

ASPETTI ETICI E FILOSOFICI DELLA SOFFERENZA CRONICA

1. SEDARE DOLOREM, SANARE INFIRMOS

Nel contesto di questo simposio che tende ad esaminare l'impatto sociale della sofferenza, mentre ringrazio il Prof. Giustino Varassi per avermi invitato a dare anche il mio modesto contributo, rivolgo a tutti i partecipanti un cordiale saluto. In questo mio intervento cercherò, sia pure brevemente, di soffermarmi su alcuni aspetti filosofici ed etici del dolore, realtà che attraversa ogni umana esistenza, e lo farò a partire dalla mia personale esperienza di membro di un istituto religioso – l'Opera don Orione – che si dedica particolarmente all'accompagnamento umano e spirituale dei sofferenti. A questo si aggiunge l'esperienza, non meno significativa, di prete cattolico ed oggi Vescovo che ogni giorno si trova a contatto con diverse espressioni del dolore e della sofferenza umana.

Se è vero che "sedare dolorem", alleviare il dolore, costituisce dell'attività medica, definita dallo stesso Ippocrate "opera divina" uno scopo prioritario, un principio deontologico, una regola morale da rispettare sempre, tale principio va collegato a un altro: "sanare infirmos", che, a ben vedere, rappresenta il compito principale di ogni operatore sanitario e sociale, teso a ripristinare la salute rimuovendo la malattia. Di questi due principi e doveri etici, nel corso dei secoli si è affermato di più: "sanare infirmos". Salvare la vita umana era in passato il dovere principale; l'altro, quello di alleviare il dolore, restava in effetti un impegno secondario. Oggi però si assiste a un mutamento che sembra talora persino un ribaltamento di situazione. Per via del progresso sociale e della medicina, la vita media dell'uomo si è allungata e molte malattie sono state debellate. Ma la qualità della vita è realmente migliorata? Si vive certamente più a lungo, ma si vive meglio rispetto al passato? Nonostante i progressi della scienza e della tecnica, restano non poche malattie croniche; resta sempre il dolore, compagno inseparabile di ciascun essere umano. "Sedare dolorem", combattere il dolore costituisce l'imperativo per tutti coloro che sono chiamati, a vario titolo, a prendersi cura di chi soffre. "Divinum est curare dolorem", affermavano i latini. Ma come? Come affrontare, combattere e vincere la sofferenza?

2. IL GRIDO DEL DOLORE

Che cos'è il dolore? Rispondere a quest'interrogativo esistenziale chiederebbe una lunga trattazione. Cerco allora di abbozzare una risposta facendo ricorso, in primo luogo, alla cultura greca classica che vede nella figura di Filottete la rappresentazione personificata del culmine del dolore fisico e del limite della sofferenza sopportabile, del dolore come *grido* e *lamento*, magistralmente messi in scena da Sofocle nei bronzei versi dell'omonima tragedia. L'immaginazione mitica configura il massimo del dolore, il suo picco, come conseguenza di un male che non può essere guarito ma che, al contempo, non porta neppure alla morte. Il culmine del dolore viene dunque pensato nel suo aspetto *cronico*, ossia temporale, durevole. Il dolore è l'emergenza prepotente della sensazione dolorosa, presenza viva, acuta e intensa, che strappa dalle labbra l'esplosione subitanea e involontaria del gemito e del grido. Eraclito, in uno dei suoi frammenti pervenutoci in versione latina, dice: "Come il ragno, stando in mezzo alla tela, immediatamente avverte quando una mosca spezza qualche suo filo, e così lì accorre velocemente, quasi provasse dolore per la sua rottura (*quasi de fili persectione dolens*), così l'anima dell'uomo, ferita in qualche parte del corpo, vi accorre celermente, quasi non riuscisse a sopportare la lesione del corpo (*quasi impatiens lesioni corporis*), al quale è congiunta saldamente e secondo una ragione precisa" (fr. 67a). Omero canta del dolore il volto enigmatico. Il dolore è "un nodo (*peírar*) – egli scrive - che non si scioglie e che non si rompe (*árrhēkton t'ályton te*), ma che ha sciolto le ginocchia di molti (*tó pollón goúmat' élysen*)" (*Iliade* XIII, 359-360). Dunque il dolore lega, come nodo che stringe e imprigiona chi soffre. Richard Onians ne *Le origini del pensiero europeo*, spiega che la mentalità arcaica riteneva le lacrime della sofferenza il risultato dello sciogliersi del cuore e dei polmoni, ovvero degli organi coinvolti nelle emozioni. A questo

