

ETICA E PEDAGOGIA MEDICA
ETHICS AND MEDICAL EDUCATION

Cure palliative e Islam. Il paziente musulmano in Hospice

Palliative care and Islam. Muslim patients in Hospice

GIUSEPPE COSTANZO

Centro Studi e Formazione Fondazione VIDAS, Milano

La società multiculturale impegna gli operatori sanitari ad approfondire aspetti culturali necessari per l'erogazione di un servizio che tenga conto della dignità e dei diritti di tutta la cittadinanza. Le attività degli operatori e le decisioni da prendere non possono ignorare i riferimenti religiosi e culturali di una ormai larga fetta di popolazione. Tale dovere assume particolare importanza nelle cure palliative, sia perché coinvolge aspetti culturali e religiosi rilevanti, sia perché la sua mission si propone di offrire cure connesse alla storia del paziente, centrate sull'individuo e sulla qualità della fine vita. Lo studio si propone di rintracciare alcuni riferimenti utili per coloro che svolgono la loro attività con malati terminali, al fine di favorire la semplificazione della relazione con gli ospiti di fede musulmana. Nello specifico, sono affrontati i temi inerenti il significato del dolore e della malattia, il ruolo della famiglia, le usanze culturali e dei momenti precedenti e successivi alla morte. Infine, a chiusura del lavoro, sono riportate alcune posizioni della comunità scientifica musulmana in merito all'eutanasia.

Parole chiave: Hospice, Islam, cure palliative, riti, cultura musulmana

Foreword. *The multicultural society requires health workers deepen the cultural aspects necessary to promote a service which takes into consideration the dignity and rights of all citizens. The activities and the decisions of health workers cannot ignore the religious or cultural beliefs of a large part of the population. This ought to be particularly important in palliative care not only because it involves cultural and religious aspects, but also because its mission offers treatments which are linked to the personal history of the patient and are focused on the person and the quality of the end of life.* **Description.** *The study, focused on Muslim culture and customs, aims at tracing some useful guidelines for those who are involved with terminally ill so as to simplifying the relationship with Muslim "guests". In particular, it takes into consideration several topics such as pain and disease, the role of the family, customs and moments before and after death. Finally, to conclude the research, some positions within the scientific Muslim community concerning euthanasia are analyzed.* **Conclusions.** *Deepening the knowledge of beliefs and values of different cultures, in particular the Islamic one, helps to assist Muslim patients by offering a coherent care with the typical prerogatives of palliative care.*

Key words: Hospice, Islam, palliative care, rites, Muslim culture

Indirizzo per la corrispondenza
Address for correspondence

Giuseppe Costanzo
via Ugo Ojetti 66, 20155 Milano
e-mail: giuseppe.costanzo@vidas.it

Premessa

La sempre più massiccia presenza di immigrati di fede musulmana¹, impone una riflessione necessaria per comprendere comportamenti e credenze dei nuovi utenti del servizio sanitario.

In particolare, è opportuno approfondire tali aspetti in riferimento alle cure palliative. I momenti che separano il paziente dalla morte, includono aspetti connessi alla dignità dell'individuo, alla qualità della vita, al rispetto della storia e ai legami del morente². Per garantire un servizio volto alla tutela e all'attenzione della persona, della dignità e della famiglia, è indispensabile conoscere alcuni degli elementi che più caratterizzano gruppi religiosi e culture differenti.

Descrizioni

La sofferenza per il musulmano

Prima di affrontare i temi sociali e sanitari più concreti, è bene approfondire i significati del dolore e della malattia nella cultura religiosa musulmana.

I musulmani credono nella predestinazione. Tale credo è contemplato nei sei articoli di fede e trova diversi riferimenti nel Corano, come ad esempio il versetto 3:5: "Nulla di quel che è sulla terra o nei cieli è nascosto ad Allah". Malattia e dolore sono percepiti come un modo per espriare i propri peccati, poiché, come riporta la massima di Abu Sa'id Al-Khudri, "per ogni cosa che reca al fedele fatica, o malattia, o dolore, o tristezza, o ferita, anche se fosse la puntura che riceve da una spina, Allah espia alcuni dei suoi peccati per questo" (Il Libro dei pazienti, 5701). Questa credenza aiuta il malato e i famigliari ad affrontare la malattia come esperienza che riconduce ad Allah, senza d'altra parte, ridurre l'impegno volto a limitare il dolore, poiché la cura è incoraggiata dalle guide spirituali e la medicina intesa come strumento voluto da Allah per ridurre e combattere il male (Al-Shahri e Al-Khenaizan, 2005).

