



A. O. ORDINE
MAURIZIANO
TORINO

Cultura, Arte, Teatro, Partecipazione, Empowerment, Ben-Essere e Salute



A. O. ORDINE
MAURIZIANO
TORINO



salutearte

secondo la metodologia di teatro sociale e di comunità

www.salutearte.it

dors



Fondazione **LA STAMPA**

Specchio dei tempi

Disegno di copertina di
Valentina Gottardi

www.salutearte.it

14

ISBN 9788892910270



9 788892 910270 >

Un ulivo per ricordare e celebrare la vita



Un ulivo per ricordare e celebrare la vita



golem Edizioni

Fuori Collana

Un ulivo per ricordare e celebrare la vita



golem Edizioni



Cultura, Arte, Storia, Partecipazione, Empowerment, Ben-essere e Salute



salutearte

secondo la metodologia di teatro sociale e di comunità
www.salutearte.it



Fondazione LA STAMPA

Specchio dei tempi

www.golemedizioni.it

Immagine di copertina
xxx

© 2021 Golem Edizioni

ISBN 978-88-9291-027-0

I Edizione FuoriCollana Giugno 2021

2 Luglio 2021 ore 18,30, A.O. Ordine Mauriziano Torino

Secondo appuntamento nel giardino dell'A.O. Ordine Mauriziano di Torino. Esattamente un anno dopo, familiari, pazienti, sanitari, il mondo della cultura e dell'arte del territorio insieme per celebrare la vita, quella vita che continua, quella resurrezione in tempo di pandemia a cui siamo chiamati per ricostruire la comunità.

Introduzione

Alcune parole sembrano emergere con forza nelle riflessioni al tempo del Covid-19.

Cosa abbiamo imparato al tempo della pandemia? È una domanda che ci facciamo tutti!

Covid-19 ci ha insegnato il significato di alcune parole.

LIMITE.

Ci siamo illusi di non averne: nell'economia, nella visione materialistica della vita, nello sfruttamento delle risorse umane e materiali, nella ricerca spasmodica della performance, della produzione e del profitto, anche in Sanità.

COMUNITÀ.

Abbiamo scoperto che siamo una comunità, che dipendiamo gli uni dagli altri, la comunità dei curanti, medici, infermieri, tecnici, operatori socio-sanitari, amministrativi che si sostengono reciprocamente in questi momenti difficili; solo così possiamo prenderci cura dei nostri malati.

CURA.

Il Covid-19 ci ha fatto riscoprire con grande forza l'importanza del lato umano della cura: uno sguardo, una carezza, una parola, un momento di semplice ascolto, accompagnare nella sofferenza della malattia senza la vicinanza e il conforto dei propri familiari, a volte, purtroppo, fino alla morte.

Pandemia Covid-19 anno 2020: una lezione da non dimenticare, con la speranza di ricominciare da qui, dalla Comunità che si fonda sulla capacità, tutta umana, di prendersi cura gli uni degli altri e dimostrare così il nostro spirito di fratellanza.

Maurizio Gaspare Dall'Acqua,
Direttore Generale dell'A.O. Ordine Mauriziano Torino.

Postfazione

Avere cura del benessere delle persone nella sofferenza del lutto.

Consapevole che con l'Arte e la Cultura si può generare un autentico contributo a un nuovo welfare⁵, il gruppo SaluteArte dell'A.O. Ordine Mauriziano negli ultimi anni ha lavorato all'interno dell'ospedale allestendo alcuni progetti multidisciplinari e radicati nella metodologia del teatro sociale e di comunità con lo scopo di umanizzare i luoghi e le relazioni di cura per costruire spazi e relazioni di ben-essere per curati e curanti.

