Un re aveva un diamante grande, bello e puro di cui si vantava molto, perché sosteneva che al mondo non ce n'era uno uguale. Accadde che un giorno, per errore, il diamante subì un graffio profondo.

Il re mandò a chiamare i migliori intagliatori di diamanti e propose una grande ricompensa a chi fosse riuscito ad eliminare il difetto dal diamante, ma nessuno di loro fu in grado di farlo. Il re se ne rattristò molto.

Trascorso un certo tempo, si presentò al re un artigiano che sosteneva di essere specializzato nella raffinazione delle pietre preziose. Egli si impegnò a riparare il raro diamante, tanto da renderlo ancora più bello di quanto prima dell'incidente. La sua sicurezza impressionò il re che consegnò nelle sue mani la pietra preziosa.

L'uomo mantenne la parola. Con un'arte davvero raffinata incise un bellissimo bocciolo di rosa intorno alla graffiatura, con la graffiatura che faceva da stelo alla rosa.

Parabola del Magghìd di Dubna, citata da Rabbi Itchak

Al mio papà,

la cui profonda moralità ispiri

sempre la mia vita professionale

Indice

Introduzione **pag. 4**

Il fenomeno migratorio
Il migrante sano
La concezione della morte
L'assistenza a pazienti migranti
Il morente migrante

Materiali e metodi **pag. 9**

Perché
La medicina narrativa
I migranti morenti

I migranti morenti **pag. 11**

Chunmiao pag. 12
Difficoltà di comunicazione
Cibo rifiutato: diffidenza transculturale
La testa voltata verso la porta: le tradizioni
Il clan

Ecaterina pag. 17
Le condizioni di indigenza
La famiglia trans-nazionale

Shpetim pag. 20
La comunicazione delle cattive notizie
Iperadattamento e sradicamento
La comunicazione: un non problema

Modou pag. 23
Il rito funebre

Xu pag. 25
Difficoltà linguistiche
L'atteggiamento accondiscendente in culture differenti
La medicina cinese
La badante-schiava: rapporti interpersonali tra cultura e psicologia
Il quadro: la madre patria

Nora pag. 32
Il principio di universalità delle cure
Separazioni e ricongiungimenti
L'affido dei figli
Migrazione e malattia mentale
L'aspetto collettivo della morte nelle società arcaiche
Il ruolo del mediatore culturale

Fatou pag. 42
Il rimpatrio delle salme

Osman pag. 45
L'abbandono da parte della comunità
I bisogni di Maslow
Il cibo

Discussione **pag. 49**

Conclusioni **pag. 52**

Appendice: Assistenza sanitaria dei cittadini stranieri tra diritto formale e reale fruizione dei servizi **pag. 53**

Storia del diritto alla salute in Italia
Cittadini extracomunitari regolarmente presenti
Cittadini extracomunitari temporaneamente presenti (irregolari)
Il divieto di segnalazione
Cittadini dell'Unione Europea

Bibliografia **pag. 60**

Ringraziamenti **pag. 63**

Introduzione

Il fenomeno migratorio

Mai come nell'epoca in cui viviamo i movimenti delle persone da un Paese all'altro, da una regione all'altra, si impongono in tutta la loro intensità e problematicità. E' bensì vero che il fenomeno migratorio è vecchio almeno quanto l'umanità stessa, ma non si potrà certo negare che il fenomeno in questione sia andato assumendo, nel corso degli ultimi decenni e soprattutto dopo la caduta del muro di Berlino, caratteristiche e tendenze affatto nuove. Negli ultimi decenni infatti, a seguito dell'esplosione demografica nei Paesi in via di sviluppo e della conseguente ricerca nei paesi occidentali di posti di lavoro e migliori prospettive di vita, la presenza di immigrati nel mondo occidentale è fortemente aumentata e stiamo tuttora assistendo all'afflusso di imponenti masse migratorie che inondano l'Europa dai Balcani, dall'Asia, dall'Africa e dal Sud America. Sebbene le migrazioni ci siano sempre state, i loro flussi sono mutati notevolmente: se consideriamo l'Europa, Paesi come Italia, Spagna, Germania e Svezia, una volta importanti Paesi di emigrazione (tipicamente verso gli Stati Uniti o il Sud America), oggi sono grandi Paesi d'immigrazione di popolazioni che prima non conoscevano quasi l'emigrazione, come quelle vietnamite, filippine, pakistane e del nord Africa. Ad ogni modo, l'immigrazione è un fenomeno destinato a crescere fino a concretizzare una società sempre più multietnica.

Dietro alle migrazioni ci sono motivi diversi, tra cui problemi economici, politici, situazioni di guerra e, più recentemente, il ricongiungimento familiare. Quest'ultimo, delicato tema si inscrive in una questione più ampia, quella dell'intreccio dell'istituzione familiare con i processi migratori: la tematica delle famiglie trans-nazionali contribuisce a porre in rilievo un attore intermedio, la famiglia, tra l'individuo migrante e i grandi processi strutturali che mettono in movimento le migrazioni. La prospettiva trans-nazionale si alimenta del fenomeno crescente di persone ed unità familiari che si sforzano di mantenere vivi legami affettivi e responsabilità parentali nonostante i confini e le distanze che le separano, colorandosi delle tinte malinconiche dell'assenza e della nostalgia, ma anche dei toni vibranti della determinazione a mantenere vive le relazioni con quanti sono rimasti lontani e possibilmente e quanto prima, una volta stabilizzatisi nel Paese d'accoglienza, a riunire quella famiglia per amore della quale il progetto migratorio era iniziato.

Gli stranieri in Italia provengono da quasi 150 Paesi diversi, di tutti i continenti. Questa è una caratteristica peculiare dell'immigrazione nel nostro Paese che ha fatto evocare l'immagine di un caleidoscopio di persone, culture e religioni ma anche diversità per capacità di adattarsi ed interagire ai nuovi sistemi sociale e sanitario del Paese ospite.

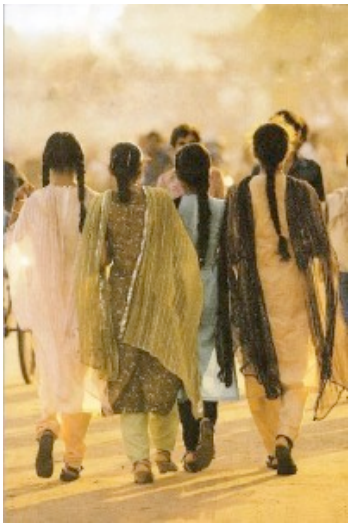
Questi cambiamenti hanno portato ad una grande espansione delle potenzialità di interazione e contatti con culture diverse dalla nostra. In tal senso l'immigrazione è un processo benefico per il genere umano, in quanto rende fisicamente possibile l'incrocio, che arricchisce il patrimonio genetico, ed è anche l'antidoto al provincialismo delle culture isolate e un'importante fattore di dinamizzazione dei rapporti sociali e delle istituzioni.

Tuttavia, gli elementi culturali diversi possono rendere l'incontro interculturale un'esperienza problematica: sentimenti di incomprensione e disagio, ma anche di frustrazione e aggressività, possono rendere l'incontro più simile ad uno scontro. Ora e sempre più in futuro, è impellente il bisogno di imparare a vivere interdipendentemente e in modo costruttivo con persone di culture diverse.

Il migrante sano

Anche nell'ambito palliativo, le migrazioni stanno facendo sentire il loro peso. Mentre fino a pochi anni fa i flussi migratori si caratterizzavano decisamente per il fenomeno del "migrante sano", oggi assistiamo da una parte alla perdita del patrimonio di salute degli immigrati e dall'altra all'arrivo di una popolazione di età più avanzata e dalle caratteristiche di salute più cagionevoli, che si sposta nei nostri Paesi a seguito dei ricongiungimenti familiari.

Il cosiddetto "effetto migrante sano" fa riferimento ad un'autoselezione operata nel Paese di origine prima dell'emigrazione, che si basa sul fatto che la forza-lavoro, su cui si giocano le possibilità di successo del progetto migratorio, è indissolubilmente legata all'integrità fisica; questo esclude in partenza individui che non godano di apparenti buone condizioni di salute. Risulta d'altronde logico che il tentativo migratorio, soprattutto in una fase iniziale, venga messo in atto da quei soggetti che, per caratteristiche socio-economiche individuali e per attitudini caratteriali, massimizzano le possibilità di portare a buon fine il progetto migratorio, divenendo i pionieri della migrazione della propria famiglia, gruppo, paese. Non è quindi casuale che chi emigra abbia in genere un'età giovane adulta, che appartenga, nel proprio Paese, alle classi sociali meno svantaggiate (quelle più povere non potrebbero sostenere neppure le spese di viaggio), che abbia per lo più un grado di istruzione medio.



Le complessive condizioni di vita cui l'immigrato dovrà conformarsi nel Paese ospite potranno poi essere capaci di erodere e dilapidare, in tempi più o meno brevi, il patrimonio di salute iniziale.

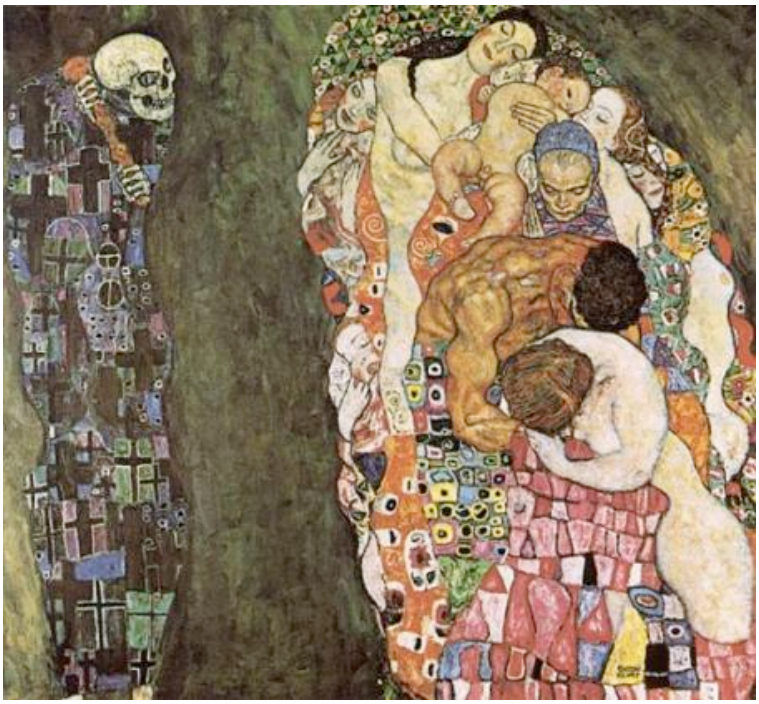
Se una prima fase dell'immigrazione è stata caratterizzata prevalentemente da pionieri e se l'effetto migrante sano è ancora oggi valido per chi sceglie di emigrare e valuta la possibilità di sopportare il costo dell'emigrazione, certamente queste considerazioni sulla condizione della salute all'arrivo del migrante non valgono per chi è costretto a partire, a scappare spesso, da gravi situazioni politiche, di guerra, di persecuzione, che pongono a rischio non solo il proprio futuro ma anche l'immediato presente. Sono questi, in misura diversa ma sempre con una particolare vulnerabilità, i profughi, gli sfollati ed i rifugiati.

L'effetto migrante sano tende anche ad avere minor importanza man mano che l'immigrazione si stabilizza nel Paese ospite: tale effetto non è sempre riscontrabile nei confronti di chi viene con progetti migratori trainati da altri percorrendo strade tracciate e semplificate da parenti o amici. Il profilo di salute inoltre cambia man mano che cambia il profilo demografico dell'immigrato perché si verifica una sedimentazione sul territorio ed avanza il processo di strutturalizzazione (nuove generazioni, anziani...). Si tratta insomma

sempre di più di spostamento di famiglie (anche a seguito dei ricongiungimenti familiari), di radicamento nelle comunità di inserimento, di presenze multietniche in relazione alla variegata estrazione di provenienza.
Pertanto, una proiezione plausibile nei prossimi anni è quella di una popolazione migrante che sempre più andrà avvicinandosi alle caratteristiche demografiche del Paese ospite, con il medesimo profilo di salute e con le medesime necessità assistenziali. Se oggi, in Hospice, è ancora un fatto raro assistere un morente migrante, con il passare del tempo gli operatori delle cure palliative necessiteranno di una preparazione sempre più multiculturale, che permetta loro di prendersi cura percorrendo i confini, i margini, i crinali tra persone e tra culture.

La concezione della morte

La concezione della morte e del modo di affrontarla hanno subito e subiscono modificazioni che dipendono dal contesto socio culturale e dalle caratteristiche dell'individuo.
Da quando gli uomini hanno avvertito paura ed angoscia per l'imprevedibilità e la necessità della morte, hanno cercato soluzioni mitiche al senso di sofferenza e consolazione all'inevitabilità della propria fine, aspetti che sono strettamente intrecciati e ricorrenti nel complesso sistema di immagini che hanno contribuito ad elaborare l'idea della morte e del morire nelle diverse culture. La cultura, più specificamente le varie culture con modalità diversificate, sono intese a creare meccanismi di tutela e di difesa o sistemi ideologici che possano sciogliere le molte situazioni conturbanti e renderle accettabili: l'organizzazione culturale trasforma il rischio di disfacimento e di crollo del sé e del mondo in una nuova sicurezza.



Il morire costituisce quindi un evento che tocca la persona indipendentemente dai suoi riflessi sociali, i quali, tuttavia esistono ed hanno una loro pregnanza antropologica di notevoli dimensioni.
La morte suscita infatti a livello di coscienza individuale e di gruppo degli insiemi complessi di rappresentazioni (immagini-riflessi o fantasmi collettivi, giochi basati sull'immaginario, sistemi di credenze e di valori, folle di simboli) e provoca dei comportamenti (atteggiamenti, condotte, riti) di massa o individuali più o meno rigorosamente codificati a seconda dei casi, dei luoghi e delle circostanze.
Oltre alla paura ed al senso di angoscia, hanno influito sull'idea di morte l'evoluzione dei sistemi di apprendimento e lo sviluppo del le concezioni scientifiche nelle diverse culture.

Accogliere ed assistere pazienti stranieri richiede l'impiego di nuove ed ulteriori energie, volte a comprendere i bisogni delle persone differenti per culture, religioni ed usi. Le difficoltà che quotidianamente gli operatori sanitari incontrano nell'interazione con i pazienti stranieri possono essere ricondotte a vari aspetti:

✦ la scarsa conoscenza del fenomeno immigratorio e della normativa vigente in materia d'immigrazione;

✦ il polimorfismo culturale legato alla lingua;

✦ la diversa concezione del corpo, della malattia, della salute e della morte;

✦ le diverse aspettative sul ruolo assistenziale;

✦ la difficoltà dello straniero a comunicare le proprie esperienze e vissuti interiori, a causa delle incomprensioni che si realizzano quando gli interlocutori attribuiscono diversi significati simbolici allo stesso termine.

E' indispensabile, quindi, che gli operatori sanitari siano adeguatamente formati per migliorare l'inserimento dei pazienti immigrati e rispondere in modo appropriato ai loro bisogni di salute, favorendo una cultura dell'incontro. Chi opera nel settore sanitario dovrebbe impegnare le proprie energie per umanizzare i rapporti nel massimo rispetto del paziente, delle sue idee, del suo mondo spirituale.

Tuttavia, cominciare a porre attenzione alla dimensione culturale nella pratica clinica quotidiana, può indurre a pensare le culture come entità definite, distinte, proprie di una specifica area geografica o di un dato gruppo umano, dotate di caratteristiche stabili e quindi conoscibili tutte attraverso un faticoso e minuzioso sforzo enciclopedico. La realtà è molto più fluida e pertanto bisogna riconoscere le insidie ed i possibili equivoci della passione multiculturalista al fine di sviluppare una visione più realistica, anche se più complessa, della dimensione culturale:

✦ l'equivoco della reificazione, secondo cui le culture sarebbero entità definite, concretizzate in individui che ne diventano meri rappresentanti o portatori. In realtà, si assiste sempre ad un processo di personalizzazione delle culture tale per cui ogni persona incarna un'endocultura specifica ed inimitabile;

✦ l'equivoco essenzialista, secondo cui le culture sarebbero essenze o sostanze predeterminate. In realtà, le culture sono costruite e continuamente modificate dalle persone che le rendono vive;

✦ l'equivoco dell'omogeneità, secondo cui l'omogeneità linguistica indicherebbe un'identità culturale o etnica secondo la formula una lingua = una cultura = un'etnia;

✦ l'equivoco della parità, secondo cui esisterebbe parità tra le diverse culture. In realtà, ci sono radicali differenze di potere politico;

✦ l'equivoco dello stigma: le politiche sociali volte al protagonismo e all'integrazione dei migranti, rischiano di considerare sempre e solo gli altri come i diversi;

✦ l'equivoco della normatività, secondo cui l'azione normativa delle culture modellerebbe in modo rigido i valori di riferimento e l'agire sociale degli individui. In realtà lingue e culture fungono da cornici intersoggettive di riferimento, entro cui la realtà è costruita e trasformata incessantemente dall'interazione tra le persone.

Delle tante situazioni delicate in cui il medico è chiamato ad interagire con un'umanità che porta con sé i riflessi di un mondo lontano, quella più coinvolgente è il momento della morte. Avvenimento tragico ed irreversibile, che però ha anche bisogno di essere correttamente rapportato ad usi e credenze che si dispongono su un ventaglio incredibilmente vasto.

Le cure palliative e l'antropologia sono due discipline con forti legami: ambedue le discipline, infatti, si rivolgono alla persona rappresentata nella sua globalità e molteplicità, comprensiva di componenti biologiche, psicologiche, socioculturali e spirituali, valorizzando l'uomo inserito nel proprio ambiente intessuto di legami simbolici.

La cura del dolore è il problema su cui si è sempre centrata la Medicina, spesso dimenticando come l'aspetto psicologico della mente dell'essere umano può essere più importante del dolore fisico che invece è quasi sempre gestibile farmacologicamente. Talvolta il conforto spirituale può lenire quel dolore che le medicine non sono in grado di gestire.

Per raggiungere questo obiettivo, bisogna conoscere la cultura dei "diversi" pazienti con i quali interagiamo. E' faticoso ed impegnativo, è un compito generoso, ma è necessario per poter accompagnare i nostri pazienti nel dolore, nella malattia e nella morte. E' importante sapersi e volersi addentrare nel mondo emotivo di chi soffre, per capirne i legami significativi, le dinamiche relazionali, l'incapacità di comunicare i propri bisogni, per provare a capire il significato che il paziente attribuisce alla propria esistenza ed alla conclusione della propria esistenza.

E' importante essere desiderosi di conoscere ed interpretare i dati di una cultura lontana e spesso totalmente ignota. E' importante ricercare e costruirsi quegli strumenti culturali con cui porsi di fronte all'altro per capirlo e quindi, se necessario, sostenerlo.

La conoscenza della cultura di appartenenza diventa secondo quest'ottica un elemento imprescindibile per determinare un'assistenza culturalmente coerente, che non scinda la visione del mondo, le strutture sociali e le credenze culturali dalla salute, dal benessere e dalla malattia, che sono invece elementi strettamente connessi tra loro. Quindi non solo l'affinità, ma anche i fattori della struttura sociale, quali la religione, la politica, la cultura e l'economia, sono elementi importanti che incidono sull'assistenza e influenzano i modelli di benessere e di malattia.

Materiali e metodi

Perché

Un importante momento di difficoltà, per una persona migrante, è sicuramente la malattia, nel suo duplice vissuto di malessere clinico, ma anche di senso di fallimento di un progetto, il progetto migratorio, su cui tanto la persona e la comunità di origine avevano investito. Quella comunità, quella rete sociale, che da lontano non possono proteggere il malato con il contesto di tradizioni culturali in cui il suo io morente possa trovare un senso.

