontrarsi per discutere sul come e dove morire è già di per sé una cosa positiva perché significa confrontarsi su un tema che spesso viene rimosso.

## AUTONOMIA INDIVIDUALE

Oggi più di una volta il morire è collegato a delle decisioni individuali e collettive. Le questioni etiche si pongono nel momento in cui il processo del morire viene modificato, prolungato o abbreviato grazie all'intervento medico, cioè, a parte le morti improvvise, quasi sempre. Oggi le possibilità di prolungare la vita oltre il suo corso "naturale" sono tante. Anche l'economizzazione della sanità lascia dubitare se gli interventi medici a fine vita siano sempre nell'interesse del paziente. Come sia, il prolungato processo della malattia e del morire fa sì che il paziente fa bene a personalizzare attivamente questa fase importante della vita. Perciò la Chiesa valdese-metodista da anni si è battuta per l'introduzione del cosiddetto testamento biologico.

## LIBERTÀ E RESPONSABILITÀ INDIVIDUALE

Difendere l'autonomia della persona è sin dalla nascita una vocazione delle chiese evangeliche. La Riforma Protestante ha messo al centro l'Evangelo della giustificazione per sola grazia e la corrispondente fede personale. Da questo deriva una doppia libertà: quella di essere liberati dal dover giustificare la propria vita, che quindi è una libertà per l'altro; secondo quella dalle autorità ecclesiali e temporali, ricevendo la propria salvezza direttamente da Dio. Queste libertà richiedono però anche una grande responsabilità: il credente deve rendere conto personalmente a Dio e non può demandare la responsabilità ad altri. Questo è particolarmente evidente di fronte alla morte che come la fede deve essere vissuta in prima persona e non può assolutamente essere delegata ad altri.

## INDIVIDUALISMO E SOCIETÀ

Questa responsabilità individuale non significa sostenere un individualismo unilaterale. È chiaro che l'essere umano non vive da solo, ma è inserito in una rete di relazioni. Ogni sua decisione ha ripercussioni sulla società tutta. Ci vuole quindi un discorso pubblico che valorizzi sia gli interessi della singola persona che quelli della società. Affrontare tale discorso con affermazioni dogmatiche come "la vita è sacra" è poco utile. Anche se il dogma è di per sé vero, viene spesso utilizzato per stroncare ogni discussione aperta. Nel mondo reale ci sono spesso valori contrastanti e la politica dovrebbe cercare di conciliarli il meglio possibile. Generalmente, nel conflitto tra valori generali e bisogni dell'individuo, la Chiesa valdese-metodista sta dalla parte della singola persona concreta, perché l'amore del prossimo non si vive nell'astratto, ma nel concreto. Oppure come dice Gesù: «Tutte le cose dunque che voi volete che gli uomini vi facciano, fatele anche voi a loro» (Mt 7,12).

## CREARE SPAZI CONCRETI PER GESTIRE ATTIVAMENTE LA PROPRIA VITA

Nella nostra società ci sono molte libertà e molti più diritti di una volta per poter realizzare la propria individualità, una conquista preziosa della nostra civiltà. Si tratta però solo di un lato della medaglia. D'altra parte la nostra società tende a depersonalizzare l'individuo, degradandolo a un numero nella statistica, a una forza lavorativa, a consumatore, comunque sostituibile e senza valore intrinseco. Questo succede anche negli ospedali dove il paziente si ritrova come oggetto di una grande macchina tecnicizzata e burocratizzata, mentre il dialogo tra medico e paziente,



che valorizza il paziente come persona, soffre sotto il dettato dei tempi razionalizzati. Ciò è problematico in quanto l'essere umano, per sentirsi bene ma anche per comprendere la propria vita come sensata, ha bisogno di essere percepito come persona e di poter in qualche modo influenzare o meglio gestire la propria vita. In questa prospettiva l'interesse prioritario del paziente non è necessariamente un ulteriore prolungamento della sua vita, ma piuttosto il suo essere percepito come persona e la sua autonomia individuale.

Ben venga quindi la possibilità di morire a casa. Legalmente già adesso un paziente può dimettersi sotto la propria responsabilità dall'ospedale, ma per renderla una realtà praticabile ci vuole una struttura che lo sostenga e che organizzi l'assistenza a domicilio. La casa è il luogo della famiglia, delle relazioni e degli affetti. Morire a casa può quindi proteggere dalla depersonalizzazione e può rendere il morire come un compimento pacifico sostenuto dai familiari e come un passaggio cosciente verso quei cari che ci hanno preceduti.

# Morire a casa

di Mons. *Ettore Malnati*

**vicario episcopale per il laicato e la cultura, diocesi di Trieste**

Il problema della morte ha tormentato il pensiero occidentale da Platone ad oggi.

Dobbiamo sottolineare che la cultura post-moderna ha spesso accantonato il pensiero della morte, illudendo e impoverendo così i soggetti e l'intera Comunità delle persone di questo nostro tempo.

Il fatto di porsi, da parte di questo colloquio, la riflessione sulla possibilità di far sì che questo momento ultimo dell'esistenza terrena di una persona possa avvenire circondata dall'affetto dei propri cari in un luogo, la propria casa, familiare a chi chiude l'unico e singolare periodo dell'esistenza terrena, è segno di controtendenza.

“Morire a casa” significa saper dare valore a quell'antropologia che rifugge da una concezione materialistica dove la persona è considerata un aggregato di elementi puramente materiali ed anche da un pensiero di tipo monista e panteista, per far propria

la convinzione che l'uomo è anima-corpo sostenuta per il mondo pagano antico da Platone; per il mondo cristiano antico da Agostino; per l'Età di Mezzo e la Scolastica da Tommaso d'Aquino; per il mondo moderno da Erasmo da Rotterdam, da Cartesio, da Leibnitz e da Kant.

“Morire a casa” può essere un'adeguata risposta sia al pensiero di Heidegger che vede la morte come quell'angoscia esistenziale legata alla reale paura dell'uomo del tramonto del suo essere e quindi la perdita totale della sua esistenza<sup>1</sup>, sia alla concezione di J. P. Sarte che vede nella morte «la vittoria definitiva del punto di vista altrui sulla mia soggettività»<sup>2</sup>.

La concezione della fede cristiana nei confronti di chi sta per lasciare la scena di questo mondo, se è cosciente, offre i conforti dell'attenzione della Comunità cristiana attraverso l'accompagnamento verso il grande passo con la preghiera, il sacramento dell'unzione e il Viatico, così da preparare l'animo del credente all'incontro con Dio nell'eternità.