Il dolore ha quindi una doppia valenza: male necessario per espriare i peccati, ma al tempo stesso accadimento che può essere combattuto tramite la somministrazione di farmaci specifici. Un binomio che riconosce l'utilità dei farmaci e valorizza il significato positivo della malattia. Questa, infatti, può tradursi in impegno personale al miglioramento, oltre che all'espiazione, che si realizza nella pazienza e nella fede (Kasule 1997).

La malattia fisica, inoltre, nella prospettiva religiosa musulmana, non è mai disgiunta dal malessere spirituale. Un

detto di Maometto, proposto in tutte le riflessioni musulmane sulla medicina e la salute, ricorda che "se un organo soffre, tutti gli altri organi condividono la sua sofferenza patendo insonnia e febbre" (Atighetchi, 2009). La malattia è anche espressione di un malessere dell'intera persona, per cui non si dovrebbe curare la parte fisica senza curare contemporaneamente l'intero individuo. Traducendo le parole del detto, si potrebbe affermare che una simile visione unitaria dell'uomo, tende ad associare la medicina alla preghiera, con l'intenzione di proporre un percorso, che guarisce o accompagna verso la fine, volto a coinvolgere corpo e anima del malato. Questa posizione offre una prima indicazione per gli operatori sanitari: le cure proposte non potranno che essere olistiche, dotate, quindi, di tutte le componenti sanitarie e spirituali, necessarie per assistere il malato.

Concludendo, è possibile affermare che la cultura religiosa musulmana si propone di individuare significati nei processi della malattia e della sofferenza, sostenendo la cura medica, dotata di grande dignità, con l'impegno religioso e l'accompagnamento umano del malato. Il Corano ricorda che "vi metteremo alla prova con terrore, fame e diminuzione dei beni, delle persone e dei raccolti. Ebbene, da' la buona novella a coloro che perseverano, coloro che quando li coglie una disgrazia dicono: "Siamo di Allah e a Lui ritorniamo". Quelli saranno benedetti dal loro Signore e saranno ben guidati" (Corano 2:155; 2-156; 2-157). La sofferenza è considerata parte della vita e la tolleranza del disagio è fortemente premiata, perché intesa come segno di fede in Allah.

Aspetti sociali

Il ruolo della famiglia e degli amici del malato è di primaria importanza. Benché nella cultura islamica sia preferibile morire in casa accompagnati dalla presenza e dalla preghiera costante dei cari, è spesso necessario assistere il malato in strutture ospedaliere, senza le quali sarebbe impossibile gestire il dolore e l'alimentazione.

Il rapporto tra paziente, famiglia e operatori sanitari è molto complesso. È bene premettere che non è ancora radicata tra i musulmani una cultura delle cure palliative, le quali sono spesso percepite come rinuncia al dovere di soffrire (Equizi, 2013) e in alcuni casi come forma di eutanasia che accorcia la vita (Atighetchi, 2009). Tali posizioni sono, comunque, contrastate dagli ordini dei medici islamici, da numerosi capi religiosi e da diversi studiosi di teologia. Il diritto musulmano individua sei condizioni che permettono il pieno riconoscimento della capacità giuridica: il sesso maschile, libertà, maggiore età, salute fisica e mentale, vita incensurata. Sono evidenti le differenze con la legislazione occidentale ed è chiaro che medici e infermieri hanno l'obbligo giuridico di espletare la propria attività professionale in linea con la legislazione di riferimento. È, però, utile comprendere e approfondire simili differenze sia perché conoscere le differenze facilita nella comunicazione e nel percorso di assistenza, sia perché avviare una comunicazione privilegiata con il careg-

¹ Secondo le stime del Dossier Statistico 2011 Caritas/Migrantes, i musulmani in Italia sono circa un milione e mezzo.