La malattia, gli indizi della morte, accrescono la necessità di accudimento, di protezione fisica e psicologica, di stabilità. La malattia, ripercuotendosi sul corpo e sullo spirito, determina una crisi di identità che accentua il bisogno di essere considerati (*"Il primo desiderio è di esistere, prima ancora di guarire; in senso stretto la malattia è un deficit esistenziale"* - Rolin 1973).

Il cammino verso la morte di un migrante è un momento di difficoltà anche per gli operatori, che spesso non sanno decodificare certi atteggiamenti e certe scelte, che spesso si scontrano con difficoltà linguistiche e comunicative, che spesso si muovono su un piano diverso da quello del morente e che da un'assistenza "non capita" possono uscire frustrati.

Io credo che in una società che ama definirsi civile, all'avanguardia con i principi umanitari e del diritto universale, la tematica del morente migrante debba essere guardata in faccia. Fino ad ora ci siamo trovati di fronte al fenomeno del migrante sano, ma stiamo andando verso un tempo, non troppo lontano peraltro, in cui il migrante sano si può ammalare, ma soprattutto in cui il migrante sano, una volta raggiunta una certa stabilità nel paese di destinazione, accoglie i propri genitori, che magari sani non sono.

Ritengo che la tematica del morente migrante apra uno scenario di attualità e, vista la scarsa letteratura sul tema, innovativo nel mondo delle cure palliative, potendo divenire motivo di riflessione e di costruzione di nuovi percorsi.

La medicina narrativa

La medicina narrativa non è una disciplina, ma un atteggiamento mentale del medico che gli permette di scoprire un territorio vasto, affascinante e spesso ancora ignoto: il mondo dell'altro, del paziente. Ciò richiede competenze che hanno a che fare con la relazione, e poiché la relazione consiste in uno scambio di narrazioni, è opportuno che il medico apprenda a leggere le narrazioni dell'altro e a scoprire il mondo di significati, convinzioni e miti che fanno del paziente un'entità unica ed irripetibile. Il racconto delle sofferenze del paziente dà al medico l'opportunità di incentrarsi unicamente e interamente sul soggetto; le descrizioni della malattia forniscono una struttura per l'avvicinamento dei problemi del paziente in modo olistico e si possono scoprire diagnosi e opzioni terapeutiche che utilizzano una storia come atto interpretativo.

Il movimento di medicina narrativa, fondato da Rita Charon nella Columbia University, nasce dalla

constatazione che, a fronte di tecnologie di diagnosi e cura sempre più sofisticate, è passata in secondo piano la capacità da parte dei medici di ascoltare i pazienti leggendo nelle loro parole quegli elementi indispensabili per il trattamento e la cura della malattia. Il nucleo centrale della medicina narrativa è il processo di ascolto del paziente che conduce il medico a capire, mediante l'accoglimento delle proprie emozioni e di quelle del paziente, il significato della sua pratica clinica, tenendo conto di tutti quegli aspetti emotivi che caratterizzano la persona ed influiscono, più o meno direttamente, sullo stato della malattia.
Il fatto è che il medico vede il male mentre il paziente sente un dolore. Il dolore è un vissuto soggettivo che il paziente narra e non coincide con il male oggettivo che il medico cerca: il dolore esce dai confini del corpo e pervade la vita, modificando la qualità delle relazioni, la forma degli affetti, il ritmo delle attività, la considerazione di sé. Non si dice: "Ho un corpo stanco", ma "Sono stanco", e nel "sono" c'è una perfetta coincidenza tra io e corpo.

I migranti morenti

Chi sono i morenti migranti? I morenti migranti sono persone. Persone che hanno un passato, un volto, un sorriso, delle lacrime, dei desideri, delle aspettative. Anche delle problematiche.
Di queste persone ho voluto raccontare le storie, per poi provare a smontarle e, senza minimamente prefiggermi l'obiettivo della sistematicità, ad addentrarmi nelle problematiche che ciascuna di esse via via presentava. Lo scopo è quello di evidenziare come l'assistenza al morente migrante richieda agli operatori sforzi peculiari rispetto all'assistenza ad un paziente terminale appartenente al medesimo orizzonte culturale, ma nel medesimo tempo quello di mostrare come ciascuna persona sia a sé, come non si possano generalizzare le difficoltà del morente migrante senza cadere nel pregiudizio etnocentrico, che banalizza le persone relegandole al mero ruolo di esponenti di una determinata cultura.
Per questo ho voluto raccontare le storie di queste persone utilizzando il loro nome, non nomi di fantasia, né tanto meno le iniziali.
Le storie che ho raccolto sono storie di migranti con un passato, con un volto, con un sorriso, con delle lacrime, con dei desideri e delle aspettative. Con un nome.

"Tu sei importante perché sei tu e sei importante fino alla fine" (Cicely Sauders).

Per raccontare le storie dei pazienti che presento nella mia tesi, mi sono servita delle cartelle cliniche degli Hospice "Il Nespolo" di Airuno e "Pia Casa" di Vertova, ricostruendo retrospettivamente il percorso dell'assistenza, della morte e, quando possibile, dei rituali conseguenti al decesso.
Ritengo tuttavia che il mio lavoro, proprio per la modalità con cui sono state reclutate le storie, abbia una limitazione importante: non è infatti scontato che gli immigrati, che spesso vivono in condizioni di marginalità, abbiano accesso alle cure palliative ed agli Hospice, soprattutto nel caso delle persone irregolarmente presenti sul nostro territorio nazionale. E' quindi possibile che la scelta di attingere le storie dei migranti morenti da un contesto di Hospice abbia introdotto il bias di selezionare tra gli immigrati quelli più integrati nella società italiana.

I migranti morenti

Chunmiao

Chunmiao ha 42 anni ed è cinese.

Affetto da epatocarcinoma e pregresso carcinoma del rinofaringe, entra in Hospice il 18/03/2003 per trattamento della sintomatologia (nausea e dolore non controllato) e per supporto alla famiglia.

Chunmiao parla il cinese e poco l'italiano, mentre la moglie non capisce assolutamente l'italiano, per cui la persona di riferimento è un conoscente che funge da traduttore ma che raramente è presente.

Dal diario dell'Hospice del 18/03/2003: "E' stato molto difficile comunicare con il paziente".

Il diario clinico si caratterizza pertanto per il susseguirsi di descrizioni di sintomi, con sullo sfondo il paziente che progressivamente va peggiorando e gli operatori che cercano di indovinarne le necessità senza la possibilità di una comunicazione chiara.

Oltre alla moglie vi sono due figli piccoli, a cui talora il personale dell'Hospice offre dei dolci, che però la madre, per orgoglio o per diffidenza, vieta loro di mangiare.

Chunmiao muore il 27/03/2003 alla presenza della moglie, dei figli, dell'amico e degli operatori. Nel pomeriggio aveva ricevuto la visita di numerosi parenti.

Nell'attesa della cremazione, la salma resta nella camera dell'Hospice per qualche giorno; le infermiere notano che la moglie, quando rimane sola, volta la testa della salma, composta con lo sguardo verso l'alto, in direzione della porta di ingresso della camera.

Difficoltà di comunicazione

Per poter curare correttamente il morente ed accompagnarlo nel suo tragitto finale, occorre parlare con lui, ma anche e soprattutto ascoltarlo, capire le sue richieste in modo da offrirgli le risposte adeguate. Chunmiao non ha potuto beneficiare di una comunicazione intesa come atto volontario, programmato, consapevole di scambiare messaggi per perseguire un proprio fine, ma nel suo cammino verso la morte ha lanciato solo "sintomi" e "segni" che gli operatori hanno tentato di interpretare. Il bisogno espresso invece, in quanto frutto di un processo di elaborazione personale, risulta prioritario rispetto ai bisogni non espressi: il dialogo diventa dunque molto importante per poter rispondere al malato, nel rispetto della sua libertà e delle sue richieste.

In generale, le difficoltà di comunicazione, che spaziano da quelle prettamente linguistiche ai problemi di comunicabilità interculturale, rendono l'accompagna-mento al morente migrante un processo particolarmente delicato. I momenti comunicativi costano sforzi, sofferenze, grande propensione all'empatia e la rinuncia alla propria ideologia.

Tradurre significa infatti trasportare significati all'interno di altre lingue, ma anche, e soprattutto, consentire l'accesso ad un sistema di pensiero diverso, evitando la presunzione che sia possibile tradurre i significati in modo esatto, trasponendo verbi e parole semplicemente portandoli nel linguaggio altrui. La traduzione è in realtà un fenomeno molto più complesso: ogni parola ha campi semantici specifici e non sempre traducibili esattamente nella lingua altrui, tanto che, in alcuni casi, non esistono possibilità di traduzione non esistendo alcuna corrispondenza esatta nelle culture e lingue altrui.

Purtroppo questa ulteriore difficoltà può contribuire al burn-out degli operatori delle cure palliative, che possono sentirsi pervasi dal senso di impotenza di fronte al dramma di una morte che urla in una lingua sconosciuta. Si fa così strada la frustrazione di sentirsi lontani anche quando si è vicini fisicamente, di cercare un contatto e non trovarlo, di non capire le mosse di avvicinamento altrui, i desideri di un rapporto più profondo o i segnali che gli altri ci lanciano.

☞ Nell'incontro con il morente nei contesti in cui dalle diversità linguistiche originano maggiori lacune di senso, il nostro corpo diviene fondamentale strumento di conoscenza che ci consente di avvicinarci ai pazienti di qualsiasi lingua e paese: il modo in cui il nostro corpo reagisce – i sensi, la postura, le rigidità o le aperture – e parla delle emozioni in gioco tra le persone concretizza gesti di umanità universali che possono essere compresi da tutti e che facilitano l'instaurazione di un rapporto di fiducia.

In questi casi assumono pertanto importanza vitale lo sguardo, il sorriso, la vicinanza fisica, che diventano la migliore (unica) comunicazione: tenere la mano, accarezzare, in un clima di pace e di calore, aiutano il malato ad accettare il suo morire.

Cibo rifiutato: diffidenza transculturale

Le barriere linguistiche non sono nulla rispetto alla diversa visione del mondo che le persone portano con sé: tra esponenti di culture diverse si instaurano incomprensioni ben più subdole, spesso difficilmente identificabili e pertanto più insidiose. Per sottolineare come la natura della cultura sia allo stesso tempo necessaria ed invisibile a colui che la incarna, un antropologo di inizio secolo scorso, Ralph Linton, ha scritto che, per l'uomo, "*la cultura è come l'acqua in cui il pesce nuota: il pesce vede attraverso l'acqua, ma non la vede come tale*". E' proprio il carattere implicito di tale sistema di riferimenti a rendere problematica la relazione tra curante e paziente: in genere le persone non sono consapevoli della intricata rete di significati che unisce i diversi ambiti di esperienza e conoscenza, in base ai quali esse compiono le loro scelte o affrontano certe situazioni con affetti particolari. La differenza dei modelli culturali messi in atto rende sempre il rapporto comunicativo assai complesso e lo consegna al rischio della reciproca incomprensione, quando per esempio l'operatore sanitario non coglie il senso interno delle richieste del morente e quest'ultimo e/o la sua famiglia non si fidano delle parole e dei gesti di chi si prende cura di lui.

"*[La nostra e la cultura estranea] stanno l'una di fronte all'altra nello scandalo della incomprensione reciproca, nella estrema indigenza di memorie comuni, e nel tremendo reciproco giudizio per cui i rappresentanti delle culture aliene scambiano l'uomo bianco come uno spettro che torna dal mondo dei morti e l'uomo bianco inclina istintivamente a ravvisare in essi gli sconcertanti esemplari della razza umana dei bruti*" (E. De Martino - La fine del mondo).

☞ Riconoscere la diversità è il primo strumento utile per poterla affrontare. Le tecniche di empatia (apprendere a capire la visione del mondo altrui) e una maggiore attenzione all'ottimizzazione dei codici di comunicazione possono dare un enorme contributo allo sviluppo della comunicazione interculturale, attuando una riflessione transdisciplinare che interroga i saperi e gli strumenti delle professionalità che si occupano della salute e della cura delle persone, tenendo conto anche della connotazione culturale di chi dà e di chi riceve aiuto.

Si tratta di mettere a fuoco e ridefinire concetti e strumenti che nella nostra prassi abituale solitamente diamo per scontati (perché ritenuti implicitamente condivisi da noi operatori della salute e dai pazienti che appartengono al nostro stesso orizzonte culturale), ma che tali sempre non sono.

Una capacità di ascolto attivo, partecipe, unito ad una adeguata sensibilità culturale, ci aiuta a fare spazio all'altro, permettendogli di esistere e di condurci in un mondo che non potremmo conoscere e quindi capire, se lasciassimo prevalere solo il nostro punto di vista. Come suggerisce Marianella Sclavi, la sfida consiste nel poterci fidare della nostra visione del mondo, animata da valori, opinioni, credenze, teorie ed affetti in continua trasformazione, pur senza assumerla come l'unica possibile.

Occorre quindi riconoscere la necessità di modulare sé stessi ed il proprio modo di porsi e di comunicare con i pazienti, a seconda delle loro caratteristiche culturali, etniche, religiose, etiche, ecc… Occorre superare i confini di sicurezza emotiva della propria cultura e sviluppare nuovi sistemi di valutazione adattati al contesto e alla situazione, in un divenire della propria personalità. Occorre farlo senza pregiudizi e senza etichettare il paziente, ragionando per luoghi comuni, rendendosi disponibili alla conoscenza della persona che si ha di fronte.

La testa voltata verso la porta: le tradizioni

La vastità della Cina, sia per estensione che per gruppi etnici, determina un quadro variegato di riti funebri e di tradizioni che cambiano di regione in regione. Benché grandi gruppi professino le grandi religioni quali il taoismo, il confucianesimo, il buddismo, il cristianesimo, permangono consuetudini derivanti dall'antica tradizione cinese e dalla superstizione, ancora rigorosamente seguite.

La cultura cinese ritiene che lo spirito dei defunti continui la sua vita nell'aldilà, dunque il rito funebre ed in genere le pratiche conseguenti alla morte sono prese molto seriamente. Si crede che l'anima percorra un cammino molto difficile e penoso prima di arrivare nell'ultraterreno: preghiere, canti e rituali alleviano il passaggio del defunto in cielo. La parola Tao, l'astrazione metafisica che indica il principio primo e assoluto, l'origine di ogni cosa, la legge universale della natura, significa propriamente via.

I cinesi rivolgono il proprio interesse in misura maggiore verso la vita pratica piuttosto che verso la cura dell'anima dopo il decesso; di conseguenza, con l'avvento della morte, l'attenzione dei vivi è tutta rivolta alla salma, come dimostra l'ossessiva ostinazione della moglie nel voltare la testa di Chunmiao verso la porta (via di uscita?). Tradizionalmente la salma, giacente lungo il lato settentrionale della camera ardente, viene trasferita su un giaciglio posto accanto alla finestra della parete meridionale, a rappresentare il passaggio dal luogo del buio, del freddo, della morte (yin), al luogo della luce, del calore, della vita (yang). Inizia così la vita post-mortem.

L'attenzione che il popolo cinese pone agli aspetti pratici emerge anche dal fatto che la cremazione è stata introdotta e diffusa in Cina dal 1956 poiché con la sepoltura andavano perse grandi quantità di terreno coltivabile!

☞ L'operatore sanitario verrebbe avvantaggiato dal fatto di conoscere, per quanto possibile, alcuni aspetti della cultura di origine e della condizione attuale del paziente, che gli permetterebbero di poter più facilmente entrare in contatto con lui e di capire le sue specifiche caratteristiche e necessità, oppure, come nel caso di Chunmiao, di non incorrere in involontarie mancanze di rispetto.

Il clan

Sebbene si possa, di primo acchito e superficialmente, ritenere che i morenti migranti percorrano il loro ultimo tragitto in solitudine, la storia di Chunmiao, e molte altre descritte successivamente, dimostrano invece in modo piuttosto chiaro come spesso attorno al migrante ci sia una fitta rete sociale. Questo fatto si spiega particolarmente con la provenienza geografica di Chunmiao.

Una tendenza costante che si riscontra nella storia della società cinese è quella aggregativa. La struttura di base è la famiglia, che costituisce anche un'unità di produzione e di consumo, condividendo certe pratiche rituali comuni.
Strettamente connessa con l'organizzazione familiare è la struttura del clan, che originariamente era un gruppo sociale unito da legami di parentela reali, ma più spesso presunti, legittimati dalle genealogie familiari e consacrati per lo più dalla presenza di un tempio ancestrale. Il clan, nonostante le differenze economiche esistenti fra i gruppi familiari che ne facevano parte, garantiva una protezione collettiva e la soluzione delle contraddizioni interne. Una funzione importante del clan, nell'ambito della società e dello Stato cinesi, era connessa con l'esigenza del rispetto della legge e della risoluzione delle contese: a tal fine, venivano formulati i regolamenti interni, che definivano il comportamento etico, sociale ed economico del clan, come entità autonoma politico-religiosa.
Secondo le categorie di Hofstede, che sono un punto di partenza interessante per avviare una riflessione sulle differenze culturali, trattandosi di parametri per differenziare e categorizzare le culture, la Cina è un paese caratterizzato da un alto grado di collettivismo e registra un grado molto basso di individualismo. In altri termini la società cinese è caratterizzata da una grande lealtà verso il gruppo, il quale è fortemente influenzato dal ruolo della famiglia e dei rapporti all'interno del nucleo familiare. L'indice collettivismo-individualismo di Hofstede indica anche il grado di implicazione morale ed il senso di appartenenza. Le culture collettiviste come quella cinese inglobano l'individuo nel gruppo, in modo molto coesivo, offrendogli protezione in cambio di lealtà e fedeltà, dando sicurezza ma limitando al tempo stesso la libertà di espressione e l'autonomia dell'individuo.
Grazie alla struttura aggregativa della società di provenienza, il morente, seppur sradicato dalla propria terra e dalle proprie radici, viene protetto e sostenuto da reti comunicative e da strutture comunitarie che gli permettono di vivere con maggiore serenità l'esperienza della morte, ritrovando quella dimensione diventata tanto rara nelle nostre società moderne occidentali della morte vissuta collettivamente.

"*Dicono che la morte è uguale per tutti, che non guarda in faccia a nessuno. Non è vero, ci sono tanti modi di morire, tutti diversi. La vera morte è morire soli*" (Eliana Adler Segre - Imparare a dirsi addio).

Ecaterina

Ecaterina è una casalinga romena di 49 anni, che si trova in Italia dal 2004.
Affetta da linfoma non Hodgkin diffuso a grandi cellule B altamente aggressivo in stadio avanzato diagnosticato nel maggio 2006, ha uno scadente performance status per una paraparesi agli arti inferiori determinato dalla presenza di secondarismi vertebrali e sacrali che si è appalesata nel corso di un ricovero nel reparto di Oncologia, dove durante la degenza progressivamente si è assistito al progressivo scadimento delle condizioni generali fino alla comparsa di paraparesi completa e mancanza del controllo sfinteriale.
Vista l'indigenza della famiglia e la necessità di assistenza della paziente, in accordo con il servizio sociale del comune di residenza ed il reparto di oncologia si prevede un periodo di permanenza in Hospice fino al successivo ciclo di chemioterapia, con il programma di proseguire con un ricovero presso un'RSA e/o un rientro in Romania dove la paziente ha quattro figli.
Entra in Hospice il 02/11/2006 accompagnata dal marito che sta sempre con lei, assistendola anche di notte. Durante questo primo ricovero in Hospice la paziente resta stazionaria ed è fiduciosa di un miglioramento della mobilizzazione degli arti inferiori grazie al nuovo ciclo di chemioterapia (fa progetti a lunghissimo termine).
Il 13/11/2006 Ecaterina viene trasferita al reparto di oncologia dell'ospedale da cui proveniva per il proseguimento delle terapie attive.

Pochi mesi dopo, a gennaio del 2007, Ecaterina beneficia di un ulteriore breve ricovero in Hospice, finalizzato a consentire una migliore organizzazione del viaggio di ritorno in Romania. Nel frattempo i figli l'hanno raggiunta in Italia.
Dal diario dell'Hospice del 11/01/2007: "Colloquio con il marito il quale ci comunica che Ecaterina partirà il giorno 14/01/2007 nel primo pomeriggio per tornare al suo paese".
Dal diario dell'Hospice del 14/01/2007: "Paziente contenta di tornare a casa. Ore 11 dimessa".