Queste esperienze progettuali di tipo partecipativo trovano riscontro nelle evidenze di una recente revisione di letteratura dell'Organizzazione Mondiale della Salute⁶ che raccoglie le pubblicazioni di lavori di ricerca degli ultimi 20 anni: le arti fanno bene alla salute, migliorano il processo di guarigione e la qualità della vita, contribuiscono ad un'assistenza e una cura integrata e attenta alla persona anche nelle cure di fine vita e nell'accogliere e elaborare il lutto. Ma ancor prima delle evidenze, emergono da queste esperienze progettuali la centralità e il valore della dignità umana, il rispetto compassionevole, la delicatezza e la prossimità, l'attenzione antropologica alla cultura dell'altro, il bisogno di spiritualità... sono tutti valori umani che dovrebbero contraddistinguere la relazione di cura, l'organizzazione dei servizi e le politiche e le pratiche che promuovono salute e benessere⁷, anche quando compare il lutto, in quanto la morte fa parte della vita.

5 *Manifesto del Cultural Welfare Center*; <https://culturalwelfarecenter.files.wordpress.com/2020/05/ccw-manifesto-ita.pdf>

6 *Health Evidence Network synthesis report – WHO-Europe; What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review* tradotta in Italiano dal Cultural Welfare Center (www.culturalwelfarecenter.it) in collaborazione con il DoRS Regione Piemonte Centro di Documentazione per la Promozione della Salute (www.dors.it) e Cultural Welfare Center - CCW (<https://culturalwelfarecenter.it/>)

7 Carta di Ottawa per la Promozione della Salute (OMS, 1986)

L'impegno del gruppo SaluteArte rientra in quelle azioni che il mondo sanitario da qualche anno ha riconosciuto e denominato Medical Humanities (M.H.), una disciplina che nasce in America alla fine degli anni '60 dall'esigenza di arricchire gli studi nelle scienze mediche con una prospettiva interdisciplinare orientata a integrare le scienze sociali, filosofiche e religiose con l'apporto delle arti espressive (letteratura, teatro, arti figurative)^{8 9}.

Le M.H. si sviluppano in stretta relazione alla bioetica focalizzandosi tanto sulle questioni quotidiane che sorgono dall'incontro tra sanitari e pazienti, quanto sulla complessità delle decisioni connesse con la gestione politica e amministrativa della sanità. Considerano l'intero panorama dei problemi antropologici inerenti la cura e la salute, riflettono non solo sulle finalità della scienza, sulla formazione e l'esercizio della professione di tutti i protagonisti dell'ambito della ricerca e dell'assistenza sanitaria, ma anche sul ruolo e i compiti di chi organizza il sistema e gli strumenti utili alla tutela della salute¹⁰.

Nello sviluppo della disciplina e nell'osservazione delle esperienze di M.H., è possibile osservare l'incontro e l'intreccio con una teoria morale molto precisa, ormai materia di studio per chi si interessa di bioetica: l'etica della cura.

Il gruppo SaluteArte dell'A.O. Ordine Mauriziano è arrivato preparato agli inizi della pandemia da Covid-19, forte delle esperienze precedenti e reso capace di saper leggere una domanda, un bisogno.

Durante le prime settimane dell'improvvisa e tragica emergenza sanitaria subita in primavera, i professionisti sanitari hanno saputo individuare un bisogno profondo, mettersi nei panni del paziente e delle famiglie che non potevano accudire i loro cari e con la loro competenza hanno saputo rispondere in modo straordinario.

8 K. Jaspers, *Il medico nell'età della tecnica*;

9 P. Ricoeur, *Time and narrative* [vol 3], University of Chicago Press, Chicago, 1988; P. Ricoeur, *Oneself as another*, University of Chicago Press, Chicago, 1992 P. Ricoeur *Narrative time*. In W.J.T. Mitchell (ed.), *On narrative*, Chicago University Press, Chicago, 1981.

10 Spinsanti, S., 1988. *Guarire tutto l'uomo. La medicina antropologica di V. von Weizsäcker, Edizioni Paoline*, Roma. Oreste Tolone; "Alle origini dell'antropologia medica. Il pensiero di Viktor von Weizsäcker". Carocci editore; 2016. ISBN: 9788843080793

Questa è Etica della Cura. L'attitudine a integrare, nella pratica sanitaria, competenza tecnica e sensibilità umana; un appello alle persone a prendersi cura reciprocamente del destino dell'altro in modo responsabile in un processo di reazione alla vulnerabilità¹¹. È un orientamento della bioetica che, in risposta e in reazione alle tendenze etiche che sottolineano più l'equità, l'autodeterminazione e l'universalità dei soggetti, mette invece in risalto la partecipazione, la concretezza della relazione e la vicinanza umana.

