

## **“Informare e educare la popolazione sulle cure palliative”**

**Relatore: Cesarina Prandi**

Articolerò il mio intervento in 4 parti:

Nella prima tenterò di definire i termini del tema da trattare: informare – educare.

Nella seconda delinea il modello di educazione possibile.

La terza parte tenterà di delineare i percorsi di una Pedagogia della morte.

La quarta delinea il percorso tecnico per educare la popolazione e i sanitari.

### **Informare e educare**

Informare la popolazione indica l'azione di passare un contenuto informativo – tecnico, scientifico, di servizio, psicologico – da chi lo possiede a chi non lo possiede. Chi informa non si pone l'obiettivo di modificare i comportamenti, l'utilizzo dei servizi, i sentimenti della popolazione, ma semplicemente di offrire un'opportunità, un servizio che consiste nel rendere disponibile l'informazione stessa. Viene lasciato all'ascoltatore la possibilità di ripensare, commentare, ricordare le notizie ascoltate. Si sa che la risonanza emotiva del tema del morire molto spesso è ampia e trova nell'animo umano differenti modalità espressive.

Educare significa portare fuori, e indica il possibile utilizzo del potenziale dell'uomo, in quanto tale, avvantaggiato forse da alcuni interventi di altri uomini. Si tratta cioè di condurre con gli interlocutori un percorso che non si ferma alla fase espositiva dei contenuti, ma ne richiede l'elaborazione attraverso il proprio parafrasare, il pensiero, il ricordo e l'esperienza.

Procederei così ad alcune considerazioni generali sul contesto dell'educazione.

### **Modello di educazione possibile**

Le scuole pedagogiche evidenziano due tendenze riguardo l'educazione:

1. coloro che sono sensibili alla filosofia dell'analisi del linguaggio e l'educazione è di per sé un valore; un processo e un intervento volto a sviluppare e promuovere uno stato di attesa degli così detti educandi
2. coloro per i quali l'educazione invece di produrre l'effetto voluto, produce effetti perversi; invece di giovare alla formazione personale, talora impedisce un pieno e sano sviluppo della personalità.

La mia posizione si colloca tra i primi descritti e ne motiverò la scelta.

Più comunemente la validità dell'azione educativa si ricerca sul piano soggettivo ed etico.

L'intervento educativo è sorretto dall'intenzione di aiutare a trasformare o migliorare la personalità di altri o quella propria, o anche a ricondurre a struttura consolidata le componenti giudicate umanamente degne. Costituisce quella che potremmo denominare l'ipotesi pedagogica e cioè la fiducia che sia possibile all'interno del processo educativo, realizzare uno stato del discente migliore di quello verificato al momento in cui l'intervento educativo è stato avviato.

Oltre all'aspetto di azione finalizzata allo scopo e cioè all'aiuto, allo sviluppo e alla formazione, l'azione educativa è attraversata anche da una esigenza di una ricerca di attività e di senso.

Il senso si nutre di idee, di prospettive, di ideali. Si possono distinguere sistemi di significato oggettivi cosiddetti sociali e sistemi di significato soggettivi detti personali. Questo ultimo non è una dotazione nativa ma si costituisce nell'individuo a seguito di interazione con il proprio ambiente, attraverso processi di interiorizzazione, identificazione, interpretazione, adattamento, produzione creativa, dagli esiti mai scontati.

Passiamo ora a introdurre alcuni elementi di **pedagogia della morte**. La storia della pedagogia della morte è lunga e articolata, ogni quadro culturale, ogni visione della morte della vita propone agli uomini significati e pratiche atte ad affrontarla. Vorrei ricordare il Bardo Thodol della tradizione buddhista: un manuale di preparazione alla morte e di formazione all'impermanenza, cui fanno da contraltare le Ars Moriendi della tradizione cattolica tardo medioevale e barocca e connesse alla pastorale cristiana. Il messaggio qui va dalla riflessione sulla vanità delle cose terrene alla pedagogia terroristica della punizione e del peccato. Un insegnamento ambivalente dunque, complesso che da un'immagine della morte spaventevole e agognata, seppur molto lentamente anche la chiesa stempera gradualmente le proprie rigidità, anche se ufficialmente l'inferno esiste ancora oggi, la vecchia pastorale dolorifica si muta lentamente in consolazione: l'accento si sposta dalla punizione al perdono e alla speranza. L'essere per la morte dell'uomo di Heidegger richiama con forza all'orizzonte la propria mortalità.