si riferisce la metafora del “grosso alla gola”. E c’è di più: alla stregua del nodo scorsoio, il dolore sembra crescere in proporzione diretta con il tentativo umano di sfuggirgli e di non affrontarlo. In uno dei testi più importanti della filosofia antica, il *Fedone* in cui Platone racconta l’ultima giornata di Socrate nel carcere ateniese, prima di morire bevendo la cicuta, il filosofo paragona il dolore alla catena che fino a quel momento lo aveva tenuto prigioniero ai ceppi della sua cella (*Fedone* 60b 1- c7). Il dolore dunque incatena, fissa e isola; ci obbliga a fare i conti con i nostri limiti, per giungere infine al limite che tutti li comprende, ovvero la *morte*, la nostra morte, che non può essere di nessun altro e che, pertanto, ci individualizza.

In una conferenza poi raccolta nel volume *In cammino verso il linguaggio*, meditando sulla lirica di Georg Trakl *Una sera d’inverno* il filosofo tedesco Heidegger si sofferma su questo verso: “Il dolore ha pietrificato la soglia (*Schmerz verste inerte die Schwelle*)”. Ecco due interessanti metafore del dolore che tra loro si intrecciano: la pietra e la soglia.

Quante volte, nel linguaggio comune, usiamo dire di essere “pietrificati dal dolore!”. Nel romanzo *Pietra di pazienza*, dello scrittore afghano Atiq Rahimi, si narra dell’uso orientale di una pietra, un ciotolo del deserto, che il sofferente si mette davanti e a cui però può raccontare le proprie disgrazie e dolori che ha nel cuore e non osa confidare agli altri. La pietra ascolta, assorbe tutto - dolori e segreti - finché un giorno si sgretola e va in frantumi. La seconda metafora è la soglia che in qualsiasi edificio costituisce il raccordo tra l’interno e il mondo esterno, il frammazzo che sorregge la porta. La soglia separa e al tempo stesso unisce, collegando il fuori al dentro. La soglia della pietra evoca allora qualcosa che dura ed è, insieme, solido e valido. Sulla scorta di queste immagini Heidegger afferma che il dolore spezza, senza però schiantare in schegge dirimpenti in tutte le direzioni. Il suo spezzare è al tempo stesso un trascinare teso in opposte direzioni, che diversifica e congiunge ciò che nello stacco è tenuto distinto. Così, prosegue il filosofo, “il dolore è ciò che congiunge nello spezzamento che divide e aduna. Il dolore è la connettiva dello strappo (*der Riß des Unter-Schiedes*)”.

3. DARE “SENSO” AL SOFFRIRE

Il poeta Hebbel afferma che «la vita non è qualcosa, è sempre solo un’occasione per qualcosa»¹. Vedere la vita come un compito, una “missione” da realizzare aiuta sicuramente a capirne meglio il senso.

Ciò che realizziamo, ciò che amiamo, ciò che soffriamo non viene eliminato ma conservato nel libro della nostra vita. E ogni azione contribuisce a innalzare il proprio monumento, afferma Victor Frankl; un monumento che si va costruendo giorno per giorno, con il lavoro, l’amore, il dolore.

«Se nel lavoro - scrive Frankl - l’uomo può manifestare se stesso dando alla realtà la sua personale impronta, se nell’amore egli può vivere le più forti e intime esperienze, nella sofferenza si manifesta la sua grandezza, perché solo in essa si trova tragicamente messo a confronto con se stesso, con la sua capacità non solo di lavorare e di godere, ma di soffrire. L’uomo ha il diritto alla vita, al lavoro, alla gioia, alla pace; ma ha anche un fondamentale diritto che nessuno può toglierli: il diritto di soffrire il proprio dolore, di inondare di senso anche una vita apparentemente distrutta. La sofferenza «non rappresenta semplicemente una possibilità qualsiasi, bensì la possibilità di attuare il supremo valore, l’occasione per conferire pienezza al significato più profondo della vita»².