Le condizioni di indigenza

Una delle caratteristiche della moderna società del benessere è quella di tendere a scotomizzare l'idea della povertà, considerandola un fenomeno marginale. Non si può invece trascurare il fatto che, oltre alle singole persone, ci sono spesso intere famiglie che subiscono situazioni assai onerose sul piano economico ed ancor più su quello umano e che la crisi economica degli ultimi anni ha messo particolarmente in difficoltà.
Sebbene sia opportuno ricordare che la realtà del fenomeno migratorio è molto complessa e varia, fatta di difficoltà e di indigenza, ma anche di possibilità di riscatto sociale ed economico, è pur vero che una buona parte delle condizioni di vulnerabilità sociale è a carico dei cittadini immigrati, che spesso, come Ecaterina, non hanno la possibilità economica di gestire le situazioni di difficoltà contingente.

☞ La fenomenologia della povertà si manifesta in situazioni di bisogno assai diversificate: bisogni materiali e post-materiali si intrecciano in un coacervo di situazioni che esigono risposte individuali e personalizzate assai più che tipologie di intervento standardizzate e burocratiche, fermo restando che la precarietà delle condizioni di vita, di reddito e di cultura costituisce un terreno favorevole alle ingiustizie e alle sperequazioni.
Prendersi cura della sofferenza e della malattia non può non fare i conti con il domandarsi quanta parte di esse abbia le sue radici profonde dentro l'organizzazione sociale ed i processi di sfruttamento nei quali i migranti sono quotidianamente immersi. Il ruolo del sistema sanitario è certamente quello di prendersi cura della malattia, ma può risolversi semplicemente nella diagnosi e nella cura? La deontologia medica ed il senso civico ci impongano una pratica della medicina capace allo stesso tempo di curare da un lato e dall'altro di denunciare quelle determinanti culturali, sociali e politiche che contribuiscono a plasmare o ad aggravare la condizione di malattia.

La famiglia trans-nazionale

La storia di Ecaterina lascia indovinare la tenerezza dell'abbraccio dei figli, che, dopo un lungo periodo di lontananza, vengono in Italia a riappropriarsi della mamma morente.
La questione di famiglie separate dall'emigrazione di uno o più dei loro componenti non è nuova nella storia delle migrazioni. Finché però ad emigrare erano i membri maschili della famiglia, non si creava una particolare sofferenza dei soggetti coinvolti, in quanto i ruoli sociali codificati, secondo cui le cure familiari erano un compito tipicamente materno, mentre il sostentamento della famiglia competeva ai padri, inducevano a considerare socialmente accettabile il distacco di padri e mariti dai propri familiari (modalità certo costosa ma culturalmente legittimata per declinare il ruolo socialmente atteso di procacciatori delle risorse per la famiglia). La problematica delle famiglie trans-nazionali è invece salita alla ribalta con il fenomeno delle partenze di donne adulte che lasciano dietro di sé i figli e dalle quali la perdita della vicinanza fisica viene avvertita come la violazione di un modello profondamente legittimato, quello della madre che si prende cura direttamente dei propri figli. Alle madri trans-nazionali, l'emigrazione preclude la possibilità di interpretare i ruoli di genere ("to do gender", nella pregnante espressione americana).

La questione di famiglie separate dall'emigrazione non si colloca necessariamente nell'alveo di un trans-nazionalismo forzato (perché anche in questo caso le persone scelgono, investono, rielaborano, perseguono con tenacia obiettivi di miglioramento e speranze di promozione); tuttavia, di certo il fenomeno si avvicina decisamente al polo dell'adattamento ad un insieme di necessità e di vincoli.
Ciononostante, anche attraverso i vissuti di privazione e di sofferenza, nella perseveranza dell'accudimento a distanza si ordisce la tessitura di legami che travalicano le frontiere, alimentando la densità relazionale dell'esperienza migratoria. La separazione forzata tra i familiari conduce infatti allo sviluppo di varie strategie attraverso le quali le famiglie trans-nazionali si sforzano di mantenere i legami malgrado la separazione fisica: lettere e fotografie servono da oltre un secolo per rendersi reciprocamente presenti ed anche il telefono svolge una funzione essenziale nel manifestare sollecitudine e coinvolgimento nella vita dei propri cari, mantenendo vivo il legame affettivo compromesso dalla distanza.

☞ Di fronte alla provvisorietà della vita il progetto migratorio perde le motivazioni che lo avevano iniziato; con l'approssimarsi della morte cambia tutta la struttura della vita interiore, che diventa retrospettiva, che si ripiega, che necessita del rifugio della famiglia, della casa. Questo mutamento di prospettiva coinvolge non solo il morente, ma anche la famiglia, i cui membri desiderano stare accanto al proprio caro fino alla fine.
I figli accompagneranno Ecaterina facendosi strumenti per soddisfare il bisogno spirituale di dare e ricevere amore, di sperimentare la speranza e di ricercare un significato per la vita, per la malattia e per la morte. Le staranno accanto per condividere le tenebre e per permettere alla disperazione e al dolore di esprimersi, cosicché Ecaterina possa comprendere la propria vita e appropriarsene, riscoprendo la libertà di non essere più straniera a se stessa, liberandosi dal groviglio di teli e di illusioni che, fino ad allora, le aveva reso difficile l'appartenere interamente a sé.
Il mistero dell'esistere e del morire può giungere finalmente al suo compimento: non è affatto chiarito, ma è vissuto pienamente.
La morte diventa il momento in cui la persona si appropria della propria esistenza, ed è bello che ad offrirci questo insegnamento sia una mamma, principio della vita anche al termine della vita.

Shpetim

Shpetim, 45 anni, operaio albanese, musulmano, divorziato e convivente con il fratello più giovane Ilir, è affetto da tumore del retto diagnosticato nel luglio 2008, con metastasi epatiche, polmonari e dei linfonodi mediastinici.

Proveniente dall'oncologia di un ospedale periferico, entra in Hospice il 20/10/2009 in condizioni generali scadute e con una completa consapevolezza della diagnosi ma nessuna consapevolezza della prognosi.

Ha due figli: uno di 7 anni che si trova a Roma e l'altro di 24 anni che vive in Albania.

Da subito vengono avviate le pratiche per l'ingresso in Italia del figlio che si trova in Albania, ma il giorno successivo all'ingresso in Hospice il fratello Ilir comunica che Shpetim ritiene non necessario l'incontro con il figlio, per cui viene sospeso l'iter.

Dal diario dell'Hospice del 21/10/2009: "Per nulla consapevole della gravità di malattia e della propria prognosi. Durante il colloquio traspare chiaramente il desiderio di guarire ... Ripete il suo forte desiderio di rivedere il figlio di 7 anni che si trova a Roma e riferisce di aver chiuso qualsiasi contatto con la madrepatria nella quale ha lasciato tre fratelli (non accenna nemmeno al figlio albanese)". Il paziente stesso verbalizza: "Voglio star meglio per tornare a Roma da mio figlio di 7 anni".

Invece Shpetim peggiora rapidamente ed il 26/10/2010 è in condizioni critiche. Il 27/10/2010 alle ore 18.30 muore per cachessia neoplastica.

La comunicazione delle cattive notizie

Conoscere la propria diagnosi e la propria prognosi, seppur infausta, è un diritto del paziente, il quale solo grazie alla consapevolezza delle proprie prospettive può operare scelte importanti nella vita privata per avvicinarsi alla morte in un modo sereno e pacificato. Naturalmente la verità deve essere fornita rispettando le modalità ed i tempi del paziente, accompagnandolo nelle diverse fasi di elaborazione delle notizie relative a diagnosi e prognosi. Infatti essere onesti col paziente non significa porlo di fronte alla verità nuda e cruda, ma piuttosto capire cosa il paziente voglia sapere e quanto sia pronto a sapere, dopodiché bisognerebbe limitarsi a rispettare questa volontà, esplicita o interpretata.
Purtroppo, a causa delle difficoltà comunicative, legate in parte alla lingua ma soprattutto al fatto di non avere un substrato culturale comune su cui confrontarsi, diventa spesso difficile capire quanto e come il morente migrante voglia sapere; quest'operazione, già delicata nel caso di persone con cui si condivida l'orizzonte dei valori, può diventare insolubile per l'operatore delle cure palliative qualora manchi un feed-back da parte del paziente.
Nonostante le difficoltà, l'importanza di informare con lealtà il paziente sulla propria prognosi si fa ancora più cogente nel caso di un migrante, il quale rischia di vedersi negata la possibilità di tornare a morire nel proprio paese o comunque di operare delle scelte di fine vita che per una persona sradicata hanno una valenza se possibile ancora più sentita.

☞ In questo contesto può diventare centrale la figura del mediatore culturale che però non può essere un semplice interprete linguistico né un conoscitore di usi e costumi di un popolo; è necessaria, infatti, non solo una conoscenza del gergo tecnico e della terminologia medico-sanitaria, ma anche una preparazione etica e comunicativa specifica per operare in questo settore. Bisogna tuttavia sempre guardarsi dalla tentazione, che potrebbe esitare in un grave errore, di delegare al mediatore culturale la responsabilità della comunicazione della cattiva notizia.

Iperadattamento e sradicamento

Il progetto migratorio può esitare in diverse modalità di rapporto con il Paese ospite, comprese tra le polarità estreme della chiusura nelle proprie abitudini culturali, l'arroccamento, oppure all'opposto dello sbilanciamento eccessivo, quasi mimetico, verso il mondo culturale che ospita, l'iperadattamento.
In genere le storie dei migranti provenienti dall'Est europeo ed in particolare dall'Albania parlano dei traumi dovuti allo sradicamento per l'azzeramento delle tradizioni ad opera di un regime politico non democratico e non conciliabile con la propria civiltà. L'anticomunismo ed il conseguente iperadattamento ad uno stile di vita occidentale sembrano in questo contesto una reazione naturale di fronte a persecuzioni politiche che hanno distrutto individui, famiglie e l'intera nazione, obbligando tanti alla fuga; in qualche caso il ritorno nella propria terra non è neppure voluto. Se per qualcuno il legame con la propria cultura è avvertito come bene inalienabile, per altri si fa strada il sospetto che un'identità troppo forte possa portare all'isolamento. Shpetim ha tagliato i ponti con la madrepatria e a questa decisione ha immolato i propri affetti familiari.

☞ Questo volontario spogliarsi della propria identità culturale potrebbe non essere scevro da sofferenze nel delicato momento di passaggio dalla vita alla morte, quando l'individuo sperimenta la perdita delle sovrastrutture volitive e si ritrova di fronte allo specchio di se stesso. In questi casi sembra dunque prevalere non tanto il problema della differenza e dell'emarginazione, quanto piuttosto quello dello sradicamento dalla propria cultura.
L'emigrazione (quasi mai una libera scelta, e spesso, invece, una dura necessità) produce sull'emigrato un senso di smarrimento, di incertezza, di perdita di punti di riferimento: una situazione psicologica e materiale di spaesamento.
Il morente migrante, in alcuni casi, può vivere una situazione di doppio spaesamento: si trova a "mezza parete", come uno scalatore che non riesce né a proseguire nell'ascesa né a tornare sui propri passi, a mezza parete tra un sistema di valori e di tradizioni che ha cercato di sposare ma che non è propriamente suo ed una civiltà che è stata massacrata da egoismi individuali e disastrose sperimentazioni politiche.

La comunicazione: un non problema

Generalmente le persone di origine albanese dimostrano una conoscenza eccezionalmente ampia della lingua italiana: la popolazione albanese capisce e parla in larga misura l'italiano, spesso piuttosto bene. Si tratta di una circostanza straordinaria, se si tiene conto del fatto che in un Paese così povero è difficilmente concepibile un'articolata organizzazione scolastica dedicata all'insegnamento delle lingue straniere.
Dal 1946 al 1985 l'Albania, sotto la dittatura di Enver Hoxha, ha conosciuto una forma di comunismo che per il suo parossistico isolazionismo è stata paragonata a quella vigente attualmente nella Corea del Nord. Per reazione evidente alla situazione in cui era costretta a vivere, un'ampia fetta di popolazione ha imparato l'italiano per via extrascolastica, grazie ai programmi televisivi italiani. E' interessante osservare che, per sua natura, la televisione, rivolgendosi a un pubblico destinato a restare inevitabilmente passivo, non si presta ad essere veicolo efficace di una lingua straniera, o tutt'al più ne favorisce la comprensione passiva ma non certo l'uso attivo; in altre parole, solo una forte e quasi disperata motivazione sta alle spalle di un apprendimento dell'italiano per via televisiva.

☞ L'esempio di Shpetim ci porta a riflettere sul fatto che, nell'assistenza ai morenti migranti o comunque in generale a pazienti stranieri, spesso siamo animati da pregiudizi che solo la disponibilità al rapporto umano diretto riesce a sfatare: il timore dello straniero in quanto esponente di una cultura che si caratterizza per una lingua diversa, sconosciuta, incomprensibile, cade di fronte all'evidenza che ogni persona è una persona a sé, e ciò che potrebbe rappresentare un problema nel rapporto con un determinato paziente, si rivela invece inconsistente nel rapporto con un altro paziente.
Costruire gradualmente, insieme alle persone, delle distanze relazionali più fluide, mobili e bilanciate, basate sulla conoscenza e fiducia reciproche, ci permette di giocare attitudini diversificate e adeguate ai diversi contesti situazionali.

Modou

Modou è senegalese e musulmano, ha 50 anni ed è affetto da HIV dal 1994.
Il 19/12/2003 accede al reparto di Malattie Infettive dell'Ospedale di Lecco per sintomatologia neurologica (deambulazione atassica, emisindrome destra) rapidamente ingravescente fino a configurare un paziente comatoso, non contattabile, tracheostomizzato, incontinente, totalmente dipendente nel bisogno di mobilizzazione per tetraparesi ipertonica con estensione destra e flessione sinistra.
In queste condizioni entra in Hospice il 17/02/2004 accompagnato da un amico.
Il personale dell'Hospice e la comunità senegalese, durante il ricovero, cercano di organizzare il viaggio di ritorno, ma Modou peggiora, è sempre più cachettico ed infine muore il 03/03/2004.

Dopo il suo decesso, come testimonia la caposala Ida, tutta la comunità senegalese si ritrova in Hospice per cucire il vestito. Infatti, secondo l'Islam, il lavaggio della salma, l'avvolgimento nel sudario e la sepoltura sono obblighi della comunità.
Nella concezione islamica, il corpo del defunto continua a percepire la vita fino a quando il sepolcro non sarà definitivamente chiuso e l'anima inizierà il suo soggiorno extra-terreno in attesa del giudizio universale; il corpo del defunto va quindi rispettato ed accudito poiché è momentaneo veicolo di comunicazione tra vita terrena ed aldilà.
Il rito di purificazione prevede il lavaggio del corpo eseguito in sequenza in base alla scala gerarchica della comunità: il più basso nella scala gerarchica lava bene tutto il corpo, il successivo lava alcune parti, infine il capo della comunità asperge solo alcuni punti. Il lavaggio rituale è effettuato mantenendo coperta la salma e senza toccarla a mani nude, per rispetto; l'acqua deve essere fredda, ma non gelida ed il corpo posto su un piano leggermente inclinato, in modo da permettere il deflusso dell'acqua. La salma viene poi asciugata, avvolta nel sudario e rivestita con il vestito cucito dalla comunità.
Nell'attesa tra il decesso ed il funerale, i parenti e gli amici recitano il Corano, evitando espressioni visibili di dolore e lutto, in quanto pianti e urla di dolore potrebbero dar fastidio al defunto ("Il morto sente, ma non può parlare").

Il rito funebre

Il fatto che tutte le società umane possiedano dei riti funebri ufficiali ci fa pensare che oltre a farsi carico del compito di sublimare il corpo essi abbiano anche una funzione positiva nella vita umana. Tutto ciò, visto nell'ottica dell'adattamento umano, porta a ritenere che i riti funebri possano portare dei vantaggi tangibili, poiché diversamente sarebbero stati abbandonati da tempo.

I riti funebri hanno la funzione di suggellare con il crisma dell'ufficialità l'interruzione dei legami affettivi, favorendo l'acquisizione di una nuova autonomia personale svincolata dalla figura del defunto. I riti, sono quindi, un mezzo per incoraggiare l'impegno dei superstiti alla vita nonostante la morte.

Anche a livello più allargato, poiché la morte, distruggendo il rapporto dell'individuo con il gruppo, viene avvertita dalla collettività come una minaccia alla sua stessa coesione e continuità, i rituali funebri hanno lo scopo di ristabilire l'equilibrio che la scomparsa di un individuo ha alterato.

Di conseguenza potremmo dire che i riti funebri siano utili a eliminare la carica negativa della morte. Philippe Ariès ("L'uomo e la morte, dal Medioevo ad oggi") ha considerato i riti funebri come una "difesa della società contro la natura indominata", concludendo che "la ritualizzazione della morte è un aspetto sociale della strategia globale dell'uomo contro la natura".

☞ Spesso i migranti provengono da società in cui la morte continua ad avere un senso, diversamente da quanto avviene nella società occidentale, e pertanto hanno una differente percezione dei rituali di accompagnamento al morente. Il migrante assegna ruoli precisi, gesti e atteggiamenti sia al morente che a coloro che assistono, si ha una elaborazione culturale della morte che sicuramente non elimina la sofferenza ma che permette di viverla, pensarla e affrontarla per quello che è: un rito di passaggio dell'uomo che entra nella morte così come è entrato nella vita.

Xu

Xu, 67 anni, ha cittadinanza italiana e religione cattolica, ma proviene dal sud della Cina, dalla provincia di Jiangsu, un territorio fertile e densamente popolato.

Affetto da un linfoma non Hodgkin in progressione diagnosticato pochi mesi prima, entra nell'Hospice di Airuno il 15/11/2005 in condizioni gravemente compromesse, accompagnato dai figli, dalla nuora e dalla badante (è vedovo).

La badante è una signora cinese che viene trattata in modo autoritario ed a cui viene portato il cibo una sola volta al giorno, sempre alla stessa ora; non esce mai dall'Hospice e passa le giornate accudendo Xu e tenendo la testa tra le mani.

Da subito emerge un'importante difficoltà di comunicazione linguistica sia con il paziente che con i figli, che assumono un atteggiamento tendenzialmente di accondiscendenza.

Xu è consapevole della malattia ma non della prognosi ed i figli preferiscono non comunicargli la sua terminalità, la quale peraltro è difficilmente accettata anche da loro stessi, che sperano in "una ripresa del padre in 20 giorni".

Nei primi giorni di degenza, mentre il figlio assume un atteggiamento allarmato ed interventistico con richiesta di procedure di tipo ospedaliero ("Ha le mani gonfie", "Bisogna farlo urinare", chiede di "fare qualcosa per la febbre", desidera che venga somministrato un antibiotico endovena), il padre si apre un po' con gli operatori e riferisce che "non pensava di essere così grave", esprimendo al contempo il desiderio di morire.

Nei giorni successivi anche i figli diventano più consapevoli della gravità delle condizioni cliniche ed a più riprese viene affrontato il discorso sulla sedazione palliativa.

Xu tutte le notti assume una medicina cinese, che dovrebbe aiutarlo a riprendere le forze per poi affrontare un nuovo ciclo di chemioterapia. Dal momento che la deglutizione è compromessa e che la somministrazione di farmaci per os determina episodi di disfagia importante, dal personale dell'Hospice viene proposta l'assunzione della medicina cinese mediante l'addensante.

Dal diario dell'Hospice del 26/11/2005: "Mi parla di diagnosi in cinese e mi chiede la traduzione in italiano, parla a lungo in cinese e italiano, penso voglia capire di più sulla speranza di guarigione, speranza che lui ha trovato nella medicina cinese".