L'Etica della cura si occupa della presenza della morale negli elementi fondamentali delle relazioni e della inter-soggettività nella vita umana, anche fra persone che stanno in un rapporto asimmetrico. In modo normativo, cerca di mantenere le relazioni contestualizzando e promuovendo il benessere sia di coloro che si prendono cura di qualcuno, sia di coloro che ricevono la cura in una rete di relazioni sociali ... perché la persona è infatti una sostanza relazionale e una relazione sostanziale¹².

Il progetto del Rito Laico nasce proprio con l'obiettivo di creare spazi di relazione per migliorare la cura: perché tutto nell'atto della cura è relazione. L'uso del corpo e delle azioni, la somministrazione di un farmaco, la spiegazione della terapia, una manovra di posizionamento, un dialogo infermiere-paziente, la postura e la prossemica, il tocco di un braccio per l'inserimento di una flebo, il modo in cui si inserisce un tampone o le parole che si dicono al telefono a un malato in quarantena.

Il percorso progettuale, che ha portato al Rito Laico, è stato un processo partecipato dai sanitari e dai familiari. Il teatro, che nasce dal rito e che esprime il bisogno umano dell'estetica oltre che dell'etica, conta e mette in movimento e in connessione reciproca diversi livelli dell'uomo: il corpo e la relazione, la rappresentazione simbolica e la ritualità performativa attraverso cui si produce una nuova comprensione di sé e dell'altro da sé.

11 C. Viafora, R. Zanotti, E. Furlan; *L'etica della cura. Tra sentimenti e ragioni*. Milano, Franco Angeli 2008

12 S. Broetto; *Etica della cura. Una introduzione*. Orhofes Editrice, 2013. *Collana Etica*.

Il Rito Laico ha, inoltre, seguito le strategie e la metodologia transdisciplinare proprie della promozione della salute¹³.

- Il coinvolgimento del singolo: gli operatori e familiari hanno espresso i propri sentimenti e le loro parole nascoste in parole scritte attraverso un approccio narrativo
- Il coinvolgimento della comunità: le famiglie, la comunità degli operatori del Mauriziano, le associazioni del territorio, i mass media locali hanno fatto rete di sostegno e contenimento, ognuna portando un segno di presenza e prossimità
- L'ambiente favorevole alla salute: uno spazio del parco è stato dedicato "per sempre" al ricordo e alla celebrazione dei defunti e di quanti li hanno assistiti. Uno spazio curato (il giardino) ogni giorno va a far visita affinché i familiari/operatori possano tornare quando lo desiderano e a futura memoria per i posteri (per avere memoria dell'impegno, della sofferenza, della speranza) e tutta la comunità possa ritrovarsi insieme periodicamente
- Il ri-orientamento dei servizi sanitari: la pratica delle *Medical Humanities* come "ritorno" a una cura umana, non solo tecnico-scientifica, nella relazione curanti-curati
- Le politiche pubbliche: un'A.O che fa diventare un insieme di progetti una politica aziendale esplicita di attenzione all'umanizzazione dei luoghi e delle cure da sviluppare e curare nel presente e nel futuro.

È chiaro sia per quanto riguarda le evidenze, che per l'esperienza diretta con i pazienti¹⁴, che tra le varie manifestazioni esteriori che accompagnano

13 Egan R., Timmins F. (2019) *Spirituality as a Public Health Issue: The Potential Role of Spirituality in Promoting Health*. In: Timmins F., Caldera S. (eds) *Spirituality in Healthcare: Perspectives for Innovative Practice*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-04420-6_4

14 Maitra A. *Medicine and Grief During the COVID-19 Era: The Art of Losing*. JAMA Intern Med. Published online October 26, 2020. doi:10.1001/jamainternmed.2020.5635

la morte di una persona, i rituali funebri (celebrazione/funzione, accompagnamento al cimitero, consolazione) hanno una importanza¹⁵ cruciale nel difficile processo di elaborazione del lutto.