Questo senso appare chiaramente nell’attitudine che l’uomo assume di fronte al dolore inevitabile, di fronte alle avversità ed a situazioni irreparabili. L’imperatore austriaco Francesco Giuseppe II fece scrivere sull’entrata del Policlinico di Vienna la frase latina: *Saluti et solatio aegrorum*. Il medico, ed ogni terapeuta, non deve occuparsi semplicemente della salute fisica e psichica del paziente, ma è chiamato ad aiutarlo a sopportare con consapevole responsabilità le inevitabili sofferenze che la vita a tutti riserva. Deve aiutarlo a riacquistare non soltanto la capacità di lavorare e di godere, ma anche di soffrire.

¹ V.E. FRANKL, *Logoterapia e analisi esistenziale*, Morcelliana, Brescia 2001, p.146

² V.E. FRANKL, *Teoria e terapia delle nevrosi*, Morcelliana, Brescia 2001, p.190

4. L'ENIGMA DEL DOLORE E DELLA MORTE

Non è mai stato facile parlare del dolore, della malattia e specialmente di quella che prelude alla morte. Ed ancor più oggi. Viviamo infatti in una società contrassegnata dal rifiuto culturale del soffrire e del morire. L'uomo, che Pascal definisce "una canna pensante", appare spesso incapace di cogliere la positività dell'esistenza al di fuori dei valori da lui stessi creati e che assurgono a soli e unici parametri di valutazione della qualità della vita. Valori quali la felicità, la bellezza, la giovinezza, l'efficienza fisica, la stabilità economica, uniti allo sviluppo delle tecniche e delle tecnologie biomediche, sempre più in grado di illudere l'uomo sull'inesistenza di barriere in grado di fermarlo, lo rendono assoluto padrone della propria vita. La malattia diventa un assurdo, la sofferenza un fallimento inaccettabile.

L'antropologo L.V. Thomas stabilisce un interessante confronto tra il mondo tradizionale africano e la società occidentale post-moderna. In Africa il clan si fa carico dell'individuo dalla nascita alla morte; nel nostro ambiente culturale, al contrario, l'individuo si trova isolato di fronte ai suoi problemi. E conclude: "C'è una società che rispetta l'uomo e accetta la morte: l'africana; ce n'è un'altra, mortifera, tanatocratica, ossessionata e terrificata dalla morte: quella occidentale".³

Anche la medicina, con il suo evolversi, ha contribuito a cambiare il senso avvertito dalla gente circa la malattia e la morte. Negli ultimi decenni la medicina ha come suddiviso l'essere umano in parti sempre più minute, affidandone ciascuna alla competenza di uno specialista. L'intero apparato concettuale ed organizzativo della medicina moderna si è indirizzato all'eliminazione, nel rapporto fra il medico e il corpo malato del paziente, di ogni implicazione emozionale e psicologica. Non è pertinente l'esperienza corporea del soggetto – corporalità di cui parlano gli antropologi – ma quella del corpo obiettivo".⁴

La medicina moderna sembra aver dilatato gli spazi del suo intervento rendendo la malattia e la morte sempre meno naturali attraverso l'impiego di strumenti tecnici altamente sofisticati, efficaci e diversamente modulabili. Da qui il sorgere di frequenti, sempre attuali e mai sopite dispute a volte drammatiche, di carattere etico, antropologico e religioso.⁵ Ed allora ecco gli interrogativi che oggi ci poniamo non senza preoccupazione: è giusto mantenere in vita, nel loro inesorabile cammino verso la morte, malati inguaribili in stato di incoscienza o in stato vegetativo permanente mediante tecniche di nutrizione o respirazione artificiale che impedendo una valida comunicazione con i familiari e con i medici privano il processo della morte di ogni umana connotazione e dignità? E' giusto che la natura sia espropriata dalla signoria sulla morte grazie alla tecnologia medica che con protesi, cannule, aghi, sacche di liquidi, e marchingegni vari, prolunga la vita oltre il limite? Chi deve stabilire questo limite? Come riconoscerlo?

La verità è che la malattia, ed ancor più la morte, non possono essere visti come "incidenti di percorso",⁶ bensì eventi dell'esistenza da affrontare con consapevole dignità.⁷

³ L.V. THOMAS, *Antropologia della morte*, Garzanti, Milano 1976.

⁴ M. CESA BIANCHI, *Il medico e la morte*, in A.A. V.V., *La morte oggi*, Feltrinelli, Milano 1985.

