



DOLENTIUM HOMINUM

N. 58 – anno XX – N. 1, 2005

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER LA PASTORALE DELLA SALUTE

Atti della XIX Conferenza Internazionale

*promossa ed organizzata dal
Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute
su*

Le cure palliative

11-12-13 novembre 2004

**Nuova Aula del Sinodo
Città del Vaticano**

DIREZIONE

S.EM. CARD. JAVIER LOZANO BARRAGÁN, *Direttore*
S.E. MONS. JOSÉ L. REDRADO, O.H., *Redattore Capo*
P. FELICE RUFFINI, M.I., *Segretario*

COMITATO DI REDAZIONE

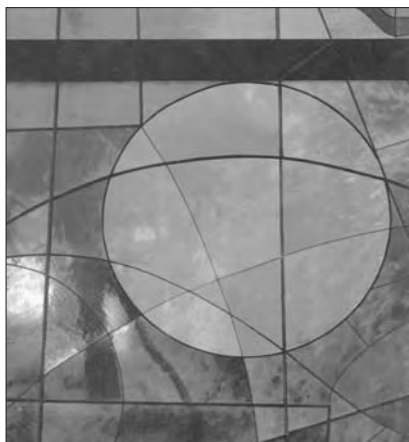
BENEDETTINI P. CIRO
BOLIS DR.A LILIANA
CUADRON SR. AURELIA
D'ERCOLE DON GIOVANNI
EL-HACHEM DR.A MAYA
GRIECO P. GIANFRANCO
HONINGS P. BONIFACIO
IRIGOYEN MONS. JESÚS
JOBLIN P. JOSEPH
MAGNO DON VITO
NEROZZI-FRAJESE DR.A DINA
PLACIDI ING. FRANCO
SANDRIN P. LUCIANO
TADDEI MONS. ITALO

CORRISPONDENTI

BAUTISTA P. MATEO, *Bolivia*
CASSIDY MONS. J. JAMES, *U.S.A.*
DELGADO DON RUDE, *Spagna*
FERRERO P. RAMON, *Mozambico*
GOUDOTE P. BENOIT, *Costa d'Avorio*
LEONE PROF. SALVINO, *Italia*
PALENCIA P. JORGE, *Messico*
PEREIRA DON GEORGE, *India*
VERLINDE SIG.A AN, *Belgio*
WALLEY PROF. ROBERT, *Canada*

TRADUTTORI

CHALON DR.A COLETTE
CASABIANCA SIG.A STEFANIA
FARINA SIG.A ANTONELLA
FFORDE PROF. MATTHEW
GRASSER P. BERNARD, *M.I.*
QWISTGAARD SIG. GUILLERMO



Direzione, Redazione, Amministrazione: PONTIFICIO CONSIGLIO PER LA PASTORALE DELLA SALUTE
CITTÀ DEL VATICANO; Tel. 06.698.83138, 06.698.84720, 06.698.84799 - Fax: 06.698.83139
www.healthpastoral.org - e-mail: opersanit@hlthwork.va

Pubblicazione quadrimestrale. Abbonamento: 32 € compresa spedizione

Realizzazione a cura della Editrice VELAR, Gorle (BG)

In copertina: Vetrata di P. Costantino Ruggeri

Poste Italiane s.p.a. Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (conv. In L. 27/02/2004 n° 46) art. 1, comma 2, DCB Roma

Sommario

6 **Indirizzo d'omaggio
al Santo Padre**
S.Em.za Card. Javier Lozano Barragán

7 **Discorso del Santo Padre
Giovanni Paolo II**

LE CURE PALLIATIVE

giovedì
11
novembre

PROLUSIONE

10 **Il dolore, enigma o mistero**
S.Em.za Card. Javier Lozano Barragán

16 **Le cure palliative:
la prospettiva dell'Organizzazione
Mondiale della Salute**
Dott.ssa Cecilia Sepúlveda

PRIMA SESSIONE

SITUAZIONE ATTUALE

20 **1. Il mondo cattolico
e le cure palliative: un'inchiesta
del Pontificio Consiglio per la Salute**
Dott.ssa Fiorenza Deriu

24 **2. Il dolore: dati scientifici**
Dott.ssa Simona Castellano

28 **3. La terapia del dolore**
Prof. Pierluigi Zucchi, S.O.

35 **4. Le cure palliative**
Dott. Maurizio Evangelista

43 **5. Le cure palliative:
dignità per il morente**
Dott. Stein Børge Husebø

46 **6. L'eutanasia: cosa è e cosa non è**
*Baronessa Prof.ssa
Ilora Finlay of Llandaff*

51 **7. Aspetti legali
delle cure palliative del dolore**
Dott. Fernando Antezana Aranibar

SECONDA SESSIONE

ILLUMINAZIONE

54 **1. Le cure palliative:
le origini, i precedenti e la storia
da una prospettiva cristiana**
P. Jesús Conde Herranz

64 **2. Le cure palliative alla luce
della Morte e della Resurrezione
del Signore**
S.Em.za Card. Rodolfo Quezada Toruño

venerdì
12
novembre

68 **3. Unzione degli Infermi e Viatico**
P. Eugenio Saponi, M.I.

74 **4. Fede e secolarizzazione
nell'ultima fase della vita**
P. Bonifacio Honings, O.C.D.

79 **5. Il trattamento proporzionato
e sproporzionato, l'accanimento
terapeutico e la cura palliativa**
S.E. Mons. Williams Jacobus Eijk

87 **6. Dialogo interreligioso:
le cure palliative nelle altre
grandi tradizioni religiose**

87 **6.1. Le cure palliative
nella religione ebraica**

Prof. Abramo Alberto Piattelli

88 **6.2. Islam: terapia del ristabilimento
del ritmo e delle cure palliative**

Prof. Yehia-El-Rakhawi

91 **6.3. Le cure palliative e l'induismo**
Dott. Rajeev Agarwal

94 **6.4. Il Buddismo e le cure palliative
in Giappone**

Dott. Masahiro Tanaka

97 **6.5. Le cure palliative
e la New Age, postmodernità**
P. Ján Ďačok, S.J.

TERZA SESSIONE

CHE COSA FARE?

100 **1. Rinnovo pastorale
dei sacramenti dei malati:
Riconciliazione, Unzione e Viatico**
S.Em.za Card. Carlos Amigo Vallejo

105 **2. Attuali indirizzi della ricerca
nelle cure palliative**
Dott.ssa Vittorina Zagonel

110 **3. Il ruolo delle scienze psicologiche
nelle cure palliative**
Mons. Tony Anatrella

117 **4. Nuovo approccio culturale
al termine della vita**
S.Em.za Card. Paul Poupard

123 **5. Formazione del personale
delle cure palliative**
P. Angelo Brusco, M.I.

128 **6. Il termine della vita umana
nei mezzi di comunicazione di massa**
S.E. Mons. John Patrick Foley

sabato
13
novembre

131 **7. Rinnovo degli
operatori sanitari nella Pastorale
delle cure palliative**

131 **7.1 Il sacerdote e le cure palliative**
S.E. Mons. Jacinto Guerrero Torres

135 **7.2 L'aggiornamento pastorale nel
campo delle cure palliative e i medici**
P. Mirosław Kalinowski

138 **7.3 Pastorale delle cure palliative
e assistenza infermieristica**
Dott.ssa An Verlinde

141 **7.4 Le cure palliative: in cosa
cambiano il nostro modo di vedere?**
Suor Marie-Sylvie Richard

144 **7.5 Le cure palliative e la famiglia**
Sig.ra Cristina Calabresi

146 **7.6 Pastorale delle cure palliative:
psicologi e assistenti sociali**
Dott. Vito Ferri

149 **7.7 Il volontariato: nuovo approccio
nella Pastorale delle cure palliative**
P. Raymond Zambelli

*Le illustrazioni di questo numero
sono tratte dal libro:
"Taranto: la Chiesa / le Chiese"
a cura di Cosimo Damiano Fonseca
Mandese Editore, Taranto, 1992*

INDIRIZZO D'OMAGGIO AL SANTO PADRE

Beatissimo Padre,

Ringraziamo vivamente Vostra Santità per il grande compito affidato al nostro Dicastero per la Pastorale della Salute di collaborare con Lei nel dare risposta alle questioni esistenziali ultime della vita umana. Ecco perché abbiamo organizzato questa XIX Conferenza Internazionale su: “Le Cure Palliative”. Nonostante viviamo in un mondo globalizzato in un certo modo dalla secolarizzazione, le domande estreme non tacciono: quale è il senso del dolore, della sofferenza, della morte?

Così in questa Conferenza, ieri, dopo aver riflettuto sul senso del dolore e della sofferenza, così come Vostra Santità lo illustra nella Lettera Apostolica “*Salvifici Doloris*”, abbiamo fatto una descrizione della situazione contemporanea delle cure palliative, dei dati scientifici, del trattamento del dolore; cosa sono e in che cosa consistono le cure palliative, che cosa è l'eutanasia e i suoi aspetti giuridici, qual è la storia di queste cure nella Chiesa.

In seguito abbiamo iniziato ad occuparci di illuminare con la fede queste realtà dalla morte e risurrezione di Nostro Signore, fattosi contempora-

neo attraverso i Sacramenti dei Malati: l'Unzione e specialmente l'Eucaristia nel Viatico, che esigono nei nostri tempi una fede molto viva; quindi abbiamo considerato la differenza fra cure palliative proporzionate e sproporzionate.

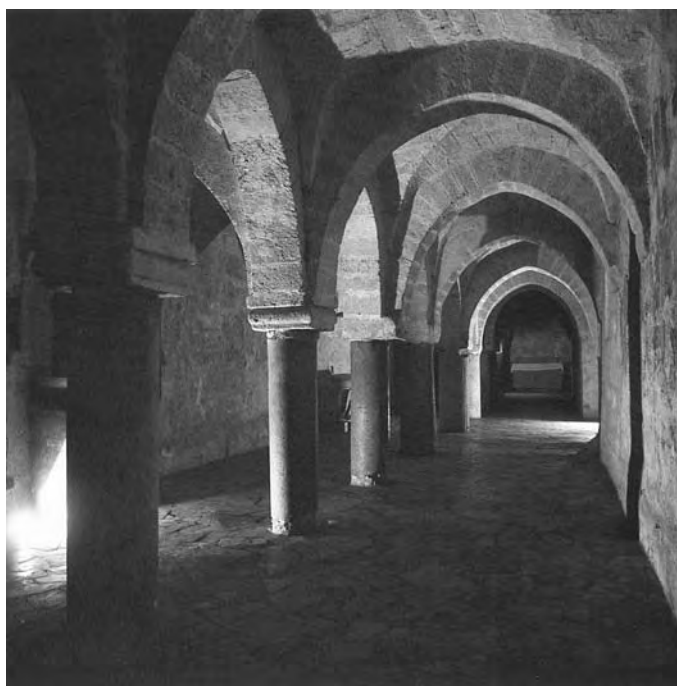
Questa mattina sono stati studiati questi ultimi tre temi. E, proprio come culmine dell'illuminazione, vogliamo adesso chiederLe, Santità, una parola veramente autorevole che ci guidi in questi gravi problemi.

Desidero presentarLe, Santo Padre, i nostri partecipanti, che sono venuti da 76 diversi Paesi, soprattutto specialisti di tante Nazioni, grandi autorità nel loro campo, che ci hanno illuminato e ci illumineranno con la loro grande e riconosciuta competenza.

Santità, La imploriamo di donarci la Sua Parola e di ricevere la Sua attesa Benedizione.

Città del Vaticano, 12 novembre 2004

S.Em.za Card. JAVIER LOZANO BARRAGÁN
*Presidente del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute
Santa Sede*



DISCORSO DEL SANTO PADRE GIOVANNI PAOLO II

Evitare ogni forma di eutanasia

*Signor Cardinale,
venerati Fratelli nell'Episcopato,
carissimi Fratelli e Sorelle!*

1. Sono lieto di accogliervi in occasione della *Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute*, i cui lavori sono in corso. Con questa vostra visita avete voluto riaffermare il vostro impegno scientifico ed umano a favore di quanti si trovano in uno stato di sofferenza.

Ringrazio il Signor Cardinale Javier Lozano Barragán per le cortesi espressioni che, a nome di tutti, mi ha testé rivolto. Il mio grato pensiero e il mio apprezzamento vanno a quanti hanno recato il loro contributo a questa assise, come pure ai tanti medici e operatori sanitari che, nel mondo, dedicano le proprie capacità scientifiche, umane e spirituali al sollievo del dolore e delle sue conseguenze.

2. La medicina si pone sempre al servizio della vita. Anche quando sa di non poter debellare una grave patologia, dedica le proprie capacità a lenire le sofferenze. Lavorare con passione per aiutare il paziente in ogni situazione significa aver coscienza dell'inalienabile dignità di ogni essere umano, anche nelle estreme condizioni dello stato terminale. In questa dedizione al servizio di chi soffre, il cristiano riconosce una dimensione fondamentale della propria vocazione: nell'adempimento di tale compito, infatti, egli sa di prendersi cura di Cristo stesso (cfr. *Mt 25,35-40*).

“Per Cristo e in Cristo riceve luce quell'enigma del dolore e della morte, che al di fuori del Vangelo ci opprime”, ricorda il Concilio (*Gaudium et spes*, 22). Chi nella fede si apre a questa luce, trova conforto nella propria sofferenza ed acquista la capacità di lenire la sofferenza altrui. Di fatto esiste una *relazione direttamente proporzionale tra la capacità di soffrire e la capacità di aiutare chi soffre*. L'esperienza quotidiana insegna che le persone più sensibili al dolore altrui e più dedite a lenire i dolori degli altri sono anche più disposte ad accettare, con l'aiuto di Dio, le proprie sofferenze.

3. L'amore verso il prossimo, che Gesù ha tratteggiato con efficacia nella parabola del buon samaritano (cfr. *Lc 10,29ss*), rende capaci di *riconoscere la dignità di ogni persona*, anche quando la malattia è venuta a gravare sulla sua esistenza. La sofferenza, l'anzianità, lo stato di incoscienza, l'imminenza della morte non diminuiscono l'intrinseca dignità della persona, creata ad immagine di Dio.

Tra i drammi causati da un'etica che pretende di stabilire chi può vivere e chi deve morire, vi è quello dell'*eutanasia*. Anche se motivata da sentimenti di una mal intesa compassione o di una mal compresa dignità da preservare, l'eutanasia invece che riscattare la persona dalla sofferenza ne realizza la soppressione.

La compassione, quando è priva della volontà di affrontare la sofferenza e di accompagnare chi soffre, porta alla cancellazione della vita per annientare il dolore, stravolgendo così lo statuto etico della scienza medica.

4. La vera compassione, al contrario, promuove ogni ragionevole sforzo per favorire la guarigione del paziente. Al tempo stesso essa aiuta a fermarsi quando nessuna azione risulta ormai utile a tale fine.

Il rifiuto dell'*accanimento terapeutico* non è un rifiuto del paziente e della sua vita. Infatti, l'oggetto della deliberazione sull'opportunità di iniziare o continuare una pratica terapeutica non è il valore della vita del paziente, ma il valore dell'intervento medico sul paziente.

L'eventuale decisione di non intraprendere o di interrompere una terapia sarà ritenuta eticamente corretta quando questa risulti inefficace o chiaramente sproporzionata ai fini del sostegno alla vita o del recupero della salute. Il rifiuto dell'accanimento terapeutico, pertanto, è espressione del rispetto che in ogni istante si deve al paziente.

Sarà proprio questo senso di amorevole rispetto che aiuterà ad accompagnare il paziente fino alla fine, ponendo in atto tutte le azioni e attenzioni possibili per diminuirne le sofferenze e favorirne

nell'ultima parte dell'esistenza terrena un vissuto per quanto possibile sereno, che ne disponga l'animo all'incontro con il Padre celeste.

5. Soprattutto nella fase della malattia, in cui non è più possibile praticare terapie proporzionate ed efficaci, mentre si impone l'obbligo di evitare ogni forma di ostinazione o accanimento terapeutico, si colloca la necessità delle "cure palliative" che, come afferma l'Enciclica *Evangelium vitae*, sono "destinate a rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e di assicurare al tempo stesso al paziente un adeguato accompagnamento" (n. 65).

Le cure palliative, infatti, mirano a lenire, specialmente nel paziente terminale, una vasta gamma di sintomi di sofferenza di ordine fisico, psichico e mentale, e richiedono perciò l'intervento di un'équipe di specialisti con competenza medica, psicologica e religiosa, tra loro affiatati per sostenere il paziente nella fase critica.

In particolare, nell'Enciclica *Evangelium vitae* è stata sintetizzata la dottrina tradizionale sull'uso lecito e talora doveroso degli analgesici nel rispetto della libertà dei pazienti, i quali devono essere posti in grado, nella misura del possibile, "di soddisfare ai loro obblighi morali e familiari e soprattutto devono potersi preparare con piena coscienza all'incontro definitivo con Dio" (n. 65).

D'altra parte, mentre non si deve far mancare ai pazienti che ne hanno necessità il sollievo proveniente dagli analgesici, la loro somministrazione dovrà essere effettivamente proporzionata all'intensità e alla cura del dolore, evitando ogni forma di eutanasia quale si avrebbe somministrando ingenti dosi di analgesici proprio con lo scopo di provocare la morte.

Ai fini di realizzare questo articolato aiuto occorre incoraggiare la formazione di specialisti del-

le cure palliative, in particolare strutture didattiche alle quali possono essere interessati anche psicologi e operatori della pastorale.

6. La scienza e la tecnica, tuttavia, non potranno mai dare risposta soddisfacente agli interrogativi essenziali del cuore umano. A queste domande può rispondere solo la fede. La Chiesa intende continuare ad offrire il proprio contributo specifico attraverso l'accompagnamento umano e spirituale degli infermi, che desiderano aprirsi al messaggio dell'amore di Dio, sempre attento alle lacrime di chi si rivolge a lui (cfr. *Sal* 39,13). Si evidenzia qui l'importanza della *pastorale sanitaria*, nella quale ricoprono un ruolo di speciale rilievo le cappellanie ospedaliere, che tanto contribuiscono al bene spirituale di quanti soggiornano nelle strutture sanitarie.

Come dimenticare poi il contributo prezioso dei volontari che con il loro servizio danno vita a quella *fantasia della carità* che infonde speranza anche all'amara esperienza della sofferenza? È anche per loro mezzo che Gesù può continuare oggi a passare tra gli uomini, per beneficiarli e sanarli (cfr. *At* 10,38).

7. La Chiesa offre così il proprio contributo in questa appassionante missione a favore delle persone che soffrono. Voglia il Signore illuminare quanti sono vicini ai malati, incoraggiandoli a perseverare nei distinti ruoli e nelle diverse responsabilità.

Tutti accompagni Maria, Madre di Cristo, nei momenti difficili del dolore e della malattia, affinché la sofferenza umana possa essere assunta nel mistero salvifico della Croce di Cristo.

Accompagno tali auspici con la mia Benedizione.

Città del Vaticano, venerdì, 12 novembre 2004



Le cure palliative



giovedì
11
novembre

PROLUSIONE

JAVIER LOZANO BARRAGÁN

Il dolore, enigma o mistero

IL DOLORE NELLA LETTERA APOSTOLICA "SALVIFICI DOLORIS" DI GIOVANNI PAOLO II

Nel dedicare questa XIX Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute alle Cure Palliative, dobbiamo anzitutto determinare di cosa esse sono il palliativo. Ovviamente lo sono del dolore. Poiché questo Pontificio Consiglio è lo strumento del Santo Padre per la Pastorale della Salute, è logico che chiediamo al Sommo Pontefice cosa lui intenda per dolore. Le riflessioni con le quali introduciamo questa Conferenza Internazionale cercano di rispondere a questo interrogativo, e i nostri relativi commenti saranno la base da cui partiremo per il nostro studio.

Non ci piacciono i limiti. La cultura attuale ci ha abituati ad infrangerli. Tuttavia, all'improvviso, ciò che è illimitato sembra assurdo e anche ciò che è limitato: ed è il problema che contempla la post-modernità quando parla della paralogia dell'instabilità. In una concezione meccanicistica il non limite esige la causa finale e il limite esige il motivo; tuttavia si pretende che il particolare non venga messo in questione e che non si debba superare la quotidianità; al massimo si può pretendere un'esposizione descrittiva e niente più. Si privilegerà unicamente questa esposizione analitica nella quale sia possibile considerare un elemento dopo l'altro in una semplice concatenazione, così come dal punto segue la linea, senza superare una mentalità strettamente meccanicistica.

Grazie alla scoperta della map-

pa del genoma umano che, nella sua complessità, assomiglia a un pianoforte con tre milioni di tasti, da suonare durante la vita intera dell'essere umano, e nel constatare la diversità dei geni, tutti diversi, si comprende l'impossibilità a captare l'inizio della vita umana, o di qualunque altra vita, da una prospettiva meccanicistica che consideri un elemento dopo l'altro in tutta la sua complessità, e non solo come catalogo, e si impone un altro tipo di conoscenza che permetta una visione simultanea dell'insieme. In questa conoscenza ci situiamo in una prospettiva di relazioni in cui un punto si relaziona con innumerevoli punti distinti¹. Al metodo analitico dovrà necessariamente seguire quello sintetico, poiché altrimenti non è possibile arrivare alla realtà che si esamina.

In questa visione di totalità rientra la rottura dei limiti, il "Plus ultra", pur con le debite riserve. Siamo abituati a una conoscenza che equivale a una manipolazione, cioè ciò che è conoscibile è ciò che è trasformabile. L'uomo non necessariamente si adatta all'ambiente, bensì adatta l'ambiente a se stesso. Tuttavia, in molti campi della conoscenza dobbiamo situarci al di là della conoscenza sperimentale di trasformazione, della conoscenza strumentale di dominio, e restare nella conoscenza d'osservazione, che al di là di un preteso gusto estetico, ci condurrà dall'ammirazione rispettosa all'a-

dorazione umile. È questa la ragione sapienziale.

È esattamente in questa prospettiva che vogliamo situarci per addentrarci, in profondità, nel problema del dolore, per colmare la sua impostazione enigmatica ed entrare nell'aureola del mistero che si adora.

Prima di esporre il pensiero incomparabile di Giovanni Paolo II sul dolore umano, come introduzione farò un rapido accenno ad alcuni dati scientifici sulla fisiologia del dolore umano, e data l'apertura del Santo Padre verso tutti i valori dell'umanità, mi riferirò sinteticamente ai contenuti essenziali del pensiero delle quattro soluzioni apportate dalle altre grandi religioni, oltre al Cristianesimo, per tentare un dialogo con loro. Si tratta dell'Induismo, del Buddismo, dell'Islamismo e delle religioni tradizionali africane, che hanno molti elementi in comune con il pensiero religioso tradizionale di altre parti del mondo.

INTRODUZIONE

1. Riferimenti medici sul dolore

"Il dolore è un'esperienza sgradevole, sensoriale ed emotiva, associata a un danno di cui soffre l'organismo"².

Il dolore può essere sintomo di malattie o essere una malattia in sé. Nel primo caso, esso costituisce un segnale di allarme fisiologi-

co utile; nel secondo, non ha finalità e può costituire un punto di partenza per un'altra patologia organica o psicologica. Dal luogo dell'organismo in cui ha origine, si trasmette al cervello attraverso le fibre nervose e, una volta giunto al midollo spinale, sale alla corteccia cerebrale ove si percepisce tanto lo stimolo nocicettivo quanto l'elaborazione del sintomo del dolore.

Il dolore si può presentare in forma acuta o cronica. Il dolore acuto appare all'improvviso e ha una durata limitata; cessa in poco tempo nel contesto della cura della malattia che lo causa. Il dolore cronico (malattia) è di durata prolungata (oltre tre mesi) e comporta un impatto psico-organico elevato nel paziente. Continua a volte anche dopo la guarigione della malattia che lo ha causato (dolore neuropatico, herpes zoster), o accompagna una malattia incurabile.

L'intensità del dolore è soggettiva (soglia del dolore): ci sono persone che sopportano il dolore più di altre; si osserva spesso una differenza di tolleranza al dolore da parte della stessa persona secondo la causa dello stesso e, soprattutto, secondo la sua situazione psicologica.

2. Essenza delle soluzioni date al problema del dolore nelle grandi religioni non cristiane

Nell'**Induismo**, la causa della sofferenza è il "Karma", che è la conseguenza delle cattive azioni commesse in questa vita o nelle precedenti reincarnazioni. La liberazione dal Karma viene dalla conoscenza della Verità, e dall'annuncio della Parola di Dio. Dio è il rimedio. Vi sono altre cause del male, e sono gli dei, il mondo, l'ignoranza e la sofferenza.

Nel **Buddismo**, il problema del dolore si esprime nelle "quattro nobili verità": 1 Tutto è sofferenza. 2 La sua causa è la passione-ansia egoistica. 3 Solo il Nirvana può eliminare la causa. Questo già avviene in questa vita, ma pienamente solo nel futuro. 4 La via che conduce al Nirvana è l'"ottuplice rettitudine", cioè, rettitudine di visione, di pensiero, di parola, di azione, di vita, di sforzo, di attenzione e di meditazione.

Nell'**Islamismo**, la sofferenza si deve alla opposizione alla Parola di Dio. Dio è colui che può rimediare al dolore. Secondo la corrente sciita, che afferma la soluzione attraverso una compensazione, è esistito un redentore di nome Al Hally, che morì crocifisso a Bagdad nell'anno 922.

Nella **religione tradizionale africana**, la sofferenza è causata dagli spiriti o dagli antenati che sono stati offesi dai delitti commessi contro la vita e da altre colpe morali, come il furto, la schiavitù, ecc. Come soluzione al dolore, occorre prima identificare lo spirito che si è offeso, e poi fare sacrifici in suo onore.

In questi schemi, troviamo una certa costante: la causa della sofferenza è la colpa commessa; nell'Induismo sono le cattive azioni o "Karma"; per il Buddismo è la passione-ansia egoistica; per l'Islamismo è l'opposizione alla Parola di Dio; per le religioni tradizionali africane, la causa della sofferenza sono i delitti commessi. Sotto questo aspetto non siamo lontani dal Cristianesimo, in cui la causa del dolore è una colpa del tutto speciale, come è il peccato originale.

Ma la differenza più considerevole tra queste religioni e il Cristianesimo sta nella soluzione al problema. Il più distante dalla soluzione cristiana è il Buddismo, che pensa di superarlo con una azione puramente umana, chiamata *ottuplice rettitudine*; invece, le altre religioni offrono sempre come soluzione un legame con la divinità. Possiamo dire che il Buddismo è la secolarizzazione piena (come sistema di pensiero è ateo, diventa teista, per così dire, solo nella sua religiosità popolare). Al contrario, nell'Induismo appare come soluzione la Parola di Dio e anche nell'Islamismo, mentre nelle religioni tradizionali, il sacrificio a Dio.

In questo quadro delineiamo ora le linee guida del pensiero di Giovanni Paolo II, tratte dalla Lettera Apostolica *Salvifici Doloris*³.

Come tema del mio intervento ho scelto: "Il dolore, enigma o mistero", in quanto per il Papa Giovanni Paolo II, il dolore è un enigma che si risolve solo nel mistero.

Prima di addentrarci nel tema, premetto una precisazione termi-

nologica: quando si parla di dolore si è soliti piuttosto intendere un dolore di incidenza fisiologica; l'altra espressione che si usa è "sofferenza". Quando si impiega questa parola si ha in mente qualcosa di più esteso, che si riferisce a tutta la gamma del dolore umano, fisico o psichico, materiale o spirituale. Nello sviluppo del pensiero di Giovanni Paolo II useremo piuttosto la parola "sofferenza", nella quale includiamo sia il dolore fisico sia qualsiasi altro tipo di dolore. Svilupperò il tema in tre parti, la prima riguarderà la sofferenza come enigma, la seconda, la sofferenza come mistero e la terza sarà un commento alla dottrina di Giovanni Paolo II.



I. L'ENIGMA DELLA SOFFERENZA

Il Papa inizia così a trattare il problema della sofferenza. Non nasconde che si tratta di qualcosa di complesso ed enigmatico, intangibile, e che si deve trattare con tutto il rispetto, con tutta la compassione e anche con timore; ma questo non giustifica il cercare di comprenderlo, poiché solo così si potrà superare. In seguito, dà un primo accenno per determinare il campo, parlando della estensione della sofferenza e del suo soggetto, annotando già dall'inizio che una incomprensione della sofferenza può condurre perfino a rinnegare Dio.

Il Papa dice che la sofferenza è qualcosa di più vasto della malattia, poiché esiste una sofferenza fisica e una morale⁴. Oltre alla sofferenza individuale vi è una sofferenza collettiva che è dovuta agli errori e alle trasgressioni degli uomini, specialmente alle guerre. Vi sono dei momenti in cui questa sofferenza collettiva si addensa. La sofferenza ha il suo soggetto in ciascun uomo. Tuttavia, non rimane racchiusa nell'individuo, ma genera solidarietà con le altre persone che soffrono; giacché il solo ad avere una coscienza speciale di questo è l'uomo e ogni uomo. La sofferenza implica così la solidarietà⁵. È difficile precisare la causa della sofferenza, o del male che è unito alla sofferenza. L'uomo pone questo interrogativo a Dio e di frequente arriva alla negazione stessa di Dio perché pensa di non trovarne la causa⁶.

Prima si ha bisogno di situare l'enigma nella sua giusta dimensione e iniziare a cercarne la causa. La sofferenza, dice il Papa, consiste nell'esperienza della privazione del bene. Tale privazione è il male. La causa della sofferenza è così un male; pertanto, sofferenza e male non si identificano. Riguardo al male, questo è privazione, non ha in sé un'entità positiva e così non può avere causa o principio positivo; la sua origine è una mera privazione. Vi sono tanti mali quante sono le carenze; generano dolore, tristezza, abbattimento, delusione e perfino disperazione, a seconda dell'intensità della sofferenza; esiste in dispersione, ma nel contempo implica solidarietà. Essendo il suo principio la privazione, si impone la domanda: perché si è avuta questa privazione? Chi l'ha causata?

Per rispondere, il Papa abbandona il terreno dell'enigma e passa a quello del mistero. Non cerca di farlo con l'oscurità nebulosa di un mito, ma entra nel pieno del nucleo della fede cristiana. Nella fede cristiana, il mistero non è oscurità ma chiarezza abbagliante. Ci aiuta a comprenderlo un poco la sua radice etimologica, dal greco "Μύο", o "Μύειν", che significa "chiudere gli occhi". Non nel senso di andare alla cieca, ma il chiudere gli occhi che si produce quando si è abbagliati, come, per esempio,

quando si guarda direttamente il sole. È solo la luce che abbaglia, è solo nell'eccesso di luminosità che non permette di vedere davanti che possiamo intravedere ciò che è il mistero della sofferenza. Inoltre, il mistero cristiano non è solo qualcosa che si contempla, bensì che si sperimenta. Solo sperimentando il mistero ci si può addentrare nella sua comprensione. Solo vivendo il



mistero della sofferenza cristiana si può comprendere un po' ciò che significa la sofferenza e, come ha detto precedentemente il Papa, trascenderla e superarla. Entriamo ora nella descrizione del mistero della sofferenza.

II. IL MISTERO⁷

Sottolineiamo tre temi che il Papa svolge nel cammino che ci introduce nel mistero: il male e la sofferenza, Cristo assume la sofferenza, valore della sofferenza umana.

1. Il male e la sofferenza

Entriamo nel mistero guidati dallo stesso Dio, ed è nella Rivelazione nella quale ci fa addentrare il Papa per procedere all'ascensione nel mistero. Il Santo Padre ci dice che nel linguaggio biblico dell'Antico Testamento, inizialmente sofferenza e male si identificano.

Però, grazie alla lingua greca, specialmente nel Nuovo Testamento, si fa distinzione tra sofferenza e male. La sofferenza è un atteggiamento passivo o attivo di fronte a un male, o meglio di fronte all'assenza di un bene al quale dovrebbe avere parte⁸.

In effetti, nel libro di Giobbe e in alcuni altri libri dell'Antico Testamento, la risposta è che la causa

del male è la trasgressione dell'ordine naturale creato da Dio. Sofferenza e disordine sarebbero la stessa cosa o almeno si pensa che la sofferenza sia causata dal disordine. Questa è la tesi degli amici di Giobbe⁹. Tuttavia, Dio rifiuta questa tesi riconoscendo l'innocenza di Giobbe, la sua sofferenza deve essere accettata come un mistero: non tutta la sofferenza è conseguenza della colpa, e questa è una prova della giustizia di Giobbe. È un annuncio della Passione di Cristo¹⁰. Ancor di più si afferma che la sofferenza è una pena inflitta per correggersi, affinché al male segua il bene, per la conversione, per la ricostruzione del bene¹¹.

2. Cristo assume la sofferenza e la trasforma

Il Papa fa ora un altro passo e arriva al centro del mistero nel seguente modo: Cristo nella sua vita mortale sopprime il dolore con i miracoli, assume su di sé l'umana

sofferenza e consapevolmente la patisce sulla croce¹². L'unica risposta potrà venire solo dall'amore di Dio nella croce¹³. La soluzione al problema della sofferenza la dà Dio Padre e consiste nel "dare" suo Figlio. Il male è il peccato e la sofferenza la morte. Con la croce vince il peccato e con la risurrezione la morte (Gv 3,16)¹⁴.

Nel cantico del Servo di Dio, nel profeta Isaia, si vede ancora con maggiore forza dei Vangeli ciò che significa la sofferenza nella passione di Cristo. È una sofferenza redentiva. La sua profondità si misura con la profondità del male storico nel mondo e specialmente perché la persona che la patisce è Dio¹⁵. Cristo dà una risposta al problema della sofferenza con lo stesso argomento della domanda: risponde offrendo tutta la sua disponibilità e compassione; la sua presenza è efficace: aiuta, dà e si dà¹⁶.

3. Valore della sofferenza umana

La sofferenza genera amore verso colui che soffre, un amore disinteressato per aiutarlo alleviandolo. Questo si fa ora in modo organizzato e ufficiale, mediante le organizzazioni sanitarie e i loro professionisti, anche attraverso i volontari. Si tratta di una vera vocazione, specialmente quando si unisce nella Chiesa con una professione cristiana. Importante in questo campo è l'aiuto che le famiglie prestano ai loro congiunti malati. Entrano nella categoria del Buon Samaritano anche coloro che agiscono non solamente in favore dei malati, ma anche per scacciare tutta una serie di mali, coloro che lottano contro l'odio, la violenza, la crudeltà, contro ogni tipo di sofferenza del corpo e dell'anima. Ogni uomo deve sentirsi chiamato in prima persona a testimoniare il suo amore nella sofferenza e non deve lasciarlo solo alle istituzioni ufficiali¹⁷. La parabola del Buon Samaritano converge con ciò che ha detto Cristo nel Giudizio Finale: "Ero malato e mi avete visitato". Cristo stesso è colui che è curato e soccorso in colui che è caduto nelle mani dei banditi. Il senso della sofferenza è fare il bene con la sofferenza e fare il bene a chi soffre¹⁸.

Il Papa conclude dicendo che in

Cristo si rivela il mistero dell'uomo, e il mistero dell'uomo è in special modo il mistero della sofferenza. In Cristo si rivela l'enigma del dolore e della morte. Solo nell'amore si può trovare la risposta salvifica del dolore. Il dolore di Maria e dei Santi ci aiuti a trovare questa risposta. La sofferenza si trasformi in sorgente di forza per tutta l'umanità.

III. COMMENTO

1. Statuto epistemologico

Per comprendere meglio il pensiero del Papa, servirà una annotazione epistemologica: abbiamo già parlato in modo speciale della conoscenza, la conoscenza riverente che adora; ora specifichiamo meglio: ci troviamo di fronte ad un pensiero che si comprende solo con la fede. A questo livello noi non ci situiamo in qualcosa di irrazionale, neanche in una prospettiva heideggeriana di un mistero confuso e nebuloso al di là dell'analisi linguistica. Certamente non è adeguato il concetto di conoscenza, analizzandolo dalla prospettiva logica del linguaggio, constatato dalla esperienza scientifica oppure dalla formalità logica dello stesso linguaggio, situandolo perfino in un gioco specifico dello stesso linguaggio, il linguaggio religioso. E certamente noi non ci situiamo in una specie di paralogia della instabilità, né di "piccoli racconti".

Dobbiamo partire dalla oggettività della conoscenza e della razionalità logica della stessa, intendendo che una conoscenza è vera quando si ha la corrispondenza tra questa e la realtà circostante. Da questo punto di partenza, la conoscenza della fede gode della piena razionalità, non nel senso che i suoi contenuti sono dimostrabili razionalmente, ma nel senso primario, che è del tutto razionale credere, e che i suoi contenuti non hanno alcuna ragione contraria in modo che possa essere trovato assurdo il fatto di credere in essi, benché non si possano dimostrare interiormente come credibili, giacché oltrepassano il dominio razionale, benché, ripeto, non lo neghiamo. Le affermazioni di fede si fondano sulla dimostrazione razionale

del fatto della Rivelazione e del fatto storico di Cristo come Dio incarnato, della sua passione, della sua morte e della sua risurrezione. Malgrado ciò, benché sia razionale il credere, non è obbligatorio il farlo, perché da una parte la fede rimane come un dono e un regalo che Dio fa, e dall'altra, perfino ricevendo l'offerta divina di credere, l'uomo rimane libero di assentire o meno a questa offerta.

Una volta fatta questa premessa epistemologica, possiamo ora addentrarci nel pensiero del Papa, poiché si muove non in una ideologia religiosa inventata, ma nell'esporre il contenuto centrale storico della Rivelazione sul mistero della sofferenza e del dolore.

2. Gradualità del pensiero di Giovanni Paolo II

Penso che lo sviluppo del suo pensiero salga di sei gradini verso la pienezza del mistero della sofferenza e del dolore; li possiamo riassumere così:

1. la sofferenza non è in sé cattiva, ma è l'effetto di una causa negativa. Il male non è una entità positiva, ma una privazione. La privazione non esige una causa positiva, ma ricercare chi originò tale privazione;

2. l'origine della privazione è il peccato. Il peccato commesso da un uomo si propaga attraverso la solidarietà umana. Il peccato si può eliminare mediante la sofferenza stessa in un contesto solidale del tutto speciale;

3. questa solidarietà la può dare solo Dio. Questo dono della solidarietà è il senso dell'Incarnazione, è il senso di Gesù Cristo. Attraverso questa solidarietà, Cristo porta a termine l'eliminazione del peccato mediante la propria sofferenza nella sua vita, passione, morte e risurrezione. Questa azione divina è una azione della Santissima Trinità, in quanto il Padre Eterno consegna suo Figlio all'umanità perché possa redimerla per opera dello Spirito Santo. Lo Spirito Santo è l'Amore del Padre e del Figlio, e solo attraverso l'Amore dello Spirito si scorge la misteriosa solidarietà redentiva;

4. mediante la solidarietà di Cristo con tutta l'umanità, il dolore

umano di tutti i tempi è stato sofferto da Cristo nella sua passione e morte redentiva. Così il dolore umano, la sofferenza si trasforma da qualcosa di negativo in qualcosa di positivo, come fonte di vita, poiché diventa redentrice;

5. ognuno, nella propria sofferenza, si unisce alla sofferenza di Cristo e in questo modo, misteriosamente, la sua sofferenza diventa fonte di vita e di risurrezione. Il dolore e la sofferenza sono la porta per incontrarci con Cristo e in Lui sperimentare la sua presenza come vita e risurrezione per opera dello Spirito di Amore che è lo Spirito Santo. Così lo ha fatto in primo luogo nostra Signora la Vergine Maria e, con lei, tutti i santi;

6. questa distruzione definitiva della sofferenza attraverso la sofferenza ci porta a distruggere la sofferenza attuale anche con tutti i mezzi alla nostra portata, come è il caso del Buon Samaritano.