Il giorno successivo però le condizioni di Xu si deteriorano ulteriormente e l'aumento della dispnea spinge gli operatori a proporre al paziente la sedazione e la sospensione della medicina cinese. Xu appare favorevole per la sedazione, ma le difficoltà comunicative sono tali da non rendere gli operatori sicuri della sua reale consapevolezza; si rimanda pertanto la decisione al colloquio con il figlio.

Dal diario dell'Hospice del 28/11/2005: "Colloquio con il figlio minore: si spiega che le condizioni sono ulteriormente peggiorate e che ci sono fasi di dispnea difficilmente controllabili senza aggiungere alla morfina anche un farmaco sedativo. Si ribadisce l'inutilità oltre che l'impossibilità di nutrirlo. La prognosi è di ore più che di giorni. Il figlio sembra comprendere e concorda di avere come obiettivo l'eliminazione della sofferenza".

La sedazione palliativa viene iniziata la sera successiva nel corso di un episodio di agitazione psicomotoria in cui il paziente chiede di poter morire.
Durante l'agonia gli amici ed i parenti appendono nella camera un grande dipinto raffigurante un paesaggio campestre di ispirazione probabilmente cinese. Xu muore il giorno 01/12/2005 alle ore 15.55, guardando la sua Jiangsu.

Difficoltà linguistiche

Le barriere linguistiche ed interculturali, come nel caso di Chunmiao, si traducono nella difficoltà ad instaurare un rapporto profondo con il paziente, orientato all'empatia ed alla fiducia reciproca. L'azione dell'operatore delle cure palliative, infatti, oltre a essere mirata alla risposta al bisogno sanitario del morente, è rivolta a stabilire una comunicazione interpersonale affettiva. I risultati dello sforzo comunicativo degli operatori, tuttavia, vengono messi in discussione dall'impossibilità di verificare la comprensione e l'accettazione delle indicazioni emesse in favore del paziente, a causa delle barriere linguistiche e culturali.
Nel caso di Xu, in particolare, il discorso sulla sedazione palliativa è particolarmente delicato, perché risulta problematico ottenere un feed-back delle informazioni fornite e capire quanto la scelta del paziente sia consapevole.

☞ Possiamo definire "empatia interculturale" la sintesi di un processo di sensibilizzazione delle differenze, che coniuga aspetti teorici, concettuali a modalità pratico-operative, relazionali, comunicative che riconoscono nell'altro e con l'altro, nell'entrare a contatto interpersonale occasione di crescita e di maturazione. La formazione degli operatori deve creare le condizioni per diminuire non solo barriere linguistiche e culturali, ma modificare l'atteggiamento di chiusura, di inadeguatezza per fornire risposte in termini clinici, ma anche umane, relazionali e comunicative.

L'atteggiamento accondiscendente in culture differenti

Ogni cultura ha codificato regole diverse per dissentire: rispondere "no" ad una richiesta o ad una domanda di un interlocutore, soprattutto se di una certa autorità quale può essere il medico, è praticamente vietato in alcune culture.
La cultura cinese che, come abbiamo visto precedentemente, è una cultura fortemente improntata in senso collettivistico, si caratterizzata per l'importanza conferita al valore dell'armonia: di conseguenza, individui socializzati in tale cultura tendono ad evitare di esprimersi in maniera aggressiva o di esternare il proprio dissenso; diversamente, in culture individualistiche vi è la tendenza a valorizzare la capacità individuale di imporsi, mentre trattenersi dall'esternare il proprio punto di vista verrebbe considerato come indice di mancanza di carattere e insicurezza.
Esemplificando, quando l'insegnante chiede al suo alunno cinese se abbia capito, l'alunno non può che rispondere "Sì" anche quando non sia vero, perché rispondere "no" sarebbe un'offesa, dal momento che sarebbe come dire al suo insegnante che non ha spiegato bene. Il "sì" al posto del "no" delle risposte di persone asiatiche non è una mancanza di rispetto, una presa in giro, bensì è semplicemente dovuto al fatto che, ai loro occhi, se noi formuliamo una risposta chiusa, vuol dire che vogliamo sentirci rispondere "sì", e così fanno per rispetto. Analogamente, il sorriso, universalmente utilizzato per comunicare messaggi positivi, nella cultura asiatica è utilizzato anche in situazioni nelle quali la persona si sente in imbarazzo: invece di dissentire o rispondere "no", spesso gli asiatici si limitano a sorridere e a tacere, situazione che un occidentale interpreta sicuramente come assenso.

☞ La relazione tra il sistema valoriale e la comunicazione è una relazione reciproca: da una parte la comunicazione è mediatrice dei valori, dall'altra questi ultimi modellano la comunicazione in quanto, determinando quali comportamenti siano desiderabili e quali no, influenzano il modo in cui le persone comunicano. L'atteggiamento comunicativo è di conseguenza parte integrante dell'universo spirituale del morente e della sua famiglia e non saperlo prendere in debita considerazione potrebbe ingenerare dei fraintendimenti all'interno della relazione di cura.

La medicina cinese

La medicina tradizionale cinese è uno dei sistemi di cura più antichi del mondo; originatasi nell'ambito della filosofia taoista, rielaborata e aggiornata nel corso dei secoli, essa viene tuttora insegnata nelle università cinesi e praticata negli ospedali accanto alla medicina convenzionale.
La medicina tradizionale cinese si basa su una visione olistica dell'essere umano, secondo cui la salute e il benessere sono il risultato dell'equilibrio psicologico, energetico, fisiologico, spirituale dell'uomo: qualunque sintomo fisico o psichico non rappresenta il segno di un'affezione localizzata, ma è la spia di uno squilibrio dell'organismo nella sua totalità. Secondo la medicina cinese, l'universo è considerato un campo di energia, risultato della perfetta interazione dei due principi cosmici fondamentali Yin e Yang; inserito in questo macrocosmo, anche l'uomo è alimentato dallo stesso flusso di energia vitale trasmessa dai geniori, il Qi, che scorre all'interno del corpo umano lungo la rete dei meridiani, gli invisibili canali che costituiscono il sistema di collegamento fra gli organi e le funzioni vitali: la salute o il benessere fisico sono la naturale conseguenza dell'armonica circolazione del Qi, mentre i suoi squilibri favoriscono l'insorgere delle malattie. Il Qi è una forza non modificabile né rinnovabile e, una volta esaurita, l'individuo muore; deve perciò essere protetta dagli squilibri esterni (i fenomeni climatici stagionali, le epidemie, i traumi, le punture e i morsi di animali) od interni (gli squilibri emotivi, gli errori alimentari e le cattive abitudini di vita).
Per curare qualsiasi problema è indispensabile ripristinare l'equilibrio energetico Yin-Yang. A questo fine la medicina tradizionale cinese utilizza diverse tecniche terapeutiche, tra cui dietetica, farmacopea, massaggio, bagni, esercizi terapeutici e tecniche di rilassamento e meditazione. La farmacopea cinese si avvale di migliaia di sostanze minerali, animali e vegetali, preparate e utilizzate sotto forma di pillole, polveri, decotti da assumere oralmente, frizioni, unguenti.
Contrariamente a quanto accaduto in Occidente, i grandi uomini del pensiero cinese, della medicina, della politica, della religione, si sono sempre riallacciati alla tradizione, aggiungendo, affinando, approfondendo, senza mai contrapporre, negare, demolire quanto fatto dagli antichi saggi. Del resto, l'arte del guarire è sempre stata il riflesso dell'idea che l'uomo si è fatto di se stesso e pertanto la medicina cinese affonda le radici nella filosofia, nella logica, nella sensibilità e nelle abitudini di una civiltà che ha sviluppato una sua percezione del corpo, della salute e della malattia.
La medicina cinese considera importanti certi aspetti del corpo umano che appaiono meno significativi agli occhi di quella occidentale; viceversa, la medicina occidentale osserva ed è in grado di descrivere alcuni aspetti del corpo umano che non sono significativi o rilevabili per quella cinese.

Per esempio, la teoria medica cinese non contiene il concetto di sistema nervoso né riconosce l'esistenza del sistema endocrino, nonostante si sia dimostrata in grado di curare le malattie nervose ed i disturbi endocrini. I cinesi attribuiscono certe malattie all'Umidità, al Calore o al Vento; la medicina occidentale non riconosce nulla di simile all'Umidità e tuttavia è in grado di curare ciò che i cinesi descrivono come Umidità nella milza.

La medicina occidentale si occupa principalmente di categorie od agenti patologici suscettibili di essere isolati, che ricerca e cerca di trasformare, controllare o distruggere; il medico occidentale spesso osserva il sintomo e ne ricerca il meccanismo sottostante: una causa precisa per un malattia specifica. La malattia è di frequente concepita come un fenomeno relativa-mente ben definito ed autonomo.

Il medico cinese, come abbiamo visto, ha invece la tendenza a rivolgere la propria attenzione alla totalità dell'essere umano, nella globalità del suo manifestarsi: tutte le informazioni rilevanti, che includono il sintomo, ma anche altre caratteristiche generali del paziente, sono raccolte e tessute insieme, finché arrivano a costituire ciò che la medicina chiama un "quadro di disarmonia" che esprime la situazione di "squilibrio" del paziente e serve da guida alla terapia.

☞ Due diversi mondi sono riflessi nelle percezioni delle due tradizioni: le due medicine hanno intrapreso direzioni diverse, hanno punti di vista differenti e potrebbe essere auspicabile un sistema in grado di contenerle ed integrarle. Infatti, pur partendo da basi teoriche differenti, considerandoli nella loro complementarietà, i due sistemi medici ci offrono due modi di vedere e di pensare che racchiudono verità e aspetti molto interessanti ed integrabili.

In tal senso non è una contraddizione da parte di Xu l'assunzione della medicina cinese nella speranza di poter riprendere quanto prima le terapie chiemioterapiche occidentali e l'accettazione di questo connubio da parte dell'équipe curante, che propone soluzioni per permettere l'assunzione della medicina cinese nonostante la disfagia, dimostra che la persona è stata accettata nella sua globalità, senza cadere in semplificazioni riduzionistiche: dare troppa importanza al fattore cultura rischia di farci dimenticare che quella che abbiamo davanti, e a cui dobbiamo prestare assistenza, è innanzitutto una persona, un individuo con caratteristiche proprie, con una storia che lo identifica e non il mero rappresentante di una cultura o il contenitore di usi e costumi tipici di un paese.

Credo quindi di poter affermare che le cure palliative sappiano incarnare la trasferibilità del concetto olistico applicato al malato terminale: l'uomo assume infatti valore in quanto unione tra corpo, mente, emozioni, spirito e tradizioni.

La badante-schiava: rapporti interpersonali tra cultura e psicologia

La società cinese è contrassegnata da un livello molto alto di disuguaglianze di potere e di ricchezze, disuguaglianze sociali che vengono generalmente accettate di buon grado dal singolo individuo. Nella società cinese è presente una forte differenziazione dei ruoli, delle competenze e del rispetto dovuto a seconda della posizione che occupa un individuo nella scala gerarchica e la figura che rappresenta l'autorità in qualsiasi organizzazione è molto rispettata poiché possiede il potere decisionale.
Un altro aspetto che condiziona i rapporti interpersonali riguarda il maschilismo della società cinese, che si riflette nell'enorme discriminazione che viene fatta nei confronti delle donne in Cina. La politica di controllo delle nascite e quella del figlio unico è stata accompagnata da un'inquietante sovra-mortalità infantile delle femmine: la palese preferenza per i maschi è dovuta ai valori tradizionali, ma è anche una conseguenza della povertà, poiché nelle campagne è il figlio maschio che prende a carico i propri genitori mentre le figlie femmine, non lavorando come da tradizione, sono incapaci di sopperire ai bisogni della famiglia.
Inoltre, nel rapporto tra Xu e la badante, sottomessa al suo potere autoritario, si potrebbe indovinare la sottile riaffermazione della propria "cinesità", da parte di Xu che sta morendo lontano dal proprio paese. La disperata riaffermazione di un ruolo, quello del maschio, commerciante, benestante, che in Cina sarebbe stato sicuramente dominante, rispettato e riverito, ma che, non essendo in Cina, necessita di un elemento concreto, vivo, presente, per appalesarsi e rendere meno penosa la lontananza.
La badante-schiava diventa quindi per Xu la manifestazione di una tradizione che lo riporta, lui morente, alle proprie origini.

Il quadro: la madre patria

Nelle società tradizionali cinesi il luogo degli antenati ha un significato particolare. La cultura cinese teme la morte in un paese straniero perché può dare luogo al fenomeno dell'erranza delle anime vegetative che continuano a cercare un luogo di riposo e tentano di ritornare sulla Terra, vagando sfinite senza guida, senza conforto e senza soccorso attorno alle case che abitarono un tempo o nei luoghi dove stanno persone con cui ebbero relazioni di affetto o di odio.
Del resto, il tema della madre patria o del paese natale è stato trattato da innumerevoli artisti e scrittori di tutte le epoche: il bisogno di avere un luogo di origine dove poter tornare sembra un sentimento comune a tutti gli uomini. Anche in parte della popolazione occidentale di oggi sopravvive il sentimento oscuro di una solidarietà mistica con la terra natale, da non confondere con il sentimento profano d'amore per la patria, né con l'ammirazione per il paesaggio familiare o con la venerazione per gli antenati sepolti; è ben altro: è l'esperienza mistica dell'autoctonia, il sentimento profondo di essere emersi dal suolo, di essere stati generati dalla terra allo stesso modo in cui la terra ha dato origine, con fecondità inesauribile, a rocce, fiumi, alberi, fiori. Il ritorno alla terra è dunque ritorno alla Terra ed essere sepolto nel luogo natale ha un significato più radicale di quanto l'uomo di oggi non sia disposto ad ammettere.

Oltretutto, per il popolo cinese, si presenta un'ulteriore complicazione di ordine pratico: dopo circa sette anni dalla sepoltura, i corpi possono essere riesumati e le ossa, ripulite, vengono poste in urne che saranno nuovamente seppellite; in terra straniera, non sempre è possibile la seconda sepoltura, che spesso richiede risorse finanziarie non indifferenti.

Nora

Nora è una giovane donna marocchina a cui nel 2008, all'età di 28 anni, in Marocco, viene diagnosticato un ependimoma.

Un ente caritatevole ad orientamento cattolico, sollecitato dalla comunità marocchina di un paese della media Valle Seriana, si interessa alla sua storia e, grazie ad una raccolta di fondi, riesce ad organizzare per Nora un viaggio in Italia finalizzato a cure mediche, facendole ottenere il permesso di soggiorno per ricovero umanitario. Nora, quindi, nell'aprile del 2008, viene sottoposta ad un delicato intervento neurochirurgico e, dopo le cure del caso, ritorna in Marocco con la sua famiglia.

Nel luglio del 2009, però, l'ependimoma recidiva e Nora, sempre grazie all'aiuto ed al sostegno economico dell'associazione cattolica, torna nel nostro Paese per essere sottoposta a cicli di chemioterapia nonché a terapie sperimentali off-label; viene inserita nella rete dei tumori rari e, data la rarità del tumore, non è possibile stabilire una prognosi. Le cure attive proseguono fino al marzo del 2010, ma progressivamente le condizioni generali di Nora peggiorano e compare un'ingravescente ipostenia agli arti inferiori, tanto che nel febbraio del 2010 necessita di un ricovero per riabilitazione presso una RSA.

La struttura in questione si avvale dell'opera di un'assistente sociale, la quale prende in carico gli aspetti burocratici del permesso di soggiorno, della tessera sanitaria, della pratica di invalidità; in particolare, la tessera sanitaria della paziente ha durata fino al 30/03/2010, poi rinnovata fino al 30/09/2010, mentre la domanda di invalidità, pur essendo stata inoltrata, dal luglio 2009 è in attesa del permesso di soggiorno per essere convalidata.

A metà marzo il peggioramento non è solo clinico, ma anche radiologico e la numerosa famiglia di Nora, con in testa la zia del marito Fatima, comincia a pensare ad un rientro in Marocco, rientro che però la paziente, pur nella sua scarsa conoscenza dell'italiano, dichiara di non desiderare e che pertanto viene scoraggiato dagli operatori assistenziali ed anche dagli oncologi.

In effetti la comunicazione appare difficoltosa in quanto Nora, analfabeta, comprende e parla solo la lingua araba, risultando sempre poco comunicativa ed isolata, tanto che ad aprile viene contatta una mediatrice culturale.

Nora riceve sempre molte visite ed i parenti e gli amici, incuranti delle glicemie in continuo aumento, portano porzioni abbondanti di piatti tipici. Dal diario infermieristico della riabilitazione del 17/04/2010: "Rimane per quasi tutto il tempo seduta con le gambe fuori dal letto o alla poltrona accerchiata dalle numerosissime !!!! visite (ripetuto più volte alle amiche di non stancare Nora, ma inutilmente!)". E qualche giorno dopo: "Affisso sulla porta della camera solo una visita alla volta con traduzione".

Il 22/04/2010 Nora viene trasferita dal reparto riabilitativo all'Hospice, dove subito la psicologa si interessa alla sua complicata situazione familiare: il marito è ricoverato presso il reparto di psichiatria in seguito ad agiti autolesionistici con finalità anticonservativa, mentre i figli minorenni si trovano a casa della zia del marito, la parente più prossima, ma sono affidati al Servizio Sociale di Tutela dei Minori.

Dal diario dell'Hospice del 26/04/2010: "Colloquio psicologico con la sig.a Fatima in merito alla preparazione dei bambini alla morte della mamma (cosa che la sig.a Fatima sta già facendo). La sig.a Fatima propone tra i desideri di Nora quello di far rientrare la madre dal Marocco con un visto turistico, essendo la

figura a cui i bambini sono più legati. Informo l'assistente sociale della situazione che fissa un colloquio con Fatima". Nel pomeriggio: "Ospite triste e preoccupata perché non vuole che dei figli si occupi la zia, ma come già d'accordo con il marito che vadano in affido a una famiglia italiana".

Dal diario psicologico del 30/04/2010: "Colloquio con l'assistente sociale del Servizio Tutela Minori della Val Cavallina. La dottoressa riferisce del colloquio avuto con Nora il giorno prima. Il clima emotivo del colloquio è stato intenso dal momento che Nora ha pianto molto parlando del futuro dei suoi bimbi; essendo ormai pienamente consapevole di quello che le sta accadendo, Nora ha accettato che i suoi figli vengano affidati ad una famiglia anche italiana a patto che mantengano i contatti con il padre e che questi rimanga una presenza importante nella loro vita. Nora riferisce che anche il marito è d'accordo con questa decisione. Con i servizi sociali si è concordato un incontro con entrambi i genitori per parlare ai figli di quello che sarà il loro futuro per "dargli il permesso" di affezionarsi e poter amare altre figure senza "tradire" i sentimenti dei genitori. Nora ha inoltre riferito che le piacerebbe poter stare in intimità senza la presenza dei parenti con i figli ed il marito quando vengono a trovarla".

Dal diario psicologico del 03/05/2010: "Colloquio con Nora alla presenza dell'assistente sociale del Servizio Tutela Minori della Val Cavallina e della mediatrice culturale. Il padre e Nora parlano con i figli della possibilità di poter andare in affido ad una famiglia in Italia e li incoraggiano in questa situazione ad affidarsi anche ad altre persone. Li rassicurano che questo avverrà gradualmente e che il papà rimarrà un punto di riferimento. Il figlio maggiore piange mentre quello piccolo fatica a rimanere nella stanza".

I due bambini vengono in effetti affidati ad una famiglia italiana ad inizio maggio e Nora, nonostante la comprensibile commozione, accoglie bene la notizia, che crea invece qualche scompenso nel marito, il quale ripetutamente reclama la paternità sui suoi figli.

Dal diario dell'Hospice del 11/05/2010: "L'assistente educatrice della Tutela Minori e la mediatrice culturale hanno portato in visita alla madre i due figli. Nora è serena e riesce a coccolarsi alternativamente i due bambini".

Mentre Nora va peggiorando, l'assistente sociale e la responsabile del Servizio Tutala Minori si interrogano rispetto all'opportunità che i bambini vedano quanto le condizioni cliniche della madre siano scadute, poiché in alcune occasioni i bambini manifestano un disagio dopo essersi recati in visita alla madre. Dal diario dell'Hospice del 21/05/2010: "Riceve nel pomeriggio i figli, i quali appaiono spaventati. Il più grande entra con la testa abbassata e non guarda la mamma, il più piccolo esce sulla terrazza e scappa per raggiungere la mamma di sostegno".