² "L'unica risposta appropriata per una persona è il rispetto: un modo per vedere e ascoltare ognuno nel contesto complessivo della propria cultura e delle proprie relazioni, dando a ciascuno il proprio valore intrinseco", C. Saunder, in "Avvenire", 30/4/08.

ver principale, favorisce la serenità del malato e dei familiari.

Premesso questo dato, emerge che, nella cultura musulmana, la non realizzazione di una delle condizioni sopra elencate, rende il soggetto incapace di intendere e volere. Pertanto, “l’individuo affetto da una malattia mortale risulta vincolato o impedito (*mahgur*) cioè ha capacità limitata perché si ritiene che il suo stato psico-fisico non gli consenta di provvedere con piena consapevolezza ai propri interessi (...) Il malato è, innanzitutto, un membro della famiglia, la quale si sente responsabile nei suoi confronti” (Atighetchi, 2009).

Interagire continuamente con la persona di riferimento per il malato, migliora il rapporto medico-paziente-famiglia, perché include coloro che contribuiscono in modo significativo nel processo decisionale. I ruoli sono definiti in base alla struttura delle famiglie e generalmente i genitori, coniugi e figli maggiori, in ordine decrescente, hanno un maggiore potere decisionale rispetto al resto dei parenti (Al-Shahri e Al-Khenaizan, 2005).

L’accompagnamento del malato, inoltre, è vissuto coralmamente da familiari e amici³. Sovente il numero di visitatori, supera quello consentito per motivi di spazio e igiene. Sebbene sia corretto favorire il rispetto delle regole, è utile considerare che attraverso gli altri il malato può vivere con maggiore serenità i giorni di degenza, perché è abituato sin dall’infanzia a esser parte del nucleo numeroso che accompagna il morente con preghiere e racconti. Per garantire la qualità della vita è quindi opportuno pensare a momenti che permettano l’aggregazione sperata dal paziente.

Non va sottovalutato un altro dato. Durante la degenza è probabile che un consistente numero di amici e conoscenti si rechino dal malato per chiedere perdono per azioni scorrette compiute nei suoi confronti. Nello stesso tempo, il malato chiederà perdono a coloro che ha offeso, intenzionalmente o meno. Questa cerimonia, chiamata *sulha*, è la rappresentazione dell’idea di morte come passaggio ed è un momento dal forte impatto religioso e umano che, per quanto possibile, dovrebbe essere garantito dalle strutture ospedaliere e dagli hospice (Baddarni, 2010). Inoltre, è frequente che i visitatori stiano al capezzale recitando il Corano.

È auspicabile, secondo la tradizione islamica, che gli operatori sanitari, in particolare il medico, si rechino di tanto in tanto dal malato e dai familiari con scopi puramente sociali, evitando quindi di affrontare solo questioni tecniche, poiché il rapporto umano ha priorità sul rapporto medico-paziente (Kasule, 1997). Infine, pur mantenendo il dovere di informare costantemente i familiari sul decorso della malattia, è bene

sottolineare che risposte definitive circa la malattia e il tempo che resta al malato, causano scetticismo. I musulmani, infatti, credono che la longevità di ogni persona sia conosciuta solo da Allah e che l’ora della morte è da Lui predeterminata (Baddarni, 2010).

Comportamenti ed esigenze

L’assistenza al malato terminale si realizza anche nella protezione della storia del paziente, che se inclusa nel processo di cura, può migliorare la qualità della vita, mitigando le difficoltà che caratterizzano il processo del morire. L’assistenza personalizzata e l’accompagnamento dei cari nell’elaborazione del lutto, implicano un rapporto di fiducia costruito sull’attenzione alla persona e alle credenze a cui è legata. È possibile individuare alcuni elementi base validi per rispettare il paziente musulmano e costruire una relazione di cura.

I pazienti musulmani dovrebbero essere visitati da un operatore dello stesso sesso, quando questo non è possibile si dovrebbe limitare l’esposizione del corpo (Baddarni, 2010).