3. Il nucleo del Mistero

Il Papa ci situa così nel nucleo del mistero la cui luce ci abbaglia. Poiché ci troviamo nell'intimità della Santissima Trinità, nella realtà amorosa dell'unità di Dio nella trinità delle Persone e ci situiamo nella densità di questo mistero, del mistero centrale di tutta la religione cristiana, non in un modo astratto o almeno chiuso in una immensità di distanza, ma in una vicinanza che significa la storia umana nella quale irrompe l'eternità nella temporalità, attraverso la storicità dell'Incarnazione del Verbo, della sua nascita, vita, passione, morte e risurrezione.

4. Comprensione del Mistero

È una solidarietà trinitaria e cristologia, nella quale la pienezza assoluta della vita si realizza attraverso la morte e si chiama croce e risurrezione. Ci troviamo nel nucleo del mistero cristiano. Nucleo che si rende accessibile solo sperimentandolo: se qualcuno rimane estraneo ad esso non può provarne l'efficacia e trovarne la soluzione. La soluzione al mistero del male non si ha solo attraverso una espo-

sizione teologica, ma attraverso un vissuto di qualcosa che a guardarlo fissamente si oscura per il suo eccesso di luce, ma che tuttavia è tanto reale, che è la realtà più reale, possiamo dirlo, poiché è l'unico modo per raggiungere la felicità.

In questo modo siamo dentro il nucleo della salvezza. Questo è il nucleo del Cristianesimo. Tertulliano aveva detto: "Credo quia ineptum". Sperimentando il sollievo del male attraverso la sofferenza e attraverso la sofferenza più crudele che è la croce, sintesi di tutte le sofferenze immaginabili, questo "ineptum" diventa "aptum", il più giusto e razionale che possiamo immaginare, poiché è l'unico modo di sperimentare la felicità.

a. Dalla sofferenza alla solidarietà

Per questo il mistero del dolore si muove dal dolore in sé al mistero della solidarietà. La solidarietà, nella sua posizione di fondamento di ogni esistenza, non è solo una simpatia con tutti, un modo di impegnarsi socialmente ed essere cosciente che tutti apparteniamo alla stessa razza, cultura, nazionalità ecc., ma è sperimentare un legame tra tutti gli esseri umani così interiormente che non è una qualifica che ci arriva una volta che esistiamo, ma è la stessa esistenza. Appartiene alla stessa vita umana divinizzata come un regalo ricevuto che partecipa del mistero stesso della stessa vita di Dio. La vita di Dio è infinitamente perfetta in ognuna delle persone divine attraverso la solidarietà interna tra il Padre, il Figlio e lo Spirito Santo. Questa solidarietà infinita è l'Amore infinito che è lo Spirito Santo che è stato versato nei nostri cuori, Amore infinito che è Dio stesso. Il mistero della sofferenza è racchiuso nel mistero dell'Amore, nel mistero dello Spirito.

b. Solidarietà costitutiva dell'uomo

In questo modo il mistero della sofferenza-amore entra nella stessa costituzione del Dio incarnato, il Figlio si incarna per opera dello Spirito Santo. Essendo Cristo il modello più intimo di ogni uomo, lo Spirito Santo, l'Amore di Dio,

la sofferenza redentrice entra nella stessa costituzione oggettiva, diremo ontologica, dell'umanità. Ma a differenza di una oggettività fredda, è qualcosa che appartiene sì al nostro essere nella sua oggettività, ma con il massimo di soggettività amorosa, poiché è, e dipende, dalla nostra volontà libera in modo che possiamo accettarla o rifiutarla. Nell'accettarla noi diventiamo totalmente uomini attraverso la sofferenza-amore; nel rifiutarla, al contrario, ci distruggiamo come uomini attraverso la sofferenza-odio.

c. La sofferenza, dalla Risurrezione

Il Papa è consapevole della difficoltà di ragionare in questo modo, e per questo ci dice che la realtà della sofferenza solidale si comprende solo attraverso la risurrezione. Dalla nostra solidarietà con il massimo della vita, che è Cristo risuscitato, possiamo comprendere la nostra solidarietà amorosa con Cristo sofferente sulla croce. Così come Cristo risuscita e nella sua risurrezione è compresa la risurrezione dell'umanità, di tutti e ciascuno di noi, così anche nella sofferenza di Cristo sono comprese le sofferenze e i dolori di tutti e di ognuno di noi. Tra la risurrezione e la croce non esiste alcuna separazione, ma una convergenza sia in Cristo come in noi; per questo dice il Papa che Cristo contiene nel suo corpo glorificato i segni delle sue piaghe.

d. Il senso della croce gloriosa

Così si realizza e si comprende ciò che, altrimenti, sarebbe un paradosso insostenibile, uno scandalo e una follia: come la croce è gloriosa, cioè come la croce, dall'essere il male più temuto come morte totale, è l'inizio glorioso di tutta la seconda creazione. Il niente dal quale nasce questo nuovo mondo di felicità, che significa il Paradiso definitivo, non sgorga da un niente innocente, ma da un niente colpevole che è il male massimo, che è il peccato, e che in definitiva sfocia nella croce. E dalla croce, non in virtù della croce, ma in virtù dell'onnipotenza del Padre e per la solidarietà-Amore dello Spirito, il Verbo Incarnato ri-

crea in noi l'autentico Adamo, l'uomo vero, il modello proiettato da Dio da tutta l'eternità, per essere autenticamente umani.

CONCLUSIONE

L'unico modo per decifrare l'enigma del dolore e della sofferenza è la via dell'amore. Un amore che è capace di trasformare il niente in realtà piena. La mancanza di significato, la mancanza di direzione, l'anticultura radicale, la contraddizione, la morte; in pienezza di significato, in pieno orientamento, in cultura ascendente, in affermazione gioiosa, in vita; la follia e la stoltezza in ciò che è più saggio e assennato. È l'intima solidarietà dell'amore trionfante che risuscita, nella solidarietà amorosa, nella sofferenza più terribile che uccide. È la vittoria sulla morte.

Così, Giovanni Paolo II ci conduce a scrutare in un modo misterioso, abbagliante, ma che è l'unica prospettiva valida, il significato

del dolore umano; l'enigma finalmente diventa mistero. Un mistero gioioso, luminoso e pieno di felicità. È il paradosso che ritorna logico attraverso l'Amore Onnipotente di Dio Padre che è il suo Spirito, e ha la sua efficacia nel culmine della storia umana, quando ci concede l'intima solidarietà di tutti gli uomini, nella Pasqua del Verbo Incarnato.

S.Em.za Card. JAVIER LOZANO
BARRAGÁN

*Presidente del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute
Santa Sede*

Note

¹ Cfr. V. CAPPELLETTI, *Il Genoma umano, analisi storica e considerazioni etiche*, in Pontificia Accademia per la vita, IV Assemblea Generale, 23-25 febbraio 1998.

² Definizione dell'Associazione Internazionale per lo Studio del Dolore.

³ GIOVANNI PAOLO II, Lettera Apostolica *Salvifici doloris*, sul senso cristiano della sofferenza umana, Città del Vaticano, 11 febbraio 1984.

⁴ *Salvifici doloris*, n. 5.

⁵ *Salvifici doloris*, n. 8.

⁶ *Salvifici doloris*, n. 9.

⁷ I temi che il Papa tratta nella Lettera apostolica *Salvifici doloris* a proposito della sofferenza come mistero, sono il **Male** e la **Sofferenza**: identificazione iniziale, primo riferimento alla sua causa, correzione da parte di Dio, male fonte del bene, distruzione del male da parte di Cristo nei suoi miracoli, distruzione delle malattie e della morte, il male fonte del bene.

Cristo assume la sofferenza: distruzione del male e della sofferenza, assunzione della sofferenza da parte del Padre, il male non è la sofferenza ma la sua causa, sopprimendo la sua causa si sopprime l'effetto, la sofferenza sopprime la sofferenza, la sofferenza infinita, soppressione assoluta e totale.

Sofferenza umana: sopprimere la sofferenza umana mediante la sofferenza umana, il peccato causa della sofferenza, paradosso amoroso, bontà della sofferenza, sostituzione della sofferenza di Cristo, partecipazione della sofferenza, partecipazione della sofferenza soppressiva, alleviare la sofferenza, sintesi del mistero.

⁸ *Salvifici doloris*, n. 7.

⁹ *Salvifici doloris*, n. 10.

¹⁰ *Salvifici doloris*, n. 11.

¹¹ *Salvifici doloris*, n. 12.

¹² *Salvifici doloris*, n. 16.

¹³ *Salvifici doloris*, n. 13.

¹⁴ *Salvifici doloris*, n. 14.

¹⁵ *Salvifici doloris*, n. 17.

¹⁶ *Salvifici doloris*, n. 28.

¹⁷ *Salvifici doloris*, n. 29.

¹⁸ *Salvifici doloris*, n. 30.



CECILIA SEPÚLVEDA

Le cure palliative: la prospettiva dell’Organizzazione Mondiale della Salute

La definizione di cure palliative dell’OMS

Le cure palliative sono un approccio diretto a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che devono affrontare i problemi associati alle malattie cosiddette “life threatening” – quelle, cioè, che mettono in pericolo la vita del paziente – attraverso la prevenzione e il sollievo del dolore, mediante una precoce identificazione e una impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi, fisici, psicosociali e spirituali. Le cure palliative sostengono la vita e considerano la morte come un evento normale e non intendono né accelerarla né ritardarla. Oggi universalmente si riconosce che le cure palliative dovrebbero essere applicate quanto prima nel corso di ogni malattia cronica, e alla fine fatale, assieme ad altre terapie intese a prolungare la vita. Queste cure dovrebbero essere offerte quando se ne manifesta la necessità, per poi aumentare verso la fine della vita e continuare oltre la morte durante il lutto¹. Esse dovrebbero accompagnare un trattamento potenzialmente curativo².

Il bisogno di cure palliative nel mondo

Decine di milioni di persone soffrono per condizioni “life threatening” in assenza di adeguate cure palliative. La maggior parte di questi casi è presente nei Paesi a basso e medio reddito, ove esiste un peso sempre più alto di condizioni croniche “life threatening”, quali il cancro e l’HIV/AIDS. Nei Paesi a basso reddito, molto spesso l’accesso ad un trattamento tempe-

stivo ed efficace per queste malattie è minimo e la maggioranza dei casi vengono diagnosticati quando sono all’ultimo stadio. La somministrazione di cure palliative è, di solito, la principale alternativa possibile per rispondere ai bisogni urgenti dei malati e delle loro famiglie e per migliorarne la qualità della vita.

Mentre i bisogni fisici, emotivi e spirituali dei pazienti e delle loro famiglie sono considerati come preoccupazioni importanti nel campo delle cure palliative, il dolore persistente è un problema sanitario rilevante, che causa sofferenze indicibili e perdita di produttività in tutto il mondo.

Quando si valutano le necessità dei malati di cancro e di HIV/AIDS, il dolore non trattato è tra le più frequenti e drammatiche poiché riguarda tutte le dimensioni della vita umana producendo sofferenza emotiva e danni sociali che possono perfino portare ad una invalidità totale nel caso di sofferenze gravi. Molto spesso, nel corso della malattia, la maggior parte di questi pazienti sperimenta sofferenze che crescono di gravità e di intensità durante la fase terminale. Si stima che circa il 50% dei pazienti colpiti da HIV/AIDS e l’80% dei malati di cancro soffrano di dolori che vanno dal moderato al grave nella

fase terminale. Applicando questa percentuale al numero di decessi per ogni tipo di malattia nei Paesi industrializzati, l’OMS stima che ci siano oltre 4 milioni di malati di HIV/AIDS e di cancro in fase terminale che soffrono, ogni anno, di dolori cronici da moderati a gravi nel mondo cosiddetto industrializzato (Tabella 1).

Le iniziative dell’OMS hanno svolto un ruolo molto importante nella progressiva espansione di una rete globale sul sollievo del dolore e sulle cure palliative, formata da numerose organizzazioni nazionali e internazionali. Nonostante gli sforzi reali dell’OMS e dei partners che hanno portato ad un significativo progresso nello sviluppo di direttive, materiale educativo e progetti a livello di singoli Paesi, ci sono ancora importanti vuoti da colmare.

Molti Paesi non hanno ancora considerato le cure palliative nella loro programmazione sanitaria. Diverse iniziative si sono sviluppate come “isole di eccellenza” non sufficientemente integrate nelle politiche sanitarie nazionali e, di conseguenza, non hanno ancora avuto un impatto significativo sulla popolazione dei pazienti che necessitano di cure palliative. Nella maggior parte dei Paesi industrializzati, esistono seri impe-

Tabella 1. Stima della gravità del dolore nelle cure palliative per cancro e HIV/AIDS nei Paesi industrializzati

	Stima di pazienti in fase terminale basata sui decessi nel 2001*	Prevalenza di dolori da moderati a gravi nella fase terminale	Numero di pazienti terminali che necessitano di sollievo del dolore
HIV/AIDS	2.866.000	50%	1.433,000
Cancro	3.600.000	80%	2,880,000
Totale	6.466.000		4,313,000

* Organizzazione Mondiale della Sanità, Rapporto 2002

dimenti alla disponibilità di oppiacei. Importanti iniziative sanitarie regionali e globali che si occupano di argomenti attinenti non hanno esplicitamente considerato le cure palliative tra le loro priorità. Inoltre, le cure palliative hanno un basso profilo nell'educazione e nella formazione degli operatori sanitari anche nel cosiddetto primo mondo.

Raccomandazioni dell'OMS per estendere le cure palliative

L'OMS ha redatto delle raccomandazioni sulla politica riguardante il sollievo del dolore e le cure palliative e sulla gestione del problema. Tali raccomandazioni sono contenute nelle pubblicazioni elencate nella tabella 2.

Tabella 2. Pubblicazioni dell'OMS sul sollievo del dolore e le cure palliative e sulla politica di controllo del dolore attraverso gli oppiacei

- *Cancer pain relief and palliative care: a report of a OMS expert committee*, OMS 1990.
- *Cancer pain relief: with a guide to opioid availability*, OMS 1996.
- *Symptom relief in terminal illness*, OMS 1998.
- *Cancer pain relief and palliative care in children*, OMS 1998.
- *Achieving balance in national opioids control policy*, OMS 2000.
- *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed OMS 2002.
- *Palliative care: symptom management and end-of-life care. Interim guidelines for first-level facility health workers*, OMS 2003.
- *A guide for patients, family members and community care givers. Caregiver booklet*, OMS 2003.
- *Better palliative care for older people*, OMS Regional Office for Europe 2004.
- *Palliative care: The solid facts*, OMS Regional office for Europe 2004

Tra le componenti chiave di un approccio sanitario pubblico inclusivo delle cure palliative annoveriamo: sviluppo di politiche adeguate, educazione e formazione, somministrazione di cure di buona qualità, disponibilità dei medicinali per il sollievo del dolore e degli altri sintomi.

Politiche adeguate dovrebbero assicurare che le cure palliative siano integrate nel continuum delle cure delle condizioni croniche "life threatening", con particolare enfasi sulle cure a domicilio per assicurare ampia copertura. Le cure palliative non dovrebbero essere offerte unicamente da équipe specializzate, da servizi di cure palliative o di hospice quando è interrotto ogni altro trattamento. Invece, dovrebbero essere parte integrante delle cure in ogni ambiente².

L'OMS ha raccomandato un approccio, relativamente semplice ed economico, suddiviso in tre fasi per il sollievo del dolore leggero, moderato e grave nel cancro e nell'HIV/AIDS. Il metodo include trattamenti con oppiacei quali somministrazione di morfina per via orale, facile da usare, efficace per trattare il dolore grave e di basso costo se acquistata direttamente dai produttori^{3,4}. Tuttavia, gli analgesici oppiacei non sono adeguatamente disponibili nella maggior parte del mondo, in particolare nei Paesi in via di sviluppo e negli ambienti con risorse limitate. Ciò è dovuto ad una varietà di fattori economici, sociali, culturali e sanitari, che comprendono anche regolamenti nazionali eccessivamente rigidi per l'uso di droghe narcotiche, paura di abuso, dipendenza e deviazione (International Narcotics Control Board - INCB, 1996). Si devono, pertanto, sviluppare politiche nazionali di controllo delle droghe in modo equilibrato per ottenere la disponibilità di medicinali oppiacei assicurandone, nel contempo, un adeguato controllo e per evitare deviazione. Le direttive "Achieving Balance in National Opioids Control Policy" forniscono delle linee guida ai governi per analizzare e migliorare i loro sistemi regolatori⁵.

A livello nazionale, è accertato che le situazioni differiscono ampiamente. L'OMS ha sviluppato delle raccomandazioni generali

per i paesi, a seconda del livello di risorse disponibili, e adattabili alla situazione di ogni singolo Paese. In generale, si raccomanda che ogni Paese metta in atto programmi completi di cure palliative a tutti i livelli e assicuri l'accesso ai relativi medicinali. Tali programmi dovrebbero fornire il sollievo del dolore, il controllo di altri sintomi, e il sostegno psico-sociale e spirituale. I Paesi ad alto reddito dovrebbero assicurare che le direttive nazionali sul sollievo del dolore e le cure palliative siano adottate ad ogni livello di cura e che ci sia un'ampia copertura dei pazienti, nel territorio nazionale, attraverso una varietà di opzioni, comprese le cure a domicilio.



Negli ambienti a basso e medio livello di risorse, è importante assicurare che gli standard minimi per il sollievo del dolore e le cure palliative siano progressivamente adottati ad ogni livello di cure, e che ci sia un'ampia copertura dei pazienti attraverso i servizi forniti principalmente dalle cure a domicilio¹.

Il dipartimento per l'HIV dell'OMS ha sviluppato una nuova serie di materiale educativo ad integrazione delle cure palliative nel continuum delle cure per i malati di HIV, sia prima sia durante la terapia antiretrovirale. Questo materiale include due nuovi libri: *Palliative care: symptom management and end-of-life care* per gli operatori sanitari primari, e il *Ca-*

regiver booklet for patients and community and family care givers per quanti accompagnano i malati. I moduli di cure palliative comprendono il controllo dei sintomi durante la malattia acuta e cronica, le cure nella fase finale della vita e la preparazione dei pazienti, delle famiglie e degli operatori comunitari. L'obiettivo di tale materiale è quello di estendere l'accesso alle cure palliative, dando la possibilità ai pazienti e agli operatori laici di dispensare cure di alta qualità a casa con l'aiuto di materiale informativo adeguato^{6,7}.

Le iniziative in atto dell'OMS

Attualmente, l'OMS, in collaborazione con i suoi partners, ha intrapreso e sta sviluppando delle attività collegate alle cure palliative attraverso vari programmi. Inoltre, sta lavorando per ideare una strategia comune intesa ad assistere i Paesi in via di sviluppo nell'elaborazione di politiche adeguate e nella realizzazione di programmi che integrino appieno il sollievo del dolore e le cure palliative nel continuum della cura delle malattie croniche, in particolare del cancro e dell'HIV/AIDS.

Il *Programma contro il Cancro dell'OMS* considera le cure palliative una delle aree prioritarie nella sua struttura per i programmi di controllo del cancro che includono lo sviluppo di interventi basati sull'evidenza dalla prevenzione al termine della vita, come descritto nelle sue pubblicazioni sui programmi di controllo nazionale sul cancro¹.

In questo contesto, nel novembre 2004, si è tenuta a Ginevra una Consultazione sulle Strategie per migliorare i Programmi di controllo del Cancro in Europa. Vi hanno partecipato diciassette Paesi dell'Europa Occidentale, Centrale e Orientale. Secondo una delle conclusioni principali del rapporto, è necessario rafforzare la prevenzione e le cure palliative, entrambe di solito trascurate a favore di un approccio orientato al trattamento⁸.

Inoltre, nel maggio 2004 il Comitato Esecutivo dell'OMS ha approvato una Risoluzione sulla Prevenzione e il controllo del Cancro (EB114-R2) in cui si sottolinea la

necessità di sviluppare e rafforzare programmi integrali per il controllo sul cancro e si riconosce la somministrazione delle cure palliative come un'urgente responsabilità umanitaria. La risoluzione sarà adottata nel corso della 58^a Assemblea Sanitaria Mondiale nel maggio 2005, e l'OMS, assieme ai suoi partners, si adopererà per la sua implementazione, in particolare nei Paesi a basso e medio reddito⁹.



Il progetto dell'OMS denominato "Approccio sanitario comunitario per le cure palliative nei malati di cancro e HIV/AIDS in Africa" è stato concepito allo scopo di promuovere un approccio sanitario pubblico alle cure palliative. Si tratta di un progetto congiunto cancro-HIV/AIDS che riguarda Botswana, Etiopia, Tanzania, Uganda e Zimbabwe. Nel rapporto di tale progetto sono contenute l'analisi della situazione e la valutazione dei bisogni delle cure palliative per i malati di HIV/AIDS e di cancro nelle cinque nazioni. Secondo una stima preliminare, annualmente circa 1,6 milioni di individui (l'equivalente all'incirca dell'1 per cento della popolazione) in questi cinque Paesi necessitano di servizi di cure palliative, mentre ci sono chiare incapacità da parte dei servizi sanitari esistenti di fornire perfino le cure palliative basilari. I maggiori bisogni per i malati terminali sono un adeguato sollievo del dolore, l'accesso ai medicinali a costi equi, e il sostegno fi-

nanziario. Quello dello stigma risulta essere uno dei problemi principali per la maggior parte dei malati di HIV/AIDS e per le loro famiglie¹⁰.

Il Dipartimento dell'OMS per l'HIV/AIDS ha in programma di organizzare cure palliative professionali sul modello del team clinico a livello di zona, con équipe composte dai pazienti, dai loro familiari e da chi si occupa di loro a livello comunitario, oltre agli operatori sanitari delle strutture di primo livello e agli infermieri specializzati in cure palliative (o medici). Questo modello permetterà all'OMS di estendere l'accesso alle cure palliative e alla morfina per via orale per il sollievo del dolore a domicilio nei distretti più periferici, ottenendo, in questo modo, ampio accesso ad una serie essenziale di interventi di cure palliative.

Sfide future

Come è stato sottolineato, sono in atto un certo numero di iniziative, intese principalmente a soddisfare i bisogni importanti dei malati di cancro e di HIV/AIDS, ma applicabili anche a coloro che sono stati colpiti da altre malattie e che hanno comunque bisogno di cure palliative. Si tende a sostenere le cure palliative in quanto problema globale di sanità pubblica, e viene enfatizzato il bisogno di unire gli sforzi tra i programmi per le malattie e altre iniziative collegate, all'interno e al di fuori dell'OMS per assicurare efficacia ed efficienza.

L'OMS, in collaborazione con l'INCB e con l'OMS Collaborating Center for Pain and Policies Studies Group, promuove approcci regolatori commisurati, affinché le misure di controllo non limitino l'accessibilità agli oppioidi.

Le sfide nel prossimo futuro includono la convalida di modelli per attivare programmi effettivi ed efficienti di cure palliative in vari ambienti. Tali programmi, che devono essere accessibili a tutti i pazienti e alle loro famiglie, danno particolare enfasi alle cure comunitarie e a domicilio e ad adeguati sistemi di consulenza.

L'iniziativa OMS HIV/AIDS "3x5", che promuove l'accessibilità alla terapia antiretrovirale, co-

me pure la messa in atto della Risoluzione per la Prevenzione e il Controllo del Cancro nei Paesi a basso e medio reddito per un approccio completo al controllo del cancro, potrebbe fornire opportunità uniche per testare dei modelli che integrino effettivamente le cure palliative nel continuum della cura dei malati di cancro e di HIV/AIDS.

L'OMS si sforza di intensificare la collaborazione con le numerose organizzazioni governative e non governative che operano nel campo delle cure palliative. Ne condivide gli stessi obiettivi e, combinando gli sforzi e la creatività, ha un grande potenziale per contribuire al benessere di milioni di persone che, ogni anno nel mondo, necessitano del sollievo del dolore e di cure palliative.

Conclusione

Nell'ultimo decennio, in tutto il mondo è stato fatto un progresso significativo nello sviluppo delle cure palliative, ma ci sono ancora importanti passi in avanti da compiere. Molti Paesi non hanno considerato finora le cure palliative come un problema sanitario pubblico e, quindi, esse non sono in-

cluse nel loro programma sanitario. Allo stesso modo, la maggior parte delle iniziative sanitarie regionali e globali non hanno considerato in maniera esplicita le cure palliative tra le loro priorità. Si sono sviluppate diverse iniziative come "isole di eccellenza" che, comunque, non sono state ben integrate nelle politiche sanitarie nazionali e, quindi, non hanno avuto un impatto significativo sulla popolazione dei pazienti che necessitano di cure palliative. In molti Paesi esistono seri impedimenti alla accessibilità agli oppiacei, elemento chiave per il controllo del dolore. Il consumo di morfina è particolarmente basso nella maggior parte dei Paesi industrializzati. Di conseguenza, non c'è dubbio che occorre sostenere in tutto il mondo un'adeguata politica di sviluppo per le cure palliative e assistere i Paesi a sviluppare modelli che si possano affrontare e sostenere, e che integrino i servizi di cure palliative nei sistemi sanitari esistenti, adattati allo specifico contesto culturale e sociale.

Dott.ssa CECILIA SEPÚLVEDA
Coordinatrice del Programma
sul Controllo del Cancro
OMS, Ginevra

Note

¹ *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed., World Health Organization, Geneva 2002.

² *Palliative care: the solid facts*, OMS Regional Office for Europe 2004.

³ *Cancer pain relief and palliative care. Report of a OMS expert committee*, World Health Organization, Geneva 1990 (OMS Technical Report Series, N. 804).

⁴ *Cancer pain relief with a guide to opioid availability*, OMS 1996.

⁵ *Achieving balance in national opioids control policy - guidelines for assessment*, World Health Organization, Geneva 2000.

⁶ *Palliative care: symptom management and end-of-life care. Interim guidelines for first-level facility health workers*, OMS 2003.

⁷ *Caregiver booklet. A guide for patients, family members and community care givers*, OMS 2003.

⁸ *Strategies to improve and strengthen cancer control programmes in Europe*, OMS 2004.

⁹ Executive board cancer prevention and control resolution (EB114-R2), at http://www.OMS.int/gb/ebwha/pdf_files/EB114/B114_R2-en.pdf.

¹⁰ *A community health approach to palliative care for HIV/AIDS and cancer patients in Sub-Saharan Africa*, OMS 2004.

¹¹ SEPÚLVEDA C, HABİYAMBERE V, AMANDA J, BOROK M, KIKULE E, MUDANGA B, NGOMA T, SOLOMON B, *Quality care at the end of life in Africa*, BMJ. 2003;327:209-12).

¹² OLWENY C, SEPÚLVEDA C, MERRIMAN A, FONN S, BOROK M, NGOMA T, DOH A, STJERN-SWARD J., *Desirable services and guidelines for the treatment and palliative care of HIV disease patients with cancer in Africa: a OMS consultation*, JPC, 19 :3/2003; 198-205.

¹³ SEPÚLVEDA C, MARLINA A, YOSHIDA T, ULLRICH A. *Palliative care: the world health organization's global perspective*, JPSM. 24:2/2002; 91-96.



Prima Sessione

Situazione attuale

FIORENZA DERIU

1. Il mondo cattolico e le cure palliative: un'inchiesta del Pontificio Consiglio per la Salute

A partire dal gennaio 2004, il Pontificio Consiglio per la Salute ha progettato e condotto un'inchiesta su un centinaio di centri gestiti da realtà del mondo cattolico, in Europa e nel mondo, specializzati in cure palliative¹.

La raccolta delle informazioni è avvenuta attraverso la somministrazione di un questionario postale semistrutturato, autocompilato dai responsabili di alcuni tra i centri del mondo cattolico maggiormente rappresentativi nell'assistenza a pazienti che necessitano di cure palliative.

I centri sono stati indicati dai Vescovi responsabili della Pastorale Sanitaria. Il questionario, redatto da una commissione di esperti sul tema oggetto dell'inchiesta, si articolava in cinque aree tematiche:

- a) struttura e organizzazione;
- b) attività pastorale;
- c) attività assistenziale;
- d) reti territoriali di sostegno;
- e) attività formativa.

La definizione di "cure palliative" adottata in questo studio è quella del National Council for Hospice and Palliative Care Services dell'Organizzazione Mondiale della Sanità del 1990, modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative del 1999. Pertanto, si definiscono "palliative" le

cure destinate a migliorare la qualità della vita del paziente, ma che non agiscono sul controllo del processo evolutivo della malattia. Le cure palliative affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale, "una delle possibilità date all'uomo, da vivere con responsabilità", come direbbe Giovanni Franzoni; non accelerano né ritardano la morte; provvedono al sollievo dal dolore e da altri disturbi ad esso connessi; integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza; aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte; sostengono la famiglia durante la malattia e nell'elaborazione del lutto.

La tipologia dei centri che il gruppo di studio ha scelto di osservare è stata circoscritta agli hospices e alle unità operative ospedaliere per le cure palliative. La scelta si lega al fatto che queste due realtà interpretano due approcci al paziente terminale tipici di due precisi momenti evolutivi del concetto di "prendersi cura"². Riprendendo sinteticamente alcune considerazioni del professor Gracia, docente di Bioetica all'Università Complutense di Madrid, il concetto di "prendersi cura" è passato attraverso tre periodi evolutivi: il primo, che ha resistito fino agli inizi degli anni Quaranta, si è caratte-

rizzato per un'assistenza al malato terminale di tipo intuitivo ed empirico, a totale ed esclusivo carico della compagine familiare tradizionale, patriarcale, fondata su una rigida separazione di ruoli e compiti tra chi doveva occuparsi della produzione (gli uomini) e chi, invece, doveva occuparsi del lavoro di cura di bambini, anziani e disabili in tutte le fasi del ciclo di vita (le donne); il secondo, che si estende lungo tutti gli anni Sessanta e i primissimi anni Settanta, si realizza in concomitanza con l'entrare in crisi della capacità della famiglia di prendersi cura dei malati terminali e con la specializzazione dell'assistenza terziaria e intensiva ospedaliera. In questo periodo, dal controllo del dolore si passa, grazie al contributo della Saunders, a concepire l'assistenza al malato terminale come un'assistenza globale: nasce il movimento degli hospices, "una via di mezzo tra l'ospedale e la casa", realtà in cui lenito il dolore, è possibile offrire al paziente e alla sua famiglia conforto e assistenza sotto il profilo psichico, sociale e spirituale. Il terzo e ultimo periodo, che dalla seconda metà degli anni Settanta giunge a noi, sancisce il passaggio dal concetto di "cura globale" a quello di "cure palliative": nasce la "medicina palliativa come specialità medi-

ca praticata da medici, e accanto ad essa si afferma il concetto di cura palliativa come assistenza offerta da équipe multidisciplinari composte da medici, infermieri, psicologi, terapisti, assistenti sociali, ministri di culto e volontari³. Nel 1987, con il riconoscimento della medicina palliativa come specialità medica, si avvia la stagione in cui le cure palliative iniziano a trovare posti nei reparti ospedalieri: nascono le prime unità operative ospedaliere per le cure palliative.

Considerata l'esiguità del tempo a disposizione, saranno illustrati soltanto alcuni degli aspetti più interessanti emersi nel corso dello studio.

Struttura e organizzazione

Le strutture che hanno risposto all'inchiesta sono per un 58,7% degli hospice e per un 41,3% delle unità operative ospedaliere per le cure palliative. Oltre il 50% dei centri contattati opera in Paesi dell'area occidentale, a sviluppo avanzato, tra i quali si rilevano, tuttavia, una serie di differenze legate ai sistemi di welfare adottati e al diverso ruolo giocato dalla compagine familiare nell'accompagnamento del malato nella fase terminale della sua esistenza. Le cure palliative rimangono "un lusso" anche in questi Paesi, dove il sistema di assistenza sanitaria è pubblico ed esteso a tutti i cittadini e dove la cura palliativa dovrebbe rientrare tra le facilitazioni sanitarie pubbliche e sociali. Purtroppo, le cure palliative stentano ancora ad entrare a pieno titolo nelle strutture ospedaliere. Per non parlare di quei paesi dove l'assistenza sanitaria è garantita privatamente e dove le cure palliative sono una "comodità" di chi può permetterselo. Nei Paesi, invece, dell'area dello sviluppo la situazione è ancora più critica: l'assistenza è inadeguata o troppo cara, non ci sono figure professionali e volontari preparati a livello locale, gli oppiacei sono somministrati solo in ospedale e gli analgesici costano troppo⁴.

In questo quadro generale, tanto variegato, si innestano le esperienze dei centri raggiunti da questa inchiesta. Ben tre strutture su quattro sono dotate di un ambulatorio e di

letti di degenza; una su due ha attivato un servizio di assistenza domiciliare. Si tratta di un dato molto importante, in quanto la casa del malato, come luogo di cura, sembra meglio rispondere all'obiettivo di miglioramento della qualità della vita del paziente terminale. Il modello assistenziale domiciliare prevede l'opera congiunta di un'équipe multidisciplinare, di cui fanno parte diverse figure professionali: dal medico all'infermiere, al volontario, allo psicologo, all'assistente sociale. Il malato e il suo nucleo familiare diventano il centro dell'attenzione dei diversi specialisti che lavorano insieme, coordinando il loro intervento.



I centri raggiunti dall'inchiesta presentano dimensioni molto diverse tra loro: si va dal piccolo centro, in genere un hospice, con una decina di posti letto di degenza e una media di circa 120 ricoveri in un anno (2003), capace di prestare assistenza ambulatoriale e domiciliare al massimo ad una decina di pazienti al giorno, al centro di medie dimensioni, l'unità operativa ospedaliera, con una trentina di posti letto, circa 300 ricoveri in un anno (2003), dalle 20 alle 30 visite ambulatoriali e domiciliari al giorno, finanche i centri più grandi, con oltre 60 posti di degenza, oltre 500 ricoveri annui (2003), 200 e più visite ambulatoriali e domiciliari al giorno.

Nel complesso i tempi d'attesa per accedere alle cure non sono ec-

cessivamente lunghi: più contenuti per i ricoveri e per l'assistenza domiciliare (dai 3 ai 10 gg.); più ampi per le visite ambulatoriali (dai 3 ai 18 gg.). Tuttavia, per un paziente terminale il tempo assume una dimensione del tutto peculiare e anche una sola ora di attesa in più o in meno può fare la differenza.

Le figure professionali presenti nei centri intervistati sono quelle tradizionali dei medici, degli infermieri e degli operatori tecnici ausiliari. Tuttavia, accanto a queste figure operano i volontari e gli assistenti spirituali di confessione cattolica e di altre confessioni. La presenza dell'assistente spirituale, in queste strutture, rappresenta un importante indicatore della prossimità di questi centri a tutte le esigenze del paziente: quelle fisiche, garantite dalla presenza di équipe medico-scientifiche specializzate nelle cure palliative, nonché quelle spirituali, garantite con ministri di culto cattolico e non. La spiritualità intesa, quindi, secondo un'accezione ampia, perché chiunque, non solo chi aderisce ad un credo religioso, qualunque esso sia, ma anche chi è ateo ha il più delle volte una sua spiritualità, con la quale chi presta cure palliative deve sapersi rapportare⁵. Per quanto concerne il culto cattolico, quasi nella totalità dei centri è assicurato il ministero dei Sacramenti (Eucaristia e Unzione dei malati), nonché le visite pastorali (a cura di sacerdoti e religiosi). L'84% dei centri si attiva anche nell'assistenza al momento del lutto: spesso i funerali vengono svolti all'interno della struttura. Nei centri più grandi, in un anno, si arriva ad assistere fino a 3000 persone nella morte; a domicilio fino a 1200.

Tornando alle risorse umane disponibili, occorre evidenziare che un discreto numero di centri intervistati lamenta la necessità di poter contare su un maggior numero di infermieri e medici, nonché di psicologi, fisioterapisti e volontari. L'esiguità delle risorse umane si spiega anche con le fonti di finanziamento su cui gran parte di questi centri si basa: per un 33% i fondi giungono da donazioni; per un 23,6% da privati; solo per un 28,6% da finanziamenti pubblici. In sintesi, oltre il 55% delle risorse che finanziano hospice e unità

operative ospedaliere del mondo cattolico dedicati alle cure palliative provengono da fondi privati.

L'attività assistenziale

Le prestazioni mediche offerte dai centri consistono per un quinto in assistenza terapeutica di tipo farmacologico e antalgico (*terapia del dolore*); per un 10% in terapie nutrizionali; per un ulteriore 15% in fisioterapia e riabilitazione; infine, per un quinto, in sostegno psicologico alla famiglia per l'elaborazione del lutto. I pazienti presentano per lo più un quadro clinico caratterizzato da malattie oncologiche o patologie cronico-degenerative. Il numero dei pazienti si distribuisce piuttosto equamente tra adulti e anziani nei casi di malattie oncologiche, mentre è più elevato il numero delle persone con 66 anni e più tra i pazienti con patologie cronico-degenerative.

L'intervento terapeutico presenta per un 40% una componente farmacologica e per un 30% una psicoterapeutica; infine, per un 20% quella riabilitativa. La terapia farmacologica è prescritta nel 40% dei casi da medici specialisti in terapia del dolore appartenenti ad un'équipe dedicata alle cure palliative. Il protocollo farmacologico si basa prevalentemente sul ricorso ad oppiacei deboli (23,3% delle risposte) o ad oppiacei forti (21,9% delle risposte) associati ad antidepressivi (20% delle risposte) e ad adiuvanti generici (15% delle risposte). I protocolli seguiti corrispondono al secondo e al terzo livello dell'approccio farmacologico previsto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, corrispondenti rispettivamente ad oppioidi deboli o forti associati a farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) e ad altri farmaci adiuvanti. Il protocollo è comunicato e spiegato al paziente nel 44,3% dei casi; nel 36,8% al familiare leader.

Tuttavia, l'attività assistenziale non si esaurisce in un approccio di tipo medico-terapeutico. La dimensione psicorelazionale, infatti, costituisce una componente di fondamentale importanza per ridurre e alleviare il dolore e la sofferenza globale del morente. Pertanto, accanto alla somministrazione della

terapia antidolorifica (45,5% dei casi), il personale si adopera, secondo la specificità della propria *mission*, nel sostegno alla famiglia e alla fede del paziente (43,6%) durante il decorso della malattia. Il beneficio per il paziente si traduce, quindi, non solo nella riduzione del dolore (54,4% dei casi), ma anche nel recupero della sua vita affettiva (45,6% dei casi). A sostegno di queste misure, nel 71% dei centri, si attuano percorsi terapeutici innovativi, come la fisioterapia associata alla musicoterapia (21,9%), alla lettura (23,8%), nonché ai laboratori artistici (21%).



L'attività pastorale e le reti territoriali di sostegno

Il 76,7% dei centri intervistati lamenta la carenza di programmi pastorali specifici sulle cure palliative; il 69% l'assenza di organi di coordinamento pastorale; il 64,4% di una catechesi appropriata. Tuttavia, quando un programma pastorale è stato redatto, ne è responsabile un sacerdote o un religioso con una buona partecipazione da parte di collaboratori laici. I principali obiettivi dei programmi pastorali esistenti riguardano l'accompagnamento integrale del paziente sia in ospedale che al domicilio, con particolare attenzione alla cura della sua dimensione spirituale che, per i cattolici, si concretizza nella preghiera e nella celebrazione dell'Eucarestia. L'azione pasto-

rale si rivolge, inoltre, ai membri dell'équipe specialistica, al fine di favorire i rapporti e la collaborazione tra i suoi membri, di supportarli nei momenti più critici a rischio di *burn-out*.

Nei casi in cui sono state sperimentate forme di collaborazione con altre realtà del territorio, queste si sono rivelate molto soddisfacenti (in oltre il 70% dei casi), soprattutto nel caso delle strutture sanitarie, del volontariato e dell'associazionismo laico, nonché delle ONG cattoliche. Più difficile il rapporto con diocesi e parrocchie. Quando sussiste un organo di coordinamento pastorale la sua opera si dispiega nella direzione spirituale degli operatori, nel favorire incontri periodici con le altre realtà del territorio, con i cappellani, con i volontari e con i pazienti.