In questa difficile condizione emotiva dei bambini, il padre, probabilmente anche a causa della sua patologia psichiatrica, non è in grado di sostenerli e di accompagnarli nel loro percorso di sofferenza e di crescita. Dal diario psicologico del 27/05/2010: "Se avessimo la possibilità sarebbe utile supportare il marito di Nora nel suo essere genitore, aiutandolo a sviluppare meccanismi di protezione verso i figli rispetto alla malattia della madre ed al fatto di non dar loro inutili aspettative (nell'ultimo incontro avrebbe detto ai figli che Nora presto guarirà e che torneranno ad essere tutti una famiglia)".

Spesso Nora è triste, con crisi di pianto e di nostalgia, soprattutto dopo aver sentito i parenti dal Marocco. Appare serena e tranquilla in compagnia dei figli e del marito, che si dimostra molto affettuoso. Dal diario dell'Hospice del 08/05/2010: "Crisi di pianto --> eseguito maternage. Poi con l'aiuto del marito si

tranquillizza e piangono insieme.... Rimane solo il marito tutto il pomeriggio; crisi di pianto in serata quando rimane da sola".

Si prende allora in considerazione la possibilità che la sorella di Nora la raggiunga in Italia per accompagnarla nel suo ultimo viaggio, ma le difficoltà burocratiche sembrano in un primo momento insormontabili poiché la procedura per ottenere il visto turistico prevede severi vincoli di garanzia sia di tipo reddituale (sia per la persona ospitante, sia per la persona che entra in Italia) sia di idoneità alloggiativa (che va garantita e sottoscritta dalla persona ospitante). Si espletano numerosi tentativi per ottenere il visto di ingresso in deroga ai severi criteri economici richiesti dal consolato italiano, ma solo il console può valutare il caso specifico. Quando si decide di chiudere la pratica perché il tentativo di contattare il console non risulta possibile, a sorpresa il consolato di Casablanca comunica la possibilità di rilasciare il visto alla sorella di Nora, la quale però preliminarmente deve rinnovare il passaporto.

Nel frattempo Nora peggiora clinicamente: è sempre più rallentata, affaticata, "spossata e sofferente", fino ad essere in alcuni giorni afasica e soporosa; la cefalea richiede continui aggiustamenti della terapia antalgica; è necessario posizionare un catetere vescicale a permanenza; compare agitazione psico-motoria di difficile gestione.

Dal diario dell'Hospice del 17/05/2010: "Condizioni sempre molto critiche. Il polso è molto flebile... Aumento dosaggio pompa s.c. ... Durante la notte respiro con apnee e a tratti secrezioni tracheobronchiali".

Nei giorni seguenti la situazione clinica si stabilizza, fino alla notte del 03/06/2010, quando avviene un ulteriore peggioramento, soprattutto di tipo respiratorio e sostenuto dall'aumento della sintomatologia algica, tanto che viene aumentata ulteriormente la velocità della pompa per infusione sottocutanea.

Dal diario dell'Hospice del 19/06/2010: "Il marito di Nora comunica che la cognata ha ottenuto ieri sera il visto per l'ingresso in Italia e già stamane sarà ad Orio. Ospite ingravescente, soporosa, non contattabile ... La sorella è arrivata ... Si constata il decesso alle ore 22.45".

Il principio di universalità delle cure

Nel pensare allo straniero in qualità di soggetto che necessita di cure mediche, come medici non possiamo non tenere presente i canoni tramandati dal giuramento di Ippocrate, laddove, fissando i doveri di quanti esercitano l'arte medica, stabiliscono: "regolerò il regime dei malati a loro vantaggio, secondo le mie capacità ed il mio giudizio e mi asterrò da ogni mala azione e da ogni ingiustizia…" e sottolineano i fondamentali principi della solidarietà e della dedizione per chi soffre. Anche l'attuale deontologia, che si è progressivamente arricchita di contenuti e di imperativi, connaturati alla crescente dimensione etico-sociale della medicina, prevede nell'atto di fede alla professione: "Giuro di curare tutti i miei pazienti con uguale scrupolo ed impegno indipendentemente dai sentimenti che essi mi ispirano e **prescindendo da ogni differenza di razza, religione, nazionalità, condizione sociale e ideologia politica**…".

Il giuramento del medico riflette, quindi, i fondamenti di un'etica medica da sempre fondata sull'umana solidarietà e sul principio di universalità delle cure.

E su tale scia l'umanitarismo ha incominciato anche a travalicare il confine del singolo stato, dal momento che, se fino ad alcuni decenni fa la salute era vista come una faccenda prevalentemente individuale, un vincolo reciproco tra medico e paziente, oggi è considerata un diritto umano universale, con complesse implicazioni non solo mediche ma anche filosofiche, etiche, socio-economiche, politiche e legali. Il problema della salute è divenuto un problema globale, regolamentato dalla legislazione umanitaria internazionale.

La costituzione delle Nazioni Unite, nel 1945, fu un evento di grande rilievo non solo nel campo delle geopolitiche globali ma anche per la salute: la Conferenza di San Francisco dove la Carta delle Nazioni Unite venne sottoscritta, infatti, ritenne utile istituire un'organizzazione internazionale per la salute, che vide la luce il 7 Aprile 1948 con il nome di World Health Organization (WHO) - Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS); il principio di base del nuovo organismo, totalmente rivoluzionario e controverso, era quello del "diritto dell'uomo alla salute".

Il 10 Dicembre 1948 l'Assemblea Generale delle Nazioni Unite adottò ed approvò la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo che all'articolo 25 sancisce: "Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari".

Questi concetti dovrebbero essere ben assodati da chi si occupa di cure palliative: diritto umano internazionale e disciplina di cure palliative hanno in comune il tema della dignità dell'individuo ed il principio di universalità e di non discriminazione. Le tre discipline (cure palliative, salute pubblica e diritti umani) stanno interagendo con una sempre maggior risonanza: la convenzione internazionale sui diritti economici, sociali e culturali include il diritto alle cure palliative e afferma che "Gli stati hanno l'obbligo di rispettare il diritto alla salute alle cure preventive, curative e palliative. Gli stati hanno l'obbligo di rispettare il diritto alla salute senza limiti e con uguale accesso per tutte le persone, inclusi prigionieri o detenuti, minorati, persone in cerca di asilo e immigrati illegali ed in particolare alle cure palliative, preventive e ai servizi sanitari". Inoltre è raccomandata "l'attenzione e le cure per le persone terminali risparmiando loro il dolore e consentendo loro di morire con dignità".

Nei paesi emergenti od in via di sviluppo il progresso economico e la continua crescita culturale hanno incrementato la richiesta di cure mediche, di pari passo ad un accresciuto rispetto della persona umana ed al formarsi di una classe medica più specializzata; l'evoluzione del processo di globalizzazione, con l'esasperato utilizzo delle tecnologie di informazione, ha influenzato e condizionato anche le richieste di assistenza sanitaria.
Anche in Italia, la possibilità di accesso al sistema sanitario è una variabile fondamentale ed è regolata dal quadro legislativo. L'Italia è dotata di un sistema sanitario pubblico ed universalistico, finanziato con la fiscalità generale, che garantisce l'accesso alle prestazioni sanitarie in modo eguale ad ogni cittadino. Coerentemente con questa impostazione a metà degli anni '90 l'accesso è stato esteso ai cittadini stranieri al di là dello status giuridico.

☞ Fornire assistenza sanitaria non è un atto di compassione verso le altrui difficoltà, bensì un dovere basato sul fatto che il benessere, la qualità della vita e la qualità delle cure sono un bene primario in qualunque paese del mondo; la salute dovrebbe essere considerata un diritto riconosciuto ad ognuno in quanto essere umano e non in quanto titolare di alcuna documentazione o condizione giuridica.
Sebbene ogni intervento medico per alleviare la malattia e la sofferenza di una persona sia di fondo essenzialmente umanitario, la medicina umanitaria deve andare oltre il consueto atto terapeutico per promuovere, fornire, insegnare, supportare ed assicurare la salute dei popoli come diritto umano in conformità con l'etica dell'insegnamento ippocratico, i principi dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Carta delle Nazioni Unite, la Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, senza alcuna discriminazione.

Separazioni e ricongiungimenti

Nelle storie dei migranti si percepisce spesso il dramma della separazione dalla famiglia e paradossalmente il fenomeno migratorio, che spesso nasce per amore della propria famiglia e per offrire ai propri cari un futuro migliore, finisce per danneggiare quella stessa famiglia minando legami e responsabilità, anche per la dura prova della solitudine e della lontananza.
Con l'avvicinarsi alla morte, diventa più impellente la necessità di ripristinare i legami originari, favorendo il ricongiungimento tra i familiari.
Spesso ad impedire o a protrarre i tempi dei ricongiungimenti familiari sono più le difficoltà burocratiche che le ragioni sostanziali.
Per esempio, per ottenere un **visto turistico**, la documentazione da presentare non è immediatamente producibile, soprattutto se non si disponga di ingenti risorse economiche: oltre alla domanda del visto di ingresso, al passaporto in corso di validità con scadenza di almeno 3 mesi superiore ed ad un biglietto andata/ritorno, è necessaria infatti la dimostrazione della disponibilità in Italia di un alloggio tramite voucher turistici, prenotazione alberghiera o dichiarazione di ospitalità (la dichiarazione di ospitalità dovrà essere corredata da copia di un documento di identità del dichiarante se italiano o da copia conforme del permesso di soggiorno) e la dimostrazione di mezzi economici di sostentamento nella misura della direttiva del Ministero dell'Interno del 01/03/2000; tale dimostrazione potrà essere fornita attraverso estratti conto bancari

ed eventuali libretti di risparmio oppure, nel caso in cui non si disponga di sufficienti mezzi economici, con fideiussione bancaria in Italia. Inoltre, bisogna presentare la documentazione giustificativa della propria condizione socio-professionale, dimostrazione che potrà essere fornita attraverso contratti di lavoro attuali e precedenti, documenti attestanti la remunerazione percepita, versamenti dei contributi sociali degli ultimi 12 mesi, oppure certificati immobiliari, rendite vitalizie, profitti vari, nonché un'assicurazione sanitaria avente una copertura minima di euro 30000.

☞ Il vero bisogno del morente è quello di avere una persona accanto, un compagno di strada cui rivolgere uno sguardo d'ansia alla ricerca di un sostegno o di un'indicazione per non smarrirsi nella quotidianità della propria sofferenza, una presenza fisica cui stringere la mano o da cui ricevere un gesto di tenerezza, un complice nella speranza che il cammino non sia troppo irto di dolore e umiliazione, un interlocutore al quale non ci sia bisogno di spiegare e sul quale scaricare le proprie angosce e le proprie ire, sapendo di esserne comunque compresi.

L'affido dei figli

L'affido familiare è un'istituzione dell'ordinamento civile italiano disciplinata dalla Legge n. 184 del 04/05/1983 che è stata poi modificata dalla Legge n. 149 del 28/03/2001. Si tratta di un provvedimento temporaneo che si rivolge a bambini e a ragazzi fino ai diciotto anni di nazionalità italiana o straniera, che si trovano in situazioni di instabilità familiare. Grazie all'affido, il minore viene accolto presso una famiglia che ne fa richiesta; l'affidamento è dunque un servizio di aiuto e sostegno creato nell'ottica della tutela dei diritti dell'infanzia, garantendo al minore il diritto a crescere in una famiglia che possa soddisfare le sue esigenze educative ed affettive, in grado di rispettare i suoi bisogni, in riferimento alle caratteristiche personali e familiari e alla sua specifica situazione di difficoltà. Con l'istituto dell'affidamento familiare, la famiglia affidataria non potrà considerarsi come genitori del minore poiché l'affidamento non rappresenta una sostituzione legale e/o sociale alla famiglia d'origine, ma un aiuto parallelo che supplisca alle funzioni, per il tempo necessario alla famiglia "disfunzionale" a superare le problematiche. L'affidamento familiare si basa infatti su due pilastri importanti che sono la temporaneità e il mantenimento dei rapporti con i genitori in previsione del rientro nella famiglia di origine: in base alle esigenze del minore, alle caratteristiche della sua famiglia e alle motivazioni dell'allontanamento, l'affidamento può essere progettato per periodi brevi, medi o lunghi.

I Servizi Territoriali esprimono una diagnosi psico-sociale approfondita della situazione familiare, valutando le condizioni di rischio

nello sviluppo del minore, le capacità genitoriali attuali e quelle potenzialmente sviluppabili dalla coppia, il tipo e la qualità dei legami fra genitori e figli; successivamente formulano una proposta di progetto mirato in cui sono specificati gli obiettivi a breve, medio e lungo termine ed infine prevedono un possibile abbinamento avendo già individuato le caratteristiche necessarie di una famiglia affidataria.
L'affidamento può realizzarsi con il consenso dei genitori (affido consensuale), ed essere quindi disposto con un atto amministrativo dei Servizi Sociali degli Enti titolari o delegati e reso esecutivo dal Giudice Tutelare, oppure con un provvedimento del Tribunale per i Minori (affido giudiziale), attuato dai Servizi Sociali degli Enti titolari o delegati, prescindendo dal consenso dei genitori.
Nora, nonostante ne soffra, accetta di buon grado che i suoi figli vengano affidati ad una famiglia italiana. Questo atteggiamento di apertura può essere spiegato anche in relazione al fatto che nei Paesi del Maghreb è di uso comune l'istituto giuridico della Kafala (che letteralmente significa accoglimento), una forma di accoglienza che si trova a metà strada tra il nostro affidamento e l'adozione vera e propria: una coppia o anche un singolo (kafil) può prendere in affido un minore orfano o comunque privo di assistenza e mantenerlo, educarlo e istruirlo come se fosse suo figlio fino alla maggiore età. Il bambino (makful) non prende però il nome della famiglia affidataria e non può aspirare a diritti successori.
Sulla base della prassi sociale, la kafala deriva da un atto notarile privato stipulato tra le parti e solitamente omologato davanti al Tribunale e si presenta come una sorta di affidamento extraparentale di minori (privati temporaneamente o stabilmente del proprio ambiente familiare) che deferisce all'affidatario unicamente l'esercizio della potestà genitoriale: non crea tra i soggetti alcun legame parentale e non rescinde il vincolo di sangue del minore con la famiglia d'origine.
La natura aggiuntiva anziché sostitutiva della kafala rispetto ad un semplice rapporto di filiazione si desume anche dal significato letterale del termine che è quello di "aggiungere qualcosa a qualcos'altro". Negli ordinamenti musulmani, infatti, vige il divieto coranico di adozione, che, traendo origine da un episodio della vita di Maometto, avrebbe avuto la funzione di superare l'assetto tribale della società preislamica, fondata su una fitta trama di alleanze tra famiglie, strette anche attraverso l'adozione, all'insegna di un messaggio di fratellanza universale.

Migrazione e malattia mentale

La migrazione (quasi mai una libera scelta e spesso, invece, una dura necessità) produce sul migrante un senso di smarrimento, di incertezza, di perdita di punti di riferimento: una situazione psicologica e materiale di spaesamento. Uno spaesamento che, quando le migrazioni si fanno massicce, contagia anche le società di accoglienza, per l'impatto sociale ed i cambiamenti, anche psicologici, che la presenza degli immigrati produce. Coloro che giungono nel Paese di accoglienza devono rapportarsi con una nuova società e una mentalità diversa dalla loro; coloro che accolgono l'immigrato devono, a loro volta, fare i conti con modi differenti di agire e di pensare. Si tratta di uno sforzo congiunto che genera numerose contraddizioni e impone una profonda riflessione sui temi dell'identità, dell'integrazione e dell'assimilazione.
La velocità con cui si realizza il cambiamento del luogo di residenza impone un cambiamento delle coordinate spazio-temporali, una trasformazione dell'approccio cognitivo, una velocità ed un'elasticità

rispetto ad un mondo che evolve molto rapidamente, richiedendo un intenso sforzo mentale e psichico a livello individuale per potersi rapportare con l'estraneo in modo positivo. Al momento del suo arrivo nel nuovo Paese, il migrante sperimenta sentimenti di insicurezza e di estraneità, nella misura in cui la separazione, la partenza, il viaggio, l'arrivo e l'incognito creano situazioni di ansia e producono la rottura di equilibri prestabiliti cui consegue una crisi d'identità.

L'immigrato elabora il lutto della separazione e si trova nello stesso tempo a dovere rinegoziare il senso della sue esistenza. Si trova anche in un sistema di relazioni che non riesce ad interpretare e che lo vive come corpo estraneo. L'immigrato vive la solitudine, l'indifferenza, il sospetto o peggio il disprezzo e l'odio; si sente osservato, giudicato, si sente spesso di troppo.

Questo processo psico-sociale diventa un processo alienante che crea tensione, sofferenza e talora anche patologia.

L'aspetto collettivo della morte nelle società arcaiche

Nelle società arcaiche la morte era concepita in genere come evento collettivo, era un trauma che colpiva la comunità. Nelle società contemporanee, invece, la vita si difende dalla morte, rimuovendola, fino ad ignorare il morente.

Nella cultura in cui viviamo, vi è un fenomeno sempre più diffuso di rimozione e spettacolarizzazione della morte: l'efficienza, il produrre, il non perdere tempo, mascherano ed occultano la morte; le società moderne tendono a nascondere la morte, a vergognarsene, a non ammettere socraticamente che non si abbia il controllo di tutto.

Un fatto rilevante che distingue l'epoca attuale post-industriale dipende dalla riduzione della collettivizzazione dei fenomeni sociali quale era profondamente avvertita e condivisa nell'arcaica società contadina e pastorale: in quella società la morte era controllata e lenita da un lato dalle invenzioni mitologico-religiose e dall'altro da forme di assistenza reciproca intensamente solidali, attraverso le quali la persona colpita dalla perdita non veniva ad affondare nel magma di problemi disperanti ed insoluti.

Il fenomeno della socializzazione del morire sembra costituire una caratteristica delle sole società arcaiche e tradizionali del periodo preindustriale e di quelle residue di natura etnologico-folklorica. La morte colpisce non solo o non primariamente il singolo, ma rappresenta un fatto sociale, un avvenimento che determina una crisi, non soltanto nel gruppo familiare, ma anche in quello più ampio della stirpe, della discendenza, del clan, della tribù.

Il ruolo del mediatore culturale

Il mediatore interculturale è solitamente un immigrato o comunque una persona che, per esperienze pluriennali di vita, conosce i codici linguistici e culturali della popolazione migrante. Per poter ricoprire adeguatamente questo ruolo è necessaria un'esperienza di vita vissuta a cavallo tra due culture, come ad esempio una migrazione, un matrimonio misto o una permanenza pluriennale in un Paese da cui provengono i flussi migratori; in tal senso il mediatore è l'avamposto, la sede privilegiata, in cui le culture diventano meticce.

Il mediatore culturale non può essere un semplice interprete linguistico né un conoscitore di usi e costumi di un popolo; è necessaria, infatti, non solo la conoscenza del gergo tecnico e della terminologia medico-sanitaria, ma anche una preparazione etica e comunicativa specifica per operare in questo settore. Il mediatore culturale deve pertanto dimostrare di possedere buone capacità umane, relazionali e comunicative, nonché alto livello di consapevolezza personale e di stabilità emotiva. Affinché il mediatore culturale esprima competenza ed equilibrio, deve aver fatto la pace con la propria cultura e con quella della società di accoglienza; in particolare, deve saper riconoscere la relatività della propria cultura ed essere in grado di confrontarsi con l'altra, relazionandosi correttamente con la persona indipendentemente dal sistema si norme al quale fa riferimento.

Il processo di mediazione culturale in sanità si attua attraverso l'analisi delle difficoltà della comunicazione tra operatori sanitari e immigrati e nel rimuovere tutte le circostanze che ostacolano od impediscono il dialogo terapeutico. Un ruolo imprescindibile del mediatore culturale è l'interpretariato linguistico-culturale, finalizzato a diminuire il gap comunicativo tra il paziente immigrato e l'organizzazione sanitaria.