⁵ A. PAGNI, *Quando la buona morte non ha niente di buono*, Relazione al Convegno AMCI, Ferrara 4.2.2001

⁶ Quando un malato morente vive i suoi ultimi istanti di vita lo si definisce "malato terminale". Ma il termine "terminale" non ricorda il "terminale" di un sistema informatico, di un computer? Un clinico italiano, Alberto Malliani ha scritto che "terminale vuol dire semplicemente che ha terminato di produrre: è un termine freudiano perché la morte è un evento non produttivo, si sono interrotti i circuiti degli esami, i circuiti dell'onnipotenza, i circuiti della struttura. La struttura rischia di destrutturarsi rispetto a qualcosa che non è produttivo. Da qui la ribellione di salvare qualcosa da quello che da anni chiamo il *business uber alles*. Salviamo almeno quello spazio ecologico che è la morte, che è sacra". Altrimenti, continua Malliani, emerge il dramma del morire quando si è ricoverati in ospedale e i medici, che non hanno nessuna cultura antropologica, sono infastiditi perché un letto, due letti o tre letti sono occupati da questo tipo di malati che stazionano in ospedale perché non c'è nessuno fuori a cui affidarli (A. MALLIANI, *Il malato terminale: come si muore oggi in ospedale. Atti Convegno Ospedale Niguarda*, Milano 30 novembre 1994).

⁷ La novità di questi ultimi decenni è dovuta alle tecniche di rianimazione che hanno consentito di vicariare le principali funzioni biologiche (quelle riguardanti il cuore, il circolo e il respiro) con mezzi strumentali, permettendo di creare un'apparenza di vita del tutto artificiale anche nei pazienti con lesioni neurologiche globali e irreversibili. E' pertanto possibile mantenere in condizioni straordinarie un cuore battente, reni e fegato funzionanti e così via, in un paziente con strutture cerebrali totalmente e irrimediabilmente lese. Sono gli organi ad essere mantenuti efficienti, non però la vita globalmente intesa. E proprio grazie alle tecniche di rianimazione si è giunti al concetto della "morte cerebrale".

La gente non accetta più di invecchiare. Non si accetta di morire. Se, per caso, la morte esiste, essa riguarda sempre gli altri. Ma la morte esiste, immutata nei millenni, e tocca tutti. Per questo la morte deve tornare ad essere materia di insegnamento nelle scuole di medicina e oggetto di riconsiderazione da parte di molte discipline mediche. Ai medici sarà richiesto lo sforzo di ripensare la loro preparazione filosofica, morale, scientifica, ma questo sforzo sarà ripagato dal privilegio di poter migliorare l'esistenza dei propri simili.⁸

Epicuro nota che "l'arte di vivere bene e morire bene sono la stessa cosa", mentre Seneca aggiunge che "per imparare a vivere ci vuole tutta la vita e, cosa meravigliosa ancor di più, ci vuole tutta la vita per imparare a morire".

All'ammalato, specialmente a chi si approssima alla morte è importante fornire le ragioni per vivere fino all'ultimo, riconoscendogli il diritto ad avere un'assistenza rispettosa del suo essere persona e rispondente a tutti i suoi bisogni, quelli corporali biofisici, psicologici e spirituali. Va aiutato ad affrontare il momento più drammatico della propria esistenza. E la medicina è chiamata a rispettare la morte, astenendosi da atti anticipatori, come pure da un accanimento terapeutico ingiustificato, proprio perché la morte è momento solenne e profondo della vita di ogni persona.

5. COME AIUTARE CHI SOFFRE?

"Accanto alla persona che si dibatte tra la vita e la morte occorre soprattutto una presenza amorevole".⁹ Così ebbe ad affermare Giovanni Paolo II, proclamato Beato proprio l'altro ieri, e che ha vissuto al termine della sua esistenza un autentico calvario di passione dolorosa, offrendo una testimonianza di coraggio e di fede. Per aiutare chi soffre ad assumere un atteggiamento positivo nei confronti di un destino di sofferenza sono necessarie due condizioni: soffrire in un "contesto valido" e soffrire "per amore di" qualcosa o di qualcuno.