La pedagogia della morte come pratica istituzionale e sociale.

Non voglio qui aprire il discorso generale su come la pedagogia della morte eserciti il controllo sociale, e come questo passi attraverso le strutture formative ma vorrei proporre una breve sintesi sull'utilizzo del tema della morte da parte del potere.

E' possibile delineare differenti finalità di intento di utilizzo del tema del morire, ne voglio ricordare quattro per la loro diffusione e attualità:

La morte come castigo: l'azione educativa in questo caso si basa sulla deterrenza, sulla minaccia che esse non vengono seguite le indicazioni di morale sociale e, segue un castigo. Questa impostazione crea facilmente un condizionamento della mente e del comportamento della base popolare.

La morte come martirio: il martirio assume un valore educativo, specie nella chiesa cattolica, esempio da emulare come sacrificio per il bene comune, per poi accedere alla santificazione e alla beatificazione.

La morte come repressione: già nella cultura ebraica la morte provocata è vista come atto punitivo, di vendetta collettiva e atto repressivo.

La morte come conseguenza naturale di scelte errate: è l'educazione che passa attraverso molte fiabe, in cui un personaggio agisce in modo errato e quindi va incontro alla morte. Concetto insito nella teoria dell'evoluzione della specie.

A questo punto pare evidente che la morte è stata utilizzata pedagogicamente nella storia come una delle leve più POTENTI. Della resto è ovvio: quale promessa è più attraente della risoluzione del problema della morte?

Considerazioni attuali

Sembra proprio che la realtà sia molto complessa anche di fronte al tema del morire, tema vecchio come il mondo. E allora ecco come le grandi religioni hanno perso parecchio terreno pur mantenendo una posizione privilegiata nei confronti della spiritualità della morte. Spesso prevale la prassi per mancanza di alternative e non per effettiva adesione alla dottrina. Parallelamente si moltiplicano sette di varia ispirazione. Si è affermato il potere scientifico e tecnologico che appare oggi il vero detentore sulla morte, anche esso attualmente oggetto di revisione critica. Si diffonde l'utilizzo di pratiche veramente alternative nella ricerca dell'ultima speranza, ove spesso si trova la crudeltà dell'uomo mosso da interesse economico.

### **Il sistema educativo attuale**

Il tabù della morte sembra coinvolgere tutti neanche i bambini ne sono esclusi e proprio a loro si apre il gioco delle responsabilità tra la famiglia e la scuola, per affrontare il tema del morire. Il nonno è in cielo, la zia è tornata dalla nonna. Come se nessuno dei nostri ultrasessantenni ricordasse che fin da piccolo ha preso parte a lutti famigliari, partecipando alle veglie, svolgendo le visite di

cordoglio con i parenti. Il tema rimane spesso inesplorato e ne influenza la costruzione della personalità. Il cosiddetto grande rimosso della storia non risparmia le strutture della scuola a tutti i livelli.

La tecnica domina il campo: se fino a qualche decennio fa gli studi umanistici conservavano interesse e prestigio, oggi sono considerati una appendice all'istruzione scientifica, commerciale, economica. Gli stessi metodi educativi seguono la strada dell'ottimizzazione.

I corsi di studi sono orientati alla iper - specializzazione.

La formazione delle coscienze e delle menti passa attraverso i mezzi di comunicazione di massa, la televisione in particolare. I tentativi di ristrutturazione di palinsesti educativi sono marginali rispetto all'audience, con il portato economico che rappresenta.