L'analisi del sistema di aiuti formali e informali ricevuti dal paziente e il livello di soddisfazione ad essi connesso rivela la particolare efficacia del sostegno informale su quello formale. La soddisfazione dei pazienti per gli aiuti ricevuti dal familiare leader e dagli altri familiari (oltre l'80%) si assesta su valori di soddisfazione medio-alti. Meno diffuso l'aiuto e il sostegno di vicini e amici: tuttavia, quando si realizza, i benefici per il paziente sono molto elevati. Pertanto, la soddisfazione del paziente e l'utilità che riceve dal sistema di aiuti informali è decisamente più alta di quella prodotta dagli aiuti offerti dalle realtà territoriali formali di sostegno. Ciò a dimostrazione del fatto che un contesto quanto più possibile familiare o, comunque, capace di coinvolgere i membri del nucleo familiare di appartenenza rappresenta il miglior veicolo di sostegno alla persona sofferente.

La formazione

I corsi di formazione pastorale sul tema sono ancora agli inizi (30% dei centri): in genere, assumono la forma di seminario interno e durano da 1 a 3 giorni al massimo. Durante i corsi si affrontano prevalentemente questioni connesse con la fine della vita (32,1%), l'approccio al paziente (32,7%) e l'utilizzo dei farmaci (27,2%).

Considerazioni conclusive

Senza dubbio, le realtà raggiunte con questa inchiesta rappresentano esperienze emblematiche dell'assistenza a persone che necessitano di cure palliative. Tuttavia, è evidente che c'è ancora molta strada da percorrere e il margine di miglioramento è comunque molto ampio.

A detta degli intervistati, più del 50% delle persone che necessiterebbero di cure palliative a tutt'oggi continua a morire nel dolore e con dolore, a volte in solitudine, senza affetti al proprio fianco nel momento del trapasso, senza il calore del conforto di un volto, almeno, conosciuto. Per questo motivo, è mia speranza che questo convegno possa aprire non solo un dibattito su questo tema, tanto delicato per significati e definizioni non sempre condivisi, ma possa accendere una luce, sollevare l'attenzione sulla necessità di potenziare gli stanziamenti di risorse a favore delle cure palliative, per alleviare

le pene di chi soffre a causa di malattie implacabili. E sposando le istanze del Movimento Cittadinanzattiva, credo nella necessità di inserire le cure palliative nei livelli essenziali di assistenza, di certificare gli operatori che dimostrino attenzione verso queste cure, di considerare le strutture e i servizi di cura palliativa un elemento discriminante per accedere all'accreditamento per il servizio sanitario nazionale, di promuovere la formazione tra gli operatori e realizzare campagne di informazione per i cittadini.

In una società che invecchia, in cui la vita si allunga, ma alla quale si associano spesso patologie cronico-degenerative invalidanti, oppure malattie oncologiche devastanti, in un Paese in cui i costi sanitari si fanno sempre più insostenibili e lo stato sociale è in crisi, in cui la voce dei più deboli rischia di perdersi di fronte alla logica schiacciante dell'economia e della finanza, occorre lottare per assicurare la garanzia del diritto ad una

morte naturale dignitosa, al di fuori delle logiche dell'accanimento terapeutico, ma anche contro ogni tentazione di "eutanasia".

Dott.ssa FIORENZA DERIU
Ricercatrice Sociale al Dipartimento
di Scienze Demografiche
dell'Università "La Sapienza"
Roma, Italia

Note

¹ Ringrazio per la collaborazione nella stesura del questionario il dottor M. Evangelista, ricercatore confermato dell'Istituto di Anestesia, Rianimazione e Terapia del dolore dell'Università Cattolica del "Sacro Cuore" A. Gemelli, la dottoressa V. Zagonel, specialista in Oncologia ed Ematologia, direttore U.O. Oncologia. Un sentito ringraziamento a Elisabetta Sezzatini, Officiere del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, per aver coordinato l'iter dell'indagine.

² D. GRACIA, *Il background storico delle cure palliative*, in: S. PRIVITERA (a cura di), *Vivere "bene" nonostante tutto. Le cure palliative in Europa e in Italia*, Conchiglie n.5, ISB, pp.16-29.

³ *Oxford textbook of palliative medicine*.

⁴ Brit. Med. Journal, 2003; 326:368-371.

⁵ S. PRIVITERA, *Le cure palliative e la spiritualità del morente*, in: *Bioetica e Cultura*, n. 24, 2003.



SIMONA CASTELLANO

2. Il dolore: dati scientifici

Il dolore, per l'essere umano, è una delle esperienze sensoriali più importanti; per il clinico è uno dei sintomi più frequenti e indicativi di malattia, perché in quasi tutte le condizioni patologiche si presentano fasi caratterizzate da dolore, tanto che, in molti casi, quando esso sia assente, la diagnosi risulta incerta.

La International Association for the Study of Pain definisce il dolore come "un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole che è associata a un reale o potenziale danno tissutale o descritta in termini relativi a questo danno"¹. Questa esperienza, in quanto puramente soggettiva, risulta difficile da definire e, spesso, difficile anche da descrivere e da interpretare: è, quindi, influenzata da molteplici fattori di natura cognitiva, etica, affettiva e ambientale.

La classificazione del dolore prevede una importante distinzione tra dolore acuto e dolore cronico.

Il dolore acuto è un sintomo biologico relativo a uno stimolo nocicettivo manifesto, quale quello costituito da un danno tissutale dovuto a un trauma o a una malattia. Il dolore può essere sia localizzato sia irradiato, è di solito di tipo trafittivo e il suo perdurare è strettamente legato alla persistenza dell'evento patologico scatenante o alla mancata risposta (per motivi diversi), in termini temporali considerati arbitrariamente brevi (tre mesi), al trattamento terapeutico instaurato. Quindi, il dolore acuto si autolimita, in relazione alla diminuzione o alla cessazione dello stimolo nocicettivo, ma può evolvere nei quadri clinici di dolore cronico e di comportamento doloroso.

Per dolore cronico s'intende un processo patologico complesso, molto più duraturo rispetto al decorso di una patologia o di un trauma acuti. Il sintomo può essere as-

sociato a una malattia persistente, oppure perdurare dopo la guarigione della lesione che ne aveva determinato l'insorgenza; qualora sia sostenuto da una patologia organica, la sua risoluzione dipende anche dall'efficacia nel trattamento di quest'ultima. Il dolore cronico è spesso sordo, persistente, scarsamente localizzato; i segni associati di risposta autonoma (per esempio sudorazione e orripilazione, frequentemente associati al dolore acuto) possono mancare; la componente emozionale della percezione e dell'esperienza del dolore cronico ha nella depressione uno dei suoi costituenti principali.

Il comportamento doloroso consiste in un insieme di espressioni evidenti, verbali e non verbali, manifestate da una persona, che vengono interpretate da chi osserva come segni che quella persona stia provando dolore o sofferenza.

Il dolore acuto e il dolore cronico possono essere schematizzati secondo due dimensioni, il tempo e il danno organico, che se riportate come ascissa e ordinata, rispettivamente, di un grafico cartesiano, permettono di tracciare una diagonale, al di sopra della quale si collocano i casi di dolore acuto (con danno organico grave o insorto recentemente); al di sotto della linea diagonale si situano i casi di dolore cronico (con danno organico di lieve entità o di lunga durata)².

Ma come funziona il dolore? Riferiamoci, a questo punto, alla fisiologia della nocicezione.

Una malattia, l'infiammazione o un trauma (anche quello prodotto, per esempio, da un intervento chirurgico) provocano un danno istologico che attiva i recettori periferici. I recettori tissutali coinvolti sono i seguenti:

- nella pelle e nel derma:

- meccanicocettori a bassa soglia (LTM) innervati da fibre Aβ: tra-

smettono sensazioni tattili e pressorie;

- meccanicocettori ad alta soglia (HTM) innervati da fibre Aδ: per la risposta dolorosa rapida;

- nocicettori polimodali (PMR), o "neuroeffettori", innervati da fibre C: per la risposta dolorosa lenta; sono attivati anche dal calore.

- nelle fasce, muscoli, tendini, periosio:

- nocicettori e PMR innervati da fibre Aδ e C (le quali, in tal caso, provenendo da tessuti profondi, si denominano, rispettivamente, come gruppo III e gruppo IV).

- nei visceri:

- meccanismi nocicettivi polimodali innervati da fibre C.

Recenti acquisizioni³ fanno ritenere che le fibre C appartengano a due differenti tipologie:

- nocicettori polimodali, regolati dal fattore di crescita nervoso (NGF) e coinvolti nell'infiammazione tissutale;

- nocicettori specifici, modulati dal fattore neurotrofico derivato dalla glia e principalmente implicati nel danno nervoso.

L'attività dei nocicettori specifici ha il significato biologico di svelare il danno istologico e di suscitare il riflesso di fuga, al fine di preservare i tessuti e la vita. Il sistema nocicettivo polimodale serve, invece, a monitorare e regolare la fisiologia locale e a modulare il sistema neurale, promuovendo i meccanismi di riparazione tissutale, cioè, in ultimo, le condizioni di salute normali. Le risposte riflesse dei PMR ai cambiamenti della biochimica tissutale normale e patologica sono molto rilevanti nella genesi dell'infiammazione neurogenica. La funzione dei PMR è quella di prevenire o contenere la lesione e di facilitare il processo di guarigione ma, in casi particolari, essi possono, viceversa, contribuire a

enfaticizzare e a prolungare la condizione patologica e a sostenere un quadro di dolore cronico. Nella cute umana, la maggior parte delle fibre C è costituita da recettori polimodali; la presenza dei PMR nei diversi tessuti è significativa delle diverse esigenze omeostatiche delle sedi istologiche di appartenenza. Ma le alterazioni che l'evento lesivo stimola perifericamente sono in grado di determinare la mutazione funzionale dei PMR locoregionali: da promotori delle funzioni tissutali di difesa a facilitatori di una risposta paradossa peggiorativa.

Tutti i tessuti hanno anche un diffuso apparato di nocicettori silenti che, inattivi nei tessuti normali, rispondono in caso di infiammazione; in questo modo, l'innervazione informa il sistema nervoso centrale (SNC) solo in caso di patologia o di flogosi.

Le terminazioni di fibre afferenti allacciano connessioni con neuroni di secondo ordine del corno ventrale e laterale, nello stesso segmento spinale e in quelli adiacenti; queste connessioni rivestono un ruolo importante ai fini dei riflessi somatici e vegetativi.

Invece, i neuroni di secondo ordine interessati alla trasmissione ascendente delle sensazioni dolorifiche proiettano, a loro volta, contralateralmente (ma anche ipsilateralmente) ai livelli superiori del sistema nervoso centrale. I loro assoni originano, come già accennato, praticamente a livello di tutte le lamine midollari, eccetto che dalla lamina occupata dai motoneuroni. Ovviamente, la massima densità di provenienza è dalle lamine I, II, III, IV, V, VI e X della sostanza grigia midollare. Gli assoni che originano dalle lamine I e V, incrociata la linea mediana a livello della commissura spinale anteriore, sono i principali costituenti del fascio (o tratto) neo-spino-talamico laterale, che decorre nel fascicolo antero-laterale. Questa via, diretta e a rapida conduzione, proietta al nucleo ventro-postero-laterale del talamo e da qui ad aree precise della corteccia sensitiva: essa è alla base degli aspetti sensitivo-discriminativi del dolore, cioè dei processi che permettono la localizzazione, l'identificazione e, probabilmente, il riconoscimento della qualità e della intensità dello stimolo nocivo.

Le cellule delle lamine più profonde del corno dorsale danno origine a una via di trasmissione ascendente più lenta. Questo gruppo di fibre forma il tratto paleo-spino-talamico (disposto più medialmente sempre nell'ambito del fascicolo antero-laterale del midollo): esso prende contatto sinaptico nel bulbo con i neuroni del nucleo gigante-cellulare e, più in alto, con la formazione reticolare del mesencefalo, con la sostanza grigia periacqueduttale e con l'ipotalamo e proietta ai nuclei mediali/intralaminari del talamo (di associazione e di attivazione diffusa di tipo reticolare); da questi ultimi partono proiezioni diffuse alla corteccia e al sistema limbico.

Due vie ascendenti, a conduzione lenta, spesso accomunate, che

smette segnali dai nocicettori più profondi e da quelli viscerali; proietta anch'esso, rostralmente, alla formazione reticolare del tronco encefalico e, da questa, ai nuclei mediali/intralaminari del talamo.

È importante considerare il ruolo delle vie ascendenti a lenta conduzione nella trasmissione del dolore cronico; la trasmissione del dolore diffuso e scarsamente localizzato che si origina a livello delle strutture profonde, quali l'intestino e il periostio, è stata attribuita a queste vie. Alcuni Autori⁴ ritengono, inoltre, che questo sistema di fibre, con le sue proiezioni diffuse ai lobi limbico e frontale, attraverso il tronco encefalico e il talamo, sia alla base degli aspetti emozionali del dolore, cioè delle sensazioni spiacevoli ad esso associate,



dal midollo spinale si portano alla formazione reticolare del tronco e del mesencefalo, sono il tratto spinoreticolare e il tratto spinomesencefalico. Queste vie raggiungono la sostanza reticolare del tronco e del mesencefalo e, da qui, l'ipotalamo posteriore e i nuclei mediali/intralaminari del talamo, dai quali partono le loro proiezioni alla corteccia sensitiva.

Il tratto commissurale del corno (fibre C – gr. IV, prevalentemente), a partenza dalla porzione mediale delle lamine più profonde (X) delle corna grigie posteriori, costituisce un sistema multisinaptico ascendente propriospinale che tra-

continuando a evocare l'esperienza psichica del dolore anche quando la trasmissione lungo la via neo-spino-talamica si sia estinta.

È opportuno accennare, per completezza, alla via nocicettiva post-sinaptica della colonna dorsale. A differenza di quanto ritenuto in passato, quando la colonna dorsale del midollo (cordoni posteriori) era considerata come costituita da fibre attivate da stimoli tattili e propriocettivi, è stato dimostrato come essa possieda una componente di fibre non mieliniche che rispondono a stimoli nocicettivi di origine viscerale. Queste fibre raggiungono i nuclei gracile e cuneato

del bulbo; da qui, decorrendo nel lemnisco mediale, si portano al talamo ventro-postero-laterale (ma anche ai collicoli superiori e inferiori e alla formazione reticolare mesencefalica).

I dati di neuro-anatomia e neuro-fisiologia, ai quali si è fatto riferimento, sono di grande utilità nella



comprensione “funzionale” del dolore⁵. Ma gli studi condotti per chiarire tali aspetti hanno anche permesso di identificare alcuni dei sistemi deputati alla modulazione nocicettiva.

A livello del corno dorsale del midollo spinale, l'informazione proveniente dai nocicettori è modulata da input afferenti costituiti da influenze: discendenti, facilitatorie e inibitorie; interneuronali locali; neuronali laminari, attività-dipendenti. Le fibre A- δ (mieliniche) terminano nella lamina I e, in misura minore, nella lamina V del corno grigio posteriore del midollo; le fibre C, non mieliniche, terminano nella lamina II, ma anche nella I e V; altri neuroni, che rispondono alla stimolazione cutanea dolorifica, giungono anche alla regione intermedia e ventrale delle corna grigie. Gli aminoacidi eccitatori, quali il glutammato e l'aspartato, e l'ATP sono i neurotrasmettitori delle fibre A- δ ; la sostanza P (un peptide di undici aminoacidi) è coinvolta quale trasmettitore nella conduzione lenta lungo le fibre C. La sostanza P eccita il ganglio delle radici dorsali e i neu-

roni nocicettivi del corno dorsale; al contrario, la distruzione delle fibre contenenti sostanza P provoca analgesia. Gli oppiacei agiscono quali importanti modulatori degli impulsi dolorifici che transitano attraverso le corna dorsali e i centri bulbari e pontini. Gli oppiacei riducono la concentrazione di sostanza P; recettori per gli oppiacei (di tre tipi) sono presenti sia sugli assoni terminali afferenti (pre-sinaptici) sia sui dendriti dei neuroni di secondo ordine (post-sinaptici) a livello della lamina II del corno grigio posteriore del midollo spinale. Quando stimolati, i neuroni della lamina II sono in grado di liberare sia encefalina sia dinorfina e altre endorfine, cioè peptidi endogeni morfina-simili che si legano specificatamente ai recettori per gli oppiacei e inibiscono la trasmissione del dolore a livello delle corna dorsali⁶. La colecistochinina (CCK) è un peptide costituito da 8 aminoacidi che, a livello spinale, si trova principalmente a livello interneuronale e con localizzazione simile a quella della sostanza P; la CCK attenua l'effetto di molti trattamenti antinocicettivi, in particolare quelli oppiacei, e la sua concentrazione aumenta notevolmente dopo lesione nervosa.

Si può, a questo punto, delineare il meccanismo di modulazione spinale del dolore. Nel 1990, fu dimostrata la inibizione a livello segmentario – sostanza gelatinosa di Rolando, lamina II per le fibre C (gruppo IV) e lamine I e V per le fibre A- δ (gruppo III) – mediata da interneuroni endorfinergici (diversi mediatori endo-oppioidi, in relazione a diversi tipi di recettori periferici), i quali risultano attivati da vie riflesse discendenti e da meccanismi segmentari (con inibizione pre-sinaptica del rilascio di sostanza P) e intersegmentari (questi ultimi non del tutto chiariti).

Uno dei sistemi discendenti di regolazione nocicettiva ha origine dalla corteccia frontale e dall'ipotalamo e proietta ai neuroni della regione periacqueduttale del mesencefalo. Esso decorre, quindi, nella porzione ventrale e mediale del bulbo e discende lungo la porzione dorsale del fascicolo laterale del midollo fino alle corna grigie posteriori (lamine I, II e V).

Tra i livelli di *processing* e con-

vergenza dell'informazione nocicettiva trasmessa dalle vie ascendenti e che esse toccano nel loro percorso nel SNC, quello più dettagliatamente studiato (e più interessante per la risposta riflessa spinale che è in grado di indurre) è il livello mesencefalico. La stimolazione del grigio periacqueduttale (PAG) prodotta dalle afferenze nocicettive ad esso trasmesse, comporta l'attivazione (enkefalino-mediata) dei nuclei magno del rafe (serotoninergico), paragigantocellulare (noradrenergico) e locus coeruleus (noradrenergico); da questi nuclei partono fibre discendenti che, decorrendo nel funicolo dorsolaterale, sono dirette a raggiungere gli interneuroni endorfinergici delle lamine midollari I, II e V; per loro tramite, sia le fibre A- δ sia le fibre C risultano inibite da queste influenze discendenti⁷.

La soglia per la percezione del dolore, cioè la minima intensità di stimolo alla quale viene attribuita la qualità “dolore”, è approssimativamente la stessa in tutte le persone, in condizioni fisiologiche. In presenza di infiammazione essa si riduce: tale processo è definito “sensibilizzazione periferica” ed è clinicamente assai rilevante poiché, nei tessuti sensibilizzati, stimoli innocui possono provocare dolore (allodinia). Infatti, nel caso si producano condizioni che sostengano una stimolazione ripetuta e protratta dei PMR, le fibre C polimodali, a elevata soglia, tendono a rispondere a soglie di stimolo inferiori e a prolungare e incrementare la scarica postuma (alla base dell'iperalgia), con un meccanismo che ha un significato adattativo in presenza di mediatori della flogosi ad azione “sensibilizzante”. La “sensibilizzazione centrale” avviene nello stesso modo, ma in risposta a una lesione tissutale o nervosa attività-dipendente. In altri termini, l'iperalgia e il dolore cronico sono sostenuti, in molti casi, da una mediazione centrale alterata, che si attua a livello spinale e che modifica, enfatizzandola e prolungandola, l'afferenza nocicettiva primaria. Quindi, in relazione al tipo di meccanismo prevalente di sensibilizzazione (periferico o centrale), è possibile classificare il dolore come *infiammatorio* (del quale la carcinomatosi e i pro-

cessi infiammatori cronici e ulcerativi a carico di strutture viscerali, articolari, muscolotendinee e scheletriche costituiscono esempi frequenti), quando esso sia relativo al danno tissutale. Viceversa, il *dolore neuropatico* è correlato a una lesione o a una disfunzione a carico, primitivamente, del sistema nervoso; esso si distingue ulteriormente in “dolore neurogeno periferico”, in quanto conseguente a una lesione a carico del sistema nervoso periferico (plesso, radice, tronco nervoso) e in “dolore centrale”, quando la lesione o la disfunzione sia nel sistema nervoso centrale (sofferenza midollare, troncoencefalica, talamica e cerebrale). Comunque, è opportuno precisare che le molte interazioni tra il sistema immunitario, principale artefice dei complessi meccanismi dell’infiammazione, e il sistema nervoso devono far considerare come relativamente arbitraria questa distinzione.

L’apprezzamento cosciente del dolore si verifica solo quando gli impulsi raggiungono il livello talamo-corticale, ma il ruolo che queste strutture rivestono, relativamente al dolore inteso come “processo mentale”, non è ancora stato chiarito; attualmente sembra, tuttavia, non proponibile la separazione tra “sensazione” (cioè l’apprezzamento del dolore, funzione tradizionalmente attribuita al talamo) e “percezione” (ovvero la consapevolezza della sua natura e delle sue caratteristiche, che si riteneva fosse di competenza corticale): ciò in favore dello stretto collegamento tra sensazione, percezione e altre componenti (coscienti e inconscie) della nocicezione nell’ambito di una risposta al dolore, inteso come sensazione funzionale⁸.

Dr.ssa SIMONA CASTELLANO
Fisiatra, dirigente medico I livello
presso la U.O. “Unità Spinale”
dell’Ospedale “Centro Paraplegici Ostia”
dell’Azienda USL “Roma D”
Roma, Italia

Note

¹ MERSKEY H., BUGDUK N.: “Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms”, 2nd ed. Seattle, WA: IASP Press, 1994.

² TURK D. C., OKIFUJI A.: “Termini e tassonomie del dolore”, in LOESER J. D. ed.: “Bonica’s – Trattamento del dolore”, III ed. Roma, Antonio Delfino Editore: 17-25, 2003.

³ SNIDER W. D., MCMAHON S. B.: “Tackling pain at the source: new ideas about nociceptors”, *Neuron*. vol. 20: 629-632, 1998.

⁴ MORELY G. K., ERICKSON D. L., MORLEY J. E.: “The neurology of pain”, in BAKER A. B., JOINT R. J. eds.: “Clinical neurology”, Philadelphia, Harper&Row: 1-95, 1996.

⁵ WILLIS W. D., WESTLUND K. N.: “Neuroanatomy of the pain system and of the pathways that modulate pain”, *J. Clin. Neurophysiol.* vol. 14: 2-31, 1997.

⁶ ALLEN B. J., LI J. ET AL.: “Primary afferent fibers that contribute to increased substance P receptor internalization in the spinal cord after injury”, *J. Neurophysiol.* vol. 81:1379-1390, 1999.

⁷ WALSH N. E., DUMITRU D. ET AL.: “Treatment of the patient with chronic pain”, in DE LISA J.A., GANS B.M. eds.: “Rehabilitation Medicine – Principles and Practice”, 3rd ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins: 1385-1421, 1998.

⁸ VICTOR M., ROPPER A.H.: “Il dolore”, in VICTOR M., ROPPER A. H. eds.: “Adams e Victor – Principi di Neurologia”, VII ed. Milano, McGraw-Hill: 131-151, 2002.



PIERLUIGI ZUCCHI

3. La terapia del dolore

DAL CURARE AL PRENDERSI CURA

Introduzione

Il dolore è una tra le realtà più misteriose e inquietanti per l'uomo, suscitando interrogativi e interpellando discipline non solo nelle scienze mediche, ma anche in quelle umanistiche.

Del dolore, infatti, non possiamo avere una visione riduttiva limitandolo a un parametro solo medico, ma dobbiamo necessariamente inquadralo anche nell'ambito della filosofia, della psicologia e della teologia. Questa impostazione è presente nella Scuola Algologica Fiorentina, che definisce *"il dolore una entità psicofisica con valenze universali, nella cui percezione sono in causa fattori individuali, culturali e religiosi diversi ed al cui inquadramento partecipano non solo le branche della medicina e della biologia, ma anche quelle delle scienze umane (filosofia e psicologia)"* (Zucchi, P.L., 1983).

Valenza linguistica del dolore

Da questa definizione si capisce che nella Medicina, come scienza e come arte, il dolore assume una valenza linguistica particolare, creando un linguaggio comune, ma sempre nuovo e rinnovabile, che unisce le scienze della natura con le scienze della trascendenza, dando luogo ad un parametro antropologico in stretto dialogo con il parametro metafisico.

Al dolore non va dato il significato semeiologico unicamente di stimolo nocicettivo sull'individuo o quello filogenetico di momento di evoluzione comportamentale del soggetto sulla natura, ma, soprattutto, il significato ontologico della compenetrazione dell'uomo-

persona con Dio, in una partecipazione vera, reale e vissuta alla passione di Cristo.

In questa visione metafisica la medicina si allontana dai suoi schematismi strumentali per creare una nuova *cultura della salute*: la fisionomia di una medicina antropologica così impostata fornisce al dolore un significato umano, davvero incisivo, con valenze trascendenti.

Per andare incontro a colui che ha diritto a non soffrire, il medico non potrà usufruire unicamente di una tecnica per combattere la sofferenza, ma dovrà impostare e trasmettere una *cultura per la sofferenza*, tenendo conto anche delle dimensioni storiche ed etiche nelle quali si è sviluppata la medicina del dolore (Honings, B., Zucchi, P.L., 2004).

Rapporto medico-paziente, comunicazione, linguaggio

Il dolore riesce a creare le condizioni favorevoli per una forma di incontro e di accoglienza particolari, che portano a una *tensione* profonda, nel senso più kierkegaardiano del termine, tra due persone, il medico e il paziente, distinte nel loro ruolo, ma non distanti, perché entrambe accomunate dalla speranza dell'auspicato miglioramento del risultato terapeutico.

L'eccentricità altalenante delle due fisionomie nella relazione tra medico e paziente si pone alternativamente non solo in termini di *comunicazione*, cioè di scambio di informazioni, preziose per la terapia, ma in una realtà linguistica molto particolare, nella quale le tonalità del *linguaggio* evidenziano la delicata sensibilità di chi conduce il dialogo e desidera dare un significato al sintoma dolore.

Verso una definizione di salute e di dolore

Per poter rendere comprensibili i termini del delicato argomento che stiamo affrontando è opportuno offrire le definizioni ufficiali di salute, di dolore e di terapia, adottate da tutti i Gruppi di Studio a livello internazionale.

L'OMS (Alma-Ata, 1978) afferma che *"la salute debba essere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solamente l'assenza di affezioni e di malattia"*.

Il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute definisce *"la salute come tensione verso l'armonia fisica, psichica, sociale e spirituale e non solo assenza di malattia: essa rende capace l'uomo di adempiere la missione che Dio gli ha affidato, a seconda del momento della vita nel quale si trova"* (Lozano Barragán Javier, Messaggio della giornata del malato - 11 Febbraio dell'Anno Giubilare 2000).

L'International Association for the Study of Pain (IASP, 1982) definisce *"il dolore una esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a un danno reale e potenziale del tessuto o descritta con termini riferentisi a tale danno"*.

Dalla definizione offerta dalla IASP si capisce come il dolore si presenti con due fisionomie: una oggettiva rappresentata dal *danno* (trauma, frattura, malattia), l'altra soggettiva identificata nel *senso* attribuito a tale spiacevole evento diversamente interpretato e vissuto a seconda dell'impostazione culturale e religiosa individuale.

L'esperienza cristiana spiega il dolore nella dimensione della Redenzione, dove il danno come dolore è vissuto in maniera diversa rispetto alle altre religioni, perché

l'esperienza dolore rientra nello stretto rapporto tra danno e senso.

Ecco perché, pur essendo caratterizzato da valenze universali, il dolore rimane una esperienza vissuta in maniera individuale da ciascun soggetto.

Concetto clinico del dolore

Il dolore, tuttavia, deve essere considerato anche il grande amico degli esseri viventi, perché dà nell'organismo un segnale con il quale l'uomo capisce di dover attuare una terapia per migliorare una condizione, per la quale potrebbe essere compromessa la propria incolumità fisica e psichica.

A questo proposito è la Biologia stessa che ci evidenzia il valore positivo del dolore in quella sindrome molto particolare definita *Analgesia Congenita*, nella quale i soggetti colpiti vengono a morte in età giovanile, perché non hanno la capacità di percepire il dolore in condizioni nelle quali i soggetti normali reagiscono allo stimolo nocicettivo (Sternbach, 1968).

Oltre a questo quadro clinico si può verificare anche la condizione opposta, nella quale persone provano dolore intenso in assenza di stimoli nocivi apparenti; talvolta, basta un leggero contatto o, perfino, un soffio d'aria per scatenare la crisi algica, che, in questo caso, assume un significato del tutto afinalistico.

Questi due esempi clinici, l'*Analgesia Congenita* (dove l'individuo mostra incapacità a percepire dolore, nonostante il danno evidente) da un lato, e l'*Iperalgesia-Iperpatia* (dove si ha la presenza di dolore spontaneo in assenza di stimolazione dannosa) dall'altro, rappresentano due estremità cliniche opposte, che sono sempre più tema di approfonditi e accurati studi da parte di diversi gruppi di ricerca che si occupano di fisiopatologia e terapia del dolore.

Tuttavia, non solo i meccanismi di percezione del dolore, ma anche i meccanismi di controllo del dolore rappresentano oggi un campo di ricerca in continua evoluzione.

È noto che l'uomo e gli animali hanno la possibilità di eliminare o attenuare il dolore, che partendo dalla periferia arriva all'encefalo,

in seguito a fattori comportamentali, che modificano le risposte elettrofisiologiche e neurochimiche dell'organismo.

Da un punto di vista clinico il tema del dolore e della sofferenza è stato affrontato in maniera particolare dalla Scuola Fiorentina (Teodori, U., Neri-Serneri, G. G., Procacci, P., Galletti, R., 1973; Zucchi, P.L., Duranti, R., 1979), che ha distinto il dolore-sintoma dal dolore-malattia.

Il *dolore-sintoma* è il sintomo per eccellenza ad insorgenza molto rapida, il segno clinico unico, spesso di salvaguardia, della sintomatologia in atto (appendicopatia acuta, cluster headache, infarto miocardico), che crea una reazione di allarme tale da indurre un'azione terapeutica repentina; tale situazione clinica si identifica con il *dolore acuto* e con i suoi parametri organici.



Il *dolore-malattia* è il dolore che assurge a elemento primario del quadro morboso perdendo la sua caratteristica di sintoma, utile al paziente e al medico. L'insorgenza è graduale con andamento ricorrente, subcontinuo. Il dolore-malattia si identifica con il *dolore cronico*, che perdura mesi o anni, non dà tregua al paziente e induce spesso sindromi ansiose e/o depressive. Esempi di questo tipo di dolore sono: il dolore reumatico, il dolore della nevralgia post-herpetica, il dolore causalgico, il dolore nell'artrosi e nell'osteoporosi, il dolore tumorale.

La puntualizzazione di questi due importanti concetti serve per far capire come il dolore possa caratterizzare una situazione clinica di patologia molto variegata sotto il profilo fisico, psichico e sociale, che la lingua inglese riesce ad esprimere molto bene nella parola *disease*, che indica la componente organica della malattia (*algos*, dolore acuto), nella parola *illness*, che indica la sofferenza psichica e morale (*pathos*, dolore cronico), vissuta dal paziente e dai suoi familiari, nella parola *sickness*, che indica la malattia dolorosa come percezione sociale.

Dal significato così articolato che la lingua inglese ci offre della parola *malattia* si comprende come il malato affetto da patologia dolorosa viva il proprio stato di *total pain* in tutte e tre le dimensioni (fisica, psichica e sociale), coinvolgendo nella propria tragedia anche familiari, conoscenti e personale sanitario (Sindrome di Burn-Out, Mayou, 1987).

Aspetti anatomici del dolore

Per l'inquadramento ottimale degli aspetti clinici e terapeutici di una determinata malattia dolorosa, è giusto chiederci da dove abbia origine il dolore.

Il dolore è dovuto all'attivazione di recettori (nocicettori) e di vie afferenti periferiche e centrali che costituiscono la *nocicezione*. La situazione algica crea a livello dell'organismo una lesione anatomica dei tessuti con liberazione di sostanze algogene, le quali stimolano l'apparato di ricezione (*nocicezione periferica*), che trasforma lo stimolo in input nocicettivo che, attraverso il neurone di I ordine giunge al midollo spinale (*nocicezione riflessa*); a questo livello, il neurone di I ordine entra in sinapsi con il neurone di II ordine che informa il talamo (*nocicezione inconscia*). Dal talamo il neurone di II ordine proietta l'input nocicettivo alla corteccia somatoestesica (*nocicezione cosciente*).

Concetto di terapia del dolore

Questa breve parentesi anatomico-fisiologica serve per capire

meglio a che livello il terapeuta del dolore debba eseguire una determinata terapia antalgica (farmacologica, anestesiologicala, chirurgica o fisiologica).

Comunque, il significato che noi desideriamo dare al termine terapia è quello equivalente all'antico termine greco *therapeia*, con il quale si indica il prendersi cura, ovvero essere a disposizione totale di qualcuno, che desta in stato di necessità; questo concetto di terapia non fa riferimento solo alla malattia fisica in senso clinico, e quindi alla Biologia e alla Medicina, come invece avviene per il termine moderno di terapia o *therapy*, ma riguarda, piuttosto, la condizione di vita generale, l'aspetto della persona nella sua totalità, il suo benessere in senso lato, fisico, psichico e spirituale.

Da questa impostazione, il trattamento terapeutico acquisisce una nuova interpretazione, più articolata e integrale, che considera l'uomo nel vero significato ontologico di Persona.

Ne deriva che il concetto di terapia del dolore deve essere esaminato, quindi, sia come ermeneutica etiologica della malattia, sia, in senso più lato, come ermeneutica dei bisogni dell'uomo.

La terapia del dolore come *ermeneutica o interpretazione etiologica* della sintomatologia algica della malattia si inserisce nell'esame clinico di una situazione spesso altamente problematica per il paziente. Il momento terapeutico assume un senso solo quando il soggetto nel suo intimo rapporto Uomo-Essere-Persona vive il suo particolare momento di malattia in tutta la sua integralità.

L'interpretazione della noxa, a questo punto, può individuare un iter terapeutico conoscitivo, ma non garantito, aperto alla riuscita, ma a seconda delle malattie, talvolta rischioso, minacciato anche dal possibile insuccesso e tale da non poter essere attuato, se non in un clima di fratture, di contraddittorietà e, perfino, di angoscia.

La terapia del dolore come *interpretazione dei bisogni* dell'uomo rappresenta un passaggio fondamentale nella vita di ciascun individuo sofferente, non solo nel rapportarsi a ciò che deve *fare*, ma, soprattutto, nell'essere educato a

ciò che deve *saper fare* per il consolidamento del suo essere fisico e psichico e, quindi, per il costituirsi del suo *saper essere*, come acquisizione di una nuova, personale cultura.

Da queste premesse si capisce, anzitutto, come la terapia del dolore, cercando di seguire un iter personalizzato per il paziente diventi, elemento personalizzante del rapporto medico-paziente acquisendo i significati più vari: da arte altamente variegata a metodo terapeutico efficace, da tecnica che tenta di risolvere difficili interpretazioni patogenetiche di malattia a una vera e propria filosofia dell'uomo provato in momenti particolari della globalità del suo essere.



Si deduce, quindi, che non è solo lo stato di malattia dolorosa, ma anche la stessa esperienza umana ad esigere una interpretazione della propria sofferenza, e questo perché l'essere stesso dell'uomo esige una risposta sul piano umano e biologico.

La terapia del dolore deve affrontare continuamente il problema della sofferenza fisica, morale e anche spirituale dell'uomo colpito dalla malattia, che deve essere curata bene dal medico, ma anche accettata ugualmente bene dal malato.

In questi termini, il trattamento del dolore assume la fisionomia di un utile strumento che spesso deve misurarsi con patologie intricate, talvolta di estrema gravità. Nelle

sue connotazioni di disciplina anche tecnica, la terapia antalgica cerca di risolvere, o per lo meno attenuare, problematiche, talvolta, di grande difficoltà clinica, nelle quali la condizione algica tende a distorcere il senso della norma e anche il senso dell'essere nella sua entità non solo fisica, ma anche morale e spirituale.

A questo punto, la terapia del dolore costituisce nel rapporto medico-paziente una nuova forma di linguaggio individuale e unificante nella sua unicità: tale condizione rende possibile l'acquisizione e l'interpretazione della circostanza particolare, spesso di estrema gravità. In tali situazioni, il trattamento terapeutico assume non solo la valenza metodologica inserita nel momento più importante del protocollo di una determinata patologia, ma cerca di favorire il delicato momento ontologico di introduzione dell'io per una migliore comprensione e accettazione della propria sofferenza fisica e morale.

Algologia e terapia del dolore

Il trattamento del dolore fa parte di quella branca della Medicina, che rappresenta una vera e propria disciplina, relativamente recente, che è l'algologia.

Grazie a questa branca della scienza medica si sono venuti ad attenuare i preconcetti circa il trattamento del dolore ed è stato possibile adottare criteri terapeutici meno restrittivi che in passato.

Nell'ambito della terapia del dolore finalizzata soprattutto alle cure palliative sono stati attuati da un lato l'uso e la diffusione dei farmaci oppiacei, dall'altro sono stati stanziati, nei Paesi della Comunità Europea e negli Stati Uniti, finanziamenti per la realizzazione di apposite strutture ospedaliere, destinate al trattamento del dolore.

Sul diritto di non soffrire in Italia e in altri Paesi industrializzati si è parlato molto poco fino a qualche anno fa; invece, è proprio la facilità di accesso alle strutture dove si eseguono trattamenti di *pain-relief* che rappresenta la condizione per far allontanare da parte di chi soffre di dolore intrattabile le richieste relative all'eutanasia o al suicidio assistito.

Uno dei parametri fondamentali, quindi, su cui deve essere fondato il modello di assistenza è costituito dall'approccio diversificato al controllo del dolore, secondo le effettive necessità che il paziente pone, contrapponendo al *total pain* una *total care* per far fronte in maniera adeguata e appropriata alla sofferenza fisica, psichica e spirituale della persona.

Non deve essere dimenticato come il paziente tenda, spesso, a chiudersi in se stesso, rifiutando la propria condizione, isolandosi da ogni comunicazione con l'esterno, non di rado sottraendosi al contesto familiare e negandosi sistematicamente ad amici e conoscenti.

Nel meraviglioso e avvolgente rapporto medico-paziente desidererei anche sottolineare come il malato che soffre di dolore insopportabile si affidi totalmente al medico curante.

Questi, in tali situazioni, sente, in maniera più incisiva, l'impegno a rispondere a questa fiducia e a queste speranze; a tal proposito, cerca di servirsi di medicinali che la moderna farmacologia gli mette a disposizione, nel tentativo di allontanare lo spettro eutanasi-co, sempre più presente in una cultura che mira unicamente a rapide risoluzioni efficientiste, dimenticandosi delle vere necessità del malato nella sua globalità.

Principio del Duplice Effetto

Se vogliamo esaminare il rovescio degli aspetti positivi della medaglia della terapia del dolore, osserviamo che il punto cruciale della terapia antalgica è costituito, talvolta, dagli effetti letali di un trattamento, con il quale vengono utilizzate dosi elevate di farmaci oppioidi che tendono ad accelerare la morte del paziente.

A tal proposito, per liberare il medico da scrupoli etici sulla sua condotta professionale, ci si appella al *principio del duplice effetto*, in base al quale conseguenze che apparirebbero moralmente non accettabili potranno considerarsi lecite (e ottenere libero corso nella prassi) ogni qual volta, al di là di ogni valutazione probabilistica, figurino non essere state valutate per se stesse (Rossi, L., 1961; Di Pie-

tro, M.L.; Spagnolo, A.G., 1992; Honings, B., 2004).

È ovvio che il paziente dovrà risultare adeguatamente informato circa i rischi che potrebbero seguirne e occorrerà che egli abbia, altresì, prestato nella misura del possibile, un valido consenso al riguardo.