Nel saggio "Homo patiens – soffrire con dignità", Victor Frankl nota che la sofferenza è sempre una maturazione e "il vero e proprio risultato della sofferenza è un processo di maturazione". Maturazione che poggia sul fatto che l'essere umano giunge a una libertà interiore nonostante la dipendenza esteriore". E nota che "la sofferenza possiede non solo una dignità etica, bensì una rilevanza metafisica, perché rende l'uomo perspicace e il mondo trasparente"¹⁰ Si può affrontare la sofferenza solo se la si concepisce in un quadro di riferimento che consente di scoprire le possibilità che ancora permangono da realizzare. Di fronte al dolore, infatti, ci si può porre in maniera masochistica oppure con atteggiamento di fuga (ad esempio, con il suicidio). Ma lo si può anche assumere con dignità, pur nella comprensibile difficoltà a capirne tutta la portata significativa.

"*Pati aude*, abbi l'ardire di soffrire! Questo coraggio, il coraggio di soffrire: ecco ciò da cui tutto dipende. Occorre accettare il dolore. Solo per questa strada ci si avvicina alla verità e la si raggiunge, ma non con la fuga".¹¹

⁸ In effetti, il malato che non sa di dover presto morire va in ospedale perché convinto di poter essere curato meglio o di guarire: si priva così della possibilità di scegliere dove e come morire. In verità, da trent'anni i pionieri delle cure palliative propongono una particolare attenzione al morire. Si tratta tuttavia di un paradosso quello di creare una specialità per qualcosa che accade a tutti. La lezione appresa dai team delle cure palliative va estesa a tutti i luoghi di degenza ed ai pazienti terminali in assistenza domiciliare. È giunto il tempo di smettere di medicalizzare la morte e di garantire una buona fine non solo a chi è seguito dalle unità di cure palliative perché la morte non può essere affidata ad un team di specialisti.

⁹ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti al Convegno Internazionale sull'assistenza ai morenti*, (17 marzo 1992).

¹⁰ V.E. FRANKL, *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia 2001, p.84

¹¹ "Dotare" di senso, come nel caso della sofferenza intesa come sacrificio, ha una tale ampiezza da abbracciare in sé l'intera vita. Il sacrificio può dare senso alla stessa morte, mentre l'istinto di conservazione è incapace di dare il benché minimo senso alla vita. Viviamo nell'epoca dei polmoni d'acciaio, dei cuori artificiali e dei cervelli elettronici. Si prevede, come viene descritto nel libro di un cappellano d'ospedale, che nei luoghi di cura del futuro le teste staccate degli internati, il cui organismo non può più continuare a vivere, saranno disposte su un sistema di valvole e sopravviveranno, perché tenute in "vita" mediante un'irrorazione sanguigna artificiale. È musica futuristica, ovviamente, eppure costituisce già un incubo. Non è desiderabile, infatti, conservare la vita ad ogni costo, con il rischio che non si tratti di vita nel senso stretto della parola. È terribile l'idea che l'esistenza possa essere ridotta a livello puramente animale, come emerge da una psicoterapia biologica

Inoltre per aiutare la persona a saper far fronte alle prove dolorose della vita occorre aiutarlo a scorgere la possibilità di soffrire «per amore di qualcuno o di qualcosa».¹²

Ed allora, quale atteggiamento è da prendere quando ci si trova in situazioni in cui non è più possibile guarire, lenire i dolori e le sofferenze fisiche? Non si è forse tentati di distogliere l'attenzione con inutili e controproducenti surrogati? Ecco un utile consiglio di Victor Frankl a chi sta accanto a chi soffre e soffre con lui: «Se la sofferenza ha senso, ha senso anche la sua condivisione, la compassione. Ma, come la sofferenza, anche la compassione è silenziosa. Il linguaggio ha, infatti, dei limiti. Dove tutte le parole sarebbero ben poca cosa, là ogni parola è di troppo»¹³

6. CHE COSA FARE?

“Che cosa si deve fare per venire incontro a chi si trova nella fase cronica della sua sofferenza, spesso con la previsione di una morte imminente?”. Pur essendo dotata la medicina di strumentazioni quanto mai moderne, tanti malati continuano a sperimentare un dolore inevitabile e non voluto; anzi, percepiscono se stessi come vittime di una doppia sofferenza: patiscono gli effetti del dolore sul corpo, sul sé e sulla vita sociale, e in più subiscono lo sguardo indagatore e incredulo di chi, a volte, considera quel dolore irreali, esagerato, manifestato in modo eccessivo. È chiaro che si rende inevitabile uno sforzo collettivo che trova le sue radici in una rinnovata cultura del “prendersi cura” di chi soffre.¹⁴

o dal tentativo di conservare la vita *à tout prix*. Secondo Ludwig Binswanger, la pura esistenza fisiologica è il «nudo orrore» Cfr. V.E. FRANKL, *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia 2001