Il fatto di voler fare in modo che il momento della morte avvenga, per chi sta lasciando questa vita, accanto alle persone e alle cose care, è – penso – un dovere sia dei congiunti che della società.

Vi sono poi i casi gravi che hanno bisogno di particolare attenzione cliniche: la Chiesa è contraria ad ogni accanimento terapeutico e all'eutanasia. È importante porci il problema di offrire umana dignità all'ultimo passo di questa esistenza terrena, meravigliosa e drammatica insieme – come disse Paolo VI – con la scelta del morire a casa” accanto a persone care.

Auspicio a questo colloquio di poter ottenere ciò che si prefigge, affinché anche il momento del morire sia degno dell'uomo.

# Morire a casa

di Rav *Eliahu Alexander Meloni*

**Rabbino Capo di Trieste**

Dovere parlare della morte risveglia in ognuno di noi, sempre, un'angoscia. Ciò nasce dalla constatazione che non si sa niente di quello che ci aspetta dopo la vita. L'aldilà e l'idea che uno ne ha dipende dalla fede di ognuno e di quello che una spera esista (o no) dopo. Comunque quello che rimane certo è che non abbiamo fretta di morire.

Due sono i momenti veramente fondamentali della nostra esistenza: la nascita e la morte. Tutto il nostro esistere è di passare dall'uno all'altro. Appena nasciamo cominciamo a morire ma non ne abbiamo la consapevolezza finché si avvicina il momento fatale. Tuttavia, pur non rendendoci conto di questo inesorabile cammino, è un dato biologico oggettivo. L'organismo invecchia senza che ci accorgiamo dei cambiamenti che ciò implica.

Nell'ebraismo non è tanto il momento della morte che è difficile da gestire quanto il tempo della fine della vita, quello che comunemente si chiama agonia. Non si tratta del fine di vita in

sé che rimane un fatto naturale ma di come accompagnare la persona che sta morendo. La preoccupazione principale nasce dal dubbio nel sapere se gli atti che si compiono, persino il semplice spostare l'individuo per cambiare di posizione, non rischiano di accelerare il processo di morte. In quel senso tenere l'agonizzante in una struttura ospedaliera rende la situazione più semplice. Questo potrebbe essere la vera preoccupazione nel lasciare morire a casa un caro.

Tuttavia la domanda giusta da fare è: "Perché morire a casa?".

La morte è un passaggio importante e per tutte le fedi non è una fine definitiva ma l'inizio di un'altra vita. Quindi questo momento non è percepito come una disperazione ma come una speranza. Tuttavia per coloro che rimangono rimane un evento doloroso, incomprensibile e fortemente ingiusto. Nel mondo ebraico si moriva a casa, da sempre. È parte degli obblighi di ognuno affrontare la morte di un familiare o di un caro, è nell'ordine delle cose. Inoltre essere presenti durante l'agonia permette di assistere il morente facendogli dire lo "Shemà Israele", atto di fede dell'ebraismo, che conforta non solo colui che ci sta lasciando, ricordandogli che la morte non è una fine definitiva, ma anche i parenti che possono trovare conforto nel ricordare che il loro caro sarà accolto e custodito dopo. Oltre alla parte prettamente religiosa, essere presenti durante questi momenti dà l'occasione alla famiglia di dire e chiarire tutto ciò che non è stato espresso sia come rancore che, soprattutto, come amore e affetto. Queste parole non solo aiutano la persona che sta morendo permettendoli di capire che ha avuto una vita piena e giusta, ma l'aiuto maggiore rimane per coloro che rimangono sentendo che hanno detto e fatto tutto il possibile con il loro caro e non si porteranno durante la loro vita il rimpianto o la colpa di non avere con lui parlato.

L'assistenza al morente diventa un atto riparatorio e fondamentale per il processo del lutto che è e deve essere l'accetta-

zione della separazione definitiva con la speranza di ritrovare, un domani nell'altro mondo, il proprio caro. In realtà non è il compito del rabbino accompagnare l'agonizzante, il compito del rabbino inizia dopo la morte per i riti funebri e l'accompagnamento della famiglia in lutto, cioè dei vivi.

Avere l'agonizzante a casa obbliga anche a rimanere con lui e non trovarsi in viaggio lontano e poi quando avviene la morte rimanere con il lancinante dolore che dice: "Non gli ho detto tutto. Non gli ho detto quanto lo amavo!".

L'accompagnamento a casa permette anche di assicurare il morente che, senza dubbio e anche se ha fede, ha paura. Paura dell'ignoto, paura di abbandonare i suoi cari e soprattutto paura della solitudine. Certo il fatto è che si muore sempre soli, nessuno ci accompagna in questo passaggio ma la solitudine viene circoscritta solo a questo momento e tutto il periodo che lo precede viene vissuto con gli altri.

Dopo tutto quello che è stato detto viene da chiedersi: perché, in questo caso, si è smesso di morire a casa?

Semplicemente perché nella società moderne in particolare, a partire del dopo guerra, quando un benessere generale ha cominciato a diffondersi, un nuovo valore è apparso: la malattia e la vecchiaia non sono naturali, tantomeno la morte! L'uomo deve combattere ad ogni costo questi "disvalori" e soprattutto non essere in contatto con loro. Ecco che l'ospedale, le case di riposo sono diventati i luoghi dove nascondere il malato, l'anziano e il morente. Si delega ad istituti il ruolo di custodire fino alla fine queste persone che vanno contro l'idea dello stare bene e, in un certo modo, essere eterni. Se si è sani e giovani non si può morire! Si è persa, così, la familiarità con la morte. Oggi quando una persona decede in casa i parenti non sanno più cosa fare e cercano con ogni mezzo di "sbarazzarsi" della salma.

Proprio il delegare agli istituti il compito di tenere l'agonizzante fino al suo ultimo soffio ha aumentato la paura della morte. Inoltre ha aumentato la solitudine del morente. Se già si muore soli, in ospedale per di più si agonizza soli. Crudeltà senza nome. L'altra conseguenza è che aumenta il senso di colpa dei parenti, spesso sono avvertiti solo quando la persona è deceduta, che non hanno potuto dare l'ultimo saluto, parlare con il caro.