L'attenzione deve essere posta anche ai bisogni inespressi, la cui mancata espressione non è sovrapponibile all'assenza. Acquisire consapevolezza della necessità di un intervento sanitario rappresenta per tutti, principalmente per persone vulnerabili, quali sono spesso gli immigrati, il primo passo per poter progettare modalità di cure. Conoscere le possibilità di cura del Paese ospitante non è un fatto scontato: vivere ai margini, con ridotte competenze linguistiche, con disagio lavorativo e scarso inserimento sociale pregiudica, spesso di fatto, qualsiasi possibilità di esprimere una domanda di prestazioni sanitarie, che di conseguenza sono misconosciute, o espresse con rabbia e frustrazione.

La comprensione dell'interazione richiede uno sguardo "polioculare", in grado di fornire linee di indirizzo per una lettura attuale delle scene di cura. L'etichetta culturale rappresenta un elemento non esclusivo accanto ai vissuti individuali delle biografie di ciascun soggetto e di questo dato le pratiche di mediazione culturale devono tener conto a causa dell'unicità e specificità di ciascun individuo.

☞ La mediazione però non deve essere appannaggio di professionalità altre che si occupano di aspetti specifici, a cui demandare bisogni e difficoltà relazionali e comunicative del processo di cura, ma modalità proprie di ciascun professionista che vede in esse le caratteristiche della cura della persona. L'uso del mediatore è piuttosto uno strumento che non esaurisce tutti gli aspetti e le difficoltà della comunicazione con i pazienti provenienti da diverse culture, in quanto in conclusione è l'operatore (medico, infermiere, ecc.) il titolare e responsabile della comunicazione col paziente nell'ambito professionale della terapia, in tutta la sua complessità, comunicazione che sarà tanto più valida quanto sarà diretta allo scopo e personalizzata.

Le interazioni personali, gli incontri umani, costituiscono una dimensione ricca di significati difficilmente riproducibili e codificabili; gli elementi in gioco sono molteplici e non riconducibili ad etichette culturali; la distanza culturale è varia e non misurabile.

Il dibattito sulle dimensione comunicativa e relazionale della cura, sull'importanza dell'ascolto nel percorso di salute di ciascun utente deve essere riconosciuto ed espresso da tutti i sistemi sanitari. Relazionarsi con il paziente, ascoltarlo, dare spazio al suo vissuto emotivo costituiscono aspetti imprescindibili del processo assistenziale, a maggior ragione quando si operi in un contesto di palliazione.

Fatou

Fatou è una donna senegalese di 40 anni con due figli ed un marito che vivono in Senegal. La comprensione dell'italiano è parziale e la religione che professa è quella musulmana.

Entra in Hospice il 02/05/2007 in scadute condizioni generali e con un basso performance status, dal momento che non deambula autonomamente, presenta un alto rischio di piaghe da decubito, è dispnoica al minimo sforzo, non è autonoma nell'igiene personale. La dispnea è il sintomo predominante.

E' affetta da neoplasia mammaria in stadio avanzato, di cui ha una parziale consapevolezza (conosce la diagnosi, ma non la prognosi).

Il suo referente è il fratello, che invece è informato e consapevole della malattia e della sua evoluzione e che pertanto desidera, in accordo con la paziente, organizzare il viaggio di ritorno in Senegal.

Dal diario dell'Hospice del 03/05/2007: "Esprime il desiderio di tornare in Senegal pur essendo consapevole della difficoltà, ma riferisce di potercela fare: solo 6 ore di volo, poi lei vive a Dakon". Dal diario dell'Hospice del 04/05/2007: "In mattinata colloquio con il fratello per organizzare il viaggio di ritorno in Senegal. Viene fornito il recapito di una associazione senegalese per aiutarlo ad organizzare il viaggio... Colloquio anche con la paziente che esprime forte desiderio di rientro in patria al più presto... Nel pomeriggio il fratello riferisce di aver organizzato il rientro per domani, volo prenotato alle 20.30 e dice che trasporterà sua sorella in aeroporto con automezzo proprio perché non ha trovato altri aiuti".

Ma nel pomeriggio la paziente peggiora e verso sera appare molto astenica e soporosa, tanto che si dubita che le condizioni generali le permettano di intraprendere il viaggio di ritorno a casa. Il giorno dopo infatti "risponde con difficoltà allo stimolo verbale... alcune pause respiratorie". Tuttavia il fratello, il cognato ed un amico, "informati delle condizioni pre-agoniche di Fatou, richiedono comunque la dimissione", che viene programmata per il giorno stesso alle ore 16.

Dovendo però la paziente viaggiare in barella e non seduta, il volo viene posticipato al giorno successivo, giorno in cui Fatou muore alle ore 11,15.

Il rimpatrio delle salme

Sempre più anche gli immigrati desiderano essere seppelliti in Italia. Per alcuni, però, la tumulazione in patria conserva una grande importanza, rappresentando un ritorno simbolico nella terra degli avi e delle proprie tradizioni; soprattutto per i musulmani è importante "riposare in terra d'Islam".

A questo proposito, a livello internazionale i precedenti normativi sono scarsi: è datata 10/02/1937 la Convenzione di Berlino ed è del dicembre 1965 la Dichiarazione della Conferenza dell'Organizzazione Panamericana della Sanità, che si sono occupati dei documenti necessari per il trasporto delle salme e dell'obbligo di una bara chiusa ermeticamente.

In Italia, in passato, la copertura per i lavoratori non comunitari era stata praticata a livello previdenziale con un apposito fondo Inps istituito nel 1986 (art. 13 legge 943 del 1986) e poi confluito nella gestione prestazioni temporanee ai lavoratori dipendenti (art. 24 della legge 9 marzo 1989, n. 88), che veniva alimentato dallo 0,5% prelevato dalle retribuzioni dei lavoratori non comunitari; scopo del Fondo era quello di coprire le spese per il rimpatrio degli immigrati regolari rimasti privi di mezzi dopo aver versato almeno un contributo obbligatorio, nonché le spese per il trasporto delle salme di lavoratori morti in Italia, tramite le agenzie funebri. Dopo l'entrata in vigore della legge 40/1998 (Turco-Napolitano), che ha inquadrato l'immigrazione come una realtà stabile, il Fondo per il rimpatrio ha operato fino al 31/12/1999 e poi è stato soppresso. La legge 189/2002 (Bossi-Fini) ha introdotto il pagamento del viaggio di ritorno, ponendolo a carico della ditta o della persona che assume il lavoratore immigrato chiamato dall'estero, mentre non viene affrontata la copertura del trasporto delle salme.

In assenza di una legge nazionale, la competenza specifica è degli Enti Locali. Alcune Regioni, come l'Emilia Romagna e la Toscana, prevedono nelle loro leggi sull'immigrazione interventi a sostegno del trasporto delle salme. Anche i Comuni possano erogare un contributo o con i propri fondi o attingendo al fondo regionale per l'immigrazione o a quello per l'emergenza sociale (in Basilicata, Campania, Sardegna).

La sepoltura all'estero ha per gli immigrati notevoli implicazioni di natura finanziaria: i costi comuni riguardano il tipo e qualità della cassa, il servizio auto, i fiori, gli annunci mortuari..., ma a questi si aggiungono le spese di rimpatrio della salma. Per il trasporto della salma dalla località di residenza all'aeroporto la tariffa minima è di 1 euro al chilometro con una spesa che può arrivare, a seconda delle località di partenza, fino a 3.500 euro. I costi di trasporto internazionale variano in considerazione dell'aeroporto di partenza in Italia, del Paese di destinazione, del periodo dell'anno e del vettore e possono arrivare mediamente fino a 2.600 euro.

Naturalmente, nel caso di un'apposita polizza, sono la banca o l'agenzia assicurativa ad intervenire. Per esempio la banca nazionale marocchina (Wafabank) per pochi euro al mese garantisce la copertura delle spese del rimpatrio e dei funerali.

Tuttavia, l'aspetto più penoso per i familiari che desiderino il rimpatrio della salma è la complessità della trafila burocratica, che prevede, oltre alla denuncia di morte, che la rappresentanza diplomatica o consolare, contattata dai familiari del defunto, inoltri una richiesta al Comune italiano dove si è verificato il decesso per ottenere il "nulla osta all'introduzione della salma" (indispensabile per l'agenzia di pompe funebri). Il consolato deve inoltrare una richiesta al Ministero degli Affari Esteri del Paese d'origine, dove sono indicate le generalità, il luogo del decesso, la causa e il luogo di inumazione, ed il Ministero invia al consolato un

codice da inserire nel lasciapassare mortuario per provvedere al trasporto della salma. In seguito, all'agenzia di pompe funebri prescelta dai familiari vengono rilasciati alcuni documenti: il passaporto di morte; la dichiarazione che la morte non è riconducibile a malattie contagiose (in caso contrario la ASL prescrive che la cassa non venga aperta per alcun motivo), un documento per la dogana e, infine, il lasciapassare del consolato in lingua italiana. Questi documenti, firmati dal Console, vengono consegnati dall'agenzia di pompe funebri alla Prefettura per legalizzare la firma, così che poi si possa procedere al trasporto della cassa.
A complicare le cose si aggiunge il fatto che più della metà degli stranieri che muoiono in Italia non sono residenti o sono irregolari. Se il defunto non ha documenti, non è regolarmente residente o non si è certi della sua identità, si richiedono le impronte digitali per l'identificazione; i documenti e il passaporto vengono annullati.
Gli oneri burocratici (passaporto mortuario e oneri locali) pesano per circa un quarto sui costi complessivi. Tra gli immigrati sono sorte associazioni che secondo statuto si occupano dell'assistenza burocratica ed economica in caso di malattia e di decesso.

Osman

Osman, 53 anni, è un signore turco con cittadinanza italiana, che parla e comprende correttamente l'italiano, motivo per cui con lui non ci sono difficoltà comunicative. Osman si dice di religione musulmana, religione che però professa con modalità sue, senza per esempio seguire il digiuno imposto dal Ramadan, fatto che crea disappunto e riprovazione all'interno della propria comunità di connazionali.

Nell'aprile del 2004 gli viene diagnosticata una neoplasia vescicale e pochi mesi dopo si appalesa un'imponente recidiva neoplastica linfonodale che occupa quasi completamente lo scavo pelvico, con oltretutto una sospetta metastasi polmonare.

Entra in Hospice il 12/07/2004 in scadute condizioni generali, con una piena consapevolezza di diagnosi e prognosi, delle quali però non ha avvisato i parenti. In quel momento infatti la moglie ed il figlio si trovano in Turchia ed Osman si ritrova solo, tanto che non ha nessuno per il lavaggio della biancheria; in mancanza di un altro care-giver, Osman lascia agli operatori dell'Hospice il recapito del suo datore di lavoro. Contattata l'Assistente Sociale del comune di residenza, si decide di delegare il lavaggio biancheria all'impresa di pulizie, con spese a carico del comune stesso.

Tuttavia, dopo due giorni dall'ingresso del paziente in Hospice, compare la sorella che non era a conoscenza della situazione di Osman e che diventa così il nuovo referente, andandolo a trovare tutti i giorni, fermandosi spesso anche di notte e preparando per lui cibi tipici. Una decina di giorni dopo, arriva anche un'altra sorella, proveniente dalla Germania, e spesso di notte si fermano entrambe le sorelle.

Nell'accompagnamento del fratello morente, le sorelle si preoccupano delle esequie, sia dal punto di vista del rito funebre che dal punto di vista finanziario. Dal diario dell'Hospice del 21/07/2004: "La sorella chiede chi lo lava secondo il rito musumano post-mortem" e due giorni dopo: "Si è fatto un colloquio riguardo al trattamento del corpo dopo la morte. Il rito musulmano sarà eseguito dalla sorella con acqua profumata e sarà avvolto in un lenzuolo. Noi le saremo di supporto. La salma sarà tumulata in Italia".

Dal diario dell'Hospice del 24/07/2004: "La sorella mi conferma di aver parlato con il comune ed il datore di lavoro che le consigliano di fare in modo che Osman si licenzi per avere i soldi necessari per il funerale. Ha già preso accordi con le Onoranze Funebri. Le sorelle sono convinte che Osman aspetti a morire per rivedere il figlio che comunque non ha intenzione di venire a trovarlo".

In questo contesto, le operatrici dell'Hospice, ignorando le usanze tipiche della cultura turca, radono Osman, ricevendone il bonario rimprovero delle sorelle: "La sorella riferisce che il taglio della barba è una preparazione per il rito funebre (avrebbe dovuto tagliarla lei al momento della morte)".

Osman muore il 29/07/2004, senza aver ricevuto la visita del figlio e della moglie. Il lavaggio purificatorio viene eseguito dalle sorelle, benché di sesso femminile, in quanto i membri della comunità turca, indispettiti dalla "cattiva musulmanità" di Osman, non vogliono partecipare al rito funebre. Per lo stesso motivo Osman viene seppellito in terra italiana, non avendo le sorelle, non supportate dal gruppo, la possibilità economica di provvedere alle spese di rimpatrio della salma.

L’abbandono da parte della comunità

Gli immigrati appena giunti in un paese straniero, sconosciuto e spesso ostile, ma anche coloro che vi risiedono da molto tempo, trovano supporto e aiuto nelle reti dei connazionali, che danno accoglienza, aiutano nella ricerca di un alloggio e di un lavoro, svolgono una funzione di sostegno emotivo e psicologico ed aiutano a mantenere la propria identità culturale. Tra le funzioni più importanti svolte dalle associazioni di migranti, infatti, vi è anzitutto quella di salvaguardare l’identità culturale di provenienza della propria comunità, mantenendo i rapporti con il proprio paese e vivificandone la cultura e la lingua. In questo senso i flussi migratori sono un “processo di creazione di network che sviluppa e riproduce una densa e crescente rete di contatti tra i luoghi di origine e quelli di arrivo” (Portes).

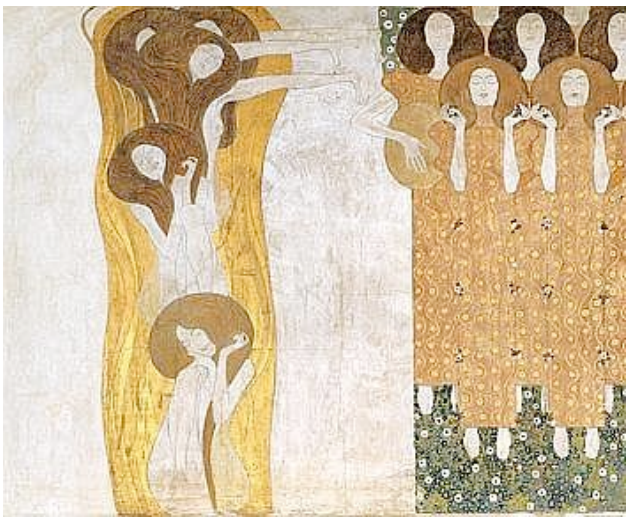
I gruppi sociali fungono da mediatori tra le condizioni sociali ed economiche esistenti al livello macro e gli effettivi comportamenti migratori soggettivi. In questo contesto, la precedente esperienza migratoria degli individui, i legami stabiliti tra i luoghi di provenienza e di destinazione, l’esistenza di meccanismi di sostegno, il funzionamento di catene familiari, i flussi informativi, diventano importanti almeno quanto gli aspetti economici nelle dinamiche migratorie.

Le forme di sostegno reciproco all’interno di reti sociali di connazionali sono fenomeni che hanno riguardato gli immigrati di ogni tempo e in ogni parte del mondo interessate da flussi migratori. In Italia, le reti etniche hanno espresso un dinamismo notevole anche per compensare la carenza di iniziative istituzionali e l’insufficienza delle politiche per l’accoglienza e l’inclusione sociale dei migranti.

Le reti etniche, se da un lato svolgono un ruolo di facilitazione per l’integrazione, migliorando la comprensione (linguistica e simbolica) del nuovo tessuto sociale in cui gli immigrati si vengono ad insediare, dall’altro possono rappresentare una gabbia e un impedimento all’integrazione degli stranieri, portandoli a rimanere irretiti in un meccanismo di assoluta appartenenza etnica. E’ comprensibile pertanto che alcuni migranti, specie se ben inseriti o addirittura dotati della cittadinanza italiana, decidano di uscire da questa sorta di ghetto socio-psicologico.

La condizione dell'immigrato implica spesso conflitti di valori, nei quali si rischia di idealizzare vita e costumi del nuovo ambiente, a dispetto di una permanente estraneità ad esso.

L’appartenenza ad uno specifico gruppo culturale non implica necessariamente la accettazione delle pratiche religiose in esso in uso; inoltre, anche quando si identifica con una particolare religione, una persona può non accettarne tutte le credenze e le pratiche. In Occidente vivono da anni milioni di musulmani che ormai non si sentono più immigrati, ma cittadini della nazione in cui abitano, considerandosi sia musulmani che europei; il loro rapporto con i precetti dell'Islam prevede l’elaborazione di nuovi modelli religiosi, giuridici e sociali che permettano loro di salvaguardare l'unità spirituale dell'Islam pur vivendo a pieno titolo nella modernità dei Paesi avanzati.



☞ Il termine solitudine, che evoca nell'opinione comune fantasmi di abbandono, isolamento, malinconia, deriva etimologicamente da "solus", ossia "essere unico": la solitudine può acquistare quindi anche un senso positivo, espresso dalla capacità di stare solo, di avere cioè interiorizzato il riconoscimento della propria identità e dei propri valori e di essere in grado di ascoltare la voce più profonda della comunità. Pertanto sembra legittimo distinguere due vissuti differenti relativi alla solitudine: l'uno implica la capacità di star soli con se stessi come necessaria alla formazione della propria identità, l'altro rimanda invece alla privazione degli altri, al senso di esclusione e di emarginazione.

I bisogni di Maslow

Tra il 1943 e il 1954 lo psicologo statunitense Abraham Maslow concepì il concetto di "Hierarchy of Needs" (=gerarchia dei bisogni) e la divulgò nel libro "Motivation and Personality" del 1954. La scala dei bisogni, così come illustrata da Maslow, è suddivisa in cinque differenti livelli, dai più elementari, necessari per la sopravvivenza dell'individuo, ai più complessi, di carattere sociale; l'individuo si realizza passando per i vari stadi, i quali devono essere soddisfatti in modo progressivo:

✦ bisogni fisiologici (mangiare, bere, dormire, coprirsi)
✦ bisogni di salvezza, sicurezza, protezione
✦ bisogni di appartenenza (affetto, identificazione)
✦ bisogni di considerazione (stima, prestigio, successo)
✦ bisogni di realizzazione di sé (realizzazione della propria identità e delle proprie aspettative, occupazione di una posizione soddisfacente nel gruppo sociale).

La piramide dei bisogni di Maslow (1954)

Chiaramente, la piramide di Maslow semplifica in maniera drastica i reali bisogni dell'uomo, ponendosi più in termini prettamente funzionali alla semplice sopravvivenza dell'individuo che in termini di affermazione sociale; infatti, una scala di bisogni essenziali che considera la realizzazione affettiva come un bisogno tra i meno essenziali, nega l'evidenza che l'essere umano stesso si costituisce proprio in conseguenza del suo essere animale socievole. La successione dei livelli potrebbe inoltre non corrispondere ad uno stato oggettivo condivisibile per tutti i soggetti e per tutte le culture.

Tuttavia, Maslow ha avuto il pregio di evidenziare come la non soddisfazione dei bisogni di base ingenera una sofferenza, un'ansietà, una regressione, un ripiegamento su di sé che possono tradursi in un peggioramento della malattia somatica.

☞ I bisogni e i desideri di un morente sono uguali a quelli di una persona viva, resi tuttavia più urgenti di fronte all'imminenza della morte.

E' pertanto indispensabile che gli operatori delle cure palliative, nel rapportarsi ad un morente in condizioni di solitudine e di carenza del care-giver, si preoccupino non solo degli aspetti spirituali e relazionali, ma anche del soddisfacimento delle necessità pratiche, forse generatrici di minore soddisfazione per l'operatore, ma certamente altrettanto importanti per la persona nella sua quotidianità.