¹² A questo proposito è importante tornare alla concezione dell'intenzionalità, dell'orientamento verso valori e compiti, superando un rapporto egocentrico e solipsistico, incapace di alzare lo sguardo al di sopra dei propri bisogni e delle proprie aspirazioni. Superare, cioè, il piacere come obiettivo e come ideale della propria ricerca. E in realtà, il piacere «cessa di essere tale non appena viene perseguito: *l'uomo che lo ricerca ansiosamente non lo raggiunge mai*. Il piacere può essere solo un effetto (“una gratificazione”), non un'intenzione; si lascia solo effettuare, non intendere». A tale proposito è significativo un episodio citato da Frankl di una donna che aveva perduto un figlio ancora piccolo ed era rimasta sola con un altro figlio di 20 anni, sofferente del «piccolo male» e costretto a muoversi su una sedia a rotelle. La donna era caduta in un forte stato depressivo e per questo sottoposta a un trattamento logoterapeutico. Ecco cosa accadde durante una seduta di gruppo, così come viene narrato dallo stesso Frankl. «Mi inserii nella discussione del caso e scelsi lì per lì una giovane donna alla quale chiesi di immaginare di avere 80 anni e, prossima alla morte, di volgere lo sguardo alla vita vissuta in precedenza: una vita ricca di prestigio sociale e con notevole successo erotico. Le chiesi: “Cosa direbbe a se stessa?”. Ed ella rispose: “Ho vissuto bene, ero ricca, molto viziata, facevo impazzire gli uomini quando filtravo con essi. Non mi lasciavo sfuggire nulla. Ora sono vecchia, non lascio al mondo alcun figlio e devo riconoscere che la mia vita, seriamente parlando, è stata una frana. Di tutto ciò che ho vissuto non porto nulla con me nella tomba. Perché sono venuta al mondo?”. A questo punto invitai la mamma dell'invalido a immaginarsi nella medesima situazione ed a dire ciò che pensava: “Ho desiderato dei bambini: tale desiderio è stato esaudito. Il più piccolo è morto. Mi è rimasto il maggiore. Se non ci fossi stata io, da lui non sarebbe venuto nulla di buono. Lo avrebbero rinchiuso in un ospedale per idioti. Sono stata io a fare di lui un uomo. La mia vita non fu una frana. Anche se è stata molto difficile, tuttavia essa era piena di compiti; e se sono riuscita ad assolverli, essa era piena di significato. Ora posso morire tranquilla”. Queste ultime parole le uscirono dalle labbra come un sospiro» (V.E. FRANKL, *Homo patiens...*, op. cit. pp. 93-94).

Il dolore appartiene alla sfera più intima e personale dell'uomo. Chi non è educato alla sofferenza resta sempre un bambino! La crescita, la maturazione, l'arricchimento di una vita umana sono legati al dolore e alla risposta alla domanda: «Perché soffrire?». E una tale risposta non è pronunciata ad alta voce, con alterigia e superbia, ma viene detta nel profondo del proprio cuore, nell'intimo del proprio essere. «La risposta che l'uomo sofferente dà alla domanda sul perché della sofferenza, attraverso il come egli la sopporta, è sempre una risposta muta, ma [...] è l'unica risposta che abbia senso» (V.E. FRANKL, *Homo patiens...*, op. cit., p. 129).

¹³ V.E. FRANKL, *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia 2001, p.84

¹⁴ Per semplificare richiamo qui alcune note elaborate dal Comitato Nazionale per la Bioetica, in tema di “Dolore nella fase terminale della vita”. Il Comitato individua tre cause che rendono non sempre proficuo il rapporto con chi è nella fase a spiegazione di questo cattivo comportamento:

La prima è il valore attribuito alla rassegnazione verso la sofferenza. Il procrastinare la prescrizione della terapia del dolore fino alla grave sofferenza del malato può essere dovuto non solo all'ignoranza dei principi fondamentali della terapia antalgica, ma anche all'idea di somministrare o prendere farmaci solo quando il dolore è insostenibile, il che implica che la sofferenza abbia qualche valore positivo.