Non si vuole però ignorare i segni di cambiamento: numerosi sociologi, psicologi, filosofi e antropologi si interrogano in questi anni sul tema della morte. Hanno proposto grandi opere al pubblico. Parallelamente, in sanità la definizione e la pratica delle cure palliative hanno aperto la strada ad una nuova sensibilità nei confronti della morte e del morente. Nell'ambito dell'associazionismo e del no profit si assiste ad un continuo lavoro di ricerca e di auto formazione che contribuisce alla crescita della cultura diffusa. Siamo, però, ancora lontani da situazioni come l'Olanda, per esempio dove due grosse istituzioni si occupano di morte e di lutto, lavorando prevalentemente nell'ambito scolastico con corsi di aggiornamento per insegnanti, un intervento diretto sui ragazzi e addirittura sui bambini.

Ma perché educare alla morte?

Sulla necessità dell'educazione al limite e alla morte tante testimonianze sostengono la mia posizione, ne riporto una per tutte: da un'intervista al professor Erbetta leggo: " la rimozione collettiva del tema della morte è propria del nostro mondo, il cimitero non c'è praticamente più, con tutta una serie di conseguenze... La rimozione collettiva della morte alimenta il delirio di onnipotenza, alimenta una violenza inconsapevole, idealizza un potere sovrano, un potere eccessivo, idealizza una sorta di inconscia prevaricazione, là dove il riconoscimento della struttura mortale produce timida reticenza di fronte alla vita dell'altro, la conoscenza della mortalità introduce un elemento di riservata timida reticenza e di garbo esistenziale. In sostanza educare alla morte è educare al limite, se non c'è senso del limite si cade nel delirio di onnipotenza. Si tratta di dare spazio ad un'educazione alla morte per una società in cui può albergare la pietas.

### **Proposte e percorsi per una pedagogia della morte**

La conoscenza intellettuale è quella di cercare, con il materiale a disposizione, che è tanto, infinito, sterminato, una via d'accesso alla comprensione dei significati della sofferenza, per arrivare alla proposta di un'educazione alla morte che è educazione al limite e consente di evitare le rimozioni individuali e collettive, aspetto tra i più tragici della vita contemporanea. La condizione di libertà sta nell'assoluta consapevolezza dei limiti che ci costituiscono. L'educazione affettiva, sentimentale, cognitiva, sociale, è segnata costantemente da questa capacità di trovare la misura con le cose, di non cadere nella sproporzione e di non lasciarsi andare al flusso.

Il secondo sospetto dei percorsi della pedagogia per della morte si riconduce alla ricostruzione del tessuto sociale. Si tratta di cercare forme e luoghi per condividere l'affettività, l'ideale comune la relazione profonda in quel quadro di con - passione, nell'accezione e tipologica del "partire con", del "sentire insieme". Competenze di base per tutti coloro che si occupano di formazione a diverso titolo, insegnanti, religiosi, sanitari, familiari sono le pratiche educative dell'apertura all'altro, dell'accettazione, della valorizzazione della differenza.

Il sistema sanitario attuale

Metafora sanitaria	Epoca pre-moderna	Epoca moderna	Epoca post moderna
La buona medicina	Quale trattamento porta maggior beneficio per il paziente?	Quale trattamento rispetta il malato nei suoi valori e nell'autonomia delle sue scelte?	Quale trattamento ottimizza l'uso delle risorse e produce un paziente soddisfatto?
Il valore dominante	Principio di beneficalità	Principio di autonomia	Principio di giustizia (uguaglianza di fronte alla medicina)
Il buon paziente	Obbediente (compliance)	Partecipante (consenso informato)	Cliente soddisfatto e consolidato
Il buon rapporto	Alleanza terapeutica	Partnership	Stewardship (fornitore di servizi/cliente) Contratto di assistenza
La medicina preventiva	Assicurare una vita senza malattie e morti precoci. Sviluppare la piena salute	Dare ai cittadini consumatori il controllo della propria salute (empowerment)	Promuovere una società salutogenica
L'ideale medico	Paternalista benevolo (scienza e coscienza)	Autorità democraticamente condivisa	Leadership morale, scientifica e organizzativa

Da: Spinanti Sandro, 1998

Da questo contributo si evince come il ruolo atteso dei sanitari sia rivolto alle attività che attribuiscono valore a ciò che si fa e a ciò che riguarda la salute, la vita, la malattia, la morte dei cittadini.