Il cibo

Il cibo non ha solo un valore nutritivo, ma anche un valore psicologico e sociale per cui ciò che si mangia si carica di elementi di affettività, di relazione umana. Mangiare non serve soltanto ad apportare nutrimento all'organismo, ma esprime la cultura di un popolo: in tutte le civiltà, il pasto è un momento di rispetto reciproco, di amicizia tra i commensali e in molti casi addirittura di partecipazione a riti divini. I popoli e le culture della Terra si caratterizzano per consuetudini e culture alimentari estremamente differenziate, indicando chiaramente che l'alimentazione è uno strumento importante per affinare e curare usi e consuetudini e per tramandare la stessa vita umana, non solo nel senso biologico, ma anche in quello culturale e sociale.

☞ Ove è possibile, è bene consentire ai familiari del morente migrante di portare i cibi tradizionali: questo ridona al cibo preso in comune il suo carattere simbolico che rinforza la cura e lenisce la solitudine.

Discussione

La cultura ha un'incidenza notevole sul modo di concepire la propria corporeità: schemi differenti di concettualizzazione del corpo, delle sue funzioni, dei suoi significati, condizionano profondamente la visione dei pazienti sui temi della salute. I profili di maggiore salienza – ma anche di maggiore difficoltà – nella comunicazione interculturale medico-paziente riguardano gli snodi cruciali della vita, con particolare riguardo alla costellazione di rappresentazioni e ritualità che si aggirano intorno alla nascita e alla morte.

Poiché la società italiana sta attraversando una fase di metamorfosi in senso multiculturale, gli utenti dei servizi medico-sanitari sono sempre più connotati da appartenenze culturali diversificate. Nella attività clinica ci confrontiamo quindi con una sofferenza che parla una lingua e fa riferimento ad una cultura diversa dalla nostra. Ciò ci spinge a chiederci se le nostre categorie classificatorie e diagnostiche siano universali o se siano anch'esse una costruzione culturale, nata in seno ad un contesto specifico, il mondo occidentale, il quale struttura la propria visione del mondo attraverso un determinismo (rapporti di causa-effetto) ed un razionalismo (separazione mente-corpo) estranei ad altre culture.

L'adeguamento dei servizi sanitari alla crescente realtà multietnica, o meglio la loro calibrazione ad una tale realtà, non va posta tanto come problema di qualificazione degli operatori in vista del trattamento di patologie ignote o da tempo scomparse, quanto come esigenza di una progressiva assunzione, da parte degli stessi servizi, di una capacità di correlazione socio-culturale con utenze nuove e assai eterogenee.

Lo straniero è portatore di una propria visione che guida i pensieri, gli atteggiamenti, i comportamenti. La vita personale è scandita da eventi condizionati dal proprio bagaglio di esperienze, situazioni, persone, da un sapere tramandato da generazioni che influenza, limita o arricchisce. Ciascuno è frutto di una cultura non precostituita, da conoscere evitando rappresentazioni a priori, preconcetti stereotipati.

La competenza culturale si dimostra guardando sia attraverso i propri occhi che attraverso gli occhi dei pazienti migranti; per fare questo, gli operatori debbono sapersi interrogare, debbono conoscere ed accettare se stessi per poi sperimentare il salto di qualità della conoscenza e dell'accettazione dell'altro.

Essere al corrente degli schemi culturali dei malati stranieri consente di impostare la relazione medico-paziente in modo corretto, evitando fraintendimenti, errori di interpretazione e, talvolta, tragici conflitti di intenti tra personale sanitario e malati.

Conoscere la mentalità dei pazienti stranieri, il codice di significati legato al loro modo di intendere il rapporto corpo/cura è estremamente importante, se non indispensabile, nell'ambito delle cure palliative, che, come ben noto, si caratterizzano per la presa in carico della persona nella sua globalità. In questo ambito gli atteggiamenti sia del medico, sia dei pazienti, incrociano gli orizzonti etici che perimetrano, identificandola, ogni declinazione culturale della propria personalità.

La necessità di un approccio multiculturale in cure palliative diventa più cogente in relazione alla modifica, nel medio periodo, dell'attuale profilo di salute degli immigrati; tale cambiamento è causato da un insieme di fattori: l'acquisizione di stili di vita differenti rispetto ai Paesi d'origine, la diversa caratterizzazione socio-demografica dei nuovi flussi migratori, il progressivo invecchiamento di questa popolazione, l'aumento del numero di ricongiungimenti familiari e dei matrimoni che, pur rafforzando la stabilità sociale della popolazione straniera, modificano le dinamiche epidemiologiche tramite l'ingresso nella famiglia di membri

più vulnerabili. Queste determinanti lasciano prefigurare una riduzione progressiva, nel tempo, dell'impatto dell'effetto "migrante sano" ed un conseguente aumentato bisogno delle cure della cronicità e di fine vita.
Rintracciare piattaforme di traduzione e di reciproca conversione tra le immagini della vita e della morte elaborate dalle differenti culture rappresenta un impegno e al tempo stesso una scommessa indefettibili per integrare nel circuito sanitario nazionale i percorsi di vita degli stranieri o dei cittadini di altra cultura e per poter affrontare le problematiche del fine vita e della sofferenza terminale. Gli operatori delle cure palliative e le istituzioni dovrebbero pertanto dedicare sforzi ed energie all'incremento della competenza multiculturale.
Capire e soddisfare le esigenze di popolazioni specifiche richiede l'applicazione di un'ottica di equità e la ricerca di strategie per eliminare le disparità; queste includono l'individuazione delle fonti di distorsione e di discriminazione nell'assistenza sanitaria, l'implementazione della raccolta dei dati demografici inerenti l'etnia e per quanto possibile gli aspetti socio-culturali, la presa in considerazione di differenti gruppi di popolazione in studi clinici ben progettati. L'utilizzo di un impianto di tipo epidemiologico, tuttavia, non implica necessariamente che si perdano di vista le singole persone morenti e le loro famiglie: alla fine della vita, infatti, un approccio di cura individualizzato è fondamentale per tutti i pazienti, indipendentemente dallo sfondo razziale, etnico o culturale.

Questi percorsi di traduzione e di interfacciamento interculturale dell'assistenza sanitaria e del comportamento del personale medico non coinvolgono soltanto l'ossequio al giuramento di Ippocrate od un generico atteggiamento di buonismo: le cure palliative sono piuttosto un diritto umano internazionale.
Così come pure la migrazione è un diritto umano fondamentale, garanzia di libertà anche per chi non ne fa uso. Il Paese che accetta immigrati evidenzia civiltà, ospitalità e rispetto per i diritti umani universali; non aiuta però nessuno, tranne sé stesso (arricchendo la propria cultura e la propria economia) e non necessita quindi di ringraziamenti.
Diritto umano internazionale e disciplina di cure palliative hanno in comune il tema della dignità dell'individuo ed il principio di universalità e di non discriminazione.
Le tre discipline (cure palliative, salute pubblica e diritti umani) stanno interagendo con una sempre maggior risonanza, tanto che la Convenzione Internazionale sui Diritti Economici, Sociali e Culturali (ICESCR) nel 2000 ha affermato che "Gli stati hanno l'obbligo di rispettare il diritto alla salute, alle cure preventive, curative e palliative, a prescindere dalle risorse", specificando l'obbligo di garantirne l'accesso con modalità che non siano discriminatorie, includendo prigionieri o detenuti, minorati, persone in cerca di asilo ed immigrati illegali. Nel contesto delle cure palliative, questo passaggio obbligherebbe le nazioni firmatarie ad assicurare un accesso universale ai servizi, la fornitura dei farmaci di base per il controllo dei sintomi e del dolore, nonché l'adozione e l'attuazione di politiche nazionali di cure palliative.
Un'ulteriore guida sugli standard minimi relativi alle cure palliative richiesti dalla comunità internazionale si ricava dalle raccomandazioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, che prevedono che ogni Stato adotti un piano nazionale per l'implementazione delle politiche per le cure palliative, assicuri la formazione e l'aggiornamento dei professionisti sanitari, si faccia promotore di una consapevolezza pubblica sulle tematiche di fine vita, assicuri la disponibilità degli oppioidi in tutti i comparti sanitari e garantisca gli standard minimi di rilevazione del dolore.

Nel momento in cui si considera evidente l'efficacia delle cure palliative, constatarne la mancata disponibilità per tutti coloro che potrebbero beneficiarne diviene un serio problema etico.
Non riuscire ad assicurare l'accesso alle medicine per il sollievo della sofferenza minaccia i fondamentali diritti alla salute e la protezione contro i trattamenti inumani e degradanti. Sebbene la legge internazionale dei diritti umani, nel novero degli obblighi verso il diritto alla salute, richieda che i governi debbano garantire una facilità di accesso ai farmaci essenziali, inclusi quelli per il sollievo dal dolore, questo aspetto costituisce ancora una discriminazione significativa per una fetta di morenti, dal momento che in Italia, per esempio, allo stato attuale, nonostante la legge 38/2010 semplifichi la prescrizione dei farmaci oppioidi, risulta ancora difficoltoso prescrivere ad un cittadino privo del permesso di soggiorno un oppioide ad uso iniettabile.

Conclusioni

Utilizzando la leva dei diritti umani per promuovere una discussione sulle cure palliative che abbia per oggetto le persone migranti, è opportuno sottolineare con decisione che le politiche sanitarie dovrebbero essere eque: non nel senso di dare tutto a tutti nello stesso modo, ma di dare a tutti delle pari opportunità, concedendo di più ad alcuni in determinate situazioni in rapporto ad un diverso bisogno.
Il cammino verso una reale integrazione ed una concreta fruizione dei servizi per le persone in condizioni di fragilità sanitaria e sociale è ancora lungo: affinché il diritto formale (possibilità di accesso) garantito dalla legge si trasformi in diritto reale (fruibilità delle prestazioni) è necessario provvedere ad un riorientamento complessivo dei servizi che preveda un ripensamento dell'organizzazione sulla base delle esigenze della sua potenziale utenza.

Gli immigrati sono una risorsa ed un'occasione sul piano culturale, perché ci costringono a rileggere le nostre visioni, anche quelle professionali, ed in alcuni casi a ridisegnarle in rapporto ai nuovi bisogni.
La relazione terapeutica in un contesto interculturale infatti non richiede un semplice aggiornamento delle conoscenze, ma implica una vera trasformazione del proprio modo di concepire e vivere la medicina: è farsi domande più che avere risposte. Un filosofo norvegese contemporaneo, Jostein Gaarder, con un'amabile sintesi offre un'originale chiave di lettura: *"Una risposta è un tratto di strada che ti sei lasciato alle spalle. Solo una domanda può puntare oltre"*.

Appendice:

la normativa italiana in tema di salute ed immigrazione

Assistenza sanitaria dei cittadini stranieri tra diritto formale e reale fruizione dei servizi

Storia del diritto alla salute in Italia

La Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948 recita al già citato articolo 25: "Tutte le persone hanno diritto ad un livello di vita sufficiente a garantire la propria salute, il proprio benessere e quello della propria famiglia, soprattutto per quanto concerne l'alimentazione, il vestiario, l'alloggio, le cure mediche, ed i servizi sociali inerenti…". Il diritto alla salute nel mondo resta però ancora oggi privilegio di una minoranza di Paesi ed anche al loro interno possono rimanere esclusa le categorie più disagiate. Gavino Maciocco, docente di sanità pubblica presso l'Università degli Studi di Firenze, afferma che "a parte qualche isola felice, che quantitativamente non supera i 500 milioni di persone su 6 miliardi di esseri umani (ovvero meno del 10%), e che dispone di sistemi sanitari nazionali, l'attuale situazione di equità e di fruibilità delle cure sanitarie è paragonabile a quella della rivoluzione industriale: come allora la maggior parte della popolazione è esclusa dall'accesso alle cura mediche salvo pagamento diretto…".

L'Italia fa parte di quel ristretto numero di Paesi che può vantare un servizio sanitario nazionale organizzato su base universalistica. Il diritto alla salute è sancito dall'articolo 32 della Costituzione: "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."

La piena attuazione di questo articolo si ha attraverso la legge 833 del 23/12/1978 che istituisce il Servizio Sanitario Nazionale, sull'esempio di quello inglese fondato nel 1948 con il Public Health Act. In realtà in Italia già dal 1889, con la legge Crispi-Pagliarini, era in vigore un primo sistema di assistenza sanitaria statale per i più poveri, tramite il medico condotto. Successivamente, nel 1898, furono emanate, le prime leggi che prevedevano l'assicurazione obbligatoria per gli operai. Il sistema delle assicurazione sociali obbligatorie, le mutue, istituito in Germania del cancelliere Otto Von Bismark nel 1887, iniziò ad essere applicato in modo sistematico in Italia solo nel 1922, e durò fino al 1978, quando fu sostituito con il Servizio Sanitario Nazionale.

Con gli anni '80, iniziò il periodo dell'immigrazione dai paesi in via di sviluppo e si presentò, connessa con questo fenomeno, la necessità di fornire l'assistenza sanitaria ai cittadini stranieri. Una serie di leggi, di decreti e di circolari ministeriali, pose progressivamente le basi per il riconoscimento di questo diritto dapprima per gli immigrati regolari (L. 943 del 30/12/1986), successivamente anche per gli irregolari (D.Lgs 489 del 18/11/1995).

E' interessante riportare le parole del Ministro della Sanità del governo tecnico guidato da Lamberto Dini, Elio Guzzanti, pronunciate nell'ambito di una audizione tenutasi il 07/02/1995 nel corso dell'iter che portò al D.L. 489 del 1995: "…per quanto riguarda gli immigrati irregolari, i profughi e quanti chiedono asilo il problema è estremamente delicato, perché, allo stato, è permesso esclusivamente l'intervento d'urgenza, cioè il ricovero ospedaliero, mentre voi parlate della necessità di assicurare un'assistenza sanitaria di base e

preventiva. Mi dicono che vi è una certa contraddizione nell'impegno formale ed ufficiale ad assistere una persona che non dovrebbe esistere. Mi rendo conto di questo, però, prescindendo per un momento dalla funzione di ministro della sanità, come persona che fa parte della sanità pubblica inorridisco. Come posso infatti ignorare che si tratta di persone che mettono a rischio la loro esistenza e che indirettamente potrebbero costituire un pericolo per la comunità nazionale? Questo è un problema che umanamente dobbiamo porci; poi vedremo di risolverlo e forse potremo avere preziose indicazioni". Coerentemente con tale impostazione l'articolo 13 della suddetta legge approvata nel 1995 recita: "Agli stranieri, temporaneamente presenti nel territorio dello Stato sono assicurate, nei presidi pubblici ed accreditati, le cure ambulatoriali ed ospedaliere assistenziali, ancorché continuative, per malattia ed infortunio, e sono estesi i programmi di medicina preventiva. E' altresì garantita la tutela sociale della maternità responsabile e della gravidanza, come previsto dalle vigenti norme applicabili alle cittadine italiane. L'accesso dello straniero alle strutture sanitarie non può comportare alcun tipo di segnalazione, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con il cittadino italiano. Salve le quote di partecipazione alla spesa, ove previste, sono erogate senza oneri a carico dei richiedenti le prestazioni preventive, quelle per la tutela della maternità e della gravidanza, nonché le altre prestazioni individuate con decreto del Ministro della sanità, adottato di concerto con il Ministro del tesoro, nell'ambito del fondo sanitario nazionale, utilizzando, ove necessario, quota parte delle risorse destinate all'emergenza sanitaria e nei limiti dei livelli assistenziali."

Fu tra il 1998 ed il 2000 che venne definita in modo organico la assistenza sanitaria per i cittadini stranieri presenti sul territorio nazionale. La normativa di riferimento è costituita dal D.Lgs 25/07/1998, n. 286 Testo Unico sull'immigrazione (nel quale è confluita la Legge 06/03/1998, n. 40), il Decreto del Presidente della Repubblica 31/08/1999, n. 394, la Circolare Ministeriale 24/03/2000, n. 5.

Questo impianto normativo mostra una struttura organica, orientata verso una chiara priorità di inclusione ordinaria degli stranieri nel sistema di tutela della salute di tutti i cittadini ed una esplicita volontà di intercettare il bisogno e la domanda di salute anche delle persone ai margini del sistema.

Cittadini extracomunitari regolarmente presenti

Per quanto riguarda l'assistenza ai cittadini extracomunitari regolarmente presenti, l'art. 34 del D.Lgs 286/98 recita: "1. Hanno l'obbligo di iscrizione al servizio sanitario nazionale e hanno parità di trattamento e piena uguaglianza di diritti e doveri rispetto ai cittadini italiani per quanto attiene all'obbligo contributivo, all'assistenza erogata in Italia dal servizio sanitario nazionale e alla sua validità temporale: a. gli stranieri regolarmente soggiornanti che abbiano in corso regolari attività di lavoro subordinato o di lavoro autonomo o siano iscritti nelle liste di collocamento; b. gli stranieri regolarmente soggiornanti o che abbiano chiesto il rinnovo del titolo di soggiorno, per lavoro subordinato, per lavoro autonomo, per motivi familiari, per asilo politico, per asilo umanitario, per richiesta di asilo, per attesa adozione, per affidamento, per acquisto della cittadinanza. 2. L'assistenza sanitaria spetta altresì ai familiari a carico regolarmente soggiornanti. Nelle more dell'iscrizione al servizio sanitario nazionale ai minori figli di stranieri iscritti al servizio sanitario nazionale è assicurato fin dalla nascita il medesimo trattamento dei minori iscritti. 3. Lo straniero regolarmente soggiornante, non rientrante tra le categorie indicate nei commi 1 e 2 è tenuto ad assicurarsi

contro il rischio di malattie, infortunio e maternità mediante stipula di apposita polizza assicurativa con un istituto assicurativo italiano o straniero, valida sul territorio nazionale, ovvero mediante iscrizione al servizio sanitario nazionale valida anche per i familiari a carico".

Risulta chiara la volontà di inclusione nel "sistema salute" del più alto numero possibile di cittadini immigrati regolarmente presenti. Anche per coloro che sono in possesso di un permesso di soggiorno che non dà diritto all'iscrizione obbligatoria al Servizio Sanitario Nazionale (residenza elettiva, studio, motivi religiosi, persone alla pari) è previsto l'obbligo di assicurazione contro il rischio di malattia, infortunio e maternità o tramite polizze di istituti assicurativi italiani o esteri, o tramite l'iscrizione facoltativa al Servizio Sanitario Nazionale, che è a pagamento con tariffe diversificate, ma in ogni caso molto contenute.

Resta la piccola fascia di cittadini stranieri che non ha diritto alla iscrizione obbligatoria, né facoltativa al Servizio Sanitario Nazionale e cioè i titolari di visto turistico e chi ha permesso di breve durata, spesso per motivi lavorativi (come, per esempio, uomini d'affari che si fermano solo pochi giorni); essi pagano le tariffe intere delle prestazioni sanitarie.

Risulta infine chiara la volontà di superare la temporaneità dell'iscrizione, slegandola dal possesso in senso stretto del permesso di soggiorno ed allargandola anche ai periodi di attesa per il rinnovo e per il primo rilascio del documento di soggiorno, come successivamente ribadito dalle circolari del Ministero della Salute del 17/04/2007 e del 19/11/2007.