Quando un operatore sanitario di sesso maschile prende in cura una paziente, deve essere sempre accompagnato da un membro del personale di sesso femminile o permettere che sia presente un parente adulto della paziente assistita (Baddarni, 2010).

La mano sinistra è considerata impura, pertanto è preferibile alimentare e somministrare farmaci utilizzando la destra. È necessario prestare attenzione anche alla barba, importante simbolo per gli uomini musulmani. Prima di radere parte di questa, deve esser chiesto il permesso al paziente e la rasatura deve essere eseguita da un uomo.

Sarebbe opportuno che gli operatori sanitari, entrino in stanza dopo aver bussato, evitando di toccare il malato durante il colloquio se non necessario (Baddarni, 2010). Le donne potrebbero decidere di rimandare le decisioni finché non sarà stato possibile confrontarsi con un uomo della famiglia.

Non devono essere interpretati erroneamente due comportamenti comuni per i musulmani (Al-Shahri e Al-Khenaizan, 2005).

Le donne evitano di incrociare lo sguardo con uomini estranei alla famiglia per modestia, non per ripulsa. Un musulmano, uomo o donna, può rifiutarsi di stringere la mano a un operatore sanitario di sesso opposto. Conoscere tali usanze permette di evitare situazioni di imbarazzo, favorendo la relazione.

Infine, durante la preghiera è indispensabile creare uno stato di quiete. Non è consentito parlare o svolgere attività differenti, se non in caso di emergenza.

Baddami K. indica alcune cose che possono favorire la serenità del paziente: ruotare il letto in direzione della Mecca; evitare di disturbare inutilmente il paziente mentre recita la preghiera di fedeltà ad Allah; permettere, per quanto possibile, la presenza di più parenti e amici, nel caso in cui la malattia non permetta al morente di pregare, consentendo la lettura del Corano, le preghiere per il perdono e la benedizione di Allah sul morente (Baddarni, 2010).

³ Sono numerosi i “detti” del Profeta relativi alle visite ai malati. Uno dei più noti è il seguente: “Allâh, sia Egli onorato e magnificato, il Giorno della Resurrezione dirà: ‘O figlio di Adamo, ero ammalato e non Mi hai visitato’; l’uomo dirà: ‘O Signore, e come avrei potuto visitarTi quando Tu sei il Signore delle creature?’ Egli dirà: ‘Non sapevi che il tale Mio servo era ammalato e non l’hai visitato? Non sapevi che se tu l’avessi visitato Mi avresti trovato presso di lui?’”. *Quaranta Hadith Qudsi* – Hadith 18.

Uso di oppioidi

La religione islamica proibisce l'utilizzo di oppioidi, escludendo, però, i casi clinici in cui sono necessari. Può accadere che i parenti del malato si oppongano alla somministrazione di morfina (Atighetchi, 2007). I motivi possono essere due: la poca conoscenza degli effetti benefici degli analgesici, e la paura di stordire il malato impedendogli la piena coscienza religiosa (Al-Shahri e Al-Khenaizan, 2005).

Tuttavia, le famiglie generalmente accettano l'uso di oppioidi per il controllo dei sintomi, a condizione di comprendere a pieno la logica dell'intervento e gli effetti sul malato. La comunicazione svolge, pertanto, un ruolo decisivo e la comprensione dei possibili effetti collaterali (in particolare quelli legati alla sonnolenza, e quindi a una ridotta coscienza), permette la comprensione di aspetti indispensabili per la serenità dei parenti coinvolti. Non va sottovalutato il desiderio da parte dei familiari di mantenere un equilibrio tra controllo del dolore e livello di coscienza, perché la possibilità di garantire al malato l'accesso alla preghiera, nel credo musulmano, è di notevole importanza per affidarsi ad Allah e salvare l'anima

Il morire e la morte

Il processo finale, antecedente la morte, riveste particolare importanza dal punto di vista religioso e sociale. Un musulmano dovrebbe essere aiutato a morire da seduto, con la testa rivolta verso la Mecca (Equizi, 2013), recitando, quando possibile la Shahada, ovvero la testimonianza con cui il fedele musulmano dichiara di credere in un Dio, Uno e Unico e nella missione profetica di Muḥammad.