La seconda causa è la diversità della stima di molti professionisti rispetto all'intensità del dolore, in confronto a quella dichiarata dal malato.

Il cambiamento di cultura riguardo al controllo del dolore richiede interventi tanto sul versante degli operatori sanitari, quanto sull'insieme della popolazione. I sanitari sono tenuti ad acquisire e a tener conto del punto di vista del paziente – i suoi valori, le sue preferenze, la sua concezione della vita e della salute – nelle decisioni cliniche. La quantità dell'impegno antalgico, considerata in rapporto con le limitazioni che può comportare per la coscienza e per la stessa durata della vita, va valutata alla luce dell'idea di "qualità della vita" che ogni persona ha il diritto di formulare per sé. Favorire la consapevolezza e la responsabilità nei confronti della richiesta della terapia del dolore costituisce una dimensione essenziale nella promozione dei diritti umani, anche in condizioni di malattia e di bisogno. La terapia del dolore, in altre parole, fa parte integrante di ciò che una persona può e deve aspettarsi dalla medicina e dai servizi sanitari.¹⁵

7. CONCLUSIONI

Occorre impegnarsi a vivere il tempo della malattia e della sofferenza come "valore". Certamente la fede e l'apertura al mistero di Dio, che in Gesù Cristo ci ha rivelato il suo amore, costituisce un sostegno prezioso nel momento della prova.¹⁶ Con questo sguardo molte cose potrebbero cambiare e l'uomo sofferente potrebbe accorgersi che, veramente, la sua sofferenza è valore, ha dignità. Si impongono però alcuni cambiamenti, a volte radicali. Innanzitutto occorre combattere la malattia, la morte con le armi della scienza e della tecnologia messe nelle mani della medicina. Gli ospedali devono diventare non soltanto luoghi di dolore, ma anche luoghi di speranza, "quella degli stessi infermi, i quali sentono insopprimibile la bellezza della vita; quella dei loro parenti e conoscenti che dividono con essi la fiduciosa attesa di un miglioramento che preannunci la prossima guarigione"¹⁷ e luoghi in cui si lotta per far sì che tale speranza diventi realtà. E l'ospedale diventa a misura d'uomo se è costruito in modo tale da rendere la degenza più confortevole possibile, se le cure prestate sono corrette e proporzionate al bisogno, senza nulla tralasciare quando necessario; se nel proprio operato il medico rende visibile e credibile la motivazione profonda che sottende i suoi gesti e che aiuta il malato, in autentico spirito di servizio, a vivere con dignità la propria malattia.

La vita, con tutto quello che la compone, la sofferenza compresa, è mistero inaccessibile, ma anche miniera, da conoscere attraverso un'esplorazione intelligente. Non deve essere più accettata una rassegnazione basata sull'acquiescenza passiva e l'accettazione del dolore e della sofferenza non va assolutamente confusa con il disgusto della vita. Se nel malato non si considera altro che la sua malattia, lo si imprigiona in essa.

K. Barth dice che la regola fondamentale dell'etica della malattia è quella di "esigere che il paziente si riferisca continuamente, come tutti quelli che lo accostano, non alla sua malattia, ma alla sua salute e alla sua volontà di ritrovarla". Così, in questa prospettiva, può scaturire anche la possibilità che la sofferenza "lasci spazio alla gioia", come ha scritto lo psichiatra Vittorino Andreoli. "Il dolore – egli afferma - rivela all'uomo i fondamenti del suo essere uomo: la propria fragilità, l'aver bisogno dell'altro, l'importanza dei legami e dei sentimenti, la bellezza di una condizione di bisogno e di dipendenza, la società intesa come gruppo di aiuto e strumento di sicurezza, il senso del divino e dell'assoluto, la bellezza della preghiera, la

La terza causa è legata alla scarsa integrazione nel sistema sanitario di tutto ciò che cura il sintomo, pur senza curare la malattia, e all'idea che solo i risultati positivi in termini di guarigione o di controllo della malattia sono da valutare come autenticamente medici, anche dal punto di vista dell'impegno economico.

¹⁵ Oltre la terapia del dolore, altre forme di aiuto sono sperimentate. Ad esempio nell'"CLINICA KERIGMATICA" in L'Aquila a via Madonna Fore 20/24, dieci malati terminali sono curati con l'ausilio di discipline dell'interiorità, mediche, psicologiche, artistiche e letterarie, storiche-filosofiche e filologiche.