Se è vero che anche il ruolo dei cittadini nei confronti dei servizi è cambiato interessante vedere come si è modificato l'empowerment dei consumatori. Domenighetti nel 1996 ne tratteggia il profilo in tre ambiti principali, quello inerente l'autogestione della salute, compresa l'autocura, l'accesso più consapevole alle prestazioni, compreso l'accesso ai servizi informativi. In ultimo l'atteggiamento adulto verso i professionisti della salute.

Ora per quanto riguarda i possibili interventi di educazione in ambito delle cure al morente, è necessario stabilire il bisogno educativo che i soggetti esprimono. Se i bisogni sono espressi, percepiti, indotti o altro. La mia attuale prospettiva è di identificare due categorie di educandi: i cittadini (sani e malati) e gli operatori (del settore e non) e per ognuno dei settori individuare specifiche necessità educative.

Nella spirale della formazione si riconosce come una prima tappa il riconoscimento dei bisogni di salute delle popolazione e quindi i bisogni educativi. Si tratta quindi di conoscere i bisogni del destinatario, attraverso:

- dati epidemiologici del fenomeno morte
- indicatori sociali e ambientali
- opinioni degli operatori e della gente

Si passa quindi a definire le finalità educative, che potremmo esemplificare:

- aumentare la conoscenza sul morire

- dare conoscenze all'utente
- migliorare la consapevolezza dell'utente
- favorire il cambiamento delle abitudini
- aiutare il cittadino a prendere decisioni
- aiutare il cittadino a modificare il comportamento
- promuovere un cambiamento sociale

La definizione dei temi da trattare in una campagna di sensibilizzazione e informazione alle cure palliative rappresenta la scelta delle modificazioni che si intendono raggiungere sia in termini di linguaggio che di immaginario collettivo:

- Cosa sono le cure palliative
- Su quali principi si basano
- Quali obiettivi si pongono
- A chi sono rivolte
- Da chi sono praticate
- Dove sono praticate

Ai così detti clienti interni della sanità, a tutti i livelli e professioni, oltre ai temi appena nominati potranno essere forniti quei dati indispensabili all'attività in rete dei servizi:

- un indirizzario delle realtà
- una periodica comunicazione di rete fra i soggetti coinvolti.

Esiste la possibilità di scegliere fra molteplici forme didattiche, quella ritenuta più idonea al raggiungimento degli obiettivi.

Finalità – Obiettivi educativi	Metodi pertinenti
Acquisire coscienza della propria salute	Conferenza Lavoro di gruppo Dimostrazione Mass media Mostre e campagne informative
Acquisire conoscenze	Conferenza Insegnamento a persona Mostre e audiovisivi Materiali scritti e audiovisivi Mass media Campagne informative
Acquisire consapevolezza, cambiare abitudini, prendere decisioni	Lavoro di gruppo Tecniche per aumentare la consapevolezza, chiarire i valori, cambiare le attitudini e prendere decisioni
Cambiare comportamento	Lavoro di gruppo Tecniche per cambiare i comportamenti Insegnare abilità Materiali scritti Collaborazione con gruppi spontanei
Promuovere un cambiamento sociale	Tutti i precedenti ma destinati ai politici e ai responsabili delle strutture

Vorrei ora concludere con la visione di tre spezzoni di filmati:

Filmato:

Dichiarazione dell'ex Ministro della sanità R. Bindi alla trasmissione Pinocchio 2/11/1998;  
indicazione dei motivi della diffusione delle cure palliative anche da un punto di vista pedagogico

Attaccamenti e separazioni: come i film raccontano la morte e il morire; sono addensati emotivi,  
scatole di compressione....al punto da dire che tutto è fiction, anche le emozioni.

Filmato sull'assistenza ai familiari: messaggio di informazione di intenti e di rinforzo delle  
potenzialità della cosiddetta comunità competente