

## PREMESSA

### *Prendersi cura del malato*

Vittorio A. Sironi\*

L'immagine della Madonna della Misericordia che protegge i fedeli sotto il suo grande mantello e i racconti di grandi scrittori o di semplici persone che hanno narrato la malattia. Sono le prime immediate impressioni suscitate in me dalle pagine di questo libro.

La Vergine, raffigurata in piedi nei dipinti quattrocenteschi di Piero della Francesca e di Domenico Ghirlandaio (per citare solo i più famosi) mentre allarga il proprio mantello per accogliervi i fedeli inginocchiati, si rifa al retaggio medioevale della cosiddetta «protezione del mantello»: un privilegio che le nobildonne potevano concedere ai bisognosi, dando loro simbolico riparo sotto il proprio mantello – considerato inviolabile – per essere così difesi da chi li perseguitava. Un'immagine emblematica, in grado di definire in una suggestiva sintesi iconografica il senso delle «cure palliative»: tutte quelle pratiche, mediche e non mediche, messe in atto per essere presenti in quella che è «l'esperienza della vita sulla soglia della morte», come afferma in questo libro Vera Millionščikova.

La medicina palliativa ha rivoluzionato la pratica sanitaria. Questa nuova branca medica trae etimologicamente origine proprio dal termine latino *pallium*, mantello appunto, a significare come il suo obiettivo sia quello di attuare una vera rete protettiva per prendersi cura, medicalmente e soprattutto umanamente, dei malati non più guaribili ma ugualmente degni di avere un'esistenza piena, priva di dolore e quand'anche possibile serena e felice, sino al loro ultimo istante di vita.

Questa assistenza medica è stata messa a punto e «formalizzata» con una straordinaria preveggenza – dopo decenni di lavoro e di studio condotti nell'assistenza ai malati in fase terminale – da Cicely Saunders (1918-2005), un'infermiera laureatasi in medicina e fondatrice nel 1967 a

---

\* Neurochirurgo, storico della medicina e antropologo, università di Milano-Bicocca.

Londra del St. Christopher's Hospice, il primo di una serie di centri diffusi poi in tutto il mondo per erogare le cure palliative. La medicina palliativa si rivolge più che alla malattia al malato, cioè a una persona che vive fisicamente e psicologicamente il travaglio di un male non più curabile, che come tale è sovente «lasciato a sé» dai medici, incapaci ormai di somministrare un'impossibile terapia guaritrice.

Lo sguardo tipico di questa medicina palliativa è la prima modalità di lettura di questo libro, una straordinaria testimonianza dell'origine e dell'evoluzione di questa medicina in ambito pediatrico e degli hospice per bambini e giovani in Russia.

Oltre che abbracciare, «nelle cure palliative l'essenziale è ascoltare», dice in una pagina del libro Dima Jastrebov, direttore delle infermiere della Casa del faro. La medicina che sa ascoltare e raccontare ciò che le persone dicono e scrivono riguardo alla malattia, che spesso accompagna un'esistenza ormai giunta alla fase finale del cammino, è l'altra chiave di lettura del libro.

La moderna medicina adotta un processo riduzionistico per cercare di comprendere la malattia (quello che l'antropologia medica chiama *disease*) rivolgendo la sua attenzione alla struttura biologica del corpo: dagli organi ai tessuti, dalle cellule al substrato genetico e alla dimensione molecolare. Un approccio corretto se si vuole spiegare la realtà della patologia, che cosa la determina e come contrastarla. Non è però sufficiente se si vuole comprendere l'impatto che tale condizione ha sull'esistenza del malato (ciò che si definisce *illness*). Per questo occorre fare riferimento ai saperi delle «scienze umane». La narrazione si colloca a buon diritto in questo contesto. Perciò, come afferma Sandro Spinsanti, «bussiamo alla porta della letteratura per comprendere il vissuto umano della cura», perché la scienza medica spiega solo come agire per combattere la malattia, ma non ci dice nulla sulla dimensione personale di questo particolare momento della vita.