Quando sopraggiunge la morte si dovrebbe: chiudere la bocca e le palpebre della persona morta, staccare tutti i tubi, legare le mandibole in modo che la bocca non si apra, distendere le braccia e posizionarle lungo i fianchi, distendere le gambe, coprire il corpo con un foglio di stoffa (Baddarni, 2010). Inoltre, si dovrebbe girare la testa del morto in direzione de la Mecca⁴.

Il corpo deve essere maneggiato con il massimo rispetto e da operatori dello stesso sesso. Per i musulmani il corpo del defunto deve essere trattato in maniera dignitosa e il più delicatamente possibile, perché il valore dato della persona morta è pari a quello dei viventi. Il funerale dovrebbe essere fatto quanto prima, in giornata o entro otto ore dal decesso (Bowker J, 1993). Oltre all'assistenza e alla compenetrazione nell'evento, l'équipe sanitaria può aiutare i familiari disponendo la documentazione con celerità per evitare inutili ritardi nelle procedure del rito funebre. È opportuno ricordare che, di norma, i familiari non prendono accordi con imprese di onoranze funebri fin quando non è sopraggiunta la morte, perché è considerata un'interferenza alla volontà di Allah⁵.

Prospettive: eutanasia passiva e interruzione delle cure

Non è possibile in questa sede addentrarci in approfondimenti bioetici dedicati al tema dell'eutanasia. È, però, utile illustrare sinteticamente le posizioni prevalenti sul tema.

La religione musulmana identifica nel suicidio uno dei due peccati più gravi⁶. L'Hadith n. 28, narra che: "L'Inviato di Allah, la Grazia e la Pace divine siano su di lui, ha detto: 'Tra quelli che sono venuti prima di voi vi era un uomo che aveva una ferita; soffriva, aveva preso un coltello e con questo si era tagliato la mano, e il sangue non cessava, finché è morto. Allah, sia Egli esaltato, ha detto: Il Mio servo Mi ha preceduto riguardo la propria anima: gli ho interdetto il Paradiso'". Esclusa, quindi, ogni forma di eutanasia attiva, parte dei giureconsulti e teologi non impongono la cura medica in stato vegetativo, prospettando una forma di eutanasia passiva, intesa come la possibilità di lasciare morire il paziente senza somministrare medicinali⁷.

L'*Islamic Medical Association of North America*, definisce la morte come lo stato in cui le funzioni cardiopolmonari si sono arrestate o la funzione del cervello si è arrestata in maniera permanente, anche nel caso di attività spontanea di altri organi [32].

Pur non condivisa da tutti, questa posizione si basa sul principio, caro all'etica medica islamica, di non maleficenze (non fare male e non provocare danno). Si tratta, quindi, di evitare l'accanimento terapeutico inutile per il malato e doloroso per la famiglia. Come ricorda Atighetchi D.: "Il principio di non maleficenze permette di individuare due casi interpretabili come "assistenza passiva" nel consentire a un terminale di morire senza ravvisare in ciò un crimine: 1) il medico può somministrare farmaci contro il dolore e lo stress psicofisico anche se possono accorciare la vita, purché somministrati senza lo scopo di uccidere; 2) la legge consente al malato di rifiutare trattamenti che ritardino una morte certa, oppure permettere al medico – dopo consultazioni col malato, i familiari ecc. – di interrompere trattamenti futili (...). Inoltre, la Shari'a permette l'interruzione di trattamenti futili e sproporzionati dietro il consenso dei familiari" (Atighetchi, 2009).

Il *Code of Ethics for Medical and Dental Practitioners* afferma all'art. 24.1 che è lecito interrompere cure che hanno come unico obiettivo quello di non porre fine alla dipendenza dalle cure intensive [34]. L'*Islamic Medical Association of*

siderare la morte a cause di una calamità che lo opprime; ma se egli desidera la morte, egli dovrebbe dire: 'Oh Allah! Mantienimi in vita se essa è il meglio per me, e lasciami morire se la morte è meglio per me'". Sahih al-Bukhary, *Il Libro dei pazienti*, Vol. 7, Libro 70, N. 575.