Lasciare morire in ospedale significa, sia per il morente che per i parenti, non vivere la morte e non finire il percorso di una vita in coerenza. In effetti tutta la vita si cerca di essere insieme, di non lasciare soli l'altro e proprio nel momento più importante si abbandona la persona che non si è voluta lasciare sola. Si delega questo evento fondamentale dell'esistenza ad altri, a stranieri.

In conclusione la riflessione sul tornare a morire a casa deve portarci a capire su come accompagnare il morente per offrirgli un passaggio il più sereno possibile ma soprattutto per permettere poi di vivere meglio noi con noi stessi.

# Torniamo a morire a casa nel rispetto della dignità dell'uomo

di Imam Dr. *Nader Akkad*, PhD

## IL SIGNIFICATO DELLA MORTE NELL'ISLAM

In un versetto del sacro corano, Dio Altissimo, ci fa capire che la vita e la morte sono due creazioni di Dio, le loro esistenze sono finalizzate alla messa alla prova comportamentale dell'uomo:

Benedetto Colui nella Cui mano è la sovranità, Egli è onnipotente;  
Colui Che ha creato la morte e la vita per mettere alla prova chi di voi  
meglio opera, Egli è l'Eccelso, il Perdonatore.  
*Sacro Corano (Al-Mulk - La Sovranità 67:2)*

Così la vita e la morte vengono concepite entrambe come elementi fondamentali della sua prova comportamentale, e come tale, la morte viene concepita come essenziale nel processo di verifica, che conduce al processo del compenso finale, male o bene dipenderà dal suo comportamento in questa vita.



La morte è un avvenimento cruciale e colui che sta morendo va debitamente accompagnato. La cultura musulmana attraverso le sue fonti (il Corano e la Sunna) regola questo passaggio e lo inquadra attraverso un insegnamento preciso. Il momento della morte e dei funerali è un momento speciale per i musulmani, una circostanza in cui ogni atto può rivestire un'importanza considerevole. Quando ci si accorge che la malattia sta conducendo alla morte del credente, è auspicabile che delle persone amiche possano essere presenti per invocare Dio e aiutare il morente a farlo se egli non ci riuscisse.

Gli accompagnatori del morente, i suoi famigliari ed i suoi cari, devono ricordare che ci sono alcuni atteggiamenti che debbano osservare in questi particolari momenti:

Pronunciare spesso l'attestazione di fede e dell'unicità divina

Il morente cercherà di pronunciarla da solo. Se la ripeterà negli ultimi istanti sarà buon per lui: Il Profeta insegna: «Colui le cui ultime parole sono: "Non c'è alcuna divinità all'infuori di Dio" entrerà nel Paradiso.» [Abû Dâwûd (2711), Ahmad (21024)].

Il Profeta (a) raccomanda anche: «Aiutate a far pronunciare ai vostri morenti: non c'è alcuna divinità all'infuori di Dio». [Muslim (1529), Tirmidhî (896)].

Gli ultimi istanti di vita sono molto duri per l'agonizzante. Per questo è necessario aiutarlo ad attraversarli. Il primo giusto comportamento degli accompagnatori che bisogna adottare è quello di pensare a colui che sta morendo, che egli possa vivere la morte nella dignità, nella serenità, nella calma e nella fede.

È consigliabile che il morente scelga di essere accolto in una delle sue abitazioni più care a lui; questo insegnamento Profetico ci è stato insegnato quando il nostro profeta Muhammad ha chiesto alle sue mogli il permesso di essere accolto nella casa di Aicha.

Alcuni momenti particolari degli ultimi istanti di vita del Profeta Muhammad sono stati narrati dalla sua moglie Aicha: “Durante la sua agonia, il Profeta aveva chiesto un recipiente d’acqua nel quale immergeva la sua mano e se la passava poi sul viso. Diceva: «Mio Dio, aiutami a sopportare i tormenti della morte e le sue pene.» [Tirmidhî 900].

La scelta di morire a casa, attorno ai propri famigliari è un insegnamento Profetico Abramico, ed è una occasione al morente di fare gli ultimi raccomandazioni e testimonianze, il sacro corano narra le raccomandazioni negli ultimi istanti di vita di Abramo e Giacobbe:

Chi, tranne lo stolto, avversa la religione di Abramo? Noi lo abbiamo prescelto in questo mondo, e nell’aldilà sarà tra i santi. Quando il suo Signore gli disse: «Sii sottomesso a Me», egli rispose: «Sono sottomesso al Signore dei mondi». È questa la fede che Abramo ha raccomandato ai suoi figli e a Giacobbe: «Figli miei, Dio ha prescelto la fede per voi, badate di non morire in altra fede che non sia la sottomissione a Lui». Forse eravate presenti quando Giacobbe fu in punto in morte? Disse ai suoi figli: «Chi adorerete, quando non ci sarò più?». Risposero: «Adoreremo il tuo Dio, il Dio dei tuoi padri, il Dio di Abramo, di Ismaele e di Isacco, un unico Dio al quale siamo sottomessi.

*Sacro Corano (Al-Baqara -La Giovenca 2:130-135)*

Il rispetto per i genitori è un concetto fondamentale nell’Islam. È su questo concetto che si basa la stabilità di tutta la società. Uno dei versetti principali del Corano, che si riferisce al tipo di rapporto che deve unire i figli con i genitori nel nucleo familiare, è il seguente:

Il tuo Signore ha decretato di non adorare altri che Lui e di trattare bene i vostri genitori. Se uno di loro, o entrambi, dovessero invecchiare presso di te, non dir loro “uff!” e non li rimproverare; ma parla

loro con rispetto, e inclina con bontà, verso di loro, l'ala della tenerezza; e di: "O Signore, sii misericordioso nei loro confronti, come essi lo sono stati nei miei, allevandomi quando ero piccolo.

*Sacro Corano (Al-Isrà' - Il viaggio notturno 17:23-24)*

Da notare che in questo passaggio Dio insiste particolarmente sulla bontà verso i genitori quando questi hanno raggiunto la vecchiaia. In questi momenti i genitori hanno particolarmente bisogno del sostegno dei loro figli, il più piccolo segno di irritazione o di disattenzione da parte dei figli diventa estremamente fastidioso per essi. Per aiutare il figlio in questo dovere, il Corano gli ha ricordato la sua propria infanzia dunque, periodo durante la quale aveva più bisogno dei suoi genitori che essi non hanno esitato a sacrificare il loro riposo ed i loro desideri personali per il suo bene. È proprio verso ciò che il Corano fa richiamo insegnando questa invocazione: "O Signore, sii misericordioso nei loro confronti, come essi lo sono stati nei miei, allevandomi quando ero piccolo". Infine, la seguente formula che è adoperata "ma parla loro con rispetto, e inclina con bontà, verso di loro, l'ala della tenerezza" ha per oggetto di mostrare bene che l'umiltà verso i genitori deve essere motivata unicamente dalla misericordia e dal profondo rispetto della loro dignità.