La veglia funebre è una consuetudine importante per le famiglie, i funerali sono dei passaggi rituali e offrono l'occasione di riunirsi, di offrirsi affetto e sostegno reciproco, di esprimere liberamente il pianto, la tristezza, di dichiarare nuove speranze. Un funerale dà a tutta la comunità la forza di sentirsi partecipi e prossimi in gruppo e permette di non sentirsi soli. Anche i momenti e le azioni dopo il rito funebre possono rientrare nella ritualità come ad esempio i gesti/atti consolatori (impediti dalle norme del distanziamento fisico), e le visite al cimitero che permettono a molte persone di tenere vivo il ricordo, di sentire il legame con i parenti e la propria storia familiare, di vedere e possibilmente accettare che la morte fa parte della vita¹⁶.

Nella nostra società occidentale già da tempo si sta registrando una sorta di distanza problematica dal tema della morte. La morte fa parte della vita di una persona, ma non sempre è facile parlarne né tanto meno accettarla. Sino a circa metà del Medioevo, e ancora nella vita contadina fino agli anni 50/60, la morte era domestica e pubblica: di casa, presente e condivisa nel contesto di vita sociale e comunitario. Per l'uomo contemporaneo la morte è nascosta, respinta. La società occidentale tiene a distanza il tema della morte, come se fosse un tabù. Inoltre è testimone dell'impoverimento dei simboli e dei riti che caratterizzavano le relazioni con i morenti e i defunti; della estrema medicalizzazione e quindi della morte intesa per lo più come fatto sanitario a discapito della dimensione relazionale e della desacralizzazione, cioè la perdita del senso religioso in riferimento alla morte, in quanto la scienza offre risposte lì dove prima l'essere umano riconduceva al "divino" o a un'entità ultraterrena¹⁷.

¹⁵ Pangrazzi A.; *Aiutami a dire addio*, Erickson, Trento 2002.

¹⁶ Kabler R. E.; *La morte e il morire*, Cittadella editore, Assisi, 1976

¹⁷ B. Arango, M. Maggi; *Parole e gesti per dire addio* Spirituality as a Public Health Issue: The Potential Role of Spirituality in Promoting Health o. Strumenti operativi per sostenere bambini, adolescenti e adulti di fronte a una perdita o un lutto. Ed. Franco Angeli, collana Educare alla salute: strumenti, percorsi e ricerche. 2020

Quello registrato durante la pandemia è il peggior tipo di lutto secondo gli psicologi, una situazione che offre un quadro clinico molto complesso che massimizza l'impatto di tragicità in un momento già di grande sofferenza. Vengono a mancare tutte quelle componenti psicologiche che normalmente danno significato e aiutano ad accettare ed elaborare il lutto coloro che stanno per "andare altrove" ma soprattutto coloro che "restano".

Tutto questo ha materializzato alcune delle più ancestrali paure dell'essere umano: essere vulnerabili, essere soli, essere impediti nei gesti comuni, assenti al rito della morte, inermi di fronte a una minaccia invisibile. Tutto ciò è diventato parte concreta di una quotidiana angoscia, di un'ansia collettiva, di fronte alla quale non sappiamo ancora come reagire perché è mancato il tempo di strutturare nuove architetture di senso e di partecipazione, nuovi segni adeguati a significati atavici che si sono resi irrinunciabili, inintelligibili troppo rapidamente.

Il rito aiuta ad esprimere la sofferenza di fronte a un lutto e questo componente è mancata durante il periodo di pandemia¹⁸. Offre e permette di creare significato.

Testimonianza di un familiare, dopo il compimento del Rito:

"Finalmente ho chiuso un cerchio. Ieri notte ho dormito più sereno."