È questa «medicina narrativa» che porta un contributo fondamentale alla comprensione e alla crescita della dimensione umana correlata all'esperienza della malattia. «È tale letteratura – scrive Giorgio Cosmacini – che con le vicende della vita dei personaggi narrati aiuta a capire e a colmare il divario esistente, in medicina, tra l'obiettività dell'aver una malattia e la soggettività dell'essere malati».

In tal modo il paziente che racconti a chi lo ascolta o che narri a chi lo legge il lato umano della propria particolare condizione di malattia tra-

sforma l'obiettività pertinente all'informazione medica nella soggettività di chi trova nella dimensione «umanistica» del proprio vissuto, se malato, motivi di sostegno e di conforto alla solitudine e, se medico, una migliore comprensione delle altrui ansie o paure, tra momenti di speranza e altri di disperato sconforto.

Numerosi sono gli autori che hanno scritto testi fondamentali di riferimento per queste *medical humanities*: da *I promessi sposi* di Alessandro Manzoni a *La peste* di Albert Camus, da *La montagna incantata* di Thomas Mann a *L'amore ai tempi del colera* di Gabriel García Márquez, da *La morte di Ivan Il'ič* di Lev Tolstoj a *L'idiota* di Fedor Dostoevskij, da *L'uomo dal fiore in bocca* di Luigi Pirandello alle *Memorie di Adriano* di Marguerite Yourcenar, solo per ricordarne alcuni.

Anche però i malati stessi che raccontano il loro dolore (perché «narrendo si guarisce, almeno nello spirito», afferma qualcuno di loro) diventano protagonisti importanti di questa medicina narrativa: come Laura Grimaldi, che in *Faccia un bel respiro* riferisce in dettaglio cosa vive un malato ricoverato in ospedale per insufficienza respiratoria, o Dominique Bauby che in *Lo scafandro e la farfalla*, dettato lettera dopo lettera con il battito di una palpebra, racconta il suo vissuto di paziente affetto da una sindrome di «locked in», una drammatica condizione neurologica che causa tetraplegia, impossibilità di movimenti del capo e di uso della parola per compromissione di tutti i nervi cranici, pur mantenendo perfetta integrità della coscienza e della cognitivtà. O ancora di chi ha narrato la propria condizione di malato affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, una grave malattia neurodegenerativa che determina una progressiva paralisi muscolare, come Cesarina Vighy in *L'ultima estate*, o Mario Melazzini in *Io sono qui* o ancora Salvatore Mazza in *Slalom. Diario della Sla*. E in chi narra, quasi disinvoltamente, del proprio tumore, come Cristina Piga in *Ho il cancro e non ho l'abito adatto* o Michela Murgia in *Tre ciotole*.

Questo libro è dunque un forte richiamo per chi lo legge. Non narra solo una storia intensa e coinvolgente, ma rappresenta una salutare sferzata che giunge da una «terra lontana», per aiutarci a riscoprire il valore e la dignità dell'uomo, per evitare che ci si abitui a quella «cultura dello scarto» più volte ricordata da papa Francesco, che relega ai margini della società e della vita coloro che sono più fragili per salute, disabilità o povertà.

Se da un lato il prendersi cura tipico della «medicina palliativa» è la dimensione che la pratica medica oggi deve riscoprire per ritrovare le sue radici originarie di «arte della cura», attenta alla persona malata più che

all'evento patologico della malattia, dall'altro la chiave di una vera terapia personalizzata è la «medicina narrativa», in grado di trasmettere ad altri il vissuto della malattia che si può comprendere e far comprendere attraverso il racconto delle vicende (anche patologiche) subite dal corpo.

Sono i due cardini su cui è costruita la trama e attraverso cui si dipana la vicenda del libro che puntualizza magistralmente la storia delle persone (medici e malati, familiari e funzionari) che hanno realizzato in Russia la «rivoluzione degli hospice». Cioè delle strutture e delle case dedicate alla cura e al prendersi cura degli «ignorati» dalla medicina: malati al termine del loro cammino, esclusi dalla terapia perché non più guaribili; disabili scartati dalla sanità e dalla società perché non più recuperabili.

L'attenzione, la protezione, l'amore per queste persone e per i loro bisogni esistenziali (spesso anche piccoli e apparentemente banali) sono in grado di generare speranze e ideali che superano i limiti di visioni contrastanti e di ideologie differenti.