La morte nell'islam è una certezza, è un passaggio verso la Vera Vita, prepararsi a quel momento richiede una consapevolezza, e richiede una cultura collettiva basata sull'obbligo di trattare l'essere umano conservando la propria dignità in tutte le sue fasi da vivo, morente e dopo la sua morte.

Accogliere il morente nella propria casa, circondato dai propri familiari, e trasmettendo loro gli ultimi insegnamenti e raccomandazioni è un insegnamento profetico Abramico ed Islamico.

Morire nella propria abitazione aiuta a favorire e preservare la dignità del morente specialmente se viene garantita tutta l'as-

sistenza che può ricevere al pari di un morente nelle strutture ospedaliere.

Questo certamente richiederebbe oggi giorno una nuova cultura collettiva che va a riconsiderare la dignità dell'essere umano, nel rispetto della sua volontà e nell'agevolare il suo diritto di tornare a morire a casa.



**Le autorità  
istituzionali  
di Trieste  
rispondono**



# Interventi

*Carlo Grilli*

**Assessore Comunale, Comune di Trieste**

**12 ottobre 2018**

Sono riconoscente all'Associazione ADM per aver voluto stimolare una riflessione su questo tema che nella società moderna costituisce quasi un tabù. Eppure, la morte fa parte della vita, è una fase cruciale del percorso individuale.

Il ruolo dell'Ente pubblico, in questo contesto, è quello di coordinare servizi che possano tutelare la dignità della persona e consentire una buona qualità di vita anche nella sua fase più avanzata, o terminale. Un nodo cruciale è costituito dalla relazione: familiare, amicale, sociale. Perché si può morire anche in vita, se gli unici compagni delle proprie giornate sono la solitudine, l'emarginazione, l'isolamento. In una città con una composizione demografica come quella triestina, con la sua forte percentuale di persone ultra65enni e di grandi anziani, questo rischio è presen-



te, anche in conseguenza ai mutamenti degli assetti famigliari sempre più frammentati e complessi.

È per questa ragione che l'Amministrazione comunale, in sinergia e condivisione con gli altri attori del welfare, pubblici e privati (in primis l'AsuiTs e i soggetti del terzo settore), persegue l'obiettivo del sostegno all'invecchiamento attivo, attraverso la promozione di attività che promuovono la socializzazione, il mantenimento di soddisfacenti relazioni interpersonali, un legame attivo con la città, anche (o soprattutto) in persone in condizioni di fragilità e/o di malattia. Solo così è possibile allontanare lo spettro di una morte percepita, forse peggiore della morte reale.

I servizi sociosanitari nel nostro territorio puntano a potenziare la domiciliarità per consentire alle persone di vivere in un ambiente familiare anche in presenza di un quadro sanitario compromesso, o, in altre situazioni di fine vita, a garantire una accoglienza residenziale il più possibile vicina a una dimensione naturale, di ambiente e di relazioni.

*Quella che comunque si deve mirare a conservare, in ogni momento della vita, è la dignità della persona, valore assoluto che ci fa sentire parte di una comunità civile.*

**22 maggio 2019**

Mi riallaccio a quanto esposto dalle autorità sanitarie che mi hanno preceduto, in particolare al concetto di "diritto di morire a casa" come diritto a non morire in un letto ospedaliero.

Perché se è vero che è senza dubbio auspicabile un fine vita "a casa" e "in famiglia", non si può non evidenziare come nella nostra città, data la sua composizione demografica, questi termini,

casa e contesto familiare, spesso non siano una realtà da dare per scontata. La solitudine, come ho avuto modo di dire più volte, è il vero killer della dignità umana, soprattutto nelle fasi terminali.

Da amministratore di un Ente laico, il mio compito è quello di lavorare per contribuire a garantire servizi di assistenza domiciliare o di residenzialità terminale a misura di essere umano, ma sono altresì spinto in questa direzione dal mio credo personale, dalla mia appartenenza cattolica. Nei contesti di fine vita, personalmente ritengo che l'apporto spirituale possa essere un elemento di grande forza, una motivazione in più per mettere al centro le esigenze dell'individuo sofferente inteso come mio prossimo (che si tratti di un familiare o meno), cui riservare attenzioni certamente materiali ma anche spirituali. In questa prospettiva, i concetti di vita e di morte assurgono a una dimensione diversa e la condizione terminale ne sfuma i contorni.

Ma in generale, che si affronti la questione da un punto di vista socio-sanitario o da un punto di vista spirituale, l'auspicio che traggio da questi incontri è che si prosegua nella direzione di un approfondimento continuo, di concerto fra i vari attori del welfare competenti, sul modo di potenziare e integrare sempre più i servizi dedicati a un tema così delicato, e altresì così pertinente alla demografia del nostro territorio.



# Alcune riflessioni sul diritto di morire a casa propria

*Flavio Paoletti*

**Presidente Ordine delle Professioni Infermieristiche di Trieste**

**Presidente Coordinamento regionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche del FVG**

**Direttore dei Servizi Sociosanitari ASUI Trieste**

Parlare di diritti in uno Stato di diritto dovrebbe essere la *conditio sine qua non* per poter esercitare professioni che hanno per soggetto la persona umana.

Molti sono i diritti fondamentali richiamati anche dalla nostra Costituzione e questa mia breve riflessione parte da uno spunto dell'art. 32, il quale sancisce che *“La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana”*.

Questo significa che la comunità, in particolare le professioni sanitarie e sociali, devono garantire il rispetto di questo principio in tutte le fasi di salute e malattia, sino ad arrivare nell'ultima parte della vita.

Non mi soffermerò qui ad analizzare dal punto di vista antropologico e sociologico il perché la società moderna ha spostato il luogo di cura e di morte dal contesto familiare, intriso di sentimenti e di amore, a quello asettico e freddo di un nosocomio o di una istituzione, ma di certo le riflessioni, che da qui originano, ci portano a rivalutare questo percorso scendendo, da una parte, nell'organizzazione dei servizi e dall'altra nelle scelte dei cittadini e dei loro familiari.