Durante la pandemia, il processo di collaborazione tra operatori e familiari, mirato a creare e mantenere un collegamento con le persone ricoverate in ospedale in condizioni gravi e/o in fin di vita, spesso ad opera di équipe volontarie di psicologi/ghe è stato molto difficoltoso, ma prezioso laddove realizzato (15).

Si cita ad esempio il rapporto "*Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19*" dell'Istituto Superiore di Sanità (maggio 2020) che ha rileva-

18 AA.VV. *Guida al lutto in tempo di covid-19* (Linee-guida elaborate da professioniste con esperienza in lutto e perdite). Documento è stato tradotto, rivisto e adattato da: Valentina Ghiglione e Altri (Marzo 2020)

to i principali bisogni dei familiari di pazienti ospedalizzati, e le richieste tra cui essere informati regolarmente sulla salute dei propri cari, ricevere garanzie di igiene e sicurezza e, in caso di morte, ricevere rassicurazioni che il paziente non sia stato lasciato solo nel fine vita, oltre a ricevere supporto psicologico per prevenire il rischio di un “lutto complicato”¹⁹

Un gruppo di lavoro spagnolo, durante la pandemia, ha pubblicato su una rivista infermieristica una revisione narrativa che analizza le evidenze disponibili per ricavare raccomandazioni su come approcciare e favorire l’elaborazione del lutto per i familiari di persone decedute per Covid-19, e individuare le modalità di attuazione di riti e procedure, necessari per prevenire le complicazioni legate all’impossibilità di elaborare e accettare l’evento luttuoso. Le conclusioni di questa revisione confermano che nella fase finale della vita, in tempi di Covid-19, i professionisti sanitari devono lavorare alla creazione e realizzazione di “rituali funerari di addio” alternativi, con attenzione agli aspetti di “cura” spirituale e adozione di strategie di *coping* che possono prevenire l’insorgenza di complicanze dovute alla mancata elaborazione del lutto²⁰.

Gli autori confermano quanto sia necessaria l’acquisizione di competenze per gestire l’elaborazione del lutto e l’accettazione della morte nella situazione pandemica che non ha permesso tutto ciò - vale per i familiari, ma anche per gli operatori sanitari che a loro volta sono “toccati” e devono prima di tutto lavorare sulle proprie emozioni se vogliono essere i facilitatori di questo processo. Inoltre è da considerare l’impossibilità di percorrere il “processo normale” di elaborazione del lutto, che può avere delle conseguenze future a livello individuale e sociale: insorgenza di sintomi di malessere fisici e psichici (ad esempio segni di una sindrome post traumatica da stress – PTSD), perdita di identità cultura-

19 SS: Indicazioni per prendersi cura delle difficoltà e dei bisogni dei familiari di pazienti ricoverati in reparti ospedalieri COVID-19; https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+41_2020+%282%29.pdf/92f82cad-7d93-df0d-edd8-8db58b3a7493?i=1591867275827
20 MA Hernandez, SG Navarro, E Begona Garcia-Navarro Approaching grief and death in family members of patients with COVID-19: Narrative review Enferm Clin. 2020, May 19.

le (a seguito della mancata celebrazione del rito funerario classico), per tanto, la raccomandazione è di recuperare il valore simbolico della celebrazione funeraria con modalità ri-adattate al contesto pandemico²¹. I suggerimenti dalle evidenze disponibili sono di avviare il processo in una modalità condivisa a livello comunitario, individuando un tempo e un luogo scelti in base alla loro “valenza simbolica”, promuovendo e rinforzando gesti di accompagnamento ed empatia che sono stati “bloccati” attraverso strategie e azioni quali: l’attivazione della rete sociale, la compilazione dei diari, la preparazione dei biglietti di condoglianze, far emergere il senso di vicinanza perché siamo tutti accomunati da questo dolore e questa esperienza²².