Cittadini extracomunitari temporaneamente presenti (irregolari)

Per quanto riguarda l'assistenza ai cittadini extracomunitari irregolarmente presenti, l'art. 35 del D.Lgs 286/98 recita: "3. Ai cittadini stranieri presenti sul territorio nazionale, non in regola con le norme relative all'ingresso ed al soggiorno, sono assicurate, nei presidi pubblici ed accreditati, le cure ambulatoriali ed ospedaliere urgenti o comunque essenziali, ancorché continuative, per malattia ed infortunio e sono estesi i programmi di medicina preventiva a salvaguardia della salute individuale e collettiva. Sono, in particolare garantiti: a. la tutela sociale della gravidanza e della maternità, a parità di trattamento con le cittadine italiane…; b. la tutela della salute del minore…; c. le vaccinazioni secondo la normativa e nell'ambito di interventi di campagne di prevenzione collettiva autorizzati dalle regioni; d. gli interventi di profilassi internazionale; e. la profilassi, la diagnosi e la cura delle malattie infettive ed eventuale bonifica dei relativi focolai. 4. Le prestazioni di cui al comma 3 sono erogate senza oneri a carico dei richiedenti qualora privi di risorse economiche sufficienti, fatte salve le quote di partecipazione alla spesa a parità con i cittadini italiani. 5. L'accesso alle strutture sanitarie da parte dello straniero non in regola con le norme sul soggiorno non può comportare alcun tipo di segnalazione all'autorità, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con il cittadino italiano".

Vengono garantite quindi non sole le cure urgenti, ma anche quelle essenziali, che nella Circolare Ministeriale 24/03/2000, n. 5 vengono così definite: "In ordine alla tipologia di prestazioni previste dal terzo comma dell'art. 35 del T.U. si chiarisce che: per cure urgenti si intendono le cure che non possono essere differite senza pericolo per la vita o danno per la salute della persona; per cure essenziali si intendono le prestazioni sanitarie, diagnostiche e terapeutiche, relative a patologie non pericolose nell'immediato e nel

breve termine, ma che nel tempo potrebbero determinare maggiore danno alla salute o rischi per la vita (complicanze, cronicizzazioni o aggravamenti). E' stato, altresì, affermato dalla legge il principio della continuità delle cure urgenti ed essenziali, nel senso di assicurare all'infermo il ciclo terapeutico e riabilitativo completo riguardo alla possibile risoluzione dell'evento morboso".

In sede di prima erogazione dell'assistenza, la prescrizione e la registrazione delle prestazioni vengono effettuate assegnando un codice a sigla STP (Straniero Temporaneamente Presente) che ha validità semestrale ed è rinnovabile in caso di permanenza dello straniero sul territorio nazionale. Il codice assegnato è utilizzato sia per la rendicontazione, ai fini del rimborso, delle prestazioni erogate dalle strutture accreditate del Servizio Sanitario Nazionale, sia per la prescrizione, su ricettario regionale, di farmaci erogabili, a parità di condizioni di partecipazione alla spesa con i cittadini italiani.

L'art. 35 del Testo Unico (D.Lgs 286/98), pur affermando che di norma non esiste il principio della gratuità delle prestazioni erogate dal SSN ai cittadini non iscritti, prevede nel comma 4 che le prestazioni siano erogate senza oneri a carico degli stranieri irregolarmente presenti qualora privi di risorse economiche sufficienti. La Circolare Ministeriale 24/03/2000, n. 5 specifica che "Lo straniero indigente, non in regola con le norme relative all'ingresso ed al soggiorno, è esonerato dalla quota di partecipazione alla spesa, in analogia con il cittadino italiano, per quanto concerne: le prestazioni sanitarie di primo livello, le urgenze, lo stato di gravidanza, le patologie esenti o i soggetti esenti in ragione dell'età o in quanto affetti da gravi stati invalidanti".

L'ultimo comma dell'art. 35 del Testo unico prevede che al finanziamento delle prestazioni ospedaliere urgenti ed essenziali, previste dal comma 3 dello stesso articolo, provveda il Ministero dell'Interno, mentre debba essere finanziata con il Fondo Sanitario Nazionale l'erogazione degli interventi di medicina preventiva e delle prestazioni sanitarie di cui ai punti a, b, c, d, e dello stesso comma 3.

Il divieto di segnalazione

Nel corso dell'iter parlamentare che ha portato alla modifica di alcune norme sulla disciplina dell'immigrazione nell'ambito delle politiche per la sicurezza, era stato proposto di abolire il comma 5 dell'articolo 35 del Testo Unico sull'immigrazione. Tale articolo dispone che "l'accesso alle strutture sanitarie da parte dello straniero non in regola con le norme sul soggiorno non può comportare alcun tipo di segnalazione all'autorità, salvo i casi in cui sia obbligatorio il referto, a parità di condizioni con i cittadini italiani". Risulta evidente come tale disposizione sia alla base della possibilità, per il cittadino straniero irregolare, di recarsi presso le strutture sanitarie per ricevere assistenza. In seguito alla approvazione da parte del Senato della Repubblica dell'abolizione di tale articolo vi furono forti prese di posizione, in primo luogo dei professionisti della salute, con gli Ordini dei Medici e degli Psicologi, i Collegi degli Infermieri e delle Ostetriche, le rappresentanze degli

assistenti sociali, che chiesero di ritirare l'abolizione del divieto di segnalazione. Al successivo passaggio alla Camera dei Deputati, il divieto venne ripristinato, lasciando quindi immodificata la disciplina che regola l'accesso alle cure per gli stranieri irregolari.
Legittimi dubbi interpretativi sono, però, sorti in relazione all'articolo 10-bis, introdotto dalla Legge 94 del 15/07/2009 (Disposizioni in materia di sicurezza pubblica), che prevede il reato penale di ingresso e soggiorno illegale nel territorio dello Stato. Va pertanto chiarito in che modo il personale sanitario nel suo complesso, ed in specie il personale amministrativo (quest'ultimo non vincolato agli obblighi di riservatezza derivanti dall'art. 10 del Codice di deontologia medica) debba da un lato rispondere all'obbligo del divieto di segnalazione di cui al citato articolo 35, comma 5, e dall'altro debba parimenti rispondere all'obbligo di denuncia, di cui agli art. 361 e 362 del codice penale, di un reato perseguibile d'ufficio di cui è venuto a conoscenza nell'ambito delle proprie funzioni, obbligo che, come è noto, si applica a tutti coloro che rivestono la qualifica di pubblici ufficiali o di incaricato di pubblico servizio. Si potrebbe quindi intravedere il rischio che nei presidi sanitari pubblici e convenzionati si verifichino situazioni di confusione ed incertezza sull'applicazione delle disposizioni vigenti da parte del personale sanitario, con conseguente grave pregiudizio sul diritto di accesso alle strutture da parte del cittadino straniero non in regola con le norme sull'ingresso e il soggiorno. In realtà negli ultimi mesi vi sono state importanti prese di posizione di giuristi autorevoli che chiariscono come il divieto di segnalazione debba essere interpretato come prevalente ed anche una circolare del Ministero dell'Interno, la n. 12/2009, ribadisce il divieto di segnalazione.

Cittadini dell'Unione Europea

Il processo di allargamento dell'Unione Europea ha generato negli ultimi anni alcune difficoltà nell'assistenza sanitaria ai cittadini cosiddetti neocomunitari, coloro cioè che sono recentemente passati dallo status di extracomunitari a quello di comunitari, come è avvenuto per i rumeni ed i bulgari nel 2007.
Le associazioni del privato sociale si sono impegnate a cavallo tra la fine del 2007 e l'inizio del 2008 per stimolare le istituzioni a farsi carico della situazione di quei cittadini che fino a prima dell'entrata del loro paese in Europa si trovavano in Italia irregolarmente, come extracomunitari, e quindi potevano accedere alle cure mediche tramite il tesserino STP, mentre dopo l'entrata nell'Unione Europea del loro stato, in assenza della tessera sanitaria europea TEAM, si trovarono a dover pagare tutte le prestazioni sanitarie.
Ad oggi la situazione è regolata dal D.lgs n.30 del 03/02/2007 di recepimento della direttiva comunitaria 381/2004 concernente il diritto di libera circolazione e di soggiorno dei cittadini dell'unione Europea e dei loro familiari. Detta direttiva, nel riconoscere il diritto di soggiorno, distingue tra soggiorno per periodi inferiori ai tre mesi e soggiorno per periodi superiori a tre mesi, individuando, in questo ultimo caso, le categorie di soggetti e i relativi presupposti ed adempimenti necessari al fine di richiedere la prevista iscrizione anagrafica.
Le conseguenze della direttiva sull'iscrizione obbligatoria al Sistema Sanitario Nazionale sono le seguenti. Per i soggiorni di durata inferiore ai tre mesi, ai fini dell'assistenza sanitaria, trova applicazione la normativa comunitaria vigente che assicura la prestazione, dietro presentazione di un idoneo attestato di diritto; nel caso in cui il cittadino comunitario ne sia sprovvisto, la ASL, acquisite agli atti le generalità dell'assistito e copia

del suo documento di riconoscimento, potrà richiedere, d'ufficio, detto attestato all'istituzione competente dello stato estero. In mancanza delle suddette condizioni il pagamento della prestazione dovrà essere richiesto direttamente all'assistito che potrà richiedere il rimborso alla propria istituzione competente.
Il cittadino dell'Unione che soggiorna invece sul territorio nazionale per un periodo superiore a tre mesi, sarà iscritto al Servizio Sanitario Nazionale nei seguenti casi: è un lavoratore subordinato o autonomo nello Stato; è familiare, anche non cittadino dell'unione, di un lavoratore subordinato o autonomo nello Stato; è familiare di cittadino italiano; è in possesso di una Attestazione di soggiorno permanente maturato dopo almeno 5 anni di residenza in Italia; è un disoccupato iscritto nelle liste di collocamento o iscritto ad un corso di formazione professionale; è titolare di uno dei seguenti formulari comunitari: E106, E109 (o E37), E120, E121 (o E33).
Il cittadino comunitario che abbia i requisiti per l'iscrizione al SSN, dovrà presentare alla ASL tutta la documentazione che giustifica l'iscrizione al SSN e sarà cura della ASL verificare la sussistenza dei requisiti ai fini dell'iscrizione al SSN.
Rimangono al di fuori di questo quadro i cittadini comunitari non aventi diritto all'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale e privi di copertura sanitaria. Al riguardo un circolare del Ministero della Salute del 19/02/2008 afferma che: "ferme restando le competenze in materia sanitaria di spettanza regionale, si è del parere che il decreto legislativo 30/2007 debba essere armonizzato con le norme di principio dell'ordinamento italiano che sanciscono la tutela della salute e garantiscono cure gratuite agli indigenti (art. 32 Costituzione), dai cui principi discende il carattere solidaristico ed universale del Servizio Sanitario Nazionale. Pertanto, come sottolineato nella nota informativa del 03/08/2007, i cittadini comunitari hanno diritto alle prestazioni indifferibili ed urgenti. Tra queste si intendono incluse anche le prestazioni sanitarie relative: alla tutela della salute dei minori, ai sensi della Convenzione di New York sui diritti del fanciullo...; alla tutela della maternità, all'interruzione volontaria di gravidanza, a parità di condizione con le donne assistite iscritte al SSN... Infine, devono essere attivate, nei confronti di queste persone, anche per motivi di sanità pubblica nazionale, le campagne di vaccinazione, gli interventi di profilassi internazionale e la profilassi, diagnosi e cura delle malattie infettive, ai sensi della vigente normativa nazionale. Di tutte queste prestazioni dovrà essere tenuta, da parte delle ASL una contabilità separata, da cui risulti l'identità del cittadino comunitario e le prestazioni ricevute, di cui si terrà conto per l'azione di recupero e negoziazione nei confronti degli Stati competenti in sede comunitaria o diplomatica".
A livello pratico il cittadino europeo privo dei requisiti per l'iscrizione al Servizio Sanitario Nazionale e privo altresì sia della tessera sanitaria europea TEAM, oltre che di un'assicurazione privata, potrà accedere alle strutture sanitarie per le cure sopra menzionate.
Non sono previste per queste persone le cure palliative.

Bibliografia

Saggistica

L.V. Thomas. *Antropologia della morte*. Garzanti, Milano, 1976

P. Ariès. *L'uomo e la morte, dal Medioevo ad oggi*. Mondadori, Milano, 1977

E. Adler Segre. *Imparare a dirsi addio. Quando una vita volge al termine: guida per familiari, operatori sanitari, volontari*. Proedi editore, Milano, 2005

E. De Martino. *La fine del mondo*. Einaudi, Torino, 1977

D. Trevisani. *Negoziazione interculturale. Comunicare oltre le barriere culturali*. Franco Angeli, Milano, 2005

M. Mazzetti. *Il dialogo transculturale. Manuale per operatori sanitari e altre professioni di aiuto*. Carocci Editore, 2003

A. Pancrazi. *Salute, malattia e morte nelle grandi religioni*. Edizioni Camilliane, Torino, 2002

G. A. Carru e M. Chiaretti. *Vivere la morte nelle varie religioni. Un momento di mediazione interculturale.* Edizioni Nuova Cultura, Roma, 2009

M. Sclavi. *Arte di ascoltare e mondi possibili. Come si esce dalle cornici di cui siamo parte*. Mondadori, Milano, 2003

A. Gusman (a cura di). *Gli altri addii. Morte e ritualità funebri nelle comunità immigrate del Piemonte*. Fondazione A. Fabretti, Torino, 2010

A. Marriner-Tomey. *I teorici dell'infermieristica e le loro teorie.* Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 1989

Jostein Gaarder, *C'è nessuno?* Adriano Salani Editore, 1997

Tesi

Andrea Pendezzini.
Il paziente straniero e la Medicina Generale: aspetti normativi, organizzativi, clinici ed antropologici.
Tesi del Corso di Formazione Specifica in Medicina Generale. IReF Lombardia. Triennio 2006/2009

Documenti

Giuramento di Ippocrate deliberato dal Comitato Centrale della Federazione Nazionale Ordini Medici Chirurghi e Odontoiatri il 23/03/2007

Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo - UNGA, 10/12/1948

Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 14. ‘‘The rights to the highest attainable standard of health (Article 12 of the Covenant).’’ 22nd Session AprileMay 2000 E/C 12/2000/4, para 43

World Health Organization (WHO), *World Health Report,* 2000

Migrazione e salute: le tappe di una storia che ci trasforma. S. Geraci. Società Italiana di Medicina delle Migrazioni

Pedagogia interculturale. R. Nugara. GRIS

Separate e ricongiunte: famiglie migranti e legami transnazionali. Ambrosini M.

Aspetti antropologici della “cura della morte” nella società multietnica. Masera G. Convegno Ampess 10 maggio 2008

Articoli scientifici

Crawley LM. Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care. J Palliat Med 2005; Suppl 1:S58-69

Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study. Worth A, Irshad T, Bhopal R, Usher B, Usher J, Brown D, Lawton J, Grant E, Murray S, Kendall M, Adam J, Gardee R, Sheikh A. BMJ 2009;338: b183

Palliative Care as an International Human Right. Brennan F. J Pain Symptom Manage 2007; 33:494-9

Advancing Palliative Care as a Human Right. Gwyther L, Brennan F, Harding R. Jpsm journal 2009; vol.38, Issue 5:767-74

Siti web

Oltre magazine. *Periodico d'informazione dell'imprenditoria funeraria e cimiteriale*. Disponibile al sito Internet: www.oltremagazine.com

Hofstede: www.geert-hofstede.com

Società Italiana di Medicina delle Migrazioni: www.simmweb.it

Iconografia

Gustav Klimt, *Vita e Morte*, 1908-1911

Gustav Klimt, *L'abbraccio,* 1905-1909

Gustav Klimt, *L'attesa,* 1905-1909

Gustav Klimt, *Le forze ostili* (particolare di *Fregio di Beethoven*), 1902

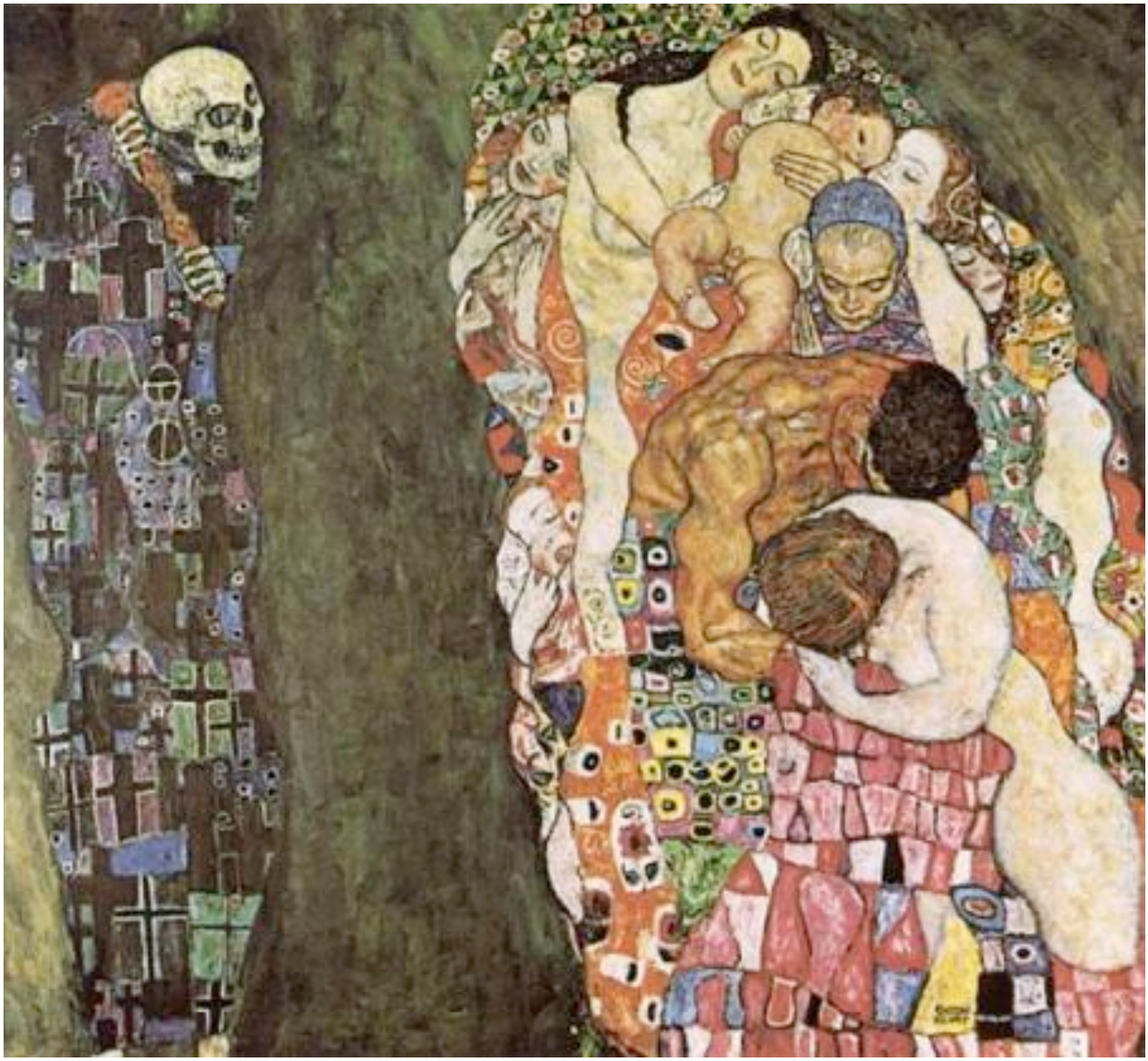
Gustav Klimt, *Medicine*, 1900-1907

Gustav Klimt, *L'albero della vita,* 1905-1909

Gustav Klimt, *Le tre età,* 1905

Gustav Klimt, *Viale nel parco del castello Kammer,* 1912

Gustav Klimt, *Il coro degli angeli* (particolare di *Fregio di Beethoven*), 1902



Ringrazio il dr. Mauro Marinari e la dr.ssa Melania Cappuccio per avermi permesso di consultare le cartelle cliniche dei morenti migranti che negli anni sono stati ricoverati negli Hospice "Il Nespolo" di Airuno e "Pia Casa - Cardinal Gusmini" di Vertova.

Con sincera gratitudine voglio ringraziare la sig.a Gabriella Cavagna, il dr. Andrea Pendezzini ed il dr. Mario Cirelli per i preziosi suggerimenti che mi hanno fornito e per l'ancor più preziosa amicizia che mi hanno dimostrato.

Ringrazio anche i volontari dell'Associazione Oikos grazie ai quali ho potuto sperimentarmi nel confronto con l'altro, ricevendone stimolo, arricchimento, contaminazione.