⁶ La religione islamica ritiene che il suicidio e l'idolatria siano i due peccati più gravi.

⁷ È ampio il gruppo di studiosi che non accetta il concetto di eutanasia passiva. Tale posizione è sintetizzata da Ebrahim AM. *Euthanasia (Qatl al-raNma)*. JIMA 2007;39:173-8: "Islam's position is that the suffering that one undergoes as a result of any disease does not rob one of one's dignity, but rather benefits one spiritually".

⁴ Vedere anche: Neuberger J. *Caring for Dying People of Different Faiths*. Milton Keynes: Radcliffe Publishing Ltd 2005.

⁵ "Anas bin Malik narrò: il Profeta disse: "Nessuno di voi deve de-

North America sottolinea l'inutilità del prolungamento della vita di pazienti in stato vegetativo. In questi casi, dovrebbero essere esclusi ulteriori tentativi per favorire il mantenimento della vita artificiale [35]. L'*Islamic Code of Medical Ethic* afferma, infine, che il compito del medico è di mantenere il processo di vita e non del morire. Pertanto, se è scientificamente certo che la vita non può essere ripristinata, è inutile mantenere il paziente in stato vegetativo con mezzi eroici o con altri metodi artificiali (Nikookar e Sooteh SHJ, 2014).

Conclusioni

Quelle proposte sono solo alcune delle informazioni necessarie per comprendere e assistere i pazienti musulmani, offrendo una cura in linea con i valori tipici della cultura islamica. Se in alcuni casi non è possibile, per ovvi motivi giuridici, assecondare determinati comportamenti, in altri è senz'altro immaginabile ipotizzare un servizio che possa garantire la qualità della vita, la dignità del morente e la valorizzazione dei ruoli familiari.

Bibliografia

Al-Shahri M, Al-Khenaizan A. *A palliative care for Muslim patients*. J Support Oncol 2005;3:432-6.
 Atighetchi D. *Islam e bioetica*. Roma: Armando Editore 2009.
 Alsolamy S. *Islamic views on artificial nutrition and hydration in terminally ill patients*. Bioethics 2014;28:96-9.

Aljawi DM, Harford JB. *Palliative care in the Muslim-Majority Countries: the need for more and better care*. In: Chang E, editor. *Contemporary and innovative practice in palliative care*. Rijeka: In-Tech 2012.

Atighetchi D. *Islamic bioethics: problems and perspectives*. Dordrecht: Springer 2007.

Baddarni K. *Ethical dilemmas and the dying Muslim patient*. Asian Pac J Cancer Prev 2010;11(Suppl. 1):107-12.

Bowker. *The meanings of death*. Cambridge: Cambridge University Press 1993, p. 158.

Corano. Torino: Utet 2014.

Ebrahim AM. *Euthanasia (Qatl al-raNma)*. JIMA 2007;39:173-8.

Equizi M. *La medicina transculturale: l'esperienza islamica*. In: Bot-tari C, Rossi LS, editors. *Sanità e diritti fondamentali in ambito europeo e italiano*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore 2013.

Hendriks MP, van Laarhoven HW, van de Sande R, et al. *Palliative care for an Islamic patient: changing frameworks*. J Palliat Med 2012;15:1053-5.

Islamic Medical Association of North America. *Definition of Death, Islamic Medical Ethics: The IMANA Perspective*.

Islamic Medical Ethics: The IMANA Perspective. *Mechanical Life Support in Terminally Ill Patients or Those in Persistent Vegetative State and Euthanasia*.

Kasule OH. *Care for the terminal ill: the Islamic perspective*. 2nd National Palliative Care Conference 24-27 March 1997, Penang, Malaysia.

Khalid I, Hamad WJ, Khalid TJ, et al. *End-of-life care in Muslim brain-dead patients: a 10-year experience*. Am J Hosp Palliat Care 2013;30:413-8.

Neuberger J. *Caring for dying people of different faiths*. Milton Keynes: Radcliffe Publishing Ltd 2005.

Nikookar HR, Sooteh SHJ. *Euthanasia: an Islamic ethical perspective*. ESJ 2014;6:179-85.

Pakistan Code of Ethics for Medical and Dental Practitioners.