Il concetto di morte e di assistenza nella pratica infermieristica è da sempre riflettuto e agito nei percorsi di studio, tanto che anche il Codice Deontologico dell'Infermiere in più articoli si sofferma su questi principi.

Già nell'art.6 si evidenzia come *«L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e palliazione»*. Non a caso si parla di palliazione, cioè quella pratica clinica che si instaura tra assistito ed infermiere quando il *“cure”* non è più possibile lasciando spazio al *“care”*. Un momento di forti implicazioni etiche e diritti da rispettare dove *“L'infermiere presta assistenza qualunque sia la condizione clinica e fino al termine della vita all'assistito, riconoscendo l'importanza della palliazione e del conforto ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale”*.

Ma come fare per essere certi di andare nella direzione giusta?

In parte, la risposta la possiamo trovare nell'art. 20 del Codice che indica come *“L'infermiere ascolta, informa, coinvolge l'assistito e valuta con lui i bisogni assistenziali, anche al fine di esplicitare il livello di assistenza garantito e facilitarlo nell'esprimere le proprie scelte”*. È questa la chiave di volta per modificare quello che ormai sembra il luogo ineluttabile del morire, l'ospedale, riportando il contesto nella scelta fatta dal malato che sempre più chiede di essere accudito e di poter esercitare il proprio diritto di vita e di morte all'interno del proprio contesto familiare.

Certamente scegliere questa strada è più complesso perché certamente significa stravolgere il percorso standard in qualcosa di molto più impattante, che coinvolge i familiari e i servizi sociosanitari, che non sempre sono preparati ad affrontare questo nuovo paradigma, pur nella consapevolezza che, come citato all'art. 35 del Codice Deontologico *“L’infermiere sostiene i familiari e le persone di riferimento dell’assistito, in particolare nella evoluzione terminale della malattia e nel momento della perdita e della elaborazione del lutto”*.

Se questi sono i principi che regolano la professione infermieristica su questa tematica, in un paio di battute, andiamo ora a valutare se i servizi sociosanitari riescono ad attuare quanto sin qui detto.

Nella città di Trieste, come in molti altri contesti regionali e nazionali, si sta ponendo molta attenzione sul costruire e rimodulare servizi che possano dare il giusto supporto clinico, palliativo, emotivo e psicologico alle persone che fanno la scelta di morire all’interno delle loro mura domestiche.

Da anni si sta registrando il numero di assistiti in carico che hanno l'*exitus* nella propria abitazione e il rapporto sta aumentando, dimostrando una lenta ma continua inversione di tendenza rispetto ai decenni passati.

Sempre più, le Aziende Sanitarie introducono nei loro percorsi di educazione continua in medicina, corsi di formazione su queste tematiche, affrontando il tema da diversi punti di vista.

Spesso è difficile coniugare eticamente la scelta dell’assistito con quella dei familiari che non sempre si sentono preparati e pronti ad affrontare un percorso altamente impattante dal punto di vista emotivo.

È qui che i professionisti devono essere preparati a fornire tutto il supporto necessario per far sì che i *care giver* accompagnino i propri cari ad una morte serena, lì dove il Soggetto ha deciso

di morire senza sofferenze fisiche ma anche senza sofferenze psicologiche o senza l'allontanamento dei suoi affetti.

È evidente che non basta la sensibilità di pochi o di alcuni operatori, affinché ci sia questo cambio di rotta. Ci vuole che tutta la società ri-cominci a riflettere su tutto ciò e io credo che anche un incontro come questo sia un buon punto di partenza per far riflettere tutti noi.

# **Le autorità sanitarie rispondono**





# Il diritto di morire a casa

*Cesare Zago*

**Direttore del Distretto n. 1 di Roiano**

Il diritto di morire a casa è da alcuni anni inserito tra gli obiettivi della programmazione dell'ASUITs.

Il significato però dato all'obiettivo non è tanto il morire a casa in senso stretto, quanto il diritto a non morire in un letto ospedaliero.

Infatti, nelle valutazioni aziendali vengono considerati domicilio anche RSA, *Hospice*, case di riposo, in parole povere tutto quello che non è ospedale.

Analizzando il tema secondo l'ottica aziendale sopra esposta vediamo che negli anni che vanno dal 2013 al 2015 si è notato un leggero incremento percentuale delle morti fuori dall'ospedale.

Infatti i per i decessi oncologici e per malattie del sistema cardiovascolare nei tre anni monitorati si è notato un calo 9 punti percentuali per i primi e di 5 punti percentuale per i secondi delle morti in ospedale. Per queste due gruppi di patologie i dati si attestano intorno al 40% le prime e 55% le seconde. Un andamen-

to meno lineare è quello dei decessi per patologie dell'apparato respiratorio che risultano anche quelli dove è più improbabile l'evento "decesso fuori dall'ospedale".

Evidentemente l'insufficienza respiratoria grave rimane ancora un evento difficile da gestire a domicilio anche dal punto di vista emotivo

Le ragioni per le quali a Trieste è ancora difficile morire fuori dall'ospedale e in particolare a casa si possono far risalire, come ovunque, oltre che a modalità organizzative anche culturali.

L'impatto culturale è evidente se confrontiamo anche il quadro internazionale dove, ad esempio, due stati asiatici "ricchi", quali Taiwan e Giappone dove per gli abitanti taiwanesi la morte in ospedale tende al 100% all'inverso per i giapponesi (che hanno cerimoniali funebri molto antichi e ancora attuali) la morte a casa rappresenta il 100%.

Anche da noi, nella vicina Tolmezzo, i deceduti fuori ospedale rappresentano oltre il 70% e non certo per un'organizzazione dei servizi completamente diversa che a Trieste.

Sicuramente l'aumento delle strutture extra-ospedaliere può incidere, ma a Trieste, nonostante che in città siano presenti moltissime case di riposo e strutture extra-ospedaliere, le morti non in ospedali si attestano intorno al 50%.

Un elemento caratteristico della nostra città è anche quello di non permettere di "vegliare" il familiare a casa. Una vecchia ordinanza cittadina obbliga di trasferire la salma presso l'obitorio entro poche ore dal decesso.

Sicuramente questa ordinanza ha inciso, col tempo, sulla scomparsa della cultura della veglia funebre, come sicuramente il contesto sociale urbano rende meno attuabili cerimoniali rivolti alla elaborazione del lutto.