Citando alcuni importanti testi della Chiesa, notiamo che in essi si fa riferimento in maniera chiara ad esercitare attività terapeutiche antalgiche per migliorare le condizioni dei malati sofferenti. Basti pensare al fondamentale discorso di Papa Pio XII sul ricorso agli analgesici per sedare il dolore intollerabile pur nella previsione di abbreviare la vita del malato, o alla Lettera Apostolica *Salvifici doloris* (n. 5) di S.S. Giovanni Paolo II, che sottolinea "*che la Medicina, come scienza e, insieme, come arte del curare, scopra sul vasto terreno delle sofferenze dell'uomo il settore più conosciuto, quello identificato con maggior precisione e, relativamente, più controbilanciato dai metodi del reagire, cioè della terapia*".

Sappiamo che ogni farmaco comporta, insieme con l'effetto principale auspicato e desiderato, talvolta, anche effetti secondari indesiderabili, la cui comparsa ed entità non è spesso prevedibile; proprio per questo è importante un rigoroso e continuo studio e aggiornamento scientifico in una disciplina, come è la fisiopatologia e terapia del dolore, che in passato è stata insegnata in pochissime Università.

A tal proposito, mi piace ricordare come nella Facoltà Medica di Firenze siano sempre esistiti gruppi di ricerca particolarmente attenti all'algologia, perché è dimostrato che in tutte le branche della Medicina, ma nella terapia del dolore in particolare, le nozioni acquisite solitamente diventano obsolete per il 50% in meno di cinque anni, e ciò significa che quello che ciascun medico ha appreso durante gli studi universitari, dieci anni dopo la laurea ha perso il 75% della sua validità.

Nocicezione e farmaci antalgici

Per l'algologo sono state di grande interesse, per le applicazio-

ni in ambito farmacologico e terapeutico, le scoperte che la neurochimica ha raggiunto sulla nocicezione.

Dalle scoperte di Hughes e Kosterlitz (1975) si capisce molto bene come il primo terapeuta dell'organismo sia l'organismo stesso, in quanto capace di liberare, in seguito ad uno stimolo algogeno, sostanze ad azione antalgica simili alla morfina, le *endorfine*, che creano una analgesia endogena.

Per capire non solo i meccanismi del dolore e del suo controllo, ma anche il meccanismo d'azione dei farmaci antalgici, occorre rifarsi allo studio della sinapsi.

Monod definisce la sinapsi "*l'elemento logico fondamentale del sistema nervoso*"; è proprio questo elemento che permette ai neuroni di dialogare tra loro.

Il dolore compare proprio quando una alterazione della omeostasi sinaptica crea una alterazione della comunicazione tra neuroni.

È a questo punto che deve intervenire il momento terapeutico, per ristabilire nell'organismo l'equilibrio che si è alterato, e la terapia antalgica sarà tanto più efficace quante più sinapsi alterate riuscirà a mettere in sintonia tra sistema nocicettivo e sistema antinocicettivo.

Nonostante il miglioramento delle conoscenze nella fisiopatologia e terapia del dolore, i farmaci antalgici, in generale, quelli oppioidi, in particolare, anche di fronte a dolore insopportabile sono scarsamente usati dai sanitari italiani (si che la loro somministrazione in Italia è 12 volte inferiore rispetto alla Germania, 32 volte inferiore rispetto alla Francia, 110 volte inferiore rispetto alla Danimarca). Gli Stati Uniti e la Svezia occupano i primi posti per l'utilizzo di farmaci antalgici ad azione centrale.

Alcuni medici, anche di fronte al dolore che raggiunge i massimi livelli di intensità, tendono a non somministrare oppiacei per timore di *dipendenza fisica (subordinazione fisica all'effetto della sostanza)*, che, nel soggetto affetto da dolore insopportabile, può essere dovuta in parte alla progressione della malattia stessa, in parte alla comparsa del fenomeno della *toleranza farmacologica (assuefazione alla sostanza)*.

Nella maggior parte dei casi si

verifica il ricorso alle terapie antalgiche nel tentativo di lenire il dolore, specie se molto intenso e prolungato, perché questa condizione concorre ad una positiva accettazione di quei momenti particolari della malattia che tendono a favorire una tranquillità interiore e un abbandono fiducioso a Dio nella preghiera.

I dati ricavati dalla letteratura recente sono molto confortanti perché evidenziano che una adeguata terapia del dolore annulla le richieste eutanasiche dei pazienti: in Italia, nel 2002, su 900 casi di malati con dolore severo da malattia cancerigna, solo uno ha chiesto di essere aiutato a morire, allontanando definitivamente questa idea dopo una adeguata terapia antalgica (Corradi, M., 2002).

Focalizzando l'attenzione nel microcosmo terapeutico del nostro Paese si è verificato che in questi ultimi anni la classe medica e quella politica italiana hanno voluto recuperare questo grave ritardo, cercando di adeguare l'uso della terapia antalgica a livelli europei.

Questo fenomeno è sicuramente da incoraggiare perché non vi sono ragioni sostenibili per tenere un atteggiamento remissivo nei confronti di chi vuole che il suo dolore venga trattato in maniera adeguata, anche perché, purtroppo, dobbiamo calarci in una realtà sociale ad impronta efficientista, che richiede sempre più misure analgesiche (alleviamento del dolore), se non, addirittura, anestetiche (eliminazione di ogni sensazione dolorosa).

Il primo elemento che il medico algologo deve prendere in considerazione in una appropriata terapia del dolore è costituito dalla disponibilità di poter disporre di metodi di *misurazione del dolore*, con i quali poter valutare le componenti fisiche, psichiche e socio-ambientali dell'esperienza dolorosa. La misurazione del dolore, valutata in maniera costante durante il trattamento antalgico, dà una misura dell'efficacia della terapia eseguita e indica le eventuali variazioni di percorso in presenza del permanere di indici di intensità (VAS) di dolore molto elevato (Scott-Huskinson, 1976).

Il trattamento del dolore, in generale, e, nell'ambito delle cure

palliative, in particolare, deve tener presente la possibilità di ricorrere a indirizzi diversificati: farmacologici, fisioterapici, neurolesivi e a tecniche di blocco anestetico locale.

Fra tutti questi ausili la terapia farmacologica è la più comune e la meno aggressiva ed è, quindi, la più indicata nei casi di dolore plurifocale o generalizzato.

Efficacia della terapia del dolore

Attualmente, il medico è in possesso di strumenti, soprattutto farmacologici, con i quali poter tener fronte a qualsiasi forma di dolore, anche ribelle, purché nel protocollo di terapia antalgica vengano tenute presenti alcune regole irrinunciabili, rappresentate dai seguenti parametri:

1. la somministrazione dei farmaci deve essere effettuata ad orari programmati e non al bisogno, tenendo conto che l'organismo può essere paragonato ad una centrale elettrochimica, dove arrivano e partono input nocicettivi e dove si liberano sostanze algogene e antalgiche che seguono ritmi circadiani che possono incidere sulla percezione algica, in maniera positiva o negativa, a seconda degli orari più appropriati della somministrazione farmacologica;

2. la dose di un farmaco analgesico va personalizzata perché l'efficacia varia da paziente a paziente. La dose ottimale è quella che ottiene effetti clinici identificabili in una zona intermedia tra l'ottenimento di una adeguata analgesia e il non raggiungimento di elevati livelli di tossicità;

3. gli effetti collaterali e gli eventuali livelli di tossicità vanno trattati sistematicamente e subitaneamente;

4. di fronte a un dolore ai massimi livelli di intensità non deve mai essere fatto uso di placebo, perché non è giusto da un punto di vista medico ed etico;

5. deve essere utilizzato il modello più corretto e collaudato di terapia antalgica, che in ambito soprattutto oncologico è rappresentato dalla *scala analgesica a tre gradini*, proposta dai protocolli terapeutici dell'OMS (1986).

Nel primo gradino, che corri-

sponde al *dolore di lieve entità*, si verifica l'impiego dei farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS), per un periodo protratto fino a quando tali farmaci sono efficaci a controllare il dolore.

Nel secondo gradino, che corrisponde al *dolore moderato*, l'algologo utilizza i FANS con i cosiddetti narcotici deboli (*codeina*); questo trattamento prosegue finché non ricompare dolore a livelli non accettabili.

Il passaggio al terzo gradino, che corrisponde al *dolore severo*, è rappresentato dall'utilizzo di narcotici potenti, tra i quali la morfina, oppiaceo agonista puro, somministrato da solo o in associazione con i FANS.

Farmaci anti-infiammatori non-steroidi e oppiacei

A questo punto, per capire meglio l'impostazione di una corretta terapia antalgica, desidero soffermarmi brevemente sulle peculiarità di queste due categorie di farmaci: i FANS e gli oppiacei.

I FANS sono farmaci con effetto analgesico prevalentemente periferico, legato al noto meccanismo d'azione di blocco della sintesi delle prostaglandine. L'identità del meccanismo d'azione comporta che questi farmaci possano causare alcuni effetti collaterali sovrapponibili tra loro per qualità ed entità, quali l'effetto gastrolesivo, l'effetto antiaggregante piastrinico, l'effetto broncocostrittore, la possibilità di causare diarrea, la possibilità di indurre sonnolenza e fenomeni allergici.

Gli oppiacei, denominati anche narcotici o stupefacenti, producono analgesia posizionandosi sui recettori siti a livello del sistema nervoso centrale (SNC), dove si trovano anche le sostanze oppiacee endogene (enkefaline, endorfine, dinorfina).

Alcuni oppiacei possono agire attivando la funzione (agonisti) o bloccandola (antagonisti), altri si comportano da agonisti, se impiegati da soli, e da antagonisti, se associati ad altri oppiacei (agonisti-antagonisti). Quest'ultima condizione evidenzia che è pericoloso e inutile associare più oppiacei in uno schema terapeutico; gli effetti

collaterali di queste sostanze sono rappresentate da: sonnolenza, nausea, vomito, stipsi; in caso di sovradosaggio, si può avere depressione respiratoria, disforia, ritenzione urinaria.

Un altro aspetto che merita di dover essere evidenziato nella terapia del dolore con oppiacei è quello rappresentato dal fenomeno della dipendenza e della tolleranza.

La dipendenza dagli oppiacei è un fenomeno psichico e fisico.

L'attuale guerra in Iraq, purtroppo, ha evidenziato molto bene questi due aspetti. Ad alcuni soldati americani, infatti, che assumevano abitualmente oppiacei per motivi di natura psicologica (tensione, paura di morire, lontananza dagli affetti familiari) è stato pressoché impossibile sospendere l'uso di queste sostanze, perché si era instaurata una *dipendenza psicologica*. Altri soldati che assumevano morfina o altri oppiacei, in quanto

vanno incontro molto raramente a dipendenza psicologica, che è, purtroppo, la norma nella tossicodipendenza.

L'altro punto che merita di essere evidenziato nell'ambito della terapia del dolore è il fenomeno della tolleranza.

Il *fenomeno della tolleranza* si verifica quando il soggetto, che assume continuamente oppiacei, dopo un certo periodo di tempo, va incontro ad una specie di assuefazione, per la quale gli stessi farmaci alle stesse dosi non hanno più efficacia, e solo aumentando le dosi si riescono ad ottenere i risultati iniziali. I meccanismi con cui si instaura la tolleranza non sono ancora del tutto chiariti, come la velocità con cui si determina varia da paziente a paziente.

Conclusioni

In questo studio è stato preso in considerazione come nella terapia del dolore sia presente una visione *ab extrinseco*, che si configura nella cura della malattia e del dolore fisico (*algos, to cure*), e una visione *ab intrinseco*, che si configura nella cura del malato (*pathos, to care*).

In questo passaggio da percezione immanente (*algos*) a riflessione trascendente (*pathos*) ciascun individuo innalza la propria fisionomia da *homo technologicus* a Persona, che riesce a vivere la sofferenza nella dimensione della Speranza.

In questo ambito, l'atteggiamento reticente nella somministrazione dei farmaci da parte del medico potrebbe essere giustificato purché voluto unicamente dal paziente.

A tal proposito, bisogna lasciar libero il malato che vuol vivere i momenti della sua malattia in una prospettiva personale e cristiana di rinunciare alla possibilità di alleviare le proprie sofferenze, perché il dolore, in questo caso, assume un significato prezioso e salvifico, quale partecipazione alla Croce di Cristo e, quindi, può essere liberamente accolto (S. Congregazione per la Dottrina della Fede, 2001).

Concludendo, vorrei sottolineare che, al di là di una corretta terapia del dolore, ciascun paziente vive la propria esperienza di malattia

in maniera del tutto personale, nella quale sul risultato delle cure antalgiche incide molto la propria formazione etica e spirituale, perché come dice S.Em. il Cardinal José Saraiva Martins "*la vita spirituale mette il credente in una situazione continua di empatia divina*", favorita da strumenti preziosi come la preghiera (*Dolentium Hominum*, 2004).

A riprova di ciò, recentemente, infatti, studi clinici eseguiti in maniera molto rigorosa da un punto di vista scientifico (reclutamento dei soggetti secondo il criterio random; esame dei soggetti in cieco; valutazione dei dati con calcolo statistico) hanno voluto sottolineare come la Fede e la Preghiera riescano a potenziare gli effetti della terapia farmacologica innalzando la soglia del dolore (Zucchi, P.L., Honings, B., 1996; Zucchi, P.L., Honings, B., Voegelin, M.R., 2001; 2003).

Dal momento che il malato-Persona è una unità costituita da soma, psiche e pneuma, il miglioramento del dolore si ottiene a tutti e tre i livelli: fisico, psichico e spirituale.

Il nostro gruppo di ricerca è riuscito, infatti, ad evidenziare che: 1) i pazienti credenti hanno, rispetto agli agnostici, una soglia del dolore più elevata, cioè avvertono meno il dolore (Effetto Fede), e hanno una migliore risposta al trattamento farmacologico; 2) i pazienti trattati anche con terapia etica (preghiera) hanno una migliore risposta al trattamento farmacologico rispetto a quelli non trattati, siano essi credenti o agnostici (Effetto Preghiera).

Da questo studio si evidenzia come la condizione di fede (credenti) e lo strumento della preghiera riescano a modulare la percezione dello stimolo doloroso influenzando positivamente sugli effetti della terapia antalgica.

L'interpretazione fisiopatologica del fenomeno risiede, da un punto di vista *neurofisiologico*, nella nota teoria del *Gate Control* di Melzack e Wall (Science, 1965).

Infatti, la condizione di fede e lo strumento della preghiera favorirebbero l'attivazione di fasci inibitori discendenti, che modulano la condizione dello stimolo nocicettivo, determinando una minore per-



feriti e bisognosi di trattamento antalgico, poterono al momento opportuno sospendere il trattamento senza incorrere in dipendenza psichica, ma, al massimo, in una lieve *dipendenza fisica*.

I malati con dolore molto intenso si configurano nella seconda condizione, potendo l'algologo eliminare loro gli oppiacei in maniera graduale, quando sia ritenuto necessario dalle situazioni cliniche. Questa spiegazione farmacologica sugli oppiacei dimostra che i malati trattati con tali sostanze

cezione del dolore. Da un punto di vista *neurofarmacologico*, in uno stato clinico di dolore severo, si verificherebbe, quindi, che la condizione di fede, nei credenti, e la preghiera, nei credenti e negli agnostici, che *liberamente* hanno accettato di seguire *anche* la terapia etica (Zucchi, P.L., Honings, B., 1996; Zucchi, P.L., Honings, B., Voegelin, M.R., 2001; 2003), facilitano la liberazione di *endorfine*, sostanze endogene di natura oppiacea ad azione analgesica, che bloccano i recettori algogeni sia a livello centrale che periferico (Hughes, e Coll., 1975).

Dallo studio eseguito si può arguire come il malato sofferente possa essere aiutato *in senso medico* (farmaci) e *in senso etico* (preghiera) nell'eliminare, o per lo meno, nel diminuire il sintoma dolore.

In una ricerca successiva (Zucchi, P.L., Honings, B., Voegelin, B., in press) il nostro gruppo di studio ha voluto esaminare se anche la musica avesse potuto indurre un potenziamento degli effetti farmacologici della terapia antalgica in pazienti algologici. I risultati sono stati positivi e davvero incoraggianti (*Dolentium Hominum*, in corso di stampa).

È, quindi, da questo intersecarsi e compenetrarsi tra immanenza (soma e psiche) e Trascendenza (pneuma), presenti nella natura dell'uomo, credente o agnostico, che la terapia del dolore, farmacologica ed etica, può dare un risultato ottimale in ciascun soggetto, in

quanto Persona, proprio perché creatura misteriosa e affascinante fatta ad immagine e somiglianza di Dio.

Prof. PIERLUIGI ZUCCHI, S.O.
Direttore dell'Istituto per lo Studio
e la Terapia del Dolore.
Firenze, Italia

Bibliografia

- ANGELINI, F., *Pio XII. Discorsi ai Medici*, Orizzonte Medico, Roma, 1959.
- CORRADI, M., *Eutanasia, tentazione dei sani*, Avvenire, 18 Marzo 2002, p.13.
- DEL MISSIER, G., COLLUTTI, L., *Terapia del dolore*, Medicina e Morale, 2 (2002) 255-260.
- DI PIETRO, M. L., SPAGNOLO, A. G., *Duplici Effetto (Principio del)*, Compendium of Pain Semantics, Bioetica-Bioethics, (It-Engl), 2 (1992) 20-21, published by the Institute for the Study and Therapy of Pain. Florence-Italy.
- GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici doloris*, 11 Febbraio 1984.
- HONINGS, B., *Algologia e principi bioetica nella dottrina della Chiesa*, Compendium of Pain Semantics, (It-Engl), 12 (2003) 85-95, published by the Institute for the Study and Therapy of Pain. Florence-Italy.
- HONINGS, B., ZUCCHI, P.L., *Diritto di non soffrire. Dovere di soffrire. La sofferenza nel mistero della salvezza*, Il Volto dei Volti, 1 (2004) 35-48.
- HONINGS, B., *Iter Fidei et Rationis. Theologica, Moralia, Iura*. In: *Moralia*, Roma, P.U.L., 2004.
- HUGHES, J., SMITH, T.W., KOSTERLITZ, H.W., FOTHERGILL, I. A., MORGAN, B.A., MORRIS, H.R., *Identification of two related pentapeptides from the brain with potent opiate agonist activity*, Nature, 258 (1975) 577-579.
- I.A.S.P. (International Association for the Study of Pain). *Pain terms: a list with definitions and notes on usage*, Pain, 6 (1979) 249; 14 (1982)205.
- LOZANO BARRAGÁN, J., *Definizione di salute*, confermata da S.S. Giovanni Paolo II nel Messaggio della giornata del Malato (11 Febbraio dell'Anno Giubilare 2000).
- MAYOU, R., *Burn-Out*, Br. Med. J., 295 (1987) 284-287.
- MELZACK, R., WALL, P.D., *Pain mechani-*

sms: a new theory, Science 150 (1965) 971-979.

MONOD, J., *Il caso e la necessità*, Mondadori, Milano, 1970.

O.M.S., *Definizione di salute*, Alma-Ata, 1978.

O.M.S., *Cancer pain relief*, Geneve, 1986.

ROSSI, L., *Come si formula il principio del doppio effetto*, Rivista del Clero Italiano, 42 (1961) 78-93.

Sacra Congregazione per la Dottrina della Fede, *Dichiarazione sull'eutanasia, Iura et Bona, parte III*, in *Enchiridion Vaticanum*, 7 (2001) 360.

SARAIVA MARTINS, J., *La depressione. Fenomeno clinico, antropologia biblica, fede cristiana*, Dolentium Hominum, 55 (2004)16-20.

SCOTT, J., HUSKISSON, E.C., *Graphic representation of pain*, Pain, 2 (1976) 175-184.

STERNBACH, R. A., *Pain: a psychophysiological analysis*, Academic Press, 1968.

TEODORI, U., *Trattato di Patologia Medica*, S.E.U., Roma, 1973.

ZUCCHI, P.L., DURANTI, R., *Argomenti di Patologia Medica*, Edizioni Scientifiche Uncini Pierucci, pp. 1-660, Firenze, 1979.

ZUCCHI, P.L., VIVALDI FORTI, C., MILANESCHI, E., OBLETTER, G., *Definizione del termine dolore*. In: Test di personalità proiettivi (Rorschach, T.A.T.) e non proiettivi (M.M.P.I.) nella cefalea psicogena e nella cefalea da tensione muscolare. Indirizzi terapeutici, Algologia, 1 (1983) 41-82.

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., *Faith as a transcendent element facilitating therapeutic results in suffering patients*, Dolentium Hominum, 3 (1996) 16-28.

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *Pain, Faith, Prayer. Therapeutic effect of faith and prayer on subjects with painful pathologies. Blind study on a group of 1104 patients*, Compendium of Pain Semantics, 11 (2001) 1-384, published by the Institute for the Study and Therapy of Pain. Florence-Italy.

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *The effect of a thoughtful reading of the New Testament on the Hyperalgesic area and on the perception of pain in patients with lumbar algic syndrome*, Dolentium Hominum, 53 (2003) 44-51.

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *Dolore-Musica-Preghiera. Valutazione degli effetti della musica e della preghiera sull'efficacia della terapia farmacologica in soggetti affetti da Cefalea Muscolo-Tensiva (dolore cranio-faciale)*, Dolentium Hominum, in press.



MAURIZIO EVANGELISTA

4. Le cure palliative

Premessa

“Sensu strictu”, le cure palliative costituiscono argomento non solo medico ma, soprattutto, disciplina che nella sua stessa realizzazione incontra l’uomo nella sua totalità e di questo, quindi, ne acquisisce il tratto filosofico, spirituale, antropologico. Ancora di più, le cure palliative si rivolgono non solo all’individuo in quanto tale, ma come facente parte di un insieme familiare, professionale, sociale.

Sono, quindi, una disciplina con intrinseche e strutturali caratteristiche di complessità riconducibili alla molteplicità fattoriale di tutte le componenti che concorrono al suo determinismo: in tal senso l’occasione di questo contributo è propizia per esporre, in maniera integrata con gli altri contributi presenti in questo Volume edito dal Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, alcuni basilari concetti relativi alle cure palliative.

Laddove il lettore lo riterrà opportuno, avrà la possibilità di approfondire gli aspetti ritenuti di maggior interesse e meritori di sviluppo e analisi, consultando la bibliografia in calce al presente documento.

Le cure palliative sono il potenziale strumento per attuare importanti sinergie, tramite cui, individuando nell’incontro tra umanesimo ippocratico e umanesimo cristiano un decisivo fattore di progresso verso una civiltà sempre più degna di questo nome, divenga attuabile configurare quella visione antropologica ove risulti possibile a persone di culture e religioni diverse trovare un momento di sintesi e di condivisione operativa. Da questa base, aumentando la già rigorosa attenzione a questo grave e urgente problema

che interpella la ricerca e la scienza medica, possono scaturire quell’ispirazione e quella motivazione per meglio esprimere, nel proprio ambito e nella propria quotidianità, il servizio alla persona nell’attenzione alla sofferenza e nell’impegno per ribadire la centralità dell’uomo, il rispetto della vita e la sua difesa incondizionata.

Soprattutto nella fase della malattia, in cui non è più possibile praticare terapie proporzionate ed efficaci, mentre si impone l’obbligo di evitare ogni forma di ostinazione o accanimento terapeutico, si colloca la necessità delle cure palliative che, come afferma l’Enciclica *Evangelium vitae*, sono “destinate a rendere più sopportabile la sofferenza nella fase finale della malattia e di assicurare al tempo stesso al paziente un adeguato accompagnamento” (65).

Testimonianze storiche fanno risalire la nascita delle cure palliative al 238 a.C. quando l’imperatore Asoka costruisce un rifugio per i morenti a Varanasi vicino al fiume Gange. Nella cultura occidentale il concetto specifico di hospice si fa strada nel Medio Evo ad opera dei Fatebenefratelli, motivati dalla necessità di offrire un luogo ove, congiuntamente alle cure mediche, venisse offerta un’adeguata assistenza spirituale.

Nel 1960, Lady Cicely Saunders, rilevando, interpretando ed elaborando queste necessità, rinnova tali principi e, nel 1967, inaugura il St. Christopher’s Hospice a Londra. Tale occasione costituisce propizia e concreta situazione per enfatizzare la terapia del dolore nella fase finale della vita e per sottolineare la necessità, in un hospice di moderna strutturazione ma di antica provenienza, di *coniugare la tecnologia e la scienza medica con la compassione e l’u-*

manizzazione di una medicina in cui l’approccio deve essere focalizzato sul paziente. Il merito maggiore ascrivibile a quest’azione di Cicely Saunders va individuato nell’aver indotto ricerche finalizzate alla comprensione dei meccanismi di base della fisiopatologia del dolore e, conseguentemente, di determinanti progressi nella terapia del dolore. Da questo importante “focus” della comunità scientifica ha tratto spunto il noto e diffuso volume dal titolo *Cancer pain relief* pubblicato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità nel 1986 ed è stata strutturata la scala terapeutica dell’OMS, strumento universalmente conosciuto e a tutt’oggi insuperato per la possibilità di applicazione in qualunque tipo di scenario sanitario.

Nonostante lo sviluppo esponenziale conosciuto dalle cure palliative negli ultimi trent’anni, la discrepanza tra quanto disponibile e quanto sarebbe necessario permane, purtroppo, come evidenza drammatica e attuale.



Secondo la definizione del National Council for Hospice and Palliative Care Services WHO-OMS 1990, successivamente modificata dalla Commissione ministeriale per le cure palliative 1999, le cure palliative sono tutte quelle cure destinate a migliorare la qualità della vita e non orientate a controllare il processo evolutivo della malattia.

Inoltre le cure palliative:

- affermano la vita e considerano il morire come un evento naturale;
- non accelerano né ritardano la morte;
- provvedono al sollievo dal dolore e dagli altri disturbi;
- integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- aiutano i pazienti a vivere in maniera attiva fino alla morte;
- sostengono la famiglia durante la malattia e durante il lutto.

Le cure palliative si caratterizzano inoltre per:

- la globalità dell'intervento terapeutico che, avendo per obiettivo la qualità della vita residua, non si limita al controllo dei sintomi fisici, ma si estende al sostegno psicologico, relazionale, sociale e spirituale;
- la valorizzazione delle risorse del malato e della sua famiglia oltre che del tessuto sociale in cui sono inseriti;
- la molteplicità delle figure professionali e non professionali che sono coinvolte nel piano di cura;
- il pieno rispetto dell'autonomia e dei valori della persona malata;
- la forte integrazione e il pieno inserimento nella rete dei servizi sanitari e sociali;
- l'intensità delle cure che devono essere in grado di dare risposte pronte ed efficaci al mutare dei bisogni del malato;
- la continuità della cura fino all'ultimo istante;
- la qualità delle prestazioni erogate.

Uno degli argomenti di maggiore discussione all'interno della comunità scientifica verte sull'individuazione del momento più indicato per iniziare le cure palliative.

Secondo un punto di vista stret-

tamente medico, le medesime andrebbero iniziate quando le terapie destinate a controllare l'evoluzione della malattia non sono più efficaci e non è più realistico l'obiettivo di prolungare la vita stessa, con lo scopo principale del miglioramento della qualità della vita; questo significa controllo del dolore nei suoi diversi aspetti, dei disturbi fisici che si accompagnano al progredire della malattia, offerta di sostegno psicologico al malato e alla famiglia con l'obiettivo di evitarne l'isolamento e la solitudine e alleviarne la sofferenza spirituale.

Un altro punto di vista al riguardo è direttamente desunto da osservazioni e stime di derivazione epidemiologica: partendo dal presupposto di una condivisibile ipotesi di scenario che prevede nel periodo compreso tra il 1990 ed il 2020 un progressivo incremento della popolazione ultrasessantacinquenne, è prevedibile un proporzionale incremento del numero di patologie cronico-degenerative capaci di incidere piuttosto che sul "quoad vitam" sul "quoad valetudinem" di una ampia componente della popolazione mondiale. In altri termini, è plausibile l'ipotesi di una quota sempre maggiore di persone affetta da patologie croniche i cui epifenomeni saranno in grado di comprometterne la relativa qualità della vita. Queste considerazioni se da un lato impongono, in termini di politica sanitaria, l'elaborazione di nuove strategie finalizzate a fornire nuove e adeguate risposte per le nuove esigenze emergenti, da un altro lato giustificano una rivisitazione, peraltro in atto, della primigenia filosofia e dell'iniziale motivo informatore anche per le cure palliative che, infatti, iniziano a rivolgersi, non più come in precedenza solo ai malati terminali e preterminali di cancro, ma anche a quei pazienti affetti da patologie croniche con decadimento attuale e prospettico della qualità della vita residua.

Le cure palliative, quindi, si occupano in maniera attiva e totale dei pazienti colpiti da una malattia non necessariamente o esclusivamente oncologica, che non risponde in maniera totale a trattamenti specifici e la cui diretta e ul-

tima conseguenza è la morte. Il controllo del dolore, di altri sintomi e degli aspetti psicologici, sociali e spirituali è definito di fondamentale importanza e lo scopo fondamentale delle cure palliative va identificato nel raggiungimento della miglior qualità di vita possibile per i pazienti e le loro famiglie. La qualità della vita rappresenta un concetto direttamente derivato dalla definizione di salute secondo cui per essa deve intendersi non già e non più la sola assenza di malattia, ma uno stato di completo benessere fisico, psichico e sociale. Integrando quanto definito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità con una visione olistica dell'individuo, è possibile affermare che a questi aspetti va aggiunta la dimensione spirituale, concludendo che la qualità della vita è la percezione soggettiva che un individuo ha della propria posizione nella vita, nel contesto di una cultura e di un insieme di valori nei quali egli vive, anche in relazione ai propri obiettivi, aspettative e preoccupazioni. La qualità di vita riguarda quindi un concetto omeostatico e dinamico, ad ampio spettro, che è modificabile in maniera complessa dalla percezione soggettiva e contingente della propria salute fisica e psicologico-emotiva, dal livello d'indipendenza, dalle relazioni sociali e dalle interazioni con il proprio specifico contesto ambientale e comprende la capacità del paziente di attendere le normali attività quotidiane, la gestione dei propri ruoli sociali, l'alterazione delle capacità cognitive, i sintomi psicologici connessi allo stato morboso, il supporto sociale e familiare e le conseguenze socio-economiche delle malattie. È quindi possibile affermare che il concetto di qualità della vita è un concetto altamente individuale: se da un lato, infatti, alcuni pazienti sono maggiormente preoccupati per i sintomi fisici, quali il dolore, in altri, invece, l'attenzione si focalizza maggiormente sull'impatto determinato dalla malattia sulla loro vita quotidiana. Altri, ancora, potrebbero essere ansiosi per l'incertezza della loro situazione, per convinzioni religiose o spirituali o per gli effetti della loro malattia sui familiari. Il punto di vista del

paziente, d'importanza fondamentale, può differire da quello del medico e da quello dei familiari che lo accudiscono. Numerosi studi scientifici individuano un minimo comun denominatore nei pazienti oncologici nel bisogno di comunicazione con la famiglia e i medici per affrontare la disabilità, il dolore, l'ansia e la depressione connessi con la malattia. Ricerche molto recenti dimostrano, a conferma di quanto precedentemente detto, che tali preoccupazioni e bisogni sono ancora maggiori nei pazienti cronici in un determinato stadio della loro malattia. È anche per questo che attualmente si condivide l'inizio di alcuni interventi palliativi più precocemente nel decorso della malattia e in aggiunta al trattamento etiologico.

In quest'ottica, la casa del malato, come luogo di cura, sembra meglio rispondere a questo obiet-

tivo, come emerge anche da indagini svolte presso i malati stessi. L'ospedale, infatti, è sempre più indirizzato alla cura dei casi acuti per adeguamento delle terapie già attuate e restituzione del malato e del suo nucleo al suo contesto più quotidiano possibile. È interessante notare, al riguardo, come con altre parole nella Carta degli Operatori Sanitari questo concetto sia descritto in maniera esaustiva e netta: "Al malato terminale vanno praticate le cure mediche che gli consentono di alleviare la penosità del morire. In questa prospettiva rientrano le cosiddette cure palliative. Si sottrae così il morire umano al fenomeno della me-

dicalizzazione che vede la fase terminale della vita svolgersi in ambienti affollati e movimentati, sotto il controllo del personale medico-sanitario preoccupato prevalentemente dell'aspetto biofisico della malattia. Tutto questo è sentito in misura crescente come poco rispettoso della complessa situazione umana della persona sofferente".

Una possibile alternativa al ricovero ospedaliero è costituita dagli *hospice*, strutture in genere di piccole dimensioni in grado di ricoverare una decina di pazienti e in cui viene privilegiato il rapporto umano e il sostegno psicologico, mentre è sostanzialmente contenuto l'intervento sanitario prevalentemente finalizzato all'adeguamento di protocolli terapeutici. L'*hospice* ha caratteristiche strutturali e modalità organizzative specifiche e differenti da quelle

dell'*hospice* è rimasta coerente negli anni: l'*hospice* crede nell'importanza di offrire un'assistenza individuale, un contatto umano e un approccio inter e multidisciplinare da parte di un gruppo di operatori dedicati "ad hoc". L'*hospice* non è sorto per rispondere a tutte le domande di assistenza e riconosce la sua finalità nell'attuazione di un modello di accompagnamento sempre più adeguato, capace di sensibilizzare la società e le altre istituzioni sanitarie ai bisogni di questi malati con l'intento di elaborare risposte sempre più appropriate.

Nelle cure palliative si parla di "dolore totale" per sottolinearne l'aspetto multidimensionale e per ribadire che il dolore non può essere curato prescindendone i molteplici aspetti: fisici, sociali, psicologici, spirituali. Lo schema del dolore totale sottende la necessità di una *équipe* multidisciplinare provvista di requisiti di idoneità per soddisfare uno spettro di bisogni estremamente ampio e variegato; tra questi, va evidenziato il bisogno di assistenza spirituale che, secondo la risposta della persona, potrà poi diventare percorso di fede: "Si devono curare le ferite dello spirito, si deve accompagnare il paziente nella ricerca del significato di ciò che sta vivendo, aiutarlo a prendere decisioni etiche appropriate, rispettando la sua propria maniera di vivere, le sue convinzioni religiose e rendendo possibile l'espressione concreta della sua fede".

Va comunque privilegiato, è bene ribadirlo, lo scenario domiciliare. Poiché quindi i bisogni sono di natura diversa, è corretto affrontarli utilizzando specifiche competenze e strumenti di varie figure professionali: un'*équipe* multidisciplinare svolge visite periodiche e urgenti, secondo necessità. L'*équipe* si propone di aiutare a controllare i disturbi fisici mediante l'opera di esperti in medicina palliativa, integrandosi con chi è deputato al sostegno psicologico, sociale e spirituale del malato e della famiglia. Più in dettaglio: il medico instaura i contatti con il medico curante, coinvolgendolo nell'assistenza, effettua l'assistenza medica a casa del malato, identifica e mantiene la co-



dei reparti ospedalieri con alcuni requisiti ritenuti fondamentali: localizzazione in zona protetta, ben collegata e facilmente accessibile, garanzia del rispetto della dignità del paziente tramite spazi confortevoli finalizzati, insieme alla personalizzazione della stanza, alla ricostituzione di condizioni di vita simili a quelle del domicilio del paziente, ricerca di soluzioni che facilitino il comfort ambientale e il benessere psicologico con spazi comuni di socializzazione, possibilità di ospitare familiari, garanzia di assistenza spirituale, ove richiesta, di cura della persona, di attività diversionali e di compagnia. La filosofia assistenziale

municazione con il familiare leader; l'infermiere, oltre a svolgere le prestazioni infermieristiche, controlla l'efficacia delle terapie prescritte, rileva la presenza di nuovi sintomi o le necessità del paziente, sostiene i familiari e valuta la necessità di inserire i volontari (un ruolo importante rivestono i volontari che collaborano con l'équipe per dare al malato e alla famiglia non solo un sostegno psicologico, ma anche un aiuto concreto). Il Santo Padre, in occasione dell'Udienza concessa ai partecipanti della XIX Conferenza del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute, ha definito la loro azione: "Prezioso contributo che con il loro servizio danno vita a quella fantasia della carità che infonde speranza anche all'amara esperienza della sofferenza"; il volontario ha il compito di tenere compagnia al malato e di sostituire per qualche ora al giorno il familiare, è preparato all'ascolto attivo del malato e all'uso delle tecniche diversionali, si occupa anche del sostegno ai familiari durante il periodo di lutto; il coordinatore dei volontari organizza la selezione e la preparazione degli aspiranti e assegna i malati; lo psicologo sostiene l'équipe, prepara e supervisiona i volontari; l'assistente sociale individua e interviene sui bisogni di natura assistenziale che possono insorgere nel malato e nella sua famiglia. A richiesta è prevista la consulenza di specialisti dell'alimentazione e della riabilitazione.

Il malato, con il suo nucleo familiare, diventa quindi il centro dell'attenzione di diversi specialisti che lavorano insieme in modo coordinato.

Un altro dei problemi di maggiore attualità nel campo delle cure palliative è rappresentato dall'impossibilità di erogare adeguate cure, sebbene queste siano disponibili. La genesi di questo moderno paradosso va ricercata in una serie di barriere culturali e ideologiche che, a ben vedere, ostacolano, talora in maniera insormontabile, il raggiungimento dell'obiettivo prioritario della medicina palliativa e impediscono al paziente e a i suoi familiari di vivere con dignità e qualità questo periodo della loro vita; a

tal riguardo è emblematico il pregiudizio nei riguardi dell'impiego di farmaci oppioidi riconducibile ad una serie di barriere e convinzioni, molto spesso basate su conoscenze scientifiche ed etiche non complete o non aggiornate. È frequente, nella quotidianità professionale, il rilievo di obiezioni all'impiego di morfina od oppioidi motivate dall'errata convinzione che alcune religioni vietino di trattare il dolore: gioverà, al riguardo, ricordare quanto nella Carta degli Operatori Sanitari, edita dal Pontificio Consiglio per la Pastorale degli Operatori Sanitari, al paragrafo "L'uso degli analgesici nei malati terminali": "Tra le cure da somministrare all'ammalato terminale vanno annoverate quelle analgesiche. Queste, favorendo un decorso meno drammatico, concorrono all'umanizzazione e all'accettazione del



morire. Non si può infatti imporre a tutti un 'comportamento eroico'. E poi molte volte il 'dolore diminuisce la forza morale' nella persona: le sofferenze aggravano lo stato di debolezza e di esaurimento fisico, ostacolano lo slancio dell'anima e logorano le forze morali invece di sostenerle. Invece la soppressione del dolore procura una distensione organica e psichica, facilita la preghiera e rende possibile un più generoso dono di sé. La prudenza umana e cristiana suggerisce per la maggior parte degli ammalati l'uso

dei medicinali che siano atti a lenire o sopprimere il dolore, anche se ne possono derivare torpore o minore lucidità. Quanto a coloro che non sono in grado di esprimersi, si potrà ragionevolmente presumere che desiderino prendere tali calmanti e somministrarli loro secondo i consigli del medico. Anzitutto il loro impiego può avere come effetto, oltre all'alleviamento del dolore, anche l'anticipazione della morte. Quando motivi proporzionati lo esigono, è permesso usare con moderazione narcotici che ne allevieranno le sofferenze ma porteranno ad una morte più rapida. In tal caso la morte non è voluta o ricercata in alcun modo benché se ne corra il rischio per una ragionevole causa: si intende semplicemente lenire il dolore in maniera efficace, usando allo scopo quegli analgesici di cui la medicina dispone. Il diritto alla vita si precisa nel malato terminale come diritto a morire in tutta serenità, con dignità umana e cristiana". Quanto sopra, è stato pronunciato da due Pontefici, Pio XII e Giovanni Paolo II, nel 1957 (Pio XII, A un'Assemblea internazionale di medici e chirurghi, 24 febbraio 1957, in AAS 49[1957]144-147; Ai partecipanti a un Congresso di Neuropsicofarmacologia, 9 settembre 1958, in AAS [1958]694) e nel 1984 (Giovanni Paolo II, Ai partecipanti al Congresso dell'Associazione Italiana di Anestesiologia, 4 ottobre 1984, in *Insegnamenti* VII/2[1984]749, n.2; A due gruppi di lavoro promossi dalla Pontificia Accademia delle Scienze, 21 ottobre 1985, in *Insegnamenti* VIII/2 [1985] 1082-1084, n.4).