Questo lavoro va poi però svolto da un’equipe, che garantisce interazione multi-professionale più efficace e completa, anche a seguito di formazione ad hoc per esempio su come comunicare le informazioni in maniera appropriata e non contraddittoria. La riflessione finale degli autori della review, rivolta ai professionisti sanitari, è che lavorando per la ripresa della “funzionale” elaborazione del lutto da parte dei familiari, potranno contemporaneamente “utilizzare” l’intervento come opportunità per “aver cura di sé” e rielaborare i propri vissuti (inadeguatezza, dolori e lutti personali), al fine di prevenire il *burnout*.

Report “Support the supporters”, 1 maggio 2020, Torino²³
²⁴²⁵ ... *spostare l’elaborazione del lutto nella costruzione di una*

21 Lacasta MA, Aguirre AM (coord). Guía para familiares en duelo. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2020
22 Glajchen M, Goehring A., The family meeting in palliative care: Role of the oncology nurse. Semin Oncol Nurs. 2017;33:489-97
23 Progetto ICS- INSIEME CONTRO LA SOLITUDINE” “Support the Supporters” 1 maggio 2020 in collaborazione con Espri, Psicologi nel Mondo Torino e l’Associazione Leon Battista Alberti. Pag_13,14,16,17,26
24 Progetto ICS- INSIEME CONTRO LA SOLITUDINE” “Support the Supporters” 1 maggio 2020 in collaborazione con Espri, Psicologi nel Mondo Torino e l’Associazione Leon Battista Alberti. Pag_13,14,16,17,26
25 Progetto ICS- INSIEME CONTRO LA SOLITUDINE” “Support the Supporters” 1 maggio 2020 in collaborazione con Espri, Psicologi nel Mondo Torino e l’Associazione Leon Battista Alberti. Pag_13,14,16,17,26

narrativa biografica è sicuramente la strada più efficace per fornire una dimensione collettiva al dolore privato, perché ha il pregio di essere un'attività partecipata da tutti coloro che si sentono vicini al defunto, nella quale ciascuno ha la possibilità di seguire i suoi tempi e le sue capacità espressive, e che produce un output concreto.

Tutte queste evidenze e raccomandazioni sono umanamente e concretamente visibili e tangibili nel progetto del Rito Laico e si riverberano in una rinnovata sensibilità e pratica della relazione tra curanti e curati.

Claudio Tortone, medico igienista e di sanità pubblica;

Silvano Santoro, biotecnologo ed esperto di bioetica;

Rita Longo, psicologa.

Centro di Documentazione Regionale per la Promozione della Salute – DoRS Regione Piemonte.

Conclusione

Ovvero: quando tutto sarà finito.

Una domanda, comune, a volte quasi banale, assume in realtà oggi significati ben più ampi e profondi.

Come state? Come stiamo?

Già! Come si sta al tempo della pandemia a modificare abitudini e comportamenti, a capovolgere priorità e scale di valori? E dopo più di un anno, siamo ancora disposti a fare sacrifici?

Abbiamo riscoperto emozioni come la paura e la rabbia, sentimenti sopiti legati alla nostra e all'altrui fragilità di fronte alla malattia, alla sofferenza e alla morte. Siamo stanchi, stremati, non ne possiamo più! Molti hanno perso il lavoro, i poveri sono aumentati, le nascite crollate.

Quali ancora le certezze?

Prima, fra tutte, quella che la pandemia finirà. Lo insegna la storia. Un giorno potremmo voltarci indietro e vederla alle nostre spalle. Per questo abbiamo posizionato una targa vicino al nostro Ulivo, perché fra 20, 30, 40, 50anni chi passerà da questo giardino possa conoscerne le ragioni e il significato.

Non sappiamo dire con certezza quando finirà la pandemia, se la campagna vaccinale sarà efficace, non conosciamo ancora quanto dura la protezione immunitaria post vaccino e/o malattia, neppure quali porzioni avrà tutto questo sul piano dell'economia mondiale, sulle disuguaglianze, sulla salute psico-fisica-sociale di tutti noi. E' un'esperienza che siamo chiamati ad attraversare, passarci attraverso.

Non possiamo sottrarci e alla fine del tunnel usciremo nudi, ognuno con le proprie debolezze e le proprie fragilità.