In conclusione c'è ancora molto da fare e le azioni devono seguire tre strade. La prima, organizzativa, potenziando per

quanto ancora possibile, l'assistenza domiciliare e l'assistenza terminale nelle strutture extra-ospedaliere.

La seconda abrogando l'ordinanza del Comune di Trieste.

Infine, la terza, recuperando un rapporto diverso con la morte da parte da parte dei malati terminali e dei loro parenti, ma anche da parte degli operatori sanitari che dovrebbero maggiormente professionalizzarsi nella gestione, in particolare psicologica e morale, del fine vita.



# Morire a casa: il punto di vista pediatrico

*Egidio Barbi*

Epitteto, filosofo greco antesignano dello stoicismo usava dire “quando baci tuo figlio ricordati che stai baciando un mortale”.

L’idea della possibile morte di un figlio era considerata pressoché inevitabile e naturale fino alla prima metà del 1900, per diventare poi, fortunatamente, quasi inconsiderabile ed inaccettabile, progressivamente e fino ai giorni nostri, per il drammatico miglioramento delle condizioni socio-sanitarie che ha fatto crollare la mortalità infantile.

Di fatto però alcuni bambini continuano a morire, per malformazioni gravissime o per neoplasie.

Peraltro, proprio queste morti sono in qualche modo prevedibili nel tempo. Questo permette in concreto di poter disporre di un sistema di assistenza a domicilio per mettere in condizione la famiglia di poter pensare di tenere il bambino nel suo ambiente preferito, anche negli ultimi periodi della sua vita, cosa di gran lunga migliore rispetto all’ospedale.

È acquisito infatti che, laddove venga creato un contesto in cui la famiglia abbia garanzie di essere supportata e non lasciata sola in termini materiali (sicurezza dei trattamenti, sicurezza del controllo del dolore) e emotivi e gestionali (disponibilità H-24 di assistenza medica e infermieristica in caso di precipitazione degli eventi), la scelta dei bambini e delle famiglie è sempre a favore di restare a casa rispetto all'ospedale.

Tutto questo presuppone in sostanza un grande lavoro di preparazione, e soprattutto lo sviluppo di una relazione di fiducia e di vera "alleanza terapeutica" tra la famiglia e lo staff assistenziale, declinato in medici, infermiere, psicologo.

Di fatto il numero di bambini con patologia cronica che riescono a morire a casa, piuttosto che in ospedale, è considerato un vero e proprio standard di qualità delle cure di una assistenza sviluppata.

Va rimarcato come lo Stato italiano abbia disposto con la legge 38 del 2010 la obbligatorietà da parte delle regioni di sviluppare delle reti di Cure Palliative Pediatriche e di Terapia del Dolore, dedicando anche degli stanziamenti in questo senso.

Si tratta in sostanza di uno sforzo organizzativo e culturale fattibile e in via di concreta realizzazione già nella nostra regione.

In questo ambito poi un ruolo fondamentale è riservato alla cura di chi resta, ovvero alle attenzioni in ambito psicologico per genitori e fratelli, per l'aiuto psicologico ed il supporto alla elaborazione del lutto ed alla ripresa della vita dopo un evento, la perdita di un figlio o di un fratello, che rappresenta una dimensione di perdita sempre eccezionale, unica ed inaccettabile.

Shakespeare nel Macbeth fa dire a Mcduff "bisogna dare parole al dolore perché la pena che non si esprime sussurra al cuore sovraccarico e gli ordina di spezzarsi"; la capacità di ascolto e di empatia di chi si troverà ad essere vicino a queste famiglie sarà sempre cruciale.

Ma se proprio morire bisogna che almeno sia nell'ambiente che il bambino sceglie con il massimo del conforto possibile.





**Un contributo  
non programmato  
dalla platea**



# Un luogo vale l'altro? Dove si impara a supportare la realizzazione dei bisogni

*Giovanni Ottoboni<sup>1,2,4</sup>, Guido Biasco<sup>3</sup>, Rabih Chattat<sup>4</sup>*

<sup>1</sup> Centro Interdipartimentale di Ricerche sul Cancro "Giorgio Prodi",  
Università di Bologna, Policlinico San Orsola, Bologna, IT

<sup>2</sup> Ordine degli Psicologi Friuli Venezia Giulia

<sup>3</sup> Alma Mater, Università di Bologna, Bologna, IT

<sup>4</sup> Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna, Bologna, IT

Poter morire a casa propria è una possibilità che tutte le persone affette da malattie cronico-progressive e incurabili dovrebbero poter vagliare. Il decorso di queste patologie, la possibilità di contare su di un supporto familiare e sociale, il fatto di vivere in paesi rurali lontani dagli ospedali, il livello di educazione, sono fattori che agiscono sulle decisioni del luogo di morte (Cohen et al., 2006). D'altro canto, però, se la possibilità di morire a casa la si distilla dal tema più importante del fine vita si corre il rischio di parlare di luoghi senza prendere in considerazione gli aspetti del cammino che vi conduce. Sono rari e disdicevoli in casi in cui la persona a cui viene offerta, in un modo o nell'altro, la possibilità di morire a casa non sia stata informata che la medicina sta trovando grosse difficoltà a contrastare la patologia che l'affligge. In tutti gli altri casi, testimoniare in prima persona i limiti della cura richiede un

arduo lavoro personale durante il quale la prospettiva in cui le rappresentazioni mentali di malattia – inclusa la possibilità di fine infausta – dall’essere rinchiuso nelle mani dell’esperto ritornano in capo alla persona e alla famiglia in una prospettiva in cui la morte ritorna molto presente alla coscienza. Alcuni considerano infatti la morte un affare personale, ma non appena la si osserva attraverso un’ottica allargata, essa appare caratterizzare tutta una serie di momenti di vita in cui sia le persone morenti che i propri cari si trasformano.

L’evoluzione che il momento impone non è dissimile da quella che altri eventi hanno richiesto: molti accadimenti hanno fatto sì che la direzione di vita che si auspicava venisse irrimediabilmente interrotta, ovvero ri-direzionata, con la differenza questa volta della limitata prospettiva temporale. Le modalità con cui si sono affrontate queste spallate hanno già suggerito, magari solo implicitamente, come il sistema famiglia affronterà la prova che la morte del caro mette dinnanzi.