Nell'Enciclica *Evangelium vitae*, infine, è stata sintetizzata la dottrina tradizionale sull'uso lecito e talora doveroso degli analgesici nel rispetto della libertà dei pazienti, i quali devono essere posti in grado, nella misura del possibile, di "soddisfare ai loro obblighi morali e familiari e soprattutto devono potersi preparare con piena coscienza all'incontro definitivo con Dio (65). D'altra parte, mentre non si deve far mancare ai pazienti che ne hanno necessità il sollievo proveniente dagli analgesici, la loro somministrazione do-

vrà essere effettivamente proporzionata all'intensità e alla cura del dolore, evitando ogni forma di eutanasia quale si avrebbe somministrando ingenti dosi di analgesici proprio con lo scopo di provocare la morte.

Verrebbe da dire che un buon medico di cure palliative deve essere anche un buon conoscitore e divulgatore di conoscenze come questa, talora utili come e più di tante leggi che, sulla base di queste convinzioni, rimangono inapplicate e non contrastano tanta sofferenza inutile e non desiderata. È bene ricordare che il dolore non solo peggiora la qualità della vita, ma provoca ulteriori danni fisici per il malato, a causa dell'immobilità, dell'insonnia e dell'ansia che procura. Al contrario, un buon controllo del dolore può allungare l'aspettativa di vita, anche se non è questo un obiettivo specifico delle cure palliative.

Una ipotesi condivisa ma difficilmente applicata prevede che le cure palliative inizino sulla base delle necessità e prima che il quadro clinico diventi di difficile gestione, auspicando che le medesime trovino applicazione più ampia e anche al di fuori di team specializzati, di servizi di cure palliative e di hospice. Cosa è necessario fare, allora? Una popolazione che invecchia evidenzia nuove necessità e richiede un sistema sanitario parimenti flessibile nelle sue rilevazioni e nelle sue conseguenti risposte. Tradizionalmente, le cure palliative sono state indirizzate e associate al malato di cancro inducendo la percezione che la loro sfera d'azione comprendesse solo le ultime settimane di vita, fosse di esclusivo appannaggio di servizi specializzati e quando i trattamenti etiologici divenissero privi di efficacia. Nella realtà, i pazienti e le loro famiglie incontrano numerosi problemi nel corso dei molti anni di malattia e necessitano di assistenza ben prima del periodo temporale tipicamente considerato. In una visione coerente con gli scenari epidemiologici attuali e futuri, il concetto della localizzazione temporale delle cure palliative erogate solo nella fase finale non è più aderente a quanto proposto dalle numerose situazioni nelle

quali il malato necessita di cure immediatamente dopo la diagnosi fino all'exitus; così impostato, emerge evidente che le cure palliative affiancano le terapie potenzialmente etiologiche e risultano più adatte alle necessità della popolazione anziana, ma anche di quella più giovane e infantile che è affetta da patologie cronico-evolutive. Se è vero, come è vero, che ogni individuo ha diritto a ricevere le migliori cure possibili durante la malattia e a morire in maniera dignitosa, libero dal dolore e in armonia con i suoi convincimenti religiosi e spirituali, è allora corretto ipotizzare che, in ossequio a principi etici di giustizia, eguaglianza ed equità, le cure palliative vanno estese a tutte quelle persone che presentano, sebbene non affette da cancro, le medesime necessità. Altri importanti principi etici sono quelli relativi alle modalità di offerta, di scelta e di attuazione delle cure da parte del malato. La persona molto malata o affetta da patologia cronica grave va rispettata nelle sue convinzioni e nei suoi valori, che variano ampiamente sia nella disponibilità che nella capacità e volontà di parlare apertamente della loro malattia e della sua prognosi, dei bisogni che vorrebbero vedere soddisfatti, del livello del controllo dei sintomi ritenuto adeguato, degli interventi che vorrebbero ricevere, e da chi vorrebbero essere curati. Gli operatori sanitari dovrebbero tenere in massima considerazione questi aspetti dell'individuo e della sua famiglia coinvolgendoli nel processo decisionale; ciò richiede sensibilità alla persona e ai suoi propri valori, empatia e capacità di comunicare e coinvolgere le persone, ove lo desiderino, nella scelta delle cure. Al riguardo, un numero sempre maggiore di ricerche documenta che i malati preferirebbero condividere le decisioni relative alle cure palliative. La maggior parte degli studi ha dimostrato che circa il 75% degli interpellati preferirebbe morire a casa, mentre tra i malati cronici una percentuale compresa tra il 50 e il 75% ha espresso preferenza per le cure domiciliari; i familiari o gli amici degli stessi hanno, in misura leggermente inferiore alle percentua-

li riportate, preferito invece le cure ospedaliere.

È a tutti noto che l'evoluzione strutturale dell'attuale società evidenzia alcuni gruppi di cosiddette persone vulnerabili che non trovano, tra le altre cose, né adeguate risposte alle loro necessità né un accesso egualitario alle cure palliative. Al riguardo, è tipico il paradosso delle persone anziane che non hanno accesso agli hospice e ai servizi di cure palliative nella misura attesa. Esiste, inoltre, una considerevole evidenza di sottovalutazione e sottotrattamento *dei sintomi*, quali il dolore, negli ospedali e nelle residenze sanitarie assistite che rappresentano il principale scenario di cura per gli anziani negli ultimi anni e mesi della loro vita. I bambini e gli adolescenti rappresentano un gruppo speciale per l'aspetto devastante e dilaniante della loro morte sulle famiglie. In questo caso, il ruolo dei palliativisti è nodale nella ricerca di evitare la sofferenza inutile, nella comunicazione sensibile e nell'evitamento di futuri rimorsi dei parenti circa la scelta delle cure che di per sé stesse potrebbero causare sofferenza.

Questo è un altro degli scopi prioritari delle cure palliative moderne, unitamente alla necessità di conoscere le diversità culturali della attuale società che prevedono ampie variabili tra e all'interno dei gruppi culturali: il livello di autonomia desiderata, il desiderio di sapere la verità e il modo in cui è percepita la morte e i rituali che l'accompagnano.

Conclusioni

In un parere della Commissione giuridica del Parlamento Europeo adottato nel 1992 si legge: "Molti decisivi progressi sono stati compiuti in questo campo. Ma molto resta ancora da fare soprattutto per diffondere e generalizzare metodiche già efficacemente sperimentate. Il compito è grande perché molti ostacoli si frappongono: l'assenza di una politica sanitaria sul dolore, la carenza di una educazione del personale sanitario e di coloro che si occupano di sanità pubblica, la paura che l'uso medicinale della morfina e degli altri

oppioidi possa contrastare con le leggi sugli stupefacenti, la mancanza di disponibilità di farmaci contro il dolore, la scarsa professionalità dei medici nel prescrivere gli analgesici, la mancanza di risorse economiche per la ricerca e lo sviluppo delle cure palliative, l'atteggiamento culturale generalizzato che rifiuta come un tabù la morte e quindi omette gli sforzi per affrontarla e umanizzarla".

davvero il suo bene non dovrebbe lasciarlo solo.

E a conferma di questo, desidero concludere con le parole del Santo Padre nella Lettera Apostolica *Salvifici doloris* (8). La sofferenza umana costituisce in se stessa quasi uno specifico "mondo" che esiste insieme all'uomo, che appare in lui e passa, e a volte non passa, ma in lui si consolida ed approfondisce. Questo mondo della

razza, cultura, religione, ogni individuo sofferente che lo chiede merita che noi combattiamo insieme a lui questa sfida in nome della centralità dell'uomo, per la difesa della sua dignità e della sua vita, così come ribadito dal Santo Padre in occasione dell'Udienza concessa ai partecipanti della XIX Conferenza del Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute (Città del Vaticano, 12 Novembre 2004): la sofferenza, l'anzianità, lo stato di incoscienza, l'imminenza della morte non diminuiscono l'intrinseca dignità della persona, creata ad immagine di Dio. La medicina si pone sempre al servizio della vita. Anche quando sa di non poter debellare una grave patologia, dedica le proprie capacità a lenire le sofferenze. Lavorare con passione per aiutare il paziente in ogni situazione significa avere coscienza dell'inalienabile dignità di ogni essere umano, anche nelle estreme condizioni dello stato terminale.

Dott. MAURIZIO EVANGELISTA
Docente alla Scuola di Specializzazione
in Anestesiologia, Rianimazione
e Terapia del Dolore;
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma, Italia
Consulatore del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute



In altri termini, è indispensabile, come forma di rispetto per l'individuo e per la sua dignità, ridurre o quantomeno rendere sopportabile la sofferenza; va prima di tutto capito a quale sofferenza si fa riferimento, se a quella del malato o a quella delle persone vicine o dei parenti. Un malato grave cambia la vita, la carriera, il lavoro delle persone in vario modo a lui legate. Bisogna inoltre considerare che chi sente avvicinarsi la morte subisce una sofferenza non solo fisica: egli avverte la solitudine di trovarsi solo senza compagnia in un passaggio difficile verso l'ignoto, ed è allora come non mai che vorrebbe sentirsi stringere la mano da una persona amica, che vorrebbe sentire le parole affettuose delle persone care, che vorrebbe il conforto di una promessa religiosa. Invece, spesso, diventa un numero in una stanza di un ospedale: chi dunque vuole

sofferenza, diviso in molti, in numerosissimi soggetti, esiste *quasi nella dispersione*. Ogni uomo, mediante la sua personale sofferenza, costituisce non solo una piccola parte di quel "mondo", ma al tempo stesso quel "mondo" è in lui come un'entità finita e irripetibile. Di pari passo con ciò va, tuttavia, la dimensione interumana e sociale. Il mondo della sofferenza possiede quasi una sua *propria compattezza*. Gli uomini sofferenti si rendono simili tra loro mediante l'analogia della situazione, la prova del destino, oppure mediante il bisogno di comprensione e di premura, e forse soprattutto mediante il persistente interrogativo circa il senso di essa. Benché dunque il mondo della sofferenza esista nella dispersione, al tempo stesso contiene in sé una singolare sfida *alla comunione e alla solidarietà*.

Indipendentemente dalla sua

Bibliografia

- ADDINGTON-HALL J., Research sensitivities to palliative care patients. *European Journal of Cancer Care*, 2002, 11:220-224.
- ADDINGTON-HALL J.M. ET AL., Symptom control and communication with health professionals and hospital care of stroke patients in the last year of life as reported by surviving family, friends and officials. *Stroke*, 1995, 26:2242-2248.
- ADDINGTON-HALL J.M., ALTMAN D., MCCARTHY M., Who gets hospice in-patient care? *Social Science and Medicine*, 1998, 46:1011-1016.
- AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons.
- ALBINSON L., STRANG P., Existential concerns of families of late-stage dementia patients: questions of freedom, choices, isolation, death, and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 2003, 6:225-235.
- ALLARD P. ET AL., Educational interventions to improve cancer pain control: a systematic review. *Journal of Palliative Medicine*, 2001, 4:191-203.

- ANDERSON G.F., HUSSEY P.S., *Health and population aging: a multinational comparison*. New York, Commonwealth Fund, 1999.
- ANDREWS G.R., Promoting health and function in an ageing population. *British Medical Journal*, 2001, 322:728-729.
- BAGGS J.D., End-of-life care for older adults in ICUs. *Annual Review of Nursing Research*, 2002, 20:181-229.
- BAKER R. ET AL., Family satisfaction with end-of-life care in seriously ill hospitalized adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2000, 48(5, Suppl.):61-69.
- BLUE L. ET AL., Randomised controlled trial of specialist nurse interventions in heart failure. *British Medical Journal*, 2001, 323:715-718.
- CHRISTAKIS N.A., ESCARE J.T., Survival of Medicare patients after enrolment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 1996, 335:172-178.
- COHEN S.R. ET AL., Validity of the McGill quality of life questionnaire in the palliative care setting: a multi-center Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 1997, 11:3-20.
- COSTANTINI M. ET AL., Geographical variations of place of death among Italian communities suggest an inappropriate hospital use in the terminal phase of cancer disease. *Public Health*, 2000, 114:15-20.
- COSTANTINI M., VITERBORI P., FLEGO G., Prevalence of pain in Italian hospitals: results of a regional cross sectional survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:221-230.
- COULTER A., CLEARY P.D., Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Affairs*, 2001, 20:244-252.
- DAVIES E., *What are the appropriate services and support to address the palliative care needs of older people? Report to the Health Evidence Network*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe, 2003.
- DOWN K. ET AL., Building user participation tore shape services for people affected by motor neuron disease. *Journal of Interprofessional Care*, 2002, 16:289-290.
- EDMONDS P. ET AL., A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 2001, 15:287-295.
- ELLERSHAW J.E. ET AL., Development of a multiprofessional care pathway for the dying patient. *European Journal of Palliative Care*, 1997, 4:203-208.
- EVE A., HIGGINSON I.J., Minimum dataset activity for hospice and hospital palliative care services in the UK 1997/98. *Palliative Medicine*, 2000, 14:395-404.
- EVERS M.M., MEIER D.E., MORRISON R.S., Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:424-432.
- Facts on dying 2002 – *Brown atlas of dying*. Providence, Brown University, 2002 (<http://www.chcr.brown.edu/dying/brownatlas.htm>, accessed 23 July 2003).
- FIELD M.J., BEHRMAN R.E., eds. *When children die: improving palliative and end of life care for children and their families*. Washington, DC, Institute of Medicine, 2002 (<http://www.iom.edu/report.asp?id=4483>, accessed 28 July 2003).
- FIELD M.J., CASSEL C.K., eds., *Approaching death. Improving care at the end of life. Committee on care at the end of life*. Washington, DC, National Academy Press, 1997.
- FIRTH S., *Wider horizons. Care of the dying in a multicultural society*. London, National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2001.
- FISHER E.S. ET AL., The implications of regional variation in Medicare spending. Part 1. The content, quality and accessibility of care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:273-287.
- FISHER E.S. ET AL., The implications of regional variation in Medicare spending. Part 2. Health outcomes and satisfaction with care. *Annals of Internal Medicine*, 2003, 138:288-298.
- FOLEY K.M., GELBAND H., eds., *Improving palliative care for cancer*. Washington, DC, National Academies Press, 2001.
- GIBBS J.S., Heart disease. In: ADDINGTON-HALL J.M., HIGGINSON I.J., eds. *Palliative care for non cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- GRAY J.D., FORSTER D.F., Factors associated with utilization of specialist palliative care services: a population-based study. *Journal of Public Health Medicine*, 1997, 19:464-469.
- GYSSELS M., HIGGINSON I.J., eds., *Improving supportive and palliative care for adults with cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2002 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).
- GYSSELS M., HIGGINSON I.J., eds., *Service configuration guidance on supportive and palliative care for those affected by cancer. Research evidence. Manual*. London, National Institute for Clinical Excellence, 2003 (www.nice.org.uk, accessed 23 July 2003).
- HANRAHAN P., LUTCHINS D.J., MURPHY K., Palliative care for patients with dementia. In: ADDINGTON-HALL J.M., HIGGINSON I.J., eds., *Palliative care for non cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- HAUPT B.J., Characteristics of hospice care users: data from the 1996 National Home and Hospice Care Survey. *Advance Data*, 1998, 28(299):1-16.
- HEWITT M., SIMONE J.V., eds., *Ensuring quality cancer care*. Washington, DC, National Academies Press, 1999.
- HIGGINSON I.J. ET AL., Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 23:96-106.
- HIGGINSON I.J. ET AL., Do social factors affect where patients die? An analysis of 10 years of cancer death in England. *Journal of Public Health Medicine*, 1999, 21(1):22-28.
- HIGGINSON I.J. ET AL., Is there evidence that palliative care team salter end-of-life experiences of patients and caregivers? *Journal of Pain and Symptom Management*, 2003, 25:150-168.
- HIGGINSON I.J., SEN-GUPTA G.J.A., Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *Journal of Palliative Medicine*, 2000, 3:287-300.
- HIGGINSON I.J., Clinical and organizational audit in palliative medicine. In: DOYLE D., HANKS G., CHERNY N., CALMAN K., eds. *The Oxford Textbook of Palliative Medicine* 3rd ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- HOCKLEY J., CLARK D., eds., *Palliative care for older people in care homes*. Buckingham, Open University Press, 2002.
- HOFMAN A. ET AL., The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990. *International Journal of Epidemiology*, 1991, 20:736-748.
- HUNT R.W. ET AL., The coverage of cancer patients by designated palliative care services: a population-based study, South Australia, 1999. *Palliative Medicine*, 2002, 16:403-409.
- JORDHOY M.S. ET AL., A palliative-care intervention and death at home: a cluster-randomised trial. *Lancet*, 2000, 356:888-93.
- KATO P.M., MANN T., A synthesis of psychological interventions for the bereaved. *Clinical Psychology Review*, 1999, 19:275-296.
- KOFFMAN J., SNOW P., Informal carers of dependants with advanced disease. In: ADDINGTON-HALL J., HIGGINSON I.J., eds. *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.
- LEWIN S.A. ET AL., (2001). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.updatesoftware.com/abstracts/ab003267.htm>, accessed 23 July 2003). London, Stationery Office, 1999.
- LUNNEY J.R. ET AL., Patterns of functional decline at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 2003, 289:2387-2392.
- LYNN J. ET AL., Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. *Annals of Internal Medicine*, 1997, 126:97-106.
- LYNN J., ADAMSON D.M., *Living well at the end of life: adapting healthcare to serious chronic illness in old age*. Arlington, RandHealth, 2003, used with permission.
- LYNN J., SCHUSTER J.L., KABCENELL A., *Improving care for the end of life: a source book for health care managers and clinicians*. New York, Oxford University Press, 2000.
- MATHERS C.D. ET AL., Healthy life expectancy in 191 countries. *Lancet*, 2001, 357(9269):1685-1691.
- MCCARTHY M., LAY M., ADDINGTON-HALL J.M., Dying from heart disease. *Journal of the Royal College of Physicians*, 1996, 30:325-328.
- MCPHERSON C., HIGGINSON I., HEARN J., Effective models for giving information in cancer: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine*, 2001, 23:277-234.
- MILLAR S. ET AL., Does receipt of hospice care in nursing homes improve the management of pain at the end of life? *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:508-515.
- Mortality statistics, general. Series DH1 No. 33, Table 17*. London, Office of National Statistics, 2000 (http://www.statistics.gov.uk/downloads/themehealth/DH1_33/DH1_33.pdf, accessed 23 July 2003).
- MURRAY S.A. ET AL., Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and carers in the community. *British Medical Journal*, 2002, 325:929-934.
- MURRAY C.J.L., LOPEZ A.D., Alternative projections of mortality and disability by causes 1990-2020. Global burden of disease study. *Lancet*, 1997, 349:1498-1504.
- National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002.
- National Cancer Research Institute Supportive & Palliative Care Strategic Planning Group. *Strategic analysis* 2002 (www.ncri.org.uk, accessed 28 July 2003).
- NEWELL S.A., SANSON-FISHER R.W., SAVOLEIN N.J., Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 2002, 94:558-584.
- NHS Centre for Reviews and Dissemination. Informing, communicating and sharing decisions with people who have cancer. *Effective Health Care Bulletin*, 2000, 6:6.

Office of National Statistics. *Mortality statistics. General review of the Registrar General on Deaths in England and Wales 1997, Series DH1, No. 30*. London, Stationery Office, 1999.

One final gift. *Humanizing the end of life for women in America*. Washington, DC, Alliance for Aging Research, 1998 (<http://www.agingresearch.org/brochures/finalgift/welcome.html>, accessed 22 July 2003).

PAYNE S. ET AL., The communication of information about older people between health and social care practitioners. *Age and Ageing*, 2002, 31:107-117.

RIBBE M.W. ET AL., Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age and Ageing*, 1997, 26(2 Suppl.):3-12.

RICH M.W. ET AL., A multidisciplinary intervention to prevent the readmission of elderly patients with congestive heart failure. *New England Journal of Medicine*, 1995, 333:1213-1214.

SAUNDERS C., Foreword. In: ADDINGTON-HALL JM, HIGGINSON IJ, eds., *Palliative care*

for non cancer patients. Oxford, Oxford University Press, 2001.

SCOTT J.T. ET AL., Recordings or summaries of consultations for people with cancer (Cochrane Review). *The Cochrane Library*, 2003, No. 2 (<http://www.updatesoftware.com/abstracts/ab001539.htm>, accessed 23 July 2003).

SEALE C., CARTWRIGHT A. *The year before death*. London, Avebury Press, 1994.

SEPULVEDA C. ET AL., Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24:91-96.

SHEE C., Respiratory disease. In: ADDINGTON-HALL J.M., HIGGINSON I.J., eds., *Palliative care for non-cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

SINGER P.A., BOWMAN K.W., Quality end-of-life care: a global perspective. *BMC Palliative Care*, 2002, 1:4.

STEWART M.A., Effective physician patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*, 1996, 152:1423-1433.

TENO J.M. ET AL., Do advance directives provide instructions that direct care? *Journal of the American Geriatrics Society*, 1997, 45:508-512.

TENO J.M. ET AL., Medical care inconsistent with patients' treatment goals: association with 1-year Medicare resource use and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2002, 50:496-500.

United Nations world population prospects population database. New York, United Nations Population Division, 2002 (<http://esa.un.org/unpp/index.asp?panel=1>, accessed 22 July 2003).

WASSON K., GEORGE R., Specialist palliative care for non-cancer patients: the ethical arguments. In: ADDINGTON-HALL JM, HIGGINSON IJ, eds., *Palliative care for non cancer patients*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

WEIZEN S.M.S. ET AL., Factors associated with site of death: a national study of where people die. *Medical Care*, 2003, 41:323-335.

World population ageing 1950-2050. New York, United Nations Population Division, 2002.



STEIN BØRGE HUSEBØ

5. Le cure palliative: dignità per il morente

Nell'ultimo secolo, la medicina moderna ha permesso di prevenire e trattare molte malattie. Ciò nonostante, sin dall'inizio dell'esistenza umana, le persone nascono e muoiono. Cento anni fa, l'età media degli europei arrivava ai 49 anni, e oltre il 50% della popolazione moriva prima dei vent'anni. Oggi, invece, nel mondo cosiddetto industrializzato, oltre la metà di noi raggiungerà gli 80 anni e più, mentre il tasso di mortalità infantile non supera l'1% di tutti i decessi.

Nel secolo scorso, la nascita e la morte furono istituzionalizzate. In tutte le epoche precedenti, la casa era il luogo in cui aveva luogo la maggior parte delle nascite e delle morti. Nel XX secolo, in tutte le nazioni industrializzate, questi eventi hanno subito un radicale trasferimento nelle istituzioni sanitarie.

Tali cambiamenti, però, non hanno riguardato la maggior parte del territorio africano, di quello asiatico o dell'America Latina, dove la situazione è ancora simile a quella dell'Europa di cento anni fa.

Queste trasformazioni demografiche e sociali hanno avuto, e avranno sempre di più, un'influenza radicale su tutti i settori della società e sulla vita degli esseri umani. Nascono sempre meno bambini. Gli uomini diventano sempre più vecchi. Nel 2050, in molti Paesi europei più del 35% della popolazione avrà raggiunto i 65 anni, rispetto al 20% di oggi. Il numero delle persone di 80 e più anni aumenterà di oltre il 100%, così come aumenterà anche il numero delle persone che avranno raggiunto i 90 anni. In Italia, ad esempio, si stima che la popolazione malata sarà inferiore del 25% nel 2050, e del 50% nel 2100.

Il trasferimento dell'evento della morte dall'ambito familiare a quello istituzionale è, secondo la mia opinione, il cambiamento so-

ciale più radicale avvenuto negli ultimi cento anni. Perché? Prima, a fare l'esperienza della nascita, del processo che porta alla morte e della morte stessa era tutta la famiglia – bambini, adulti o anziani. In questo modo, essi apprendevano che la vita è transitoria, e che la morte è una parte centrale della vita stessa. La presenza della morte nelle case e nella vita di tutti i giorni era anche uno dei principali motivi del coinvolgimento in campo religioso, artistico e filosofico. Pure oggi la morte è presente nelle menti e nella vita quotidiana dei nostri bambini, solo che avviene in modo diverso. Migliaia di volte nel corso della loro infanzia, i mezzi di comunicazione e la televisione presentano loro la morte e il processo che ad essa conduce, ma solo in modo drammatico: incidenti, catastrofi, violenze, omicidi, atti terroristici e guerra. D'altra parte, è difficile che qualcuno dei nostri bambini abbia vissuto il trapasso sereno della nonna nella propria casa, con i parenti più stretti che si prendono cura di lei.

La medicina moderna è una conseguenza della società moderna. Il suo obiettivo principale è quello di usare la conoscenza acquisita attraverso l'esperienza medica e la ricerca per prevenire le malattie e ridare la salute. I progressi in questo campo sono stati enormi, ma hanno avuto un prezzo. Uno di questi, forse il più ovvio, è stata l'esplosione dei bilanci di spesa della sanità. Ugualmente ovvi sono i problemi cui si trovano di fronte le situazioni che vedono la vita venire meno, dove il trattamento prestato ad un paziente per prolungarne la vita è connesso con l'aumento vertiginoso dei costi e con il prolungamento delle sofferenze per il paziente. Diverse pubblicazioni indicano che oltre la metà dei costi del servizio sanita-

rio per una persona vengono spesi negli ultimi 6 mesi della sua vita.

Come per la nascita, la morte comporta una lotta contro il dolore, la sofferenza e altri sintomi fastidiosi. La differenza sta nella durata e nella motivazione. Il processo della nascita dura ore ed è legato alla più forte delle motivazioni positive: quella di dare la vita ad un bambino. La madre sa che la sua sofferenza terminerà con la nascita del bambino. Il processo di morte può durare ore, giorni, mesi o anni, ed è spesso legato alla paura, alla solitudine, alla crisi esistenziale e spirituale, alla mancanza di comunicazione, al rifiuto, all'affli-



zione e ad una sofferenza prolungata e non assistita.

Tutto ciò ha dato origine al moderno Movimento Hospice per le Cure Palliative. Durante la metà dello scorso secolo, la gentildonna Cicely Saunders e altri pionieri in questo campo, come Balfour Mount ed Elisabeth Kübler-Ross, si sono dedicati alla "dignità della persona morente", con delle pub-

blicazioni al riguardo. Il messaggio centrale del loro lavoro è l'accettazione della morte come parte della vita, la disponibilità di mezzi che potessero controllare in modo sufficiente il dolore e i sintomi quando il paziente lo desidera, una comunicazione aperta e qualificata con i pazienti e i loro familiari riguardo la morte imminente, e un sostegno psico-sociale e spirituale per i pazienti e i loro parenti.

Il messaggio centrale che deriva dalle cure palliative è il seguente: *quando non si può fare più nulla, c'è ancora molto da offrire.*

Nel 1968, Cicely Saunders aprì il primo hospice moderno, il *St. Christopher's Hospice* di Londra, seguito dal primo reparto specializzato in cure palliative a Montréal nel 1972 (Balfour Mount). Nel 1989 venne fondata a Milano l'Associazione Europea per le Cure Palliative (EAPC – *European Association for Palliative Care*). Oggi tutti i Paesi europei hanno hospice e programmi per cure palliative, che si stanno diffondendo anche in altre parti del mondo.

La lezione delle cure palliative è che il dolore e la sofferenza sono una sfida per il morente e per chi si prende cura di lui. Oltre il 60% dei malati di cancro e il 50% dei pazienti con altre diagnosi si trovano di fronte a grandi sofferenze negli ultimi giorni, settimane o mesi di vita. Nella maggior parte delle situazioni questa sofferenza è ignorata, o viene trattata in modo insufficiente.

Le principali ragioni di questa negligenza sono quattro:

- la paura e il rifiuto del dolore;
- la mancanza di competenza, la paura e i miti riguardo l'uso della morfina;
- la mancanza di mezzi;
- la legalizzazione dell'eutanasia.

La paura e il rifiuto della morte

Sin dall'inizio dell'esistenza umana, l'uomo ha avuto paura della fine della vita. Oggi questa paura è strettamente legata al suo rifiuto. Nel mondo industrializzato, molte persone, forse la maggioranza, vivono come se la morte non esistesse. Ciò è fortemente supportato dal fatto che la morte è stata

istituzionalizzata, e dal credo, quasi fosse una nuova religione, che la medicina moderna e la scienza possono dare una risposta a tutte le domande. Nelle scuole di medicina difficilmente si accenna alla morte e alla persona che sta per morire. I medici imparano a identificare le malattie e a promuovere la salute. La maggior parte di loro si sente impotente quando i loro pazienti si approssimano alla morte. Come può il morente ricevere delle cure palliative quando il sistema sanitario nega l'esistenza della morte?



La mancanza di competenza e i miti sulla morfina

Le cure palliative possono fornire un adeguato controllo del dolore e dei sintomi, la competenza nel campo della comunicazione e dell'etica e un supporto psico-sociale e spirituale alla persona che si avvicina alla morte. Queste competenze però devono essere insegnate, apprese ed essere oggetto di esami per studenti di medicina, infermieristica e per gli altri operatori sanitari. Ancora oggi, solo in una esigua minoranza di università e di facoltà di medicina si insegna, si fa pratica e si svolgono esami in cure palliative.

Una questione chiave è quella che riguarda i miti sulla morfina. La morfina è stata descritta come *il dono di Dio all'umanità*. Non è pensabile fornire delle buone cure

palliative senza un uso competente della morfina, alleviando i dolori alla persona che si sta avvicinando alla morte, nei giorni che ancora le restano da vivere. I pazienti che soffrono per malattie allo stato terminale non rischiano di diventare dipendenti da questa sostanza. In queste situazioni la morfina non abbrevia la vita ma, al contrario, dà al paziente la forza di vivere. Quando viene usata con competenza, la qualità della vita del paziente migliora, senza alcuna influenza negativa sulla mente.

Mancanza di mezzi

Nei Paesi industrializzati, la maggior parte di coloro che muoiono ha 80 anni e oltre. Questi pazienti anziani, al termine della loro vita, si troveranno di fronte al rifiuto della morte e riceveranno trattamenti aggressivi negli ospedali, la cui unica conseguenza è quella di prolungare le sofferenze prima della morte con un alto costo, a livello personale e sanitario. Questi anziani avrebbero una migliore qualità di vita nella propria casa o in case di cura adeguate, ma tali possibilità troppo spesso non sono organizzate oppure non è possibile metterle in atto. Tale andamento è fortemente aggravato dal fatto che i familiari scelgono di vivere per proprio conto, e che il tasso di natalità va diminuendo.

L'uccisione della pietà: l'eutanasia

Una delle sfide principali dei Paesi industrializzati è il rapido sviluppo della legalizzazione dell'eutanasia. Oggi l'eutanasia, o suicidio assistito da un medico, è legalizzata nei Paesi Bassi, in Belgio, in Svizzera e in Oregon, negli Stati Uniti. Ci si aspetta che verrà legalizzata anche in altri Paesi. Si stima che nei Paesi Bassi il numero delle persone che ricevono ogni anno, su loro richiesta, l'eutanasia si aggiri sui 3.000-4.000. Circa 1.000 persone ricevono l'eutanasia senza che lo abbiano richiesto. Se tutti i Paesi europei industrializzati si comportassero come l'Olanda, circa 250.000 persone in Europa riceverebbero l'eutanasia ogni anno, e tra di loro circa 60.000 senza averlo richiesto.

Queste cifre sono preoccupanti, in quanto nei prossimi decenni tutti i Paesi europei dovranno affrontare un rapido invecchiamento della società, con un'esplosione dei costi per le malattie acute, e con risorse limitate per curare in modo adatto le persone anziane. La maggior parte delle persone che ricevono l'eutanasia senza averla richiesta sono pazienti anziani, che, a causa della mancanza di coscienza, della malattia o della demenza, non sono in grado di esprimere la propria opinione.

Il rinvio dell'invecchiamento dell'uomo pone interrogativi difficili per le pubbliche finanze e per l'etica sociale. È immorale che l'anziano voglia continuare a vivere? L'eutanasia, così come viene praticata nei Paesi Bassi, in Belgio e in Svizzera, è un atto di pietà o è semplicemente la risposta della so-

cietà al peso rappresentato da una persona ormai malata, debole e anziana?

E cosa dire dei malati gravi, delle persone che muoiono di fame o di coloro che stanno per morire nel Terzo Mondo? Nella maggior parte dei Paesi africani, asiatici o dell'America Latina, gli ospedali e i reparti per i malati gravi sono rari. Le persone gravemente ammalate sono curate a casa loro, e spesso non possono ricorrere ad operatori specializzati, quali infermieri e medici, e accedere al cibo e ai medicinali, oppure possono farlo in modo molto limitato. D'altra parte, in queste culture eventi come la nascita, la vita e la morte sono totalmente integrati nell'ambito familiare, dove si condivide ciò che si ha e si dà amore e cure alla persona debole o morente.

Le cure palliative, con le pro-

spettive di tipo fisico, psico-sociale, spirituale ed etico, dovrebbero essere offerte a tutti, quando è arrivato il momento, per l'età, una malattia terminale, o quando è giunto il momento della morte, quando si devono affrontare la sofferenza, la solitudine e la mancanza di cure, indipendentemente dal fatto che si abbiano o meno dei familiari. La questione centrale per tutte le società è come si possono curare i più deboli.

La nascita, la vita, la morte, il dolore, l'amore, l'aldilà e la religione non solo sono in stretta relazione tra di loro, ma sono le questioni chiave della nostra esistenza.

Dott. STEIN BØRGE HUSEBØ
Direttore Dipartimento di Geriatria
e Cure Palliative
Bergen-Sandviken
Norvegia



ILORA FINLAY OF LLANDAFF

6. L'eutanasia: cosa è e cosa non è

L'eutanasia è la somministrazione volontaria di un medicinale con lo scopo (intenzione) di provocare la morte ad un paziente, dietro sua appropriata e persistente richiesta. Quando il paziente assume, senza alcun aiuto, il farmaco letale che gli è stato prescritto, si usa il termine "suicidio assistito medicalmente". Tuttavia, esso è associato in modo inestricabile all'eutanasia perché, se il paziente per qualche ragione non può prendere il medicinale da solo, si richiederà l'assistenza. Per di più, se il tentativo di uccidersi inghiottendo una dose letale di un farmaco, di solito un barbiturico, fallisce, il paziente viene ucciso con un'iniezione letale.

Altri termini, come eutanasia non volontaria, involontaria e passiva, sono usati per descrivere il processo di "decision making" riguardo la fine della vita, ma il termine eutanasia volontaria dovrebbe essere riservato esclusivamente al bisogno volontario di un essere vivente in uno specifico e preannunziato momento, secondo la suddetta definizione. È ingannevole collegare la parola eutanasia a queste altre situazioni. L'eutanasia involontaria è l'uccisione di un paziente senza la sua richiesta – si tratta di assassinio o omicidio colposo e dipende dalle circostanze; fu praticato dai Nazisti all'inizio degli anni Trenta, quando i malati mentali e i disabili venivano "liberati da una vita che non valeva la pena vivere". L'eutanasia non volontaria è porre fine ad una vita su esplicita richiesta dell'altro – di solito un parente stretto – ma senza l'esplicita richiesta del paziente perché non c'è cognizione al riguardo; anche in questo caso si tratta di omicidio colposo.

Il termine eutanasia passiva è il più ingannevole di tutti, in quanto implica che la revoca o la negazione del trattamento ha sempre l'in-

tenzione di provocare la morte. Tuttavia, quando il paziente è gravemente ammalato lo scenario è molto diverso, in quanto il processo della malattia lo sta portando inesorabilmente verso la morte. La sospensione del medicamento potrebbe non portare il paziente alla morte, ma in realtà potrebbe improvvisamente avere come risultato un miglioramento dal punto di vista clinico. Bisogna ricordare che durante lo sciopero dei medici in Israele, il tasso di mortalità si era abbassato! Ogni medico ricorderà di aver avuto dei pazienti che

re somministrato. Tale analisi dei benefici, dei rischi e delle responsabilità richiede l'esame del principio di giustizia, giacché con risorse limitate l'uso di un intervento su un certo paziente può privarne un altro che ha maggiore possibilità di riceverne beneficio. Questa è la decisione che i medici devono affrontare quando c'è un numero limitato di apparecchi per la ventilazione o altri mezzi altamente tecnologici o dispendiosi dal punto di vista economico, e ciò porta il dibattito del "decision making" sulla fine della vita nel campo del razionale. Sebbene l'esito possa essere lo stesso dell'eutanasia, e cioè la morte del paziente, l'intenzione fondamentale è diversa e il processo di "decision making" è molto diverso. Tuttavia, anche quando viene fermata la ventilazione, talvolta sorprendentemente il risultato può essere che il paziente inizi a respirare spontaneamente.

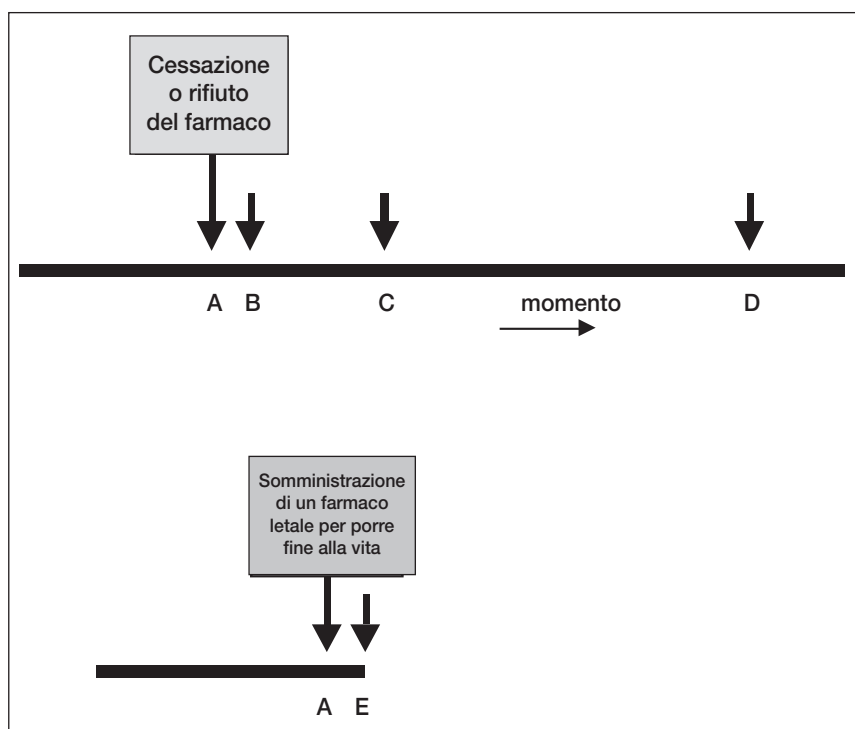
Alcuni filosofi ed esperti di etica non sono d'accordo con questa analisi, ma la teoria e la pratica sono separate da sottigliezze che riguardano il processo di "decision making" clinico, non solo dal risultato. Può essere utile pensare ad un paziente che sta viaggiando lungo una strada che può portarlo ad evitare la morte. Se il trattamento gli viene rifiutato al punto A, al paziente viene pronosticata la morte ma il momento non è certo, potrebbe accadere al punto B o C o D del diagramma che riportiamo qui sotto. Perciò, la prognosi esatta non può essere formulata con precisione, la malattia progredisce e l'intervento può (o meno) alterare il percorso verso la morte. Se però viene praticata l'eutanasia, il paziente certamente morirà entro il periodo in cui gli viene somministrato il farmaco al momento A, mentre quello prevedibile della



si riteneva sarebbero morti entro brevissimo termine, ma che sorprendentemente il giorno seguente si sono ripresi, così come altri, che sembravano avere un'aspettativa di vita di alcune settimane, sono morti improvvisamente. La decisione di negare la cura viene presa sulla base dei danni che può arrecare: se si prevede che l'intervento analizzato sarà più gravoso o rischioso dei suoi benefici preannunciati, allora potrebbe non esse-

morte sarà E. L'unico scopo dell'eutanasia è quello di uccidere il paziente dietro sua sufficiente e insistente richiesta; non si dà possibilità alcuna alla vita di continuare.