¹⁶ Il Kerigma cristiano è la rivelazione della "cura" di Dio. In Cristo crocifisso è immerso il paziente (peccatore votato alla morte). In Cristo risorto il paziente si abbevera del Bene che è Gesù Dio Salvatore. Il Crocifisso risorto è la piscina divina dove il paziente perde i mali e acquisisce la salute. "Salute a voi!" è la parola rivolta dal Cristo medico dell'umanità malata terminale.

¹⁷ GIOVANNI PAOLO II, Visita all'Ospedale "Regina Margherita" di Roma, *Discorso al personale dell'Ospedale* (20 dicembre 1981).

variabilità del tempo e il bisogno di fine e di sollievo che ha il sapore della rinascita, l'esigenza di una nuova gerarchia delle cose".¹⁸

Nello sforzo di riflessione su come trovare, e poi vivere un autentico senso per la malattia e il dolore, soprattutto nel momento in cui ci si accosta a chi soffre occorre possedere una straordinaria delicatezza e sensibilità. La sofferenza fa parte delle cose dello spirito e il pudore - inteso come forma di tutela della persona umana - per queste cose non potrà mai essere calpestato e offeso. Non possiamo presentarci ai malati con la presunzione di portar loro una valida teoria filosofica del dolore o una teologia della malattia, pretendendo di spiegare il come e il perché della sofferenza. Se la parola viene meno, se non riusciamo a trovare quella "giusta" da dire nel momento "giusto", che fare allora?

Si può solo stare accanto a chi soffre in silenzio, offrendo il proprio servizio e dando testimonianza di una fede e di una speranza che non è vinta dalla paura del soffrire e della morte.

Solo l'amore può compiere questo, e solo allora ogni nostra utile proposta di lotta contro il dolore può diventare realtà.

BIBLIOGRAFIA

V. ANDREOLI, *Capire il dolore*, Rizzoli, Milano 2003.

A. ANZANI – C. TRIBERTI, *L'uomo, la norma e la ricerca scientifica*, INAZ – Innovazione Aziendale, Milano 2006.

R. CORRADO – A. TAGLIAPIETRA, *Il senso del dolore*, Editrice San Raffaele, Milano 2011.

T. BAZZI – R. GIORDA, *Il suicidio. Non mi uccido per morire*, Rizzoli, Milano 1970.

M. CESA BIANCHI, *Il medico e la morte*, in A.A. V.V., *La morte oggi*, Feltrinelli, Milano 1985.

J. FABRY, *Introduzione alla logoterapia*, Astrolabio, Roma 1970.

E. FIZZOTTI, "Dall'homo faber all'homo patiens. Viktor E. Frankl e la sofferenza umana", in *Ricerca di senso*, v. 2 n. 1 febbraio 2004, p.35-49.

V.E. FRANKL - G. TORELLÒ - J. WRIGHT, *Sacerdozio e senso della vita*, Ares, Milano 1970.

V.E. FRANKL, *La sofferenza di una vita senza senso. Psicoterapia per l'uomo d'oggi*, Elledici, Leumann (To) 1992.

ID., *Alla ricerca di un significato della vita. Per una psicoterapia riumanizzata*, Mursia, Milano 1998.

ID., *Logoterapia e analisi esistenziale*, Morcelliana, Brescia 2001.

ID., *Teoria e terapia delle nevrosi*, Morcelliana, Brescia 2001.

ID., *Homo patiens. Soffrire con dignità*, Queriniana, Brescia 2001.

S. FREUD, *Lettere 1873-1939*, Boringhieri, Torino 1990.

GIOVANNI PAOLO II, *Discorsi*, LEV, Città del Vaticano 1978-2005.

S. KIERKEGAARD, *Opere*, Sansoni, Milano 1972.

A. MALLIANI, *Il malato terminale: come si muore oggi in ospedale. Atti Convegno Ospedale Niguarda*, Milano, 30 novembre 1994.

A. PAGNI, *Quando la buona morte non ha niente di buono*. Relazione al Convegno AMCI, Ferrara 4 febbraio 2001.

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

¹⁸ Cfr. V. ANDREOLI, *Capire il dolore*, Rizzoli, Milano 2003.