Nel considerare le risposte del sistema famiglia occorre tenere presente che la famiglia stessa, in un modo o nell’altro, riflette su di sé e sulla propria capacità ad affrontare la morte. Quando la riflessione percorre canoni metacognitivi si esprime attraverso considerazioni basate su valutazioni ponderate dei pro e dei contro. In questo modo, si potranno avere risposte di accettazione della situazione, risposte che attraversano tutte le fasi del lutto, risposte in cui le faccende di casa vengono messe in ordine, risposte che testimoniano un gruppo famiglia coeso e resiliente. Quando le riflessioni percorrono canali meno funzionali, le risposte verranno trasmesse sotto forma di agiti in cui la fanno da padrone decisioni che sembrano sbucare dal nulla. A volte i bisogni che mergono saranno colorati da emozioni di difficoltà ad affrontare la situazione, di vedere la morte, di sentirsi abbandonati ed incapaci di re-

agire: si potranno registrare risposte caratterizzate da scarsa accettazione o negazione, movimenti di rincorsa disperata verso fitte medicalizzazioni, sfaldamento dei legami o reazioni di chiusura interiore, che altro non sono che tentativi di comunicazione anch'essi.

Indipendentemente dalla coloritura delle risposte, ognuna di essa ha sempre diritto d'ascolto (Girgis & Sanson-Fisher, 1995): i professionisti che lavorano e supportano le famiglie che si trovano a dover affrontare i momenti di passaggio dovrebbero aver affinato la capacità di assorbire il vissuto della persona e della famiglia per ritornare a questi una prospettiva pienamente funzionale.

L'analisi dei bisogni personali e della famiglia è uno dei capisaldi del processo di supporto: non considerare o dare per scontato alcune sfaccettature dei comportamenti mina il rapporto che si sta instaurando. Non appena la cura lascia il passo al prendersi cura, gli aspetti psico-sociali del morire devono essere affrontati attraverso un processo di presa in carico che ha andamento graduale e rispettoso dei modi e dei tempi in cui la persona e la famiglia reagiscono meglio.

Poter scegliere il luogo dove morire non è un atto solipsistico: oltre alla persona e alla sua famiglia vi sono i professionisti. Per poter esprimere la propria preferenza la persona ed il sistema famiglia devono aver compreso ciò che sta succedendo. La complessità delle cure e le nomenclature specialistiche possono alimentare il senso di perdita di controllo che ognuno necessita mantenere. La privazione della soggettività in modo che il corpo possa essere reso l'oggetto degli interventi preclude la capacità di partecipare e reagire, nei limiti delle proprie possibilità, alla malattia da parte della persona, e lascia all'esperto le redini della vicenda. Viceversa, analizzare i bisogni dell'altro, conoscersi per condividere le decisioni riguardanti

la cura e la presa in carico migliora la presa di coscienza dello stato di salute, l'adattamento e l'accettazione della proposta di cura agendo su meccanismi d'azione proattivi (Ingravallo et al., 2017; Ottoboni et al., 2019).

Il legislatore, con l'introduzione del consenso informato, la pianificazione anticipata delle cure e delle le disposizioni anticipate di trattamento, ha sottolineato la necessità che la presa in carico da parte del professionista sia un atto di cui la persona è consapevole. In particolare, richiede che questa comprenda ciò che succederà. Egli sarà libero di discutere ed opporsi alle iniziative proposte, senza ricevere critiche riguardanti le proprie idee, semmai gli sarà offerta l'opportunità di rivederla alla luce delle evidenze scientifiche disponibili. Gli strumenti altro non sono che mezzi per instaurare un'alleanza tra tutte le persone che stanno vivendo, chi in prima persona, chi in maniera professionale – ma sempre in prima persona – lo stesso processo di presa in carico: più l'operatore è in grado di instaurare un rapporto fiduciario con tutto il sistema famiglia, più questo fornirà i propri consensi in maniera distesa (Kayser, Watson, & Andrade, 2007).

D'altro canto, il morire ed in particolare il morire a casa, tra i propri affetti, è il momento in cui la presa in carico psico-sociale distilla i suoi massimi benefici; saper instaurare relazioni positive con le persone, nonché saper leggere i bisogni di tutto il sistema famiglia, sono capacità che richiedono studi ed impegni sistematizzati altrimenti si corre il rischio di lasciare il professionista ad affrontare i momenti critici armato solamente di buona volontà e sensibilità personale.

Da un'analisi eseguita sul piano formativo nazionale ed internazionale degli ultimi due anni è emersa una situazione accademica disomogenea che incastonava i temi della presa

in carico psicosociale in pochi moduli disposti all'interno di corsi più ampi o in rarissimi corsi a se stanti (Ottoboni et al., 2020). Inoltre, l'analisi evidenziò come non fossero disponibili programmi di studio, ovvero corsi di laurea triennale o magistrale, incentrati sugli aspetti psicosociali della presa in carico: i bisogni formativi relativi a questo argomento venivano lasciati a percorsi di educazione professionale post-laurea. I dati emersi hanno evidenziato come la preparazione degli operatori sulle tematiche psico-sociali si compia mentre questi lavorano, ovvero attraverso corsi che il singolo professionista sceglie tra le offerte del mercato.

Per poter capire questa modalità educativa, occorre tenere presente le indicazioni dell'ISCED (International Standard Classification of Education). Attraverso la propria l'agenzia di statistica (UIS) l'UNESCO promuove modelli educativi standardizzati a cui i propri membri sono invitati ad uniformarsi (*Appendix I. ISCED fields of education and training*, 2014; UNESCO Institute for Statistics, 2012, 2015). Per quanto riguarda la formazione relativa agli aspetti psico-sociali della salute, l'ISCED la circoscrive all'interno di due grossi campi di influenza. Un campo è quello della professione infermieristica e dell'ostetrica (id 0913) e l'altro è il campo dell'assistenza agli anziani e ai disabili (id 0921). Il primo campo rientra nel settore medico-sanitario, si concentra sul mantenimento e la cura della salute delle persone durante la malattia e la riabilitazione, senza però escludere a priori gli aspetti sociali dell'assistenza attraverso la valorizzazione della rete assistenziale ospedale-territorio; il secondo campo rientra nell'ambito del welfare e si concentra sull'assistenza non medica includendo i piani dell' "Assistenza agli anziani", l' "Assistenza non medica per adulti disabili", l' "Assistenza personale per



adulti". Oltre a questi aspetti, emerge evidente come i corsi ed i moduli che si insegnano i caratteri della presa in carico psico-sociale raramente interessino i primi anni di studio accademico, concentrando la trasmissione del sapere psico-sociale in lauree specialistiche o in master di primo livello.