Il termine "morte assistita" è stato usato per descrivere il processo (anche se è nel titolo del disegno di legge: La morte assistita del malato terminale) prima del Parlamento



Perciò, l'eutanasia non è la cessazione o il rifiuto di un trattamento che non ha alcuno scopo e che non porta alcun beneficio al paziente come persona. Il paziente può vivere per lungo o per breve tempo dopo la decisione, senza che sopraggiunga la morte, a causa del sottostante processo della malattia. L'eutanasia, invece, è la somministrazione deliberata di una dose letale per causare la morte in un determinato momento.

I difensori dell'eutanasia hanno usato frasi diverse, come eufemismi, riguardo questo processo. La frase "morire con dignità" sottintende che l'unico modo in cui una persona può morire con dignità è quello di ricevere l'eutanasia, sebbene il movimento per le cure palliative si sia battuto per cercare di assicurare a tutti una morte naturale dignitosa. Il termine "diritto a morire" è stato usato per descrivere la richiesta di un cambiamento nella legge in modo da permettere l'eutanasia – anche se tutti inevitabilmente devono morire e quindi questo è un "diritto" universale – e perciò i difensori dell'eutanasia chiedono il diritto ad essere uccisi.

del Regno Unito. Dato però che il *Royal College of Nursing* (Scuola Superiore di Infermieristica) ha messo in evidenza nella sua deposizione orale al Comitato Scelto della Camera dei Lords – istituito per esaminare questo disegno di legge – che le persone che lavorano nel campo delle cure palliative sono come delle ostetriche. Un'ostetrica dà la propria assistenza durante il processo naturale della nascita; analogamente, le persone che lavorano nel campo delle cure palliative sono chiamate a portare sollievo nel processo naturale verso la morte, non ad affrettare questo momento o a rimandarlo.

Formulare una prognosi è notoriamente difficile. Tutti i medici hanno avuto dei pazienti che sembrava dovessero morire presto, ma dopo un recupero sensazionale, talvolta sono riusciti a vivere per mesi o per anni. Altri invece, che sembrava dovessero vivere per mesi, sono morti entro pochi giorni o settimane. Ogni prognosi che si basa su delle probabilità è obiettiva, è una supposizione che si fa sui dati a disposizione, ma non c'è nessun modo preciso per formula-

re la prognosi di un paziente, anche nel caso in cui stia soffrendo per un cancro allo stato avanzato. Nei pazienti che soffrono di una malattia neurologica o cardiaca, è persino più difficile e azzardato formulare una ipotesi sull'aspettativa di vita. Un lavoro di Paul Glare, in Australia, ha dimostrato proprio come la formulazione di una prognosi possa essere imprecisa, anche in casi di cancro allo stato avanzato.

Quando viene fatta una richiesta di eutanasia è difficile accertarsi che il paziente non sia sotto coercizione e perciò che ci sia la cognizione per fare tale richiesta. Affinché il consenso a qualsiasi intervento sia valido, dev'essere volontario. Il paziente dev'essere esaurientemente informato del processo e delle possibili conseguenze, comprese le complicazioni, e dev'essere in grado di capire le implicazioni per sé e per gli altri. Non ci dev'essere alcun travisamento del pensiero per depressione, assunzione di farmaci, ecc., e il paziente dev'essere in grado di comunicare la richiesta.

Di conseguenza, le sole persone che possono essere considerate come le più probabili a "giustificare" l'eutanasia agli occhi della società sono quelle che non hanno i requisiti necessari, in quanto non possono fare una richiesta valida e competente. Quante volte sentiamo dire "vorrei che neanche un cane si trovasse in questa situazione", riferito ad un paziente demente o affetto da turbe psichiche gravi. Ma le persone non sono cani, e quelle che sono le più deboli sono le più vulnerabili della nostra società e devono essere protette dai danni che possono provocarsi da sole o che gli altri possono arrecare loro.

Il modo in cui un operatore sanitario, sia esso medico o infermiere, comunica con un paziente dà un messaggio molto forte sul futuro di quel malato. Quest'ultimo è estremamente dipendente dai sanitari: essi sono la fonte maggiore di informazione sulla malattia, coloro che possono procurare un adeguato sollievo dai sintomi se ne hanno la conoscenza, e possono essere l'accesso a tutte le specie di trattamento. Per questo, la diversa posizione del potere non dovrebbe essere sottovalutata. Sfortunata-

mente, molti medici non hanno capacità di comunicazione adeguate, e non sono così bravi come dovrebbero, quanto entrano in dialogo con i pazienti. Molti spendono troppo tempo cercando di consolare il paziente, parlandogli invece di ascoltare le sue preoccupazioni; come buona norma vale la pena ricordare che chiunque fornisce un servizio di supporto nel caso di un consulto dovrebbe ascoltare per l'80% del tempo e parlare solo per il 20% – la rimostranza più comune da parte dei pazienti è che non vengono ascoltati. La cultura di un'istituzione, inoltre, modifica la comunicazione. Nei gruppi in cui c'è una comunicazione aperta, anche quella con i pazienti sembra essere migliore. Quegli operatori sanitari che riescono a parlare della propria morte mettono più a proprio agio i pazienti riguardo la morte e il morire – e sono più bravi a calmare le paure e a indirizzare le preoccupazioni.

Spesso i pazienti che desiderano la morte, come ragione principale, fanno riferimento alla paura di essere un peso per gli altri. Questa preoccupazione è stata spiegata con un esempio da un gruppo di pazienti in uno studio in cui si discuteva di questioni riguardanti la spiritualità nelle malattie avanzate. Essi non volevano essere un peso per le loro famiglie. Una donna ha detto: "Devono convivere con la malattia fino a quando te ne sei andato e ciò che è peggio, il fatto di essere stato un peso per loro è ciò che ricorderanno".

Questa idea che la famiglia deve vivere con i ricordi di una persona quando era malata, invece di ricordarla quando era in buona salute, è molto forte e spinge tante persone a resistere, non manifestando di aver bisogno di ulteriore aiuto e supporto. Un'altra donna ha raccontato: "Mio figlio mi diceva: perché sorridi sempre? Gli risposi: perché non voglio che tu abbia di me un ricordo penoso. Voglio che mi ricordi sorridente".

Il fardello della malattia pesa eccessivamente su alcuni pazienti, creando un senso di isolamento: "Vi accorgerete che non potete parlare ai vostri familiari della vostra malattia perché essi non possono rispondere. Diventa un peso che talvolta vi schiaccia mentre in-

vece vorreste urlare e dire loro come veramente vi sentite. Ma non potete farlo perché essi non vogliono affrontare la realtà e si aggrappano alle cose".

La dignità è stata definita dalla fondatrice del moderno Movimento Hospice, Cicely Saunders, come l'aver un valore personale. La percezione di una perdita di dignità è stata associata al desiderio di morte, come dimostrato dal lavoro di Harvey Chochinov. Quei pazienti che riportano una moderata o grave perdita di dignità molto verosimilmente desiderano la morte, hanno una maggiore sensazione di essere un peso e più alti livelli di apprensione. Il loro senso di dignità dipende grandemente dal tipo di cure ricevute. Perciò, ancora una volta, il potere degli operatori sanitari di influenzare il modo con cui il paziente vede la propria vita non può essere sottovalutato. Chochinov ha suggerito che: "Le cure che conferiscono rispetto, riconoscendo che ogni individuo merita rispetto e stima – indipendentemente dal fatto di dipendere dagli altri, dalla malattia e dalla fragilità – sono il punto centrale di quelle cure che conservano la dignità".

Tra coloro che desiderano la morte emergono poche caratteristiche chiave: questi pazienti provano un senso di perdita di associazione con il mondo che li circonda – hanno sperimentato la morte sociale, dove il ruolo che una volta rivestivano è stato preso da altri, e sentono che la società si comporta come se fossero già morti. Spesso hanno paura del futuro, in quanto lo vedono più orribile del presente. Sono profondamente influenzati da cattive esperienze del passato, in particolare modo se hanno visto una persona cara morire male, anche molti anni prima. Il dolore e altri sintomi non sembrano essere i problemi principali, sebbene una profonda debolezza e l'affaticamento siano demoralizzanti. Tali pazienti spesso hanno una grande paura di essere un peso; possono vedere il fatto di aver bisogno di cure come un'umiliazione, e possono aver sperimentato cure insufficienti.

Alcune interviste con i pazienti che in Oregon hanno richiesto il suicidio assistito medicalmente ri-

velano lo stesso scenario presente in Europa. Linda Ganzini ha riportato che tali pazienti sono persone che danno valore al controllo, che temono di dover dipendere dagli altri, e affermano di considerare come misera la loro qualità di vita al momento. Spesso nella vita queste persone hanno realizzato molto, e trovano le cure palliative difficili, mentre deplorano il fatto di aver bisogno di cure. Per di più: "Molti parlano di esperienze infantili con figure adulte non empatiche e troppo autoritarie, dalle quali hanno imparato che ricevere cure dagli altri è umiliante".

Questi pazienti riferiscono di aver sofferto di livelli più alti di sintomi fisici e psicologici rispetto a coloro che non hanno richiesto di morire. La paura di essere un peso e di aver bisogno di persone che si prendano cura di loro è associata allo scoraggiamento per il processo della malattia, alla depressione o a entrambi. Dichiarano di aver meno fiducia nel controllo dei sintomi, minori supporti sociali e in generale meno soddisfazione dalle esperienze della vita. Questi ultra 65enni molto probabilmente si sentono meno apprezzati rispetto a quelli che non esprimono il desiderio di morire.

Kissane e altri ricercatori hanno scoperto che coloro che desiderano la morte spesso sono depressi, demoralizzati o entrambe le cose. Sembra inoltre che i medici con i quali sono entrati in contatto fossero a loro volta demoralizzati dal processo assistenziale e che ciò li abbia esauriti, lasciando intendere che lo stato d'animo del medico può avere una forte influenza sulla percezione del paziente.

Le persone che difendono l'eutanasia sono spesso motivate dalle proprie esperienze del passato, quando hanno visto persone che amavano nel dolore o nell'angoscia. Talvolta il dolore e la sofferenza nell'osservatore sono molto grandi e la forza del loro amore rende la perdita più difficile da sopportare. A dire il vero, sembra che la sofferenza e l'amore siano intrecciati e forse la sofferenza in tutti i campi, non solo in quello puramente fisico, in qualche modo fa parte della condizione umana associata all'amore.

Vale la pena considerare cosa

accade quando l'eutanasia è legalizzata e come ciò alteri le cure mediche. È legale e perciò considerata dalla società come un bene potenziale – perciò, quando è legale essa diventa un'opzione terapeutica. E come opzione c'è l'obbligo etico per il medico di considerare il fatto di poterla offrire a ogni paziente che sia "idoneo". Non negheremmo gli antibiotici in caso di infezione se il medicinale fosse disponibile e il paziente stesse soffrendo per un'infezione per la quale quel trattamento può essergli utile. Il medico che assiste un paziente con sintomi intrattabili può quindi offrire l'eutanasia in quanto non conosce le strategie alternative per dare sollievo alla sofferenza, mentre la sofferenza è resistente a tutti i possibili interventi.

Nel 1998, in Australia (Northern Territories) è stata introdotta la Legge sul Diritto del malato terminale, in seguito abrogata dal Parlamento Federale di Canberra. Durante il periodo in cui la Legge è stata in vigore, sette pazienti sono stati considerati come idonei all'intervento per porre fine alla loro vita e il dottor Nitschke ha messo fine alla vita di quattro di loro grazie a questa legge. Uno dei pazienti, una donna, alla quale è stata praticata l'eutanasia, pensava di essere prossima alla morte per un cancro allo stato terminale, ma dopo la sua morte si è scoperto che era del tutto guarita. Il dottor Nitschke, quattro anni dopo, commentava al giornale *Sun Herald* che la signora considerava irrilevante il fatto che avesse un cancro perché... "la qualità della sua vita era tale che pensava che la morte fosse preferibile". Ciò descrive una nuova forma di onestà che si sta sviluppando nella società, dove il fatto che i pazienti desiderano morire diventa l'elemento pre-determinante della loro idoneità ad essere uccisi, perché la continuazione della loro vita causa loro gravi sofferenze. Sembrerebbe illogico, perciò, limitare l'eutanasia ai malati terminali che comunque moriranno a breve e negarla a coloro che hanno preso la decisione di un suicidio razionale per una ragione qualsiasi. Attualmente nella nostra società ci sono coloro che desiderano la morte e che cercano di togliersi la vita ma non soffrono per una malattia ter-

minale, mentre invece sono soggetti a trattamento psichiatrico, talvolta sotto coercizione.

Nell'Oregon la legge consente il suicidio assistito medicalmente. I pazienti devono avere una prognosi di meno di sei mesi di vita, sebbene in realtà solo i 3/4 di coloro presi in esame per il suicidio assistito rispondono a questo criterio. Circa uno su sei di coloro che richiedono il suicidio assistito medicalmente riceve la prescrizione di una dose letale e un decimo di loro assume il farmaco. È interessante notare come sia significativo il fatto che la maggior parte di coloro che ricevono le cure palliative modificano le proprie intenzioni, rispetto a quelli che non hanno accesso a queste cure.



Complessivamente, è evidente che questa richiesta per il suicidio assistito medicalmente o eutanasia spesso non viene sostenuta con insistenza nel tempo. È più probabile che i pazienti che richiedono l'eutanasia sentano di essere stati esaminati in modo insufficiente, abbiano uno scarso controllo dei sintomi, e/o mancanza di fiducia nelle capacità e nella conoscenza dei loro medici.

L'esperienza tedesca mostra che ci sono delle complicazioni collegate al processo della fine della vita. Il suicidio assistito medicalmente di solito avviene con un'overdose massiccia di barbiturici, ma alcuni pazienti non sono in grado di inghiottire il medicinale o

lo vomitano; la letteratura scientifica inoltre riporta alcuni casi in cui il medicinale non ha provocato il coma e quelli di pazienti ancora svegli dopo il coma. Quando si fa ricorso all'eutanasia ci possono essere delle difficoltà che il farmaco entri in vena.

C'è anche un impatto sui medici coinvolti nell'eutanasia. All'incirca i 3/4 di loro riferiscono sensazioni di disagio, descrivendo di sentire la cosa gravosa, toccante e di grande responsabilità. Uno su venti riferisce di dubbi o rimorsi dopo l'evento. Quando la vita è terminata senza una richiesta esplicita, la percentuale dei dubbi o dei rimorsi arriva all'11%.

In Olanda sembra esserci un effetto del cambiamento sulla società. Malgrado la previsione che la legalizzazione avrebbe avuto come risultato un preciso resoconto su tali eventi che portano alla fine della vita, sembra che solo la metà circa di tutte le eutanassie/suicidi medicalmente assistiti siano resi noti. Alcuni medici hanno richiesto che venga eliminato l'obbligo di riferire su tutte le eutanassie/suicidi medicalmente assistiti, in quanto la cosa sarebbe gravosa per il medico da un punto di vista amministrativo. Sembra che la propensione a pensare all'eutanasia/suicidio medicalmente assistito distraiga da altre opzioni nel campo dell'assistenza, ma quando i medici acquisiscono maggiore conoscenza nel campo delle cure palliative, essi sentono meno il bisogno di avvalersi di queste misure che pongono fine alla vita.

Diverse parti del mondo hanno visto la legge in modi diversi. Nel Belgio, la recente legalizzazione dell'eutanasia ha introdotto nel processo il concetto del "filtro" costituito dalle cure palliative. In Francia, il dibattito pubblico ha rivelato la confusione esistente tra eutanasia e cure palliative, ma un comitato istituito dal governo francese dovrà riferire in merito a breve termine.

È rilevante il fatto che nel Regno Unito, dove le cure palliative sono forse le più avanzate, oltre il 95% dei medici in esse specializzati non vogliono un cambiamento nella legge per permettere l'eutanasia/il suicidio medicalmente assistito.

Alcuni hanno descritto il principio del duplice effetto ingannevole come una forma nascosta della fine della vita. Ciò è falso e coloro che lavorano nel campo delle cure palliative sono la prova che sostiene la visione che dando la morfina e altri farmaci potenti in modo corretto, non si abbrevia la vita, ma in realtà la si può prolungare in quanto il paziente non è stremato dal controllo dei sintomi. Con il concetto del duplice effetto, si verifica un risultato prevedibile, ma non desiderato, di un farmaco che ha come risultato la morte del paziente. La chemioterapia può essere vista talvolta come una situazione dal duplice effetto: viene data per distruggere un tumore maligno, ma in alcuni pazienti la diminuzione dei leucociti è così grave che es-

si sviluppano una sepsi neutropenica e muoiono molto prima di quanto non sarebbe accaduto se non fosse stato somministrato loro il trattamento. Tuttavia, nel contesto del controllo dei sintomi, i farmaci come la morfina sono titolati per trovare la dose minima per raggiungere il beneficio terapeutico, ma sono l'opposto quando l'intenzione è l'eutanasia e perciò il farmaco viene somministrato in dose massiccia e viene data deliberatamente un'overdose letale.

Per concludere, l'eutanasia è una soluzione accattivante e semplice al complesso problema della sofferenza, della malattia, della vulnerabilità, e il modo in cui una società può rispondere a coloro che richiedono le cure. Si tratta di un argomento complesso per una

società. È facile fare il singolo caso, ma è veramente difficile stabilire l'impatto su persone (potenzialmente) vulnerabili nella comunità di un cambiamento nella legge che permetta ad un medico di uccidere un paziente dietro sua richiesta insistente, volontaria e adeguata. Forse bisogna ricordare che nessuno è isolato nella sua autonomia. La società è composta di persone che interagiscono in un modo o nell'altro.

La nostra vita e la nostra morte hanno effetto su quanti sono attorno a noi.

Baronessa Prof. ILORA FINLAY
OF LLANDAFF
*Decano del Dipartimento
di Medicina Palliativa
Velindre Hospital Whitchurch,
Cardiff, Regno Unito*



FERNANDO ANTEZANA ARANIBAR

7. Aspetti legali delle cure palliative del dolore

Le cure palliative sono, in generale, dei programmi destinati al trattamento dei pazienti in fase terminale, al fine di migliorarne la condizione attraverso il controllo integrale dei loro disturbi, tanto fisici quanto psicologici e sociali, e il sostegno del loro ambiente familiare.

Le cure palliative sono cure attive e totali per quei pazienti che non rispondono a trattamenti curativi. Si tratta di cure interdisciplinari che includono l'opera di medici specialisti, infermieri, assistenti sociali, farmacisti e operatori pastorali, tra gli altri. Oltre a trattare il dolore e i sintomi, le cure palliative accrescono la precisione scientifica e le tradizioni più preziose della medicina: bontà, rispetto, fervore, comprensione e simpatia. Il loro obiettivo è quello di ottenere la migliore qualità di vita per il paziente e per la sua famiglia.

Il personale medico che lavora in questo campo cerca di controllare la sintomatologia del paziente, in particolare il dolore. In definitiva, l'intenzione è quella di evitare o, per lo meno, alleviare la sofferenza in maniera tale che questi pazienti possano vivere nel modo migliore possibile i loro ultimi giorni e, quando giunge il momento, avere una morte degna.

In alcuni Paesi, ai pazienti con sintomi gravi relazionati al cancro avanzato, non può essere negato l'accesso ad un'attenzione specializzata e di alta qualità. Affinché questo procedimento sia vitale, si richiedono tuttavia certe condizioni che includano l'informazione del tempo di vita restante, la certificazione del medico trattante così come la volontà del paziente e/o della sua famiglia riguardo allo stato del paziente.

Tutto ciò è possibile solamente

se, nelle cure del malato, si presta attenzione a tutti i dettagli e principalmente all'applicazione dei progressi offerti dalla tecnologia e dalla farmacologia per il trattamento del dolore e altri sintomi che accompagnano la fase terminale della vita.

A volte ciò richiede un trattamento multidisciplinare che include non solo diversi specialisti medici, bensì personale di infermeria, sostituti e personale non medico. In ultima analisi, sono la famiglia, il medico e altro personale che possono avere un effetto equiparabile a quello di una sostanza benefica, con un'azione immediata sulla qualità di vita e il sollievo della sofferenza dei malati incurabili.

Le cure palliative stanno diventando sempre più un'opzione di

non la malattia, perfezionando la conoscenza e le competenze necessarie per fornire al paziente un'attenzione competente e compassionevole fino alla fine.

La fine è un fatto naturale e inalterabile e non deve essere considerato come un fallimento della medicina; anche la fine può essere dotata di senso e dignità.

In generale, esistono dei quadri giuridici che regolamentano la gestione clinica del dolore e, di conseguenza, le cure palliative. Tuttavia, in molti paesi, specialmente in quelli denominati in via di sviluppo, gli aspetti legali di questi procedimenti sono inesistenti o rudimentali. Ad ogni modo i concetti etici e morali sono quelli che permettono di dare aspetti normativi alla gestione delle cure palliative, sempre a beneficio di una vita migliore per coloro che sono sottoposti a cure intensive o che si trovano in stato terminale.

Regolare il comportamento in questa situazione è stato sempre materia di credenza o di norma; coloro che credono in una divinità o condividono convinzioni profonde su fini e mezzi nella vita umana obbediscono a direttive di libri ispirati o leaders che rappresentano le loro convinzioni. Chi si rifà alla regolamentazione secolare si fida della legge, della norma tradizionale o scritta che previene, pronuncia o giudica atti o intenzioni.

Tra la credenza e la norma, tra la fede e la legge esiste un spazio che può accordarsi mediante il dialogo e la considerazione diligente di atto circostanziale e intenzione. Si tratta di uno spazio di relazioni e interessi sociali esistente tra le persone e i loro mondi, uno spazio aperto nel quale, giorno dopo giorno, sorgono nuove sfide e si pongono dilemmi,



trattamento medico e un diritto di tutti i pazienti in situazione terminale. In questa linea di pensiero, la medicina le concepisce come progettate per servire il paziente e

cioè problemi che creano altri problemi. In questo spazio, che non è tridimensionale come il corpo e le cose, bensì multidimensionale con lo spirito, si creano e si ricreano quei fenomeni sociali che chiamiamo vita, malattia e morte. Ogni comunità li costruisce, distrugge e ricostruisce in un insieme complesso di credenze, norme, usi, abitudini, aspettative, ideali e miti.

Il medico che si prende cura dei malati irrecuperabili non è obbligato all'uso di misure straordinarie di mantenimento artificiale della vita. In questi casi, qualora possibile, ascolterà l'opinione di altri professionisti della medicina. Il regolamento svilupperà il contenuto di questa disposizione.



Allo stesso modo è fondamentale considerare che l'ingresso e la permanenza dei malati nelle unità di cure intensive dovranno essere sottoposti a rigide norme di valutazione destinate ad evitare l'uso ingiustificato, inutile e dispendioso di questi servizi per patologie che non ne hanno bisogno e per l'assistenza di malati irrecuperabili nella tappa finale delle loro sofferenze. Pertanto, il paziente terminale deve essere atteso e curato nel luogo più adeguato e da quelle persone che possano offrirgli il maggiore beneficio durante l'ultima parte della sua vita. Un'unità di cure intensive è probabilmente il luogo più inadeguato.

I criteri di priorità più importan-

ti per l'ingresso dei pazienti in unità di terapia intensiva, possono essere riassunti come segue:

- pazienti con possibilità di recupero definite;
- pazienti critici che, per la loro condizione, non possono essere trattati in un servizio diverso dalle unità di cure intensive;
- necessità urgente di misure di sostegno vitale;
- adeguato livello intellettuale.

Non stabiliscono priorità: sesso, razza, nazionalità, religione, ideologia, posizione sociale ed economica.

Nel concetto di diritti del paziente e della sua relazione con le misure di trattamento, si segnalano le seguenti:

- ordinarie: tutti i medicinali, i trattamenti e le operazioni che offrono una ragionevole speranza di beneficio per il paziente e che possono essere ottenuti e usati senza eccessive spese, dolore o altri inconvenienti;
- straordinarie: i medicinali, i trattamenti e le operazioni che non possono essere ottenuti senza eccesso di spese, dolore o altri inconvenienti, e il cui utilizzo non offra una ragionevole speranza di beneficio.

L'ammissione nell'unità di cure intensive comporta il controllo di aritmie, intubazione, ventilazione meccanica, uso di organi artificiali, trapianti, monitoraggio invasivo, nutrizione parenterale, uso endovenoso di sostanze vaso-attive.

Allo stesso modo, ci sono fattori che influenzano notevolmente la condizione del paziente in relazione all'équipe professionale che si occupa della sua cura, tra cui: professionalità, formazione umanistica del medico, relazioni "umane", valorizzazione della persona e sua dignità, differenze tra persona e individuo, capacità di decidere (responsabilità), giudizi razionale e apprezzativo, considerazione dell'ambiente familiare, condotta secondo norme e principi etici, "La Regola d'Oro", tendenze di privatizzazione, limitazione delle risorse economiche, effetti disumanizzanti della tecnica.

Le seguenti considerazioni sono, in qualche modo, parte dei quadri giuridici o in alcuni casi

leggi che regolano la gestione delle cure palliative delle persone, tenuto conto che il diritto alla vita e alla salute sono aspetti fondamentali di qualsiasi Costituzione Politica dello Stato:

- il malato è la ragion d'essere delle istituzioni e di attenzione sanitaria;
- una delle peggiori sofferenze che possa patire un paziente terminale è la solitudine. La compagnia della sua famiglia e dell'équipe medica ha un immenso valore;
- dire la verità al malato dipenderà dalla sua psicologia;
- si ritiene un contro-valore prevaricare il diritto della persona a morire in pace e con dignità, considerandolo come un aggravante se per questo prolunghiamo la sofferenza sua e dei suoi familiari e incrementiamo le spese a motivo della sua malattia;
- l'informazione ai familiari di un paziente terminale deve essere chiara e opportuna.

Quando si attua una valutazione etica e morale dei fondamenti delle cure palliative, con speciale riferimento ai suoi obiettivi generali, devono essere attentamente considerati i seguenti aspetti:

- la valutazione medica del paziente, che includa le basi per un miglioramento del malato terminale, le necessità del malato come pure le cure generali che vengono offerte;
- il controllo dei sintomi, tanto quelli correnti quanto quelli specifici: gastrointestinali, respiratori, dermatologici, edemi e la sintomatologia neurologica e psichiatrica;
- per quanto riguarda la gestione del dolore, la determinazione dell'origine fondamentale della maggior parte dei problemi di questi pazienti che si affronterà con il trattamento farmacologico, il trattamento del dolore d'origine neurologico nei bambini malati di cancro, in pazienti affetti da AIDS come pure la gestione del dolore in situazioni che non corrispondono ai trattamenti abituali;
- si analizzerà tutto ciò che ha a che vedere con l'attenzione alla famiglia tanto dal punto di vista medico quanto psico-sociale e umano.

In considerazione di tutto ciò, e tenuto conto della condizione di vulnerabilità dei pazienti con trattamento palliativo principalmente del dolore, ma anche di altri pazienti terminali tormentati da varie sofferenze, si vede l'importanza della presenza di un quadro normativo-giuridico che riguardi i diritti di questi esseri umani, l'accesso a diversi procedimenti e interventi che permettano loro una vita più sopportabile e minori sofferenze, come pure una morte degna, quando giunge il momento.

Si deve riconoscere che le tecnologie al riguardo avanzano ad un'andatura molta più dinamica e dominante rispetto ai requisiti

normativi e giuridici che spesso sono assenti, in particolare nei Paesi in via di sviluppo. È per questa ragione che i principi etici e morali diventano sempre più rilevanti e necessari, in tutto ciò che attiene alle cure palliative.

Il rispetto della vita e il benessere di tutti gli individui, ancor più dei malati terminali, sono principi universali di convivenza umanista e spirituale. È in queste circostanze che diventa reale la definizione di salute che va oltre la semplice assenza di malattia, così come il fatto che la vita riflette chiaramente i concetti di psiche e di soma e la dimensione spirituale della stessa.

Come corollario che offre una

visione umana con considerazioni etiche e morali che superano i quadri legali che potrebbero esistere in varie società, vorrei citare quanto affermato da Papa Pio XII e cioè che "la vita umana esiste fin quanto le funzioni vitali – distinte dalla semplice vita degli organi – possono manifestarsi spontaneamente, senza l'aiuto di misure che lo confermino. I medici non hanno l'obbligo di continuare l'uso di misure straordinarie per mantenere in vita il soggetto irrecuperabile".

Dott. FERNANDO ANTEZANA
ARANIBAR
*Ministro della Salute e dello Sport
Bolivia*



Seconda Sessione

Illuminazione

JESÚS CONDE HERRANZ

1. Le cure palliative: le origini, i precedenti e la storia da una prospettiva cristiana

I. INTRODUZIONE

1. Preambolo

Vorrei anzitutto chiarire che non sono uno storico, ma un ministro della Pastorale della Salute, perché sono stato prima cappellano cattolico di un grande ospedale di Madrid, in Spagna, appartenente alla sanità pubblica. Negli ultimi ventiquattro anni, come delegato episcopale dell'Arcidiocesi di Madrid, sono stato responsabile e coordinatore del settore della pastorale ecclesiale. Capirete perciò che la storia come tale non è oggetto diretto della mia vocazione, né del mio lavoro. Tuttavia, posso e debbo aggiungere che la storia mi ha sempre interessato molto, e in particolare la parte che si riferisce alle diverse tematiche che hanno attinenza con la Pastorale della Salute, poiché considero che questa storia sia una delle chiavi illuminanti imprescindibili per comprendere e orientare bene la mia responsabilità cristiana, ecclesiale, presbiterale e pastorale negli ambiti in cui la Chiesa mi chiede di riflettere e agire in suo nome.

Per quanto riguarda le cure palliative, il mio interesse per la loro storia rispecchia sia il mio lavoro pastorale diretto, per oltre 30 anni, con i malati terminali, con i loro familiari e con il personale che si occupa di loro, sia il mio contribu-

to personale alla nascita e ai primi passi della Sociedad Española de Cuidados Paliativos¹ (Società Spagnola di Cure Palliative), del cui comitato direttivo ho fatto parte tra il 1992 e il 1995.

2. La storia delle cure palliative: luci e ombre oggi

Da quanto sappiamo, le cure palliative hanno un percorso storico molto breve, di circa 37 anni, ma in un periodo così breve sono state riconosciute come la risposta più ponderata, completa e soddisfacente che si possa dare, agli inizi del terzo millennio, alle necessità dell'assistenza che comporta il *momento della morte* o, in altri termini, la *tappa terminale* nella vita di un malato e di chi lo assiste in questi momenti.

Proprio a causa di questa breve età cronologica, la storia delle cure palliative non è stata sufficientemente ricercata né scritta, che io sappia, da una prospettiva globale per quanto si riferisce alla sua nascita e al suo sviluppo nei diversi Paesi e zone del mondo in cui oggi sono introdotte. Né è stata ricercata o scritta da un punto di vista onnicomprensivo, che racchiuda cioè tutti gli aspetti assistenziali che sono implicati, di fatto e di diritto, in queste cure². Da ultimo, non è stata fatta neanche

una ricerca coerente e dettagliata sulle sue origini e i suoi precedenti, tanto importanti, a mio modo di vedere, per comprenderne l'opportunità e la necessità della comparsa negli anni Sessanta del secolo scorso, e la successiva evoluzione fino ad oggi.

Queste sono le mie valutazioni generali dopo aver trovato e letto la letteratura che sono riuscito a raccogliere sul tema in questione. Il mio proposito, come persona che guarda alla storia dal punto di vista della Pastorale della Chiesa, è soltanto quello di richiamare l'attenzione su una di queste valutazioni, che menzionerò in seguito, affinché altre persone, certamente più esperte di me, si sentano spinte ad affrontare il lavoro in modo più profondo se, come spero, lo reputeranno sufficientemente interessante.

3. La storia delle cure palliative, la tradizione cristiana e la Pastorale della Salute

Mi ripropongo di mostrare lo stretto legame esistente tra molte delle peculiarità assistenziali che mostra la definizione "canonica" di cure palliative accettata oggi in Europa e i tanti sviluppi che, dalla sua stessa origine, mostra l'ambito della tradizione cristiana che oggi chiamiamo Pastorale della

Salute³. Come credo di poter mettere in risalto, la storia delle cure palliative ha molto a che vedere con la Pastorale della Salute, e questo è uno degli aspetti che, secondo me, è stato solo appena analizzato e sottolineato dagli storici, perfino nell'ambito della Chiesa Cattolica. La mia tesi è che, dovendo spiegare l'origine e l'attuale sviluppo delle cure palliative, il riferimento alla storia della Pastorale della Salute sia decisivo e imprescindibile, anche se ovviamente non è l'unico.

Prima di addentrarci nella materia, credo sia opportuno ricordare la summenzionata definizione "canonica" di cure palliative. Essa era stata data nel 1991 dal Sub-Comitato di Cure Palliative compreso nel programma *Europa contro il cancro*, ispirandosi ad un documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute dell'anno precedente, che aveva come titolo *Cancer pain relief and palliative care*⁴. La definizione dice che: "Sono cure totali, attive e continuate ai pazienti e ai loro familiari, fornite da un'équipe multidisciplinare, quando l'aspettativa medica non è la guarigione. L'obiettivo del trattamento non è quello di prolungare la vita, ma di migliorare per quanto possibile le condizioni del paziente e dei familiari, venendo incontro ai loro bisogni fisici, psichici, sociali e spirituali e, se necessario, il sostegno si estende al periodo del lutto".

II. ORIGINI E PRECEDENTI STORICI DELLE CURE PALLIATIVE

1. Nel mondo greco-romano antico

a. La rinuncia della medicina ippocratica a qualsiasi trattamento curativo nei confronti dei malati considerati incurabili

Nel libro ippocratico *De arte* viene illustrato in modo eloquente il rifiuto della prima medicina scientifica dell'Occidente, quella che oggi chiamiamo *accanimento terapeutico*. Ecco cosa dice al ri-

guardo: "La medicina ha come scopo quello di liberare i malati dai loro dolori, alleviare gli attacchi gravi delle malattie, e astenersi dal curare quelli che già sono dominati dalla malattia, dato che in tal caso si sa che l'arte non è in grado di far nulla"⁵. Tale astensione si basava sulla distinzione netta che si faceva tra malattie *tiquéticas*⁶, o prodotte dal caso, e malattie *ananquéticas*⁷, o dalla mortalità inevitabile. Le prime potevano essere trattate mediante l'*ars medicina*, o *τεχνη ιατρική* (*tekne iatriké*), mentre impegnarsi nella cura delle seconde, oltre a risultare inutile, costituiva un peccato contro la natura⁸. Il proposito di *non prolungare la vita ad ogni costo* che esprime la definizione di cure palliative ha qui un chiaro e primo antecedente.

Non c'è però alcun dato che possa far affermare che nella medicina ippocratica esisteva qualche tipo di assistenza propria e specializzata, destinata ai malati senza speranza di guarigione e ai moribondi. Detta assistenza inizierà ad essere concepita e promossa nel cristianesimo primitivo.

b. L'inizio della riflessione sulle cure, a partire dal mito di Cura

Questo mito, il cui racconto mostra delle risonanze stoiche e contiene varie coincidenze con quello della creazione dell'uomo in *Gen* 2,1-7, compare nel *Libro delle Favole* (*Fabulae*) di Igino⁹ e oggi è considerato una delle radici storiche della antropologia della cura e della sua successiva traduzione pratica in forme di assistenza. Ecco il testo di questa favola.

Cura, nell'attraversare un fiume, vide del fango argilloso, lo raccolse pensosa e cominciò a modellare un uomo; mentre stava osservando ciò che aveva fatto, arrivò Giove. Cura gli chiese di dar vita alla statua e Giove la esaudì senza difficoltà; ma quando Cura volle dargli il proprio nome, Giove glielo proibì e disse che doveva dargli il suo. Mentre Giove e Cura discutevano sul nome, intervenne anche Tello, dicendo che la creatura doveva avere il suo nome, poiché era stata lei a dargli il corpo. Elessero a giudice Saturno, che a quanto pare diede un parere equo: "Tu, Gio-

ve, perché gli hai donato la vita... ne riceverai il corpo! Cura, poiché per prima lo ha modellato, lo possedeva finché vive; ma visto che è sorta una controversia a proposito del nome da dargli, lo si chiami uomo, poiché è fatto di humus, che significa terra fertile!".

La cosa importante di questa figura mitologica, per quanto attiene al tema di cui sto parlando, è che presenta la Cura come una realtà che è all'origine dell'essere umano e che lo accompagna attraverso tutta la sua vita¹⁰.



2. Nella visione che la Sacra Scrittura offre sul processo della morte¹¹

a. Il libro del Qoelet

L'avvertenza di questo saggio di Israele, che afferma che *c'è un tempo per morire* (*Eccl* 3,2), costituisce una pietra miliare nella coscienza umana e cristiana che il morire non è il semplice preludio ineluttabile della morte, ma un vero tempo o tappa nella vita degli uomini, l'ultimo: un tempo in cui essi necessitano di un'assistenza destinata non solo alla cura corporea, ma all'aiuto integrale e integrato a *morire bene*.

b. Nelle narrazioni evangeliche sulla morte del Signore

Tanto nel presentimento della propria morte quanto nel suo avvi-

cinamento immediato, i Vangeli fanno risalire al Signore stesso le parole che, per la tradizione cristiana che verrà dopo, costituiranno un'illuminazione teologica e uno stimolo per l'azione pastorale orientata alla promozione della *buona morte*. Scelgo brevemente quelle espressioni di Gesù il cui contenuto riflette in modo incipiente impostazioni e sviluppi che sono presenti anche nelle attuali cure palliative.

– *Qual vantaggio infatti avrà l'uomo se guadagnerà il mondo intero, e poi perderà la propria anima?* (Mt 16,26). Questa espressione, che fa parte di una pericope in cui Gesù annuncia, per la prima volta, la sua passione e morte, indica, tra l'altro, che il morire è un *kairós*, un tempo adatto affinché la vita umana raggiunga la propria perfezione, fausta o infausta, umanizzante o disumanizzante, di pienezza o degrado. Duemila anni dopo, la dottoressa Kübler-Ross, una delle due pioniere delle cure palliative, intitolerà significativamente uno dei suoi libri: *Il morire, ultimo scenario della crescita umana*¹².

– *La mia anima è triste fino alla morte; restate qui e vegliate con me* (Mt 26,38). La richiesta di compagnia e di sostegno, fatta da Gesù ai suoi discepoli sul Getsemani, ha influito chiaramente nella coscienza delle prime comunità cristiane sulla necessità di *assistere*, cioè di *stare vicino* a chi si sta avvicinando alla morte, e di assisterlo mediante una serie di *cure*, che andrò ad enumerare nei capitoli seguenti. Qui vorrei soltanto aggiungere che il Vangelo di Giovanni¹³, le rappresentazioni plastiche della *Pietà* nell'arte cristiana e le composizioni musicali come lo *Stabat Mater* sono state e sono rappresentazioni dell'importante funzione di accompagnamento che il cristianesimo attribuisce alla famiglia e ai parenti del malato terminale nel processo che lo porterà alla morte.

– *Padre mio, se è possibile, passi da me questo calice* (Mt 26,39). Lo stato d'animo di Gesù è quello di una persona che si sta approssimando alla morte, e che chiede a Dio un *palliativo* per superare questo momento critico. Luca, in un testo (22,43s) parallelo a quello

di Matteo presenta un angelo che *conforta* Gesù, che è *sprofondato nell'agonia* e che suda gocce dense di sangue.

– *Tutto è compiuto!* (Gv 19,30). In queste parole di Gesù si esprime, a mio modo di vedere, la finalità più profonda delle cure palliative: aiutare quanti entrano in questa tappa finale della vita a raggiungere l'apice del loro processo di crescita spirituale.

– *Padre, nelle tue mani consegno il mio spirito* (Lc 23,46). Con queste parole finali Gesù appare come Colui che insegna a morire consumando la propria vita attraverso la conversione del sentimento di abbandono (cfr. Mt 27,46) in quello della fiducia illimitata (Lc 23,46), della massima ingiustizia (Mt 27,23) nel massimo amore (cfr. Lc 23,34), dell'immensa tortura nell'immensa tenerezza (cfr. Lc 23,43), dell'imminenza della fine (cfr. Lc 22,53) nella speranza della risurrezione. Il ricordo delle tappe psicologiche descritte dalla dottoressa Kübler-Ross¹⁴, e il suo culmine nella tappa dell'accettazione serena del distacco dalla propria vita, emerge qui, secondo me, in modo spontaneo.

3. Nel cristianesimo dei primi tre secoli

È in questo primo periodo della storia del cristianesimo che sono più abbondanti i caratteri del modo di essere e di vivere cristiano, che costituiscono veri semi e radici delle cure palliative. A livello generale, e a mo' di commento, secondo me sono i seguenti:

a. *la concezione paolina del morire con Cristo*¹⁵, che portò i cristiani a concepire la morte come il transito con Cristo verso la Vita, attraverso la risurrezione con Lui, e che spinse le comunità cristiane a fornire le cure necessarie affinché ai fedeli fosse garantita questa esperienza pasquale al termine della loro vita. Da allora, per un vero cristiano, è inconcepibile pensare al momento della morte come ad una situazione di solitudine forzata; al contrario, invece, morire può e dev'essere sempre, secondo San Paolo, *morire in compagnia di Cristo*;

b. *la visione del morire come un tempo di particolare necessità di assistenza spirituale*. Questa necessità venne avvertita molto presto in chiave di preghiera, di aiuto sacramentale sotto forma di Viatico eucaristico, o alimento sacramentale per l'ultimo periodo della vita in questo mondo, di Ri-conciliazione e Unzione degli Infermi, e di quello che lo storico Laín Entralgo definiva come *una sorta di psicoterapia verbale o psicologica di carattere morale e religioso*¹⁶;

c. *il mandato esplicito di assistere i malati incurabili e i moribondi*, di fronte all'astensione tecnica e morale della medicina greca in questi casi¹⁷, così come ho commentato precedentemente (cfr. II.1.a).

4. Nel cristianesimo, dal IV secolo fino al Basso Medioevo

Le iniziative assistenziali e pastorali che la tradizione cristiana intraprese durante questo lungo periodo storico, e che sono alla base delle cure palliative attuali, sono almeno le seguenti:

a. *l'istituzione delle case di accoglienza (hospices) e degli ospedali*. Non è necessario che mi dilunghi troppo su questo punto, poiché è stato ampiamente riconosciuto dalla maggioranza degli studi storici sull'origine e le radici delle attuali cure palliative¹⁸. Le *ξενοδοχοί* (*xenodochi*), o case di accoglienza istituite dalla Chiesa sin da un'epoca molto precoce¹⁹ per l'assistenza a malati e poveri, e la successiva comparsa degli ospedali (*νοσοκομιοί*, *nosocomi*)²⁰ e delle infermerie monastiche²¹ sono un chiaro riferimento antecedente agli hospice che saranno istituiti in Francia, Inghilterra e in altri Paesi durante il XIX e il XX secolo, per assistere in modo specifico i malati senza speranza e i moribondi, come indicherò più avanti (cfr. II. 5).

Per il momento basta aggiungere, a questo riguardo, che, sebbene gli ospedali medievali non avessero una finalità direttamente clinica ma piuttosto caritativa, poiché si rivolgevano ad ogni tipo di persone bisognose (orfani, viaggiatori,

pellegrini, malati e poveri), a tutti veniva fornito alloggio e cibo. Il primo obiettivo nei confronti dei malati accolti nell'ospedale era logicamente quello di curarli come si poteva, ma dato che sfortunatamente le risorse terapeutiche non erano abbondanti, molti inevitabilmente morivano, ma erano curati fino alla morte, e veniva posta un'enfasi speciale sul loro recupero spirituale²²;

b. la tradizione cristiana della cura animarum (la cura delle anime), che ebbe il suo primo grande impulso dalla *Regula pastoralis* di Papa San Gregorio Magno²³, la quale mirava alla cura spirituale delle persone, soprattutto di quelle afflitte da situazioni gravi, come le malattie incurabili e terminali. Lungo la sua storia nell'ambito della Pastorale della Chiesa, la tradizione della *cura animarum* ha promosso diverse cure, orientate alla guarigione spirituale, come la consolazione compassionevole²⁴, le celebrazioni sacramentali della Riconciliazione, l'Unzione degli Infermi e il Viatico per i moribondi, e la garanzia di una guida pastorale e morale personalizzata. Oggi, sul versante secolare del pensiero medico, la tradizione cristiana della *cura animarum* torna ad essere apprezzata come uno dei fondamenti storici più solidi e ispiratori dell'attuale filosofia assistenziale delle cure²⁵.

Dalla tradizione pastorale della *cura animarum* derivarono, a loro volta, queste due altre caratteristiche del Medioevo, antecedenti le attuali cure palliative:

c. il compito dei medici medievali di informare i malati, e non solo quelli incurabili, sulla diagnosi e la prognosi clinica, quando era evidente una situazione di gravità patologica, e di invitarli a ricevere un'adeguata assistenza spirituale²⁶. La prescrizione di sanzioni legali ed economiche ai medici che non avessero adempiuto a questo compito è un chiaro indizio della massima importanza data, all'epoca, alle cure spirituali che venivano giudicate spettanti e pertinenti nel caso dei malati gravi;

d. la comparsa e la diffusione dell'Ars moriendi. Tra gli anni 1403 e 1408, Jean de Gerson, sacerdote, cattedratico e cancelliere

della Sorbona²⁷, pubblicò la sua opera *Opus tripartitum*, alla cui terza e ultima parte diede il titolo di *De arte moriendi*. Si tratta di uno scritto in cui si descrive il processo della morte dalla prospettiva della spiritualità cristiana. Quest'opera si diffuse rapidamente in Francia, poi venne tradotta in diverse lingue e fu il primo di molti trattati a questo riguardo pubblicati fino a tutto il XVI secolo²⁸. A partire da quest'epoca, le istruzioni per la preparazione cristiana alla morte continuarono ad essere riportate come capitoli dei manuali teologici e pastorali più ampi, o, in minor misura, come trattati separati²⁹.



A partire dalla prospettiva di questo lavoro, la letteratura pastorale dell'*Ars moriendi* è una testimonianza eloquente della profonda convinzione della Chiesa che *morire e aiutare a morire* rappresenta una vera arte, alla cui realizzazione contribuiscono l'intelligenza e il sentimento, aiutati dalla grazia della fede e dei sacramenti, e che con la relazione pastorale interpersonale costituiscono gli elementi integranti fondamentali.

L'influenza dell'*Ars moriendi* si estese nel mondo cattolico attraverso diverse variazioni letterarie e pratiche fino a tutto il secolo XIX, epoca in cui il suo obiettivo assistenziale, spirituale e pastorale si cristallizzò nell'istituzione degli *hospices*.

5. L'istituzione degli hospices per i moribondi nel XIX e nel XX secolo

Giunti a questo punto, ci troviamo già alle soglie della storia propriamente detta delle cure palliative, iniziata dalla dottoressa Cicely Saunders, che nel 1967 fondò il *St. Christopher's Hospice* nel quartiere londinese di Sydenham.

Detta fondazione segna il termine di una tappa cominciata oltre un secolo prima, e precisamente nell'anno 1842, nella città francese di Lione, dove Madame Jeanne Garnier, con l'aiuto di due sue amiche vedove, costituì³⁰ la *Association des dames du Calvaire* (Associazione delle dame del Calvario), il cui obiettivo era di *dare conforto e consolazione ai malati incurabili*. Fu qui che, a quanto pare, venne usata per la prima volta la parola *hospice* per indicare la cura dei moribondi³¹.

Questo fatto non si manifestò casualmente, poiché in Francia esistevano, dall'Alto Medioevo, le *Confreries de la bonne mort* (Confraternite della buona morte), cioè associazioni di volontari incaricati di aiutare i moribondi nel momento della morte, e i loro familiari nella celebrazione dei riti funebri e poi fornendo un sostegno lungo il processo del lutto. Da parte loro, San Vincenzo de Paoli e Santa Luisa de Marillac promossero già nella prima metà del secolo XVII la creazione di numerosi *hospices* per poveri in tutta la Francia. Le Figlie della Carità continuarono a portare avanti questo lavoro nei confronti dei poveri e degli infermi³².

A partire dal 1843, l'*Association* di Mme. Garnier fondò in diverse città francesi (Lione, Bordeaux, Marsiglia, Saint Etienne, Parigi) degli edifici del tipo *hospices*, che ricevettero il nome di *Maison des dames du Calvaire* (Casa delle dame del Calvario). A Parigi, la Maison venne fondata nel 1874, nella rue de Lourmel³³. Nel 1899, ispirandosi all'opera di Jeanne Garnier, Anne Blunt Storrs aprì a New York il *Calvary Hospital*. Degno di nota è il fatto che le Maison furono fondate come istituzioni alternative alle cure che i malati indigenti ricevevano negli ospedali, le cui miserevoli condi-

zioni igieniche e di trattamento facevano sì che si provasse un vero rifiuto a morire in queste strutture.

Senza un collegamento diretto con Mme. Garnier e le sue *Dames du Calvaire*, ma nell'ambito della tradizione iniziata dall'*Ars moriendi*, le *Irish sisters of Charity* (Suore irlandesi della Carità) fondarono a Dublino, nel 1879, l'*Our Lady's Hospice* e più tardi, nel 1905, il *St. Joseph's Hospice* di Londra, istituzione in cui lavorò e fece delle ricerche Cicely Saunders, tra il 1958 e il 1967, prima cioè che lei stessa fondasse il *St. Christopher's Hospice*. Quest'ultima parola, *hospice*, sia in lingua francese che in lingua inglese, passò a indicare specificatamente una struttura destinata alla cura dei moribondi.



Seguendo la prospettiva e l'intento della mia esposizione, credo che sia opportuno sottolineare il fatto che negli ultimi sessant'anni del XIX secolo e lungo la prima metà del XX secolo, periodo in cui la medicina scientifica iniziò e consolidò le basi dei suoi grandi progressi fino al giorno d'oggi, furono soprattutto persone e istituzioni cattoliche a farsi carico di promuovere nuove iniziative di accoglienza, accompagnamento e cura ai moribondi.

Nel 1948, e sempre nel Regno Unito, venne costituita un'organizzazione caritatevole, la *Marie Curie Memorial Foundation*, il

cui obiettivo era quello di assistere a casa loro i malati incurabili di tumore. Nel 1952, dopo l'esperienza accumulata nel seguire a domicilio più di 7.000 malati, venne ufficializzato un programma di cure infermieristiche continue a domicilio e in "nursing homes", chiamato *Marie Curie cancer care*. Il programma partiva dalla constatazione che l'assistenza all'uso fornita a pazienti in uno stato avanzato della malattia non soddisfaceva il loro bisogno di controllare il dolore e altri sintomi, così come non acquietava il loro bisogno di sostegno psico-sociale, spirituale, di informazioni e di altri tipi di comunicazione, senza dimenticare l'aiuto richiesto dalla famiglia.

6. Altri fattori che hanno influito nell'origine delle cure palliative durante questo periodo

Il primo ha a che vedere con il concetto della finalità della medicina, e il secondo si riferisce alla figura del malato nell'ambito di questa comprensione.

a. In pieno XIX secolo, e nell'euforia scientifico-positivista, due medici francesi, Berard e Glücker, formulavano la missione fondamentale della medicina mediante una frase che avrà fortuna un secolo dopo: *guerir parfois, soulager souvent, consoler toujours* (curare a volte, alleviare spesso, consolare sempre)³⁴. Questa formula arrivava a relativizzare e a porre dei limiti agli aspetti puramente curativi dell'assistenza medica, e apriva decisamente la porta alle cure.

b. Nella seconda decade del XX secolo, in Germania, venne fuori la cosiddetta medicina antropologica che annunciava, secondo l'espressione di Viktor von Weizsäcker, *l'introduzione del malato come soggetto in medicina* e apportava per questo *l'elaborazione di una patologia decisamente antropologica, o biografica*. Era l'opera di von Weizsäcker e dei suoi collaboratori e discepoli³⁵. Si tratta di un altro precedente – e questo nell'ambito della medicina scien-

tifica e accademica – dell'inclusione degli aspetti psichici e spirituali nell'assistenza al malato, così come delle cure richieste per tali attività.

III. LA BREVE STORIA DELLE CURE PALLIATIVE

1. L'opera di Cicely Saunders e di Elisabeth Kübler-Ross

Durante gli anni Sessanta e Settanta del XX secolo, queste due donne, che unirono in loro la ricerca clinica e la condizione di cristiane, attirarono l'attenzione del mondo sanitario e dell'opinione pubblica generale sull'importanza dell'assistenza al morire, e reclamarono l'integrazione dell'attenzione spirituale e religiosa in detta assistenza.

a. Nel luglio del 1967, Cicely Saunders fondò a Londra il *St. Christopher's Hospice*, che divenne il centro promotore di una nuova forma di compendere ed assistere i malati terminali: le *cure palliative*³⁶. Cicely Saunders aveva iniziato a stare a contatto con i malati terminali nel periodo dal 1941 al 1958, quando lavorava come volontaria alla *St. Luke's Home for the dying poor*, una casa per moribondi gestita da religiose a Baywater, Londra, e da lì passo a lavorare, dal 1958 al 1967, al *St. Joseph's Hospice* delle Suore irlandesi, sempre a Londra.

Cicely Saunders decise di dare questo orientamento alla propria vita, spinta dalla sua fede cristiana. Sentiva che questo lavoro era un modo per ringraziare Dio per la conversione che, nel 1945, la portò ad accostarsi al Vangelo. Inoltre, il suo incontro e i suoi colloqui con David Tasma, un ebreo polacco del ghetto di Varsavia, malato di un cancro non operabile, che lei iniziò ad assistere professionalmente come operatrice sociale nel 1947, la influenzò in modo determinante quando ideò quello che presto sarebbe diventato il suo hospice, un luogo intermedio tra un ospedale e una casa. David morì nel 1948 e, a quell'epoca, Cicely Saunders già sapeva

a cosa avrebbe dedicato interamente la sua vita da quel momento in poi. Nell'Atto di Fondazione del *St. Christopher's Hospice* leggiamo: "Il *St. Christopher's Hospice* si basa sulla fede cristiana in Dio, attraverso Cristo. Il suo obiettivo è esprimere l'amore di Dio a tutto ciò cui giunge, e in ogni modo possibile: con l'efficienza delle cure infermieristiche e mediche, l'uso di tutte le conoscenze scientifiche per alleviare la sofferenza e il malessere, la simpatia e il buon senso personale, con il rispetto per la dignità di ogni persona così come essa è apprezzata da Dio e dagli uomini, senza barriere di razza, colore, classe o credo"³⁷.

Al termine degli anni Settanta fu pubblicato il libro *Cuidados de la enfermedad maligna terminal* (Cura della malattia maligna terminale), diretto da Cicely Saunders, che pubblicò nel 1978 anche l'articolo intitolato "Hospice Care", sull'*American Journal of Medicine*. Da ultimo, dobbiamo citare il contributo di Cicely Saunders³⁸ alla medicina patologica e clinica riguardo il concetto di dolore totale (*total pain*) e, compreso in esso, quello di dolore spirituale (*spiritual pain*)³⁹.

b. Elisabeth Kübler-Ross⁴⁰ pubblicò nel 1969 il primo e il più famoso dei suoi libri: *On death and dying*⁴¹. Esso fu il risultato della sua assistenza ai moribondi (assistenza diretta e al suo livello) e delle ricerche che realizzò sulla base di migliaia di interviste con loro negli ospedali di New York, Colorado e Chicago. Elisabeth Kübler-Ross nacque a Zurigo, nel 1926, e si è sempre interessata al mondo spirituale. A partire dal 1945, il suo lavoro si focalizzò sulla morte e sul morire, quando divenne membro dell'*International voluntary service for peace*, istituzione che prestò il suo aiuto alle comunità distrutte dopo la Seconda Guerra Mondiale. Nel campo di concentramento di Maidanek, scopri, incise sulle pareti del luogo in cui i prigionieri trascorrevano le ultime ore della loro vita, le farfalle che sarebbero poi diventate il simbolo della trasformazione verso la bellezza che sarebbe arrivata al momento della morte.

Dopo la laurea in medicina all'Università di Zurigo, nel 1958, si recò negli Stati Uniti e, vedendo i trattamenti che venivano applicati negli ospedali ai malati terminali, disse: "Venivano evitati e usati: nessuno era sincero con loro". A differenza di molti suoi colleghi, si sedeva accanto ai malati terminali e li ascoltava. Poco a poco iniziò a tenere conferenze su questi malati e a spiegare che essi le parlavano delle loro esperienze più intime in questa tappa terminale. Più tardi scriverà: "Il mio obiettivo era quello di infrangere l'abitudine professionale di negare ai pazienti di esternare i loro problemi più intimi".

Quando, nel 1969, scrisse *On death and dying*, i lettori ritennero che le sue conclusioni erano totalmente rivoluzionarie. Sua sorella, Eva Bacher, dichiarò che "Elisabeth era molto orgogliosa del fatto che il suo lavoro avrebbe aiutato a fissare le basi dell'*Hospice Movement* negli Stati Uniti". Negli anni Settanta diresse centinaia di seminari e pronunciò un gran numero di conferenze a gruppi ristretti di persone in tutto il mondo. Inoltre, furono accettate a livello mondiale le cinque tappe psicologiche del morire descritte nel suo libro. Mano a mano che la sua influenza cresceva, univa l'insegnamento al tirocinio negli ospedali e nelle istituzioni mediche.

Alla fine degli anni Settanta assunse la presidenza dell'*Elisabeth Kübler-Ross Center* e dello *Shanti Nilaya Growth and Healing Center*. Negli anni Ottanta comprò una fattoria di 300 acri a Head Waters, Virginia, per trasformarla in centro di cura e per seminari, e la chiamò *Healing Waters*. Allo stesso tempo, rivolse la propria attenzione all'aiuto ai bimbi nati con l'AIDS, in un periodo in cui nessuno di occupava di loro.

Andò ufficialmente in pensione nel 1995, e si ritirò in Arizona dove, malgrado il suo corpo andasse sempre più indebolendosi a causa di gravi disturbi e un incendio distrusse la sua casa, continuò a ricevere centinaia di visitatori provenienti da tutto il mondo. Il 29 marzo 1999 il *Time Magazine* la nominò una delle menti più grandi del secolo, scegliendola tra oltre cento personalità. Ha ricevuto più

di cento titoli "honoris causa" da facoltà e università degli Stati Uniti. Con le sue conferenze e i suoi scritti diede impulso al cambiamento e al progresso in tematiche tanto importanti come i testamenti vitali, le cure a domicilio e, soprattutto, l'aiuto ai malati a morire con dignità e rispetto.

Al termine della sua vita, anche lei guardò in faccia la morte senza paura, volendo essere fedele alle proprie convinzioni e dicendo: quando si muore, la vita non finisce, ma comincia. È morta la sera di martedì 24 agosto 2004 a Scottsdale, in Arizona, USA, attorniata dalla famiglia e dai parenti. Aveva 78 anni.

Lasciò che le proprie radici cristiane fossero ben evidenti nel suo costante ardore per inculcare nei ministri pastorali la sua visione sul morire e l'importanza di una buona assistenza spirituale ai moribondi, così come la sua valorizzazione della preghiera in tutto questo processo⁴².

2. I gruppi di assistenza a domicilio e i reparti ospedalieri di cure palliative

a. Dal 1970, in Inghilterra, sono andati sviluppandosi gruppi di assistenza a domicilio chiamati *Home care teams*. Tale sviluppo si deve a due organizzazioni caritatevoli (*Cancer charity*): la *Mac Millan cancer relief foundation* e la *Marie Curie cancer care*. Nel 1997, la prima contava oltre 1.500 infermieri e 160 medici, che si prendevano cura di circa 16.000 malati di cancro in gruppi di cure palliative. Nello stesso anno, le infermiere della *Marie Curie* si prendevano cura di circa 20.000 malati di cancro, il 40% di tutti i malati di questo tipo del Regno Unito. Tale organizzazione dispone, inoltre, di 5.000 posti letto in hospices. In poco tempo, iniziarono a svilupparsi anche centri di day-hospital e gruppi di supporto ospedaliero.

Nel 1974, venne aperto, negli Stati Uniti, il *Connecticut Hospice*, e nel 1984 il modello hospice fu iscritto nel sistema sanitario pubblico degli Stati Uniti (*Medicare*) che in 10 anni, fino al 1993, crebbe fino ad annoverare 1.290 strutture in tutto il paese. L'anno

seguito, nel 1994, i servizi di tipo *hospice* si presero cura di oltre 340.000 pazienti. Tuttavia, il maggiore sviluppo delle cure palliative negli Stati Uniti si concretizzò con i programmi di cure a domicilio⁴³.

b. Nel 1974, il *Royal Victoria Hospital* di Montréal aprì il primo servizio di cure palliative, ove venne usato, per la prima volta, il termine *palliativo* per designare i trattamenti non curativi, destinati ai pazienti con una malattia avanzata, progressiva e incurabile. A partire da allora, in diversi Paesi iniziarono a svilupparsi le Unità di Cure Palliative, di cui riporto alcuni esempi.

Nel 1982 iniziò a funzionare la prima Unità di Cure Palliative spagnola, nell'ospedale *Marqués de Valdecilla*, di Santander, promossa dal dottor Jaime Sanz Ortiz. L'Unità fu riconosciuta come tale dal Ministero della Sanità nel 1987. Nello stesso anno nacque la seconda Unità di Cure Palliative nell'ospedale *Santa Creu*, di Vic⁴⁴, Barcellona. Quasi nello stesso periodo ne venne aperta un'altra nell'ospedale *El Sabinal*, nelle Isole Canarie, diretta dal dottor Marcos Gómez, che fu anche il primo grande fautore della formazione degli operatori sanitari in cure palliative in Spagna.

Sempre nel 1987, venne aperta in Francia la prima Unità di Cure Palliative nell'ospedale *Saint-Michel* (*Institute Mutualiste de Montsouris*). Dodici anni più tardi, nel 1999, la legge del 9 giugno diede carattere ufficiale alle cure palliative e stabilì che *toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement* (ogni persona malata, il cui stato lo richieda, ha il diritto ad accedere alle cure palliative e ad un accompagnamento).

3. Il riconoscimento e l'appoggio istituzionale alle cure palliative

a. Nel 1973, si è costituita l'*International Association for the Study of Pain* (IASP) con l'obiettivo di incoraggiare la ricerca sul dolore e di migliorare il trattamento dei pazienti con gravi pro-

blemi legati alla sofferenza fisica. L'Associazione è aperta a ricercatori, medici, dentisti, psicologi, infermieri, fisioterapisti e altri operatori sanitari impegnati nella ricerca sul dolore, o sulla sua diagnosi e trattamento. Attualmente conta oltre 6.500 membri, di 170 Paesi⁴⁵. Il controllo sintomatico del dolore cronico maligno nei malati terminali ha ricevuto grande impulso dalla creazione della IASP.

b. Nel 1986, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha pubblicato il documento *Cancer pain relief*, destinato a fungere da guida nei trattamenti antalgici dei malati di cancro, insistendo in modo particolare sull'uso dei farmaci, e in concreto di oppiacei per alleviare o eliminare il dolore⁴⁶.

c. Nel 1987, nel Regno Unito la medicina palliativa fu istituita come specialità accademica e materia obbligatoria. Successivamente essa è stata ammessa come materia di specializzazione in Canada, Australia e Polonia.

d. Nel 1988, è stata costituita la *European Association for Palliative Care* (EAPC) e nel 1990 si è tenuto a Parigi il suo primo congresso. Il principale promotore di questa Associazione fu il dottor Vittorio Ventafrida, che dalla fine degli anni Settanta aveva promosso a Milano i trattamenti contro il dolore, anche se alla fondazione della Associazione hanno contribuito professionisti di tutta Europa⁴⁷. Il Consiglio Europeo la riconobbe come ONG nel 1998. Oggi l'EAPC annovera membri provenienti da 40 Paesi del mondo, ed è legata a 20 Associazioni nazionali dei Paesi europei, che rappresentano circa 50.000 professionisti e volontari impegnati nel campo delle cure palliative⁴⁸.

e. Nel 1991, l'OMS ha pubblicato il documento *Cancer pain relief and palliative care* e, sulla base di questo, il *Subcomitato di cure palliative*, che fa parte del programma *Europa contro il cancro*, promosso dalla Commissione delle Comunità Europee, ha elaborato la definizione di cure palliative già citata (cfr. I. 3).

f. Nel 1992, è stato costituito in Gran Bretagna il *National council for hospice and palliative care*.

g. Nel dicembre 2000, il Sistema Sanitario Nazionale spagnolo ha approvato il *Plan nacional de cuidados paliativos* (Piano nazionale di cure palliative). Attualmente la Spagna è, dopo il Regno Unito, il Paese europeo con il maggior sviluppo nel campo delle cure palliative⁴⁹.



4. Altri avvenimenti che hanno influito sull'origine e lo sviluppo delle cure palliative

a. Nel 1976, Ivan Illich pubblicò il libro *Limits to medicine. Medical Nemesis: the expropriation of health*⁵⁰. Comprende due capitoli, *The killing of the pain* e *Death against death*, la cui lettura ha contribuito enormemente ad umanizzare la visione del dolore clinico e del morire negli ambienti medici.

b. Nel 1982, è stato pubblicato il libro di Carol Gilligan *In a different voice: psychological theory and women's development*⁵¹, che trattava delle cure a partire dalla prospettiva dello sviluppo morale della donna e, negli anni Ottanta e Novanta, crebbe rapidamente alla sua ombra un'etica diretta al curare e alle cure.

c. Nel 1992, fu pubblicata la prima edizione del *Catechismo della Chiesa Cattolica* che, all'articolo 2279, dice: "Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate".

d. Nel 1993, fu pubblicata la prima edizione dell'*Oxford textbook of palliative medicine*, primo manuale accademico e interdisciplinare su questa nuova disciplina e ramo assistenziale⁵².

e. Sempre nel 1993, il dottor Sherwin B. Nuland, professore di chirurgia e storia della medicina presso l'Università di Yale, ha pubblicato il libro *How we die: reflections on life's final chapter*⁵³, nel quale descrive, attraverso una serie di resoconti clinici di diversi malati, gli aspetti biologici, psichici, sociali e spirituali che li riguardavano, mano a mano che entravano nel processo della morte. La sua influenza è stata molto rilevante.

5. La Chiesa cattolica e le cure palliative

Qui mi limiterò all'operato della Chiesa in Spagna, che è quello che, ovviamente, conosco meglio.

a. Nel settembre del 1989, la Conferenza Episcopale Spagnola approvò il *Plan de acción sobre la eutanasia y la ayuda a bien morir*, presentato dal Dipartimento di Pastorale della Salute⁵⁴. In esso si insisteva a *informare sulla medicina palliativa* (1.2.3), *sullo sviluppo di programmi di assistenza integrale al malato terminale a casa sua* (4.1.3), *sulla elaborazione di un protocollo per l'assistenza al malato terminale* (4.1.5), *sulla riconversione di centri ecclesiali per curare i malati terminali* (4.2.1), *sul promuovere esperienze pilota di assistenza ai malati terminali* (4.2.3) e *sull'appoggiare e stimolare la creazione di associazioni di medicina palliativa o di cure palliative* (4.3). Si insisteva altresì sulla diffusione del *Testamento vitale* come mezzo di evangelizzazione per promuovere la buona morte tra i cristiani⁵⁵.

b. Nel 1991, è stata istituita la *Commissione Pastorale di Cure Palliative* nell'ambito del Dipartimento di Pastorale della Salute della Conferenza Episcopale Spagnola. La Commissione ha organizzato varie Giornate Nazionali, rivolte a operatori sanitari e ministri pastorali, per far conoscere le cure palliative e, in questo ambito, la propensione ad un'assistenza spirituale e religiosa che deve integrarsi in esse.

c. In quello stesso anno, fu avviato a Madrid il primo programma di assistenza a domicilio per i malati terminali, ispirato alla filosofia e alla pratica delle cure palliative, su iniziativa della Delegazione di Pastorale della Salute di Madrid, e grazie all'aiuto del PROSAC (Professionisti Sanitari Cristiani) ad essa legato⁵⁶.

d. Nell'aprile del 2002, l'Ospedale *San Giovanni di Dio* di Pamplona, Navarra, è stato incaricato dal Governo autonomo di fungere da consulente in questo campo presso la Comunità Autonoma. L'Ordine Ospedaliero di San Giovanni di Dio ha creato, negli anni Novanta, una rete di Unità di Cure Palliative, tra le quali figura la prima dedicata in Spagna a cure palliative pediatriche, che si trova all'*Hospital Sant Joan de Deu* di Espluges (Barcellona). In misura minore, queste Unità sono state avviate anche dai Religiosi Camilliani.

IV. CONCLUSIONE

Con questo intervento, ho inteso mostrare che non è possibile spiegare l'origine e lo sviluppo delle cure palliative senza prendere come riferimento decisivo e imprescindibile la tradizione storica della Chiesa cattolica e, in quest'ambito, la Pastorale della Salute. Ho voluto mostrare che le radici e gli antecedenti storici delle cure palliative devono essere ricercati, soprattutto, ma non esclusivamente, nell'ambito del Cristianesimo e, più concretamente, del Cattolicesimo. Al termine della mia esposizione, credo di aver fornito argomentazioni sufficienti alla mia tesi iniziale.

Vorrei aggiungere soltanto che la storia assistenziale del Cristianesimo ha il proprio punto di partenza nella figura del Buon Samaritano, massima espressione di carità operativa verso i malati e i bisognosi. Gesù descrisse il Buon Samaritano nel vangelo di Luca (10,29-37) come *colui che cura*⁵⁷ e *promotore di cure*⁵⁸, e in questa descrizione la tradizione cristiana ha visto sempre più chiaramente che la *ἐπιμέλεια* (*epiméleia*), la *cura sollecita*, è la traduzione pratica dell'amore curativo, che allevia e consola e che Dio ha voluto trasmettere a tutte le persone ferite lungo il cammino della vita, e a chi si trova al suo termine. Ripercorrendo all'indietro la rassegna storica che ho annoverato, Gesù Cristo, come Buon Samaritano, emerge come *pietra angolare* nella storia delle cure sanitarie. Su questa pietra angolare la tradizione assistenziale cristiana ha costruito, lungo i secoli, le diverse tappe di un cammino che è sfociato nelle cure palliative attuali.

Per me la conclusione è chiara: per la fedeltà a Dio, rivelatosi in Gesù Cristo e manifestatosi attraverso il suo Spirito nella storia cristiana dell'assistenza a morire bene, e per la fedeltà di chi ci ha preceduto, fino ad arrivare ai nostri giorni, il contributo della Pastorale della Salute e, da qui, quella di tutti i cattolici allo sviluppo dell'arte del morire bene e di aiutare a morire bene, per l'elevatezza delle esigenze che ci pone questa impresa agli inizi del terzo millennio, dobbiamo dedurre che questa è una tra le sfide più grandi che ci sono di fronte.

Inoltre, secondo la mia opinione, non esiste attualmente una disciplina né un ramo dell'assistenza sanitaria tanto affine al pensiero e alla sensibilità del Cattolicesimo, né tanto concorde con il suo credo e la sua tradizione viva, come la medicina e le cure palliative. Continuare ad apportare alle sue radici e al suo giovane tronco il saggio contenuto della tradizione teologica e pastorale della Chiesa riguardo al morire, attraverso questa forma di comunione deliberativa e assistenziale che è oggi l'interdisciplinarietà, non è altro che continuare a trasmettere e ad aprire strade operative sull'assicura-

zione di San Paolo: “Se moriamo con Cristo, vivremo anche con Lui” (cfr. 2Tim 2,11).

P. JESÚS CONDE HERRANZ
Direttore della Pastorale sanitaria
della diocesi di Madrid
Spagna



Note

¹ Per maggiori informazioni al riguardo, collegarsi al sito web: www.secpal.com.

² Bisogna dire che esistono numerosi studi monografici concreti e precisi sulla comparsa e il seguente sviluppo delle cure palliative in un numero crescente di Paesi nel mondo. Per assicurarsene, basta accedere alla bibliografia scritta nelle pubblicazioni specializzate, o ai numerosi siti web che ci offre il ciber spazio.

³ Offro un breve studio storico che può chiarire cosa è la Pastorale della Salute lungo tutta la tradizione cristiana, in queste opere: *La aportación de la Iglesia a la Sanidad desde el Evangelio y su propia Tradición*, Labor Hospitalaria, 223, gennaio-marzo 1992, p. 69-77; *Pastoral de la Salud*, in *Nuevo Diccionario de Pastoral*, San Pablo 2002, p. 1084-1096; *La Pastoral y la Pastoral de la Salud*, in J. Conde Herranz: *Introducción a la Pastoral de la Salud*, San Pablo 2004, p. 7-40.

⁴ Technical Report Series 804. World Health Organization, 1990. Prendo il riferimento di D. Doyle e altri: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press 1993, p. 3, dove si citano i due paragrafi del documento che a suo tempo aveva ispirato questa definizione.

L'OMS ha fatto una definizione più dettagliata di cure palliative, che si può trovare sulla pagina web: www.who.int/cancer/palliative/definicion/en.

⁵ Cfr. *De arte*, L. VI, 4-6.

⁶ Dal sostantivo greco τυχή (tijé), caso, sorte, fortuna buona o sfortunata.

⁷ Dal sostantivo greco ανάγκη (anánke), forza, necessità, coercizione, violenza, fatalità, destino.

⁸ Una eccellente esposizione di questo punto si può trovare in P. LAÍN ENTRALGO: *La relación médico-enfermo en la Grecia clásica*, in *La relación médico-enfermo*, Alianza Ed. Madrid 1983, p. 58s.70s.83.155-158.

⁹ Caio Giulio Igino fu uno scrittore latino, di origine spagnola, che arrivò a Roma come schiavo. Augusto lo emancipò e lo nominò bibliotecario. Scrisse, tra le altre opere, un *Libro di Favole*, che contiene quella della Cura (n. 202). Morì nell'anno 17 d.C.

¹⁰ Filosofi successivi nella storia dell'Occidente, come Sören Kierkegaard e Martin Heidegger, e letterati come J. W. Goethe, hanno approfondito questa intuizione del mito di Cura conferendogli un rango esistenziale e ontologico fondamentale.

¹¹ Le osservazioni contenute in questo paragrafo sono state tratte dal mio lavoro *El proceso de morir en la interculturalidad: el punto de vista católico*, Labor Hospitalaria, 268, aprile-giugno 2003, p. 15-20.

¹² *Death, the final stage of growth*, Ed. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, N.J. 1975.

¹³ In concreto, il riferimento alla presenza vicino a Gesù moribondo sulla croce della Vergine Maria, di Maria di Cleofe e Maria Maddalena, così come di Giovanni (19,25-27).

¹⁴ Cfr. *On death and dying*, Ed. Mac Millan, Toronto 1969.

¹⁵ Testimoniata in numerosi testi delle sue lettere, ad esempio in 2Tim 2,11: *Se moriamo con lui, vivremo anche con lui* (anche Rom 6,4s; 8,17; Fil 3,10).

¹⁶ Cfr. P. LAÍN ENTRALGO: *El cristianismo primitivo y la relación médica*, in *op.cit.*, p. 129.

¹⁷ P. LAÍN ENTRALGO, *op.cit.*, p. 132.

¹⁸ A titolo di esempio dei numerosi riferimenti bibliografici al riguardo, dobbiamo citare quelli che offre l'*Oxford Textbook of Palliative Medicine* (vedere l'introduzione [Foreword] scritta da C. Saunders e i corrispondenti riferimenti), p. v-viii, così come quelle contenute nella *Historia de los cuidados paliativos* che offre la pagina web della *Sociedad española de cuidados paliativos* (cfr. nota 2).

¹⁹ La prima di cui si ha notizia documentata fu fondata da Papa Cleto, terzo successore di San Pietro nella sede di Roma, nell'anno 73. Sulla nascita e lo sviluppo degli *xenodochi* cristiani, si veda J. ÁLVAREZ GÓMEZ: *Y él los curó...* (Mt 15,30). *Historia e identidad evangélica de la acción sanitaria de la Iglesia*, Publicaciones Claretianas, Madrid 1996, p. 27-40; D. CASERA: *Chiesa e Salute. L'azione della Chiesa in favore della salute*, Ed. Ancora, Milano 1991, p. 25-43; J. CONDE (i lavori citati nella nota 3).

²⁰ Il primo, e il più emblematico nell'antichità, fu la città ospedaliera fondata attorno all'anno 370 da San Basilio a Cesarea di Capadocia. Per quanto riguarda Roma, si considera che il primo grande ospedale sia stato fondato nell'Urbe nell'anno 400 d.C. da Fabiola, una matrona discepola di San Girolamo.

²¹ Nel monachesimo occidentale, a partire da San Benedetto di Nursia. Bisogna dire, a mo' d'esempio, che si conserva il progetto architettonico del monastero di San Gallo, in Svizzera, dove appare chiaramente il luogo destinato all'*infirmarium*.

²² Cfr. CENTENO, P. ARNILLAS: *Historia de los Cuidados Paliativos y del Movimiento Hospice*, nella pagina web: www.secpal.com.

²³ Il suo pontificato si estese dall'anno 590 al 604. Nella *Regula Pastoralis* insegnò che la guida delle anime dev'essere un prossimo compassionevole nei confronti di tutti, un osservatore perspicace, attento e che deve discernere come il medico del corpo.

²⁴ Sull'indole biblica, teologica, pastorale e terapeutica della consolazione in chiave cri-

stiana, vedere le pagine dedicate a questo argomento nel mio *Sufrimiento*, pubblicato in *10 Palabras clave en humanizar la sanidad*, Ed. Verbo Divino, Estella 2002, p. 312-316, 330-333, 336s.

²⁵ Come esempio, cito queste parole di W. T. Reich: *La cura delle anime è il trattamento sanante delle persone in quegli aspetti che vanno ben oltre le necessità della vita fisica, verso il raggiungimento della salute della personalità (...)* Per questo, quando parliamo oggi della cura di tutta la persona, stiamo parlando di qualcosa che possiamo paragonare all'idea antica della cura animarum (...). Il primo messaggio che trasmette la cura animarum è che c'è una gerarchia invariabile di valori, secondo la quale gli esseri umani scelgono di curare e, tra questi valori, il curare lo spirito dev'essere un valore preminente (*History of the notion of Care*, in *Encyclopedia of Bioethics*, ed. digital, 1995).

²⁶ P. LAÍN ENTRALGO, *Historia de la Medicina*, Ed. Salvat, Barcelona 1978, p. 239 s.

²⁷ Su Jean de Gerson vedere, ad esempio, E. VILANOVA: *Historia de la Teología Cristiana*, I, Ed. Herder, Barcelona 1987, p. 997-1004.

²⁸ Oggi sopravvivono ancora circa 300 manoscritti sull'*Ars moriendi*, assieme a circa cento incunaboli che, a loro volta, includono libri e incisioni su legno e in edizioni stampate con alcuni tipi di lettere mobili. La prima edizione in legno comparve nel 1465, e il fatto che il 20% circa di tutti i libri di questo tipo tratti dell'*Ars moriendi* dimostra a sufficienza la straordinaria importanza di questo sub-genero letterario alla fine del Medioevo e agli inizi del pensiero moderno. Tanto nel loro formato su legno quanto in quello stampato, alcuni di questi esemplari sono scritti in latino e altri in sette lingue vernacole. Le loro illustrazioni del letto di morte attorniato da esseri celesti e infernali estesero l'impatto di queste piccole opere popolari ben oltre l'ambito letterario (cfr. M.C. O'CONNOR: *The art of dying well: the development of the Ars Morienti*, New York: Columbia University Press, 1942).