Il cammino che conduce alla scelta dei luoghi dove morire è un'azione collegiale per cui durante il suo svolgimento la persona, la famiglia e i professionisti socio-sanitari imparano a conoscersi reciprocamente. Il processo di adattamento delle capacità di comunicazione espressive richiede ai professionisti tempo ed esercizi. I percorsi formativi però si focalizzano sull'apprendimento della prospettiva sanitaria e lasciano l'insegnamento degli aspetti psico-sociali alle sensibilità degli operatori. Questa focalizzazione assicura che i professionisti siano preparati a fornire all'intero sistema familiare l'attenzione medica che questi necessita. Allo stesso tempo la focalizzazione rischia di trascurare i momenti di confronto e conforto durante i quali l'esperienza di malattia ed il suo significato soggettivo entrano a pieno titolo nei processi di cura e di presa in carico. Inoltre, la focalizzazione sopra descritta sembra creata per rispondere funzionalmente solo alla prima parte del processo di cura, quando, cioè, il danno ha sembianze acute. Durante questa fase, sia il sistema famiglia che quello sanitario intensificano gli interventi al fine di superare la problematica e ristabilire la prospettiva di vita su valori normali. Una volta, però, che il carattere cronico-progressivo subentra rispetto a quello acuto, il numero di interventi diminuisce (a meno di accanimenti terapeutici) e con esso si fanno sempre più necessarie le cure psico-sociali e l'educazione ad esse (Basaglia, 2000; Soresi, 2003).

Per concludere, la scelta di morire a casa è un processo decisionale che ha radici profonde e richiede grossi sforzi da parte di tutti coloro che ne saranno coinvolti. Sul lato della preparazione dei professionisti molto si è fatto, ma molto si può e si deve continuare a fare.

## Bibliografia

APPENDIX I. ISCED fields of education and training. (2014). 18–20.

BASAGLIA, N. (2000). *Trattato di medicina riabilitativa. Medicina fisica e riabilitazione*. Retrieved from <https://www.unilibro.it/libro/basaglia-nino/trattato-medicina-riabilitativa-fisica-riabilitazione/9788879472630?idaff=facebook>

COHEN, J., BILSEN, J., HOOFT, P., DEBOOSERE, P., VAN DER WAL, G., & DELIENS, L. (2006). “Dying at home or in an institution: Using death certificates to explore the factors associated with place of death”. *Health Policy*, 78(2–3), 319–329.

GIRGIS, A., & SANSON-FISHER, R. W. (1995). “Breaking bad news: Consensus guidelines for medical practitioners”. *Journal of Clinical Oncology*, 13(9), 2449–2456. <https://doi.org/10.1200/JCO.1995.13.9.2449>

INGRAVALLO, F., MIGNANI, V., MARIANI, E., OTTOBONI, G., MELON, M. C., & CHATTAT, R. (2017). “Discussing advance care planning: Insights from older people living in nursing homes and from family members”. *International Psychogeriatrics*, 1–11. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001983>

KAYSER, K., WATSON, L. E., & ANDRADE, J. T. (2007). “Cancer as a ‘we-disease’: Examining the process of coping from a relational perspective”. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>

OTTOBONI, G., CHATTAT, R., CAMEDDA, C., GALLETI, M., MACRIPÒ, S., MARIANI, E., & INGRAVALLO, F. (2019). “Nursing home staff members’ knowledge, experience and attitudes regarding advance care planning: A cross-sectional study involving 12 Italian nursing homes”. *Aging Clinical and Experimental Research*. <https://doi.org/10.1007/s40520-018-01110-5>

- OTTOBONI, G., CHIRICO, I., POVOLNÁ, P., DOSTÁLOVÁ, V., HOLMEROVÁ, I., JANSEN, N., ... CHATTAT, R. (2020). "Psychosocial care in dementia in European Higher Education: Evidence from the SiDECAR ("Skills in DEmentia Care") project. *International Psychogeriatrics*.
- SORESI, S. (Ed.). (2003). *Disabilità trattamento integrazione*. Retrieved from <https://www.unilibro.it/libro/soresi-s-cur-/disabilita-trattamento-integrazione/9788890086618?idaff=facebook>
- UNESCO INSTITUTE FOR STATISTICS. (2012). *International standard classification of education: ISCED 2011*. Montreal, Quebec: UNESCO Institute for Statistics.
- UNESCO INSTITUTE FOR STATISTICS. (2015). *International Standard Classification of Education: Fields of education and training 2013 (ISCED-F 2013) Detailed field descriptions*. <https://doi.org/10.15220/978-92-9189-179-5-en>



# Bibliografia

- ALBANO, UGO; FLORIDIA, RITA et al., *Dignità nel morire. Intervento sociale, bioetica, cura del fine vita*, Molfetta, Edizioni La Meridiana, 2010
- BARBAGLI, MARZIO, *Alla fine della vita: Morire in Italia e in altri paesi occidentali*, Bologna, Il Mulino, 2018
- CANZANI, FILIPPO, *Dizionario delle ultime parole: manuale sulle cure palliative per volontari e familiari*, Padova, Messaggero, 2018
- CETTO, GIAN LUIGI (a cura di), *La dignità oltre la cura: dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*, Milano, Angeli, 2009
- DE SANTO, NATALE GASPARE, *Cure di fine vita*, Napoli, Guida, 2011
- LONATI, GIADA, *L'ultima cosa bella. Dignità e libertà alla fine della vita*, Milano, Rizzoli, 2017
- MARTUCCI, MAURIZIO; RONCAGLIA, MARTA; BIANCAT, ROBERTO et al., *Il tempo del morire. Morte, speranza, emozioni, vita. Riflessioni su come accogliere e accompagnare la persona morente alla fine della vita*, Santarcangelo di Romagna, Maggioli, 2011

TESTONI, INES, *Psicologia palliativa: intorno all'ultimo compito evolutivo*  
Torino, Bollati Boringhieri, 2020

VIAFORA, CORRADO; MARIN FRANCESCA (a cura di), *Morire altrove: la  
buona morte in un contesto interculturale*, Milano, Angeli, 2014





Finito di stampare nel mese di febbraio 2021

EUT Edizioni Università di Trieste