²⁹ Sulla sopravvivenza delle *Artes morienti* nella Spagna del secolo XVI, cfr. ANONIMO: *Arte de bien morir y breve confesionario*, edizione di F. Gago Jover, Ed. Medio Maravé 1999; *Artes de bien morir. Ars morienti de la Edad Media y del Siglo de Oro*, edizione di A. Rey Hazas, Ed. Lengua de Trapo, Madrid 2003.

³⁰ In realtà, la *Association* fu fondata nel 1843.

³¹ Cfr. C. CENTENO, P. ARNILLAS: *op.cit.*

³² Il suo esempio di amore per i malati fu imitato dai protestanti un secolo dopo, quando in Prussia nasce la Fondazione Kaiserwerth, che è considerata il primo hospice protestante (C. CENTENO, P. ARNILLAS, *op.cit.*).

³³ Dal 1971 si chiama *Maison Medicale Jeanne Garnier*, e oggi continua ad essere una prestigiosa istituzione dedicata alle cure palliative dei malati di cancro in fase avanzata. Attualmente si trova al n. 106 dell'Avenue Emil Zola (75015-Paris). Per maggiori informazioni sulla *Maison Medicale* e l'*Association des Dames du Calvaire*, consultare la pagina web: www.jeanne-garnier.org.

³⁴ Cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *La relación ...* p. 197. Questa frase di solito è attribuita al periodo ipocratico, ma non c'è continuità documentale chiara che possa corroborarlo. Per lo meno, io non l'ho trovata.

³⁵ Nel 1928, Ludwig von Krehl, in una conferenza dal titolo *Forma della malattia e personalità*, propugnò la necessità di andare verso una medicina basata simultaneamente sulle scienze della natura (*Naturwissenschaften*) e sulle scienze dello spirito (*Geisteswissenschaften*). Krehl fu il fondatore della cosid-

detta *Scuola di Heidelberg* della quale fecero parte anche Rudolf Siebeck e lo stesso von Weizsäcker. Per questi riferimenti, cfr. P. LAÍN ENTRALGO, *Historia ...* p. 636.658s; *La relación ...* p. 231.

³⁶ Benché allora non si conoscessero ancora con questo nome. Per essere precisi, quello che inizia con la fondazione del *S. Christopher's* è l'*Hospice Movement*. Il nome di *cure palliative* apparve, come si vedrà più avanti, al *Royal Victoria Hospital* di Montreal, Canada, sette anni dopo (cfr. III, 2, b).

³⁷ Testo citato da C. CENTENO, P. ARNILLAS, *op.cit.*, Cicely Saunders ha manifestato le sue convinzioni cristiane in molti altri luoghi e occasioni, ad esempio in una intervista pubblicata da *Diario Médico*, il 18 novembre 2002.

³⁸ Cfr. C.M. SAUNDERS (ed.): *Cuidados de la enfermedad terminal maligna*, Ed. Salvat, Barcelona 1980. Questo libro contiene un articolo proprio della Saunders, dal titolo *La filosofía del cuidado terminal* (p. 259-272).

³⁹ Cfr. C. SAUNDERS: *The Hospice Movement. Providing compassionate and competent care for the dying*, in *Contact*, n° 122, ottobre 1991.

⁴⁰ I dati su E. Kübler-Ross sono tratti dalla pagina web www.elisabethkublerross.com, così come dalle due interviste che le fece la rivista *Labor Hospitalaria* (N. 212, aprile-giugno 1989, p. 106-111; n. 225-26, luglio-dicembre 1992, p. 258-261).

⁴¹ Cfr. riferimento bibliografico nella nota

12. La traduzione in lingua spagnola ha per titolo *Sobre la muerte y los moribundos*, ed è all'ottava edizione. Ed. Martínez Roca, 1976. Il libro è stato tradotto in 28 lingue. E. Kübler-Ross è autrice di altri venti libri, tutti sulla morte e il morire.

⁴² Vedere la *Prayer for Healers*, versione adattata della preghiera di San Francesco d'Assisi per la pace, che E. Kübler-Ross ha pubblicato all'inizio di *Death, the final stage...* (vedi nota 12).

⁴³ Attualmente ci sono circa 2.400 di questi programmi negli USA.

⁴⁴ Nell'ambito del programma *Vida als anys*, promosso dal dottor X. Gómez i Batiste e dai suoi collaboratori.

⁴⁵ Per maggiori informazioni, consultare la sua pagina web: www.iasp-pain.org.

⁴⁶ Nel 1996 uscì una seconda edizione, che aveva incorporata una guida agli oppiacei (*a guide to opioid availability*).

⁴⁷ Un'altra figura di rilievo nello sviluppo delle cure palliative in Italia è il dottor Franco de Conno, relatore di questa Conferenza Internazionale.

⁴⁸ Per maggiori informazioni sull'EAPC, cfr. la pagina web: www.eapcnet.org.

⁴⁹ Allora erano censiti in Spagna 208 programmi specifici di cure palliative. Nel 2004 oltre 17.000 malati terminali sono stati curati a casa loro da gruppi di cure palliative durante le ultime settimane di vita e oltre 20.000 malati l'anno passano per una Unità ospedaliera.

⁵⁰ Cito l'edizione del libro tascabile (paperback) della Penguin Books/Pelican Books 1976.

⁵¹ Harvard University Press, Cambridge, Massachusset.

⁵² Con l'introduzione di Cicely Saunders, è un'opera che contiene i lavori di 103 specialisti, co-edizione di D. Doyle, G. W. C. Hanks e N. MacDonald (Oxford Medical Publications, 2ª ed. 1995).

⁵³ L'edizione in lingua spagnola ha per titolo *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida* (Alianza ed. Madrid 1995).

⁵⁴ Cfr. Dipartimento di Pastorale della Salute: *25 años de Pastoral de la Salud en España. Memoria de un largo camino*, Edice, Madrid, 1999, p. 75-80.

⁵⁵ Il *Testamento vitale* fu pubblicato dalla Conferenza Episcopale nel marzo del 1990 e, da allora, ne sono stati distribuiti quasi un milione di esemplari.

⁵⁶ Il suo *modus operandi* è stato indicato in un libro pubblicato dai promotori del programma, dal titolo *Asistencia a domicilio de enfermos terminales. Manual para el voluntariado y los familiares*, Ed. PPC, 1992.

⁵⁷ Cfr. *Lc* 10,34: "...e si prese cura di lui" (*curam eius egit; επεμεληθη αυτου*).

⁵⁸ Cfr. *Lc* 10,35.37: "Abbi cura di lui" (*Curam illius habe, Επιμεληθητι αυτου*) ... "Va' e anche tu fa' lo stesso" (*Vade, et tu fac similiter; Πορευο και συ ποιει ομοιως*).



RODOLFO QUEZADA TORUÑO

2. Le cure palliative alla luce della Morte e della Resurrezione del Signore

Il tema che intendo affrontare è quello delle *cure palliative alla luce della Morte e Resurrezione del Signore*. Esso mi offre l'opportunità di mostrare come, unicamente alla luce del senso cristiano del dolore, della sofferenza e della morte, sia possibile comprendere e accettare una realtà umana che, per molti nostri contemporanei, costituisce non solo un'esperienza senza senso, ma anche un enigma o un labirinto nella piena accezione di questi termini.

Dal punto di vista della rivelazione cristiana, la Chiesa ha la responsabilità di apportare il proprio contributo per un'adeguata comprensione di tutte le realtà umane, specialmente di quelle che, essendo situazioni limite, sfidano la nozione sostenuta dalle antropologie emergenti del nuovo millennio, che si basano unicamente su concetti di efficienza e produttività. La cultura della morte, che il Santo Padre Giovanni Paolo II ha descritto in tante forme in quest'ultimo decennio, vede nei malati, specialmente in quelli che non hanno speranza di guarire dall'infermità che li affligge, un intralcio e un peso inutile per la società. I cristiani, al contrario, devono proclamare il Vangelo della vita, specialmente in quelle situazioni in cui i più deboli sono incapaci di difendere da soli i propri diritti e possono diventare autentiche vittime di altri esseri umani. Spero di poter mostrare, con le riflessioni che condividerò con voi, che la luce che sorge dal Mistero Pasquale di Cristo nostro Signore può illuminare appropriatamente la situazione esistenziale di tanti fratelli e sorelle che, posti di fronte alla malattia, attendono quei gesti che permettano loro di vivere gli ultimi giorni della vita con quella dignità che è loro peculiare, in quanto persone e figli di Dio.

La luce che irradia il Mistero Pasquale del Signore

Quanti posseggono il dono immeritato della fede cristiana sanno, con certezza, che il culmine della Rivelazione di Dio – e del suo amore infinito per gli uomini – si colloca nel Mistero Pasquale di Gesù Cristo nostro Signore. Cristo offrì la propria Vita e la propria Morte – paradossalmente sul patibolo della Croce – per la salvezza di tutta l'umanità. Il suo sacrificio è un sacrificio eterno. Da quel momento, Cristo morto in Croce sarà, secondo la forte espressione di san Paolo, scandalo e follia per chi non crede, ma forza e sapienza di Dio per il credente¹.

Come i discepoli di Emmaus, anche noi dobbiamo aprirci alla Parola di Dio per comprendere il senso della morte del Signore. Nel suo dialogo con Nicodemo, Gesù gli dirà queste parole, che sicuramente quel Maestro di Israele approfondirà più avanti: “Dio infatti ha tanto amato il mondo da dare il suo Figlio unigenito, perché chiunque crede in lui non muoia, ma abbia la vita eterna”². Il Signore stesso, una volta resuscitato, spiega ai discepoli di Emmaus: “Non bisognava – *oportuit*! – che il Cristo sopportasse queste sofferenze per entrare nella sua gloria?”³. E di fronte agli uomini e alle donne di tutti i tempi, il senso dell'oblazione di Cristo al Padre ce lo imprimerà a fuoco l'Apostolo: “Cristo morì per i nostri peccati secondo le Scritture”⁴ e, come dirà l'amato discepolo – l'unico dei Dodici presente ai piedi della Croce: “Da questo abbiamo conosciuto l'amore: Egli ha dato la sua vita per noi; quindi anche noi dobbiamo dare la vita per i fratelli (...) Nessuno – scriverà nel suo Vangelo, trascrivendo le parole del Signore – ha

un amore più grande di questo: dare la vita per i propri amici”⁵.

Questi testi ci pongono di fronte alla realtà del fatto che la vera causa della Passione e della Morte di Cristo fu l'amore per tutti noi, peccatori. Per questo, nella catechesi cristiana – specialmente di fronte al mistero della sofferenza fisica e spirituale e della morte – dobbiamo proclamare *Cristo crocifisso*⁶ e – con le parole del profeta Isaia – insegnare a volgere lo sguardo verso Cristo “trafitto per i nostri delitti, schiacciato per le nostre iniquità”⁷. Questa verità è il punto nodale di quello che potremmo chiamare *l'avvicinamento nel dialogo e il vero accompagnamento* dei malati e di tutti coloro che soffrono, in special modo dei moribondi, consapevoli che solo nella Passione e nella Morte di Cristo – e, come vedremo più avanti, nella sua gloriosa Resurrezione – è possibile trovare un *perché* a questi compagni drammatici e inseparabili della condizione umana.

“Per Cristo e in Cristo – diranno i padri conciliari nella *Gaudium et spes* – riceve luce quell'enigma del dolore e della morte, che al di fuori del suo Vangelo ci opprime”, nella totale oscurità e anche nella disperazione, come aggiunge il testo conciliare: “Se manca la base religiosa e la speranza della vita eterna, la dignità umana viene lesa in maniera assai grave, e gli enigmi della vita e della morte, della colpa e del dolore rimangono senza soluzione, tanto che non di rado gli uomini sprofondano nella disperazione”⁸.

In altri termini, il senso pieno e ultimo del dolore e della morte si può trovare solo alla luce della fede, giacché – come testimonia san Pietro, prima di essere confermato nella fede – la ragione umana si scandalizza di fronte alla possibi-

lità, nei piani di Dio, della sofferenza e della morte, da meritare il serio rimprovero del Signore, forse il più forte che troviamo nel Vangelo: “Lungi da me Satana! (...) perché non pensi secondo Dio, ma secondo gli uomini!”⁹.

Sua Santità Giovanni Paolo II ha raccolto la saggezza cristiana di secoli – la Saggezza della Croce! – nell’Enciclica *Fides et ratio*, ove afferma: “Nel Nuovo Testamento, soprattutto nelle Lettere di san Paolo, un dato emerge con grande chiarezza: la contrapposizione tra ‘la sapienza di questo mondo’ e quella di Dio rivelata in Gesù Cristo (...) Il Figlio di Dio crocifisso è l’evento storico contro cui s’infrange ogni tentativo della mente di costruire su argomentazioni soltanto umane una giustificazione sufficiente del senso dell’esistenza. Il vero punto nodale, che sfida ogni filosofia, è la morte in croce di Gesù Cristo. Qui, infatti, ogni tentativo di ridurre il piano salvifico del Padre a pura logica umana è destinato al fallimento. ‘Dov’è il sapiente? Dov’è il dotto? Dove mai il sottile ragionatore di questo mondo? Non ha forse Dio dimostrato stolta la sapienza di questo mondo?’ (*1Cor* 1,20), si domanda con enfasi l’Apostolo (...) L’uomo non riesce a comprendere come la morte possa essere fonte di vita e di amore, ma Dio ha scelto per rivelare il mistero del suo disegno di salvezza proprio ciò che la ragione considera ‘follia’ e ‘scandalo’. (...) La sapienza della Croce, dunque, supera ogni limite culturale che le si voglia imporre e obbliga ad aprirsi all’universalità della verità di cui è portatrice”¹⁰.

Nella cura dei malati e di coloro che soffrono, così come in qualsiasi altra realtà umana, non possiamo dimenticare che il fine della nostra vita di cristiani è quello di identificarci con Cristo e che tutti – in un modo o nell’altro – siamo o saremo partecipi della sua Passione e Morte e anche della sua Resurrezione. Dal costato aperto di Cristo crocifisso, ripetevano gli antichi maestri, scaturiscono la Chiesa e i Sacramenti e, di conseguenza, canali di grazia per far fronte – con serenità – a qualsiasi circostanza della nostra vita, per difficile e dolorosa che sia. Per questo, in un modo o nell’altro, il

cristiano – sapendo che le vie del Signore sono imperscrutabili – termina facendo sue le parole di san Paolo: “Sono stato crocifisso con Cristo e non sono più io che vivo, ma Cristo vive in me”¹¹.

Ci imbattiamo così in quest’altra dimensione trascendente del dolore e della morte. Cristo, nell’assumere – tranne che nel peccato – la natura umana, volle sperimentare i dolori nel suo corpo e nella sua anima: stanchezza, fatica, pianto, dolore, e li ha trasformati in un mezzo prezioso per manifestare l’obbedienza e l’amore per la volontà del Padre. Il Signore non volle sopprimere dall’orizzonte della vita umana il



dolore, però ne ha eliminato il veleno, infinitamente letale e corrosivo, che lo rendeva realmente temibile e lo ha trasformato in un incredibile strumento che ci permette di patire con Lui e di dire con san Paolo: “Perciò sono lieto delle sofferenze che sopporto per voi e completo nella mia carne quello che manca ai patimenti di Cristo, a favore del suo corpo che è la Chiesa”¹².

Siamo così di fronte alla *Salvifici doloris*, di cui il Santo Padre ci ha parlato ampiamente con il suo Magistero e con la sua vita: “Per poter percepire la vera risposta al ‘perché’ della sofferenza, dobbiamo volgere il nostro sguardo verso la rivelazione dell’amore divino, fonte ultima del senso di tutto ciò che esiste. L’amore è anche la fonte più ricca del senso della sofferenza, che rimane sempre un mistero”¹³.

Però non dobbiamo mai dimenticare che la nostra fede non crede unicamente nella Passione e Morte del Signore, come se in loro terminasse tutto. Cristo risuscitò dai morti. Da quel momento, Gesù Cristo è il vivente; egli è *ieri, oggi e sempre*. La verità del fatto che Cristo vive è ciò che trasforma l’esistenza umana. Senza questa verità qualsiasi progetto umano di servizio agli altri, per nobile che possa essere, naufraga. Per non parlare delle cure ai malati, che richiedono tanto amore e abnegazione.

La Resurrezione del Signore è “la verità culminante della nostra fede in Cristo – come la chiama il Catechismo della Chiesa Cattolica – creduta e vissuta come verità centrale dalla prima comunità cristiana, trasmessa come fondamentale dalla Tradizione, stabilita dai documenti del Nuovo Testamento, predicata come parte essenziale del Mistero pasquale insieme con la croce”¹⁴. “Ma se Cristo non è risuscitato, allora è vana la nostra predicazione ed è vana anche la vostra fede”, dirà san Paolo¹⁵. Nel tema che ci riguarda, vani risulterebbero anche i nostri tentativi di dare un senso alla malattia, alla morte e ad ogni tipo di sofferenza.

Per un uomo che soffre, questa verità – se si accetta e si vive con convinzione profonda – è più radiosa della luce del sole. La Resurrezione di Cristo è fondamento della nostra Fede e della nostra Speranza, che anche nelle situazioni più difficili irradia la nostra esistenza, con luce e calore sempre nuovi.

Se ci chiediamo ciò di cui i malati hanno maggiormente bisogno, la risposta non è difficile: è la speranza. Dobbiamo sapere con certezza che la vita – per compromessa che sia – merita di essere vissuta, che non esiste classificazione degli esseri umani per maggiore o minore qualità di vita, che tutti hanno un valore sacro e che tutta la sofferenza ha un significato. Non è una soluzione fatalista di fronte all’inevitabile, come ha detto anche Giovanni Paolo II: “L’autentica speranza cristiana non ha nulla a che vedere col fatalismo né con la fuga dalla storia. Al contrario, è stimolo all’impegno concreto, guardando a Cristo, Dio fatto uomo, che ci apre la via del Cielo”¹⁶.

Noi cristiani sappiamo con certezza che “non abbiamo quaggiù una città stabile, ma cerchiamo quella futura”¹⁷, in quanto “siamo fatti per il Cielo”¹⁸. Se si vive di fede, tutto ha senso. Naturalmente, il fatto di essere *fatti per il Cielo* non può costituire per il cristiano un pretesto per desistere dai nobili compiti terreni e dallo sforzo per migliorarli. Al contrario. Un’espressione molto concreta è costituita proprio dalle cure palliative che costituiscono il tema di questa Conferenza Internazionale.

Se viviamo e trasmettiamo queste verità otterremo che la malattia – e in concreto la malattia terminale – rappresenta non solo una sfida bensì, in un certo modo, un incontro con Dio e una avventura divina per colui che la patisce e per coloro che si incaricano di aiutarlo in questo difficile momento.

L’attenzione spirituale: componente essenziale delle cure palliative

Il malato, pur in fase terminale, conserva in maniera assoluta la sacra dignità che gli compete in quanto persona umana. Pertanto, egli richiede un’attenzione accurata a tutti i livelli: medico, sociale, psicologico, ecc., e, in modo speciale, dalla sua famiglia. Non mi soffermerò su questo aspetto che sarà trattato in altro momento durante questa Conferenza Internazionale.

Vorrei invece riferirmi, almeno brevemente, alle cure palliative di tipo spirituale. Le cure spirituali che si possono offrire al malato costituiscono non solo una necessità sentita, bensì un diritto fondamentale di ogni malato, con la conseguente responsabilità di coloro che lo curano, in particolare di quelli che conosciamo come operatori di pastorale della salute. Vale la pena di insistere sul fatto che non si tratta unicamente di aiutare i cappellani di un ospedale o di un centro assistenziale nei loro compiti, oppure altri sacerdoti cattolici o ministri di altra confessione che collaborano con loro, bensì di cooperare attivamente, formando una vera équipe di cure palliative, in cui l’attenzione spirituale rappresenti una priorità.

Come ha scritto un’autorità mondiale nel campo dell’infermie-

ristica, “il rispetto delle necessità spirituali del paziente e l’aiuto per soddisfarle rientrano nelle cure basilari di infermieristica, in ogni circostanza. Se sono essenziali per il benessere dell’uomo in salute, le pratiche religiose sono ancora più indispensabili in caso di malattia. Il concetto di fare tutto il possibile affinché il paziente possa praticare la propria religione presuppone una serie di attività specifiche che non è possibile enumerare in questa oc-



casione. Citeremo comunque alcune tra le più evidenti: aiutare il paziente a recarsi in oratorio o in cappella, adoperarsi affinché possa essere visitato dal ministro della sua religione, dargli l’opportunità di parlare con lui e permettergli di ricevere i Sacramenti che fanno parte della sua vita religiosa”¹⁹.

Queste raccomandazioni rivolte al personale infermieristico devono essere suggerite a tutto il personale delle diverse équipe mediche che realizzano le cure palliative. Esse devono essere altresì un obiettivo concreto per i membri della famiglia e per tutti gli altri che accompagnano i malati. Potrebbe presentarsi l’obiezione comune secondo la quale, per un paziente in stato terminale, la medicina non può più fare nulla e, giacché la morte è vicina, non è richiesta una maggiore attenzione. Proprio per questo è dovere di tutti accompagnare il malato sino alla fine, facendogli compagnia, aiutandolo a pregare e, soprattutto, utilizzando tutti i mezzi a

disposizione perché capti il senso soprannaturale dei suoi dolori e delle sue sofferenze. Tale sostegno, in particolar modo per i credenti, con la presenza del sacerdote o del ministro della loro religione, è, senza alcun dubbio, prioritario e fondamentale, non solo per l’efficacia dei Sacramenti che si ricevono, nel caso dei cattolici, come vedremo più avanti, bensì, in principio, per l’inestimabile sostegno umano che essi presuppongono non solo per il malato, ma anche per la famiglia. Non posso non menzionare, nell’attenzione spirituale dei malati cattolici, l’importantissima dimensione mariana. Una preghiera, tanto semplice, breve e bella come l’*Ave Maria* è di grande conforto e, se il malato può farlo senza troppo disagio, sarebbe opportuno aiutarlo a recitare il Santo Rosario o, almeno, a farlo a mente. Non è lo scopo di questo intervento analizzare la dimensione mariana nella pastorale dei malati, né l’importanza di ogni parte del Rosario che è una preghiera secolare, raccomandata dai Sommi Pontefici e in special modo da Sua Santità Giovanni Paolo II²⁰. Per il tema che ci riguarda, basta dire che da tempo immemorabile chiediamo a Maria di pregare per noi *adesso e nell’ora della nostra morte*.

Può essere ugualmente di grande utilità, tra gli aspetti di attenzione spirituale e come parte integrante ed essenziale delle cure palliative, che a livello nazionale, e in tutti i Paesi, ci si proponga alcuni obiettivi e compiti concreti da realizzare, come disposto dalle Conferenze Episcopali. In primo luogo, mettere in atto una profonda e, per quanto possibile, attraente catechesi sulla morte, il dolore, la sofferenza, ecc. Quindi, recuperare l’Unzione come Sacramento degli Infermi, e il Viatico come Eucaristia del transito di questa vita. Infine, promuovere la creazione di centri che prestino un aiuto integrale ai pazienti terminali²¹.

Per ultimo, voglio riprendere la prospettiva che ci offre il Mistero Pasquale di nostro Signore Gesù Cristo, per quanto riguarda il posto che i Sacramenti occupano nelle cure dei malati in fase terminale. Sappiamo bene che i Sacramenti possono essere suddivisi in Sacramenti dell’iniziazione cristiana,

Sacramenti della guarigione e quelli che sono al servizio della comunione e della missione dei fedeli²², e che ognuno di essi ci rende partecipi della Morte e Resurrezione del Signore e, di conseguenza, della vita intima della Trinità. Tutti e sette, quindi, devono far parte di una adeguata pastorale dei malati. Però vorrei riferirmi, per la speciale importanza che rivestono nelle cure palliative, ai Sacramenti della Riconciliazione, della Santa Eucaristia e dell'Unzione degli Infermi.

Il Sacramento della Riconciliazione fu istituito da Cristo "per tutti i membri peccatori della sua Chiesa, in primo luogo per coloro che, dopo il Battesimo, sono caduti in peccato grave e hanno così perduto la grazia battesimale e inflitto una ferita alla comunione ecclesiale"²³. Il più importante degli effetti che esso produce è la riconciliazione con Dio. Ricevendolo con il cuore contrito e con le dovute condizioni, come conseguenza si ottiene "la pace e la serenità della coscienza insieme a una vivissima consolazione dello spirito"²⁴. Il credente riceve come *sua* la Passione e la Morte del Signore, e questa è come una "vera resurrezione spirituale", che lo identifica con Cristo Risorto. Pur non potendo sostenere che tutti i malati terminali si siano allontanati da Dio, non potremmo affermare, nel caso lo fossero, che la cosa più importante per un malato – a cui la medicina non può offrire nessuna cura – è proprio quella di ricevere, attraverso i Ministri della Chiesa, un Sacramento che lo faccia passare – spiritualmente – dalla morte alla Vita? In questo senso, bisogna anche valorizzare l'importanza di ricevere spesso questo Sacramento nel corso della malattia.

In quanto all'Eucaristia, oltre ad una sua frequente ricezione nelle diverse fasi della malattia, la Chiesa ha anche stabilito, per lo meno dal Concilio di Nicea, che nessuno che stia per lasciare questo mondo sia privato dell'ultimo e necessario Viatico. Questa Comunione *per modum viatici* è prescritta dal Codice di Diritto Canonico²⁵, e tale indicazione è raccolta anche nel Rituale dell'Unzione e della Pastorale degli Infermi. In occasione dell'Anno dell'Eucaristia, il Santo Padre Giovanni Paolo II ha racco-

mandato che le parrocchie si preoccupino di portare regolarmente e degnamente la Santa Comunione agli infermi e che tutti gli operatori pastorali si preoccupino di far conoscere la dottrina sul Viatico.

Per quanto riguarda poi la necessità, già menzionata, di recuperare l'Unzione come Sacramento degli Infermi, sarà opportuno ricordare che l'Unzione è il Sacramento "specifico della malattia e non solo degli ultimi momenti di vita, per aiutare il paziente cristiano a vivere questa situazione conformemente al senso della sua fede"²⁶. È evidente che, nella malattia, l'uomo o la donna cristiani richiedono a Dio un aiuto speciale che giunge loro proprio attraverso questo Sacramento, i cui effetti non potrebbero essere più consolatori. Come parte delle cure palliative, esso "conferisce al malato la grazia dello Spirito Santo; tutto l'uomo ne riceve aiuto per la sua salvezza, si sente rinfrancato dalla fiducia in Dio e ottiene forze nuove contro le tentazioni del maligno e l'ansietà della morte; egli può così non solo sopportare validamente il male, ma combatterlo, e conseguire anche la salute, qualora ne derivasse un vantaggio per la sua salvezza spirituale"²⁷.

Mi permetto di citare nuovamente il Catechismo della Chiesa Cattolica, perché è parte di questa luce che, a partire dalla Morte e Resurrezione del Signore, ci riempie con il suo splendore: "A coloro che stanno per lasciare questa vita, la Chiesa offre, oltre all'Unzione degli infermi, l'Eucaristia come viatico. Ricevuta in questo momento di passaggio al Padre, la Comunione al Corpo e al Sangue di Cristo ha un significato e un'importanza particolari. È seme di vita eterna e potenza di risurrezione, secondo le parole del Signore: 'Chi mangia la mia carne e beve il mio sangue ha la vita eterna e io lo risusciterò nell'ultimo giorno' (Gv 6,54). Sacramento di Cristo morto e risorto, l'Eucaristia è, qui, sacramento del passaggio dalla morte alla vita, da questo mondo al Padre (Cfr. Gv 13,1)"²⁸.

"Si può dire che la Penitenza, la Sacra Unzione e l'Eucaristia, in quanto viatico, costituiscono, al termine della vita cristiana, i sacramenti che preparano alla Patria' o i sacramenti che concludono il

pellegrinaggio terreno"²⁹. E non è proprio quello di chiudere luminosamente la peregrinazione dei nostri cari malati in fase terminale, l'obiettivo centrale che dobbiamo raggiungere in tutti i nostri sforzi nelle cure palliative? Penso, alla luce dell'Amore che ci viene manifestato nella Morte e Resurrezione del Signore, che sia proprio questo ciò che dobbiamo fare e far sì che molti facciano.

S.Em.za Cardinale
RODOLFO QUEZADA TORUÑO
Arcivescovo Metropolitano
di Guatemala
Guatemala

Note

- ¹ 1Co 1,23.
- ² Gv 3,16.
- ³ Lc 24,26.
- ⁴ 1Co 15,3.
- ⁵ 1Gv 3,16 e Gv 15,13.
- ⁶ 1Co 1,23.
- ⁷ Is 53,5.
- ⁸ Concilio Vaticano II, Const. *Gaudium et spes*, n. 21.
- ⁹ Mt 16,23.
- ¹⁰ GIOVANNI PAOLO II, Enciclica *Fides et ratio*, n. 23.
- ¹¹ Ga 2,19-20.
- ¹² Col 1,24 (cfr. 2Co 1,5).
- ¹³ GIOVANNI PAOLO II, Lettera Apostolica *Salvifici doloris*, 11-II-1984, n. 13.
- ¹⁴ Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 638.
- ¹⁵ 1Co 15,14.
- ¹⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso* 1-XI-2000.
- ¹⁷ Eb 13,14.
- ¹⁸ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso* 1-XI-2000.
- ¹⁹ SANDERS VICTORIA, *Principios básicos de los cuidados de enfermería*, Consejo Internacional de Enfermeras, Ginebra 1971, p. 53.
- ²⁰ GIOVANNI PAOLO II, C. Apost. *Rosarium Virginis Mariae*, 16-X-2002.
- ²¹ Conferenza Episcopale Spagnola, *Sobre la eutanasia y la asistencia al bien morir*, Ecclesia, 2444 (1989), 1438.1440. Aiuto speciale anche la Dichiarazione del Consiglio Permanente della Conferenza Episcopale di Francia, del 23 settembre 1991, dal titolo *Respeto al hombre próximo a la muerte*. Ecclesia, 2567 (1992) 246-250.
- ²² Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 1210.
- ²³ Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 1446.
- ²⁴ Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 1468.
- ²⁵ CIC, c. 921. "I fedeli che si trovano in pericolo di morte derivante da una causa qualsiasi, ricevano il conforto della sacra comunione come Viatico. Anche se avessero ricevuto nello stesso giorno la sacra comunione, tuttavia si suggerisce vivamente che quanti si trovano in pericolo di morte, si comunichino nuovamente".
- ²⁶ Cfr. Rituale dell'Unzione degli Infermi, nn. 47, 65, 68.
- ²⁷ Ibidem, n. 6.
- ²⁸ Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 1524.
- ²⁹ Catechismo della Chiesa Cattolica, n. 1525.

EUGENIO SAPORI

3. Unzione degli Infermi e Viatico

Introduzione

Di fronte alle risposte riferite sul numero dei sacramenti non andiamo errati se affermiamo che, per molti fedeli, esse variano secondo le proprie informazioni e convinzioni; se poi chiediamo che cosa significhino i sacramenti dell'Unzione degli Infermi e del Viatico, potremmo accorgerci che spesso molti non sanno rispondere o hanno idee confuse se non errate, sul significato e l'importanza di questi mezzi di grazia.

Il sacramento dell'Unzione degli Infermi

Come hanno insegnato i Padri fin dall'inizio della Chiesa troviamo una testimonianza fondamentale nella lettera di san Giacomo (5,14-16)¹; ma ancor più significativo è quanto troviamo nella storia della carità verso i malati, anche se dobbiamo registrare un modo diverso di celebrazione lungo il corso dei secoli. Di fatto, sono stati due i tipi di prassi che hanno portato la Chiesa a celebrare questo sacramento sia per i malati che per i moribondi: in questo secondo caso si può affermare che si è trattato di una concezione non del tutto corretta delle varie rubriche; da qui la tradizione, sviluppata soprattutto tra il concilio di Trento e il Vaticano II, di dare il sacramento solo a chi era ormai prossimo alla morte creando così la mentalità che quando arrivava il sacerdote... non c'era più nulla da fare.

Se il concilio di Trento ha chiarito punti importanti della dottrina di questo sacramento, tuttavia il Rituale di Paolo V, promulgato nel 1614, non è stato ben valorizzato nonostante la sua ricchezza teologica-pastorale e caritativa verso i malati e i moribondi per i quali aveva stabilito riti diversificati,

cioè: la visita al malato, il sacramento dell'unzione e la raccomandazione dei moribondi, come pure il viatico e la preghiera per il malato appena spirato².

Andando a leggere con attenzione tutto il patrimonio liturgico delle preghiere presenti negli antichi sacramentari, ci accorgiamo che in tali orazioni s'invoca il ristabilimento fisico dei malati, e quindi la salute, esprimendo inoltre la gioia e il ringraziamento a Dio per la guarigione ottenuta grazie alla Sua bontà e pienezza di misericordia.

Il movimento liturgico sorto ai primi del Novecento ha fatto riscoprire poi l'importanza e la distinzione del sacramento dell'Unzione rispetto al Viatico; saranno quindi i dibattiti dei Vescovi al Concilio Vaticano II che promuoveranno una riforma liturgica adatta a rendere i fedeli più attenti al significato dei sacramenti. Si rivelerà fondamentale la questione del nome: "estrema unzione" (per la fine della vita) o "unzione degli infermi" (indicando il caso della malattia)? I vari Padri che si sono pronunciati su tale argomento hanno difeso strenuamente le loro posizioni, adducendo motivi di ordine dogmatico o pastorale, facendo riferimento alla teologia Scolastica o all'esperienza accanto ai malati, ricordando il diritto canonico o le fonti liturgiche³. Nella Costituzione liturgica *Sacrosanctum Concilium* (SC) abbiamo tre paragrafi che trattano diversi argomenti come, ad esempio, il nome del sacramento che afferma come preferibile quello di "unzione degli infermi", perché ne indica meglio la peculiarità. Come *soggetti* del sacramento vengono indicati coloro che sono gravemente infermi, pertanto non solo i moribondi (SC, 73). Per l'*ordine* dei sacramenti, viene recuperato quello tradizionale di Penitenza-Unzione-

Viatico (SC, 74), che – in un certo senso – riproduce quello dei sacramenti dell'iniziazione cristiana: Battesimo-Confermazione-Eucaristia, come verrà richiamato dal Catechismo della Chiesa Cattolica (CCC, 1212). Si propone inoltre che il rito della *celebrazione* debba essere riveduto, tanto per il numero delle unzioni quanto per i testi delle orazioni, per esprimerne meglio il significato (SC, 75).

Nella *Lumen gentium*⁴ si mette in rilievo la dimensione ecclesiological, ma anche quella cristologica, come pure quella antropologica, mentre nella *Orientalium Ecclesiarum*⁵ l'intercomunione sacramentale è accettata anche per l'unzione. C'è, tuttavia, da evidenziare ancora che nei documenti conciliari promulgati dopo la *Sacrosanctum Concilium*, il sacramento verrà indicato sempre con il nome di "Unzione degli Infermi" così come il nuovo rituale del 1972 che avrà come titolo *Ordo unctionis infirmorum eorumque pastoralis curae*⁶, (cioè *Il sacramento dell'unzione degli infermi e la loro cura pastorale*) indicato dalla sigla OUI⁷. Mentre l'edizione tipica del Rituale latino è dunque del 1972, le varie traduzioni in lingua corrente risalgono agli anni immediatamente posteriori.

Sofferamoci allora su questo rituale e, soprattutto, sulle premesse teologiche, liturgiche e pastorali, dal momento che i *Praenotanda* si collocano nella continuità della tradizione e, nello stesso tempo, presentano ulteriori novità teologico-pastorali rispetto alla *Sacrosanctum Concilium*.

La Costituzione apostolica *Sacram unctionem infirmorum* di Paolo VI – messa prima del Rituale – concede la sua approvazione ai cambiamenti introdotti nel rito, in particolare alle parole della nuova formula sacramentale, come pure al numero delle unzioni e

all'uso di un altro olio, purché sia di origine vegetale. Infine, la Costituzione apostolica apporta novità nella disciplina della iterabilità, cioè: il sacramento dell'unzione potrà essere amministrato ad un infermo che lo abbia già ricevuto, non soltanto se si ammala nuovamente, come già contemplato nel Codice di diritto canonico, ma anche se, nel corso della medesima malattia, il pericolo in cui versa diventa più grave⁸.

Per quanto riguarda l'Unzione degli Infermi essa, nelle suddette premesse, viene presentata come momento dell'attività terapeutica di Cristo e costituisce il segno principale della Sua premura; infatti "istituito da Cristo e fatto conoscere nell'epistola di san Giacomo, questo sacramento è stato poi sempre celebrato dalla Chiesa per i suoi membri malati; in esso, per mezzo di una unzione, accompagnata dalla preghiera dei sacerdoti, la Chiesa raccomanda i malati al Signore sofferente e glorificato, perché dia loro sollievo e salvezza (cfr. *Gc* 5,14-16) ed esorta i malati stessi ad associarsi spontaneamente alla passione e morte di Cristo (cfr. *Rom* 8,17) per contribuire al bene del popolo di Dio" (OUI, 5); bisogna tener conto che "l'uomo gravemente infermo ha infatti bisogno, nello stato di ansia e di pena in cui si trova, di una grazia speciale di Dio per non lasciarsi abbattere, con il pericolo che la tentazione faccia vacillare la fede. Proprio per questo, Cristo ha voluto dare ai suoi fedeli malati la forza e il sostegno validissimo del sacramento dell'unzione" (OUI, 5).

Se guardiamo la struttura della celebrazione del sacramento, vediamo che essa consiste sostanzialmente "nell'imposizione delle mani fatta dai presbiteri della Chiesa, la preghiera della fede e l'unzione dei malati con olio santificato dalla benedizione di Dio" (OUI, 5).

Per la grazia si afferma che tutto l'uomo riceve aiuto per la sua salvezza, si sente rinfrancato dalla fiducia in Dio e ottiene forze nuove contro le tentazioni del maligno e l'ansietà della morte (cfr. OUI, 6). Si sottolinea anche l'importanza della preghiera fatta con fede sia dalla Chiesa (per mezzo del ministro) sia soprattutto dal

malato che riceve il sacramento (cfr. OUI, n. 7).

I soggetti del sacramento, perché ne abbiamo sollievo e salvezza, sono "quei fedeli, il cui stato di salute risulta seriamente compromesso per malattia o vecchiaia" (OUI, 8); si specifica, tuttavia, che "per valutare la gravità del male, è sufficiente un giudizio prudente o probabile, senza inutili ansietà" (OUI, 8). Oltre alla possibilità di ripetere il sacramento, si ricorda di poterlo conferire nel caso di un intervento "quando motivo dell'operazione è un male pericoloso" (OUI, 10).

Per gli anziani si può dare la sacra Unzione "per l'indebolimento accentuato delle loro forze, anche se non risultano affetti da alcuna grave malattia" (OUI, 11); mentre ai bambini si può dare l'unzione "purché abbiano raggiunto un uso di ragione sufficiente a far loro sentire il conforto di questo sacramento" (OUI, 12).

Come già richiamato più volte dai Padri conciliari, anche il Rituale fa riferimento alla catechesi affermando che "nella catechesi sia pubblica che familiare si abbia cura di educare i fedeli a chiedere essi stessi l'Unzione e, appena ne verrà il momento, a riceverla con fede e devozione grande, senza indulgere alla pessima abitudine di rinviare la ricezione di questo sacramento. Anche a tutti coloro che prestano servizio ai malati si spieghi la natura e l'efficacia del sacramento dell'Unzione" (OUI, 13).

Si ribadisce che ministro del sacramento è il sacerdote (cfr. OUI, 16)⁹, mentre l'unzione si fa spalmando l'olio sulla fronte e sulle mani dell'infermo, ma nulla vieta che – tenuto conto delle tradizioni – venga aumentato il numero delle unzioni o se ne cambi il luogo. Tuttavia in caso di necessità si può compiere un'unica unzione (cfr. OUI, 23), con la formula integrale: "Per questa santa unzione e la sua piissima misericordia ti aiuti il Signore con la grazia dello Spirito Santo. R/ Amen. E, liberandoti dai peccati, ti salvi e nella sua bontà ti sollevi. R/ Amen" (OUI, 25).

Se cerchiamo di verificare come si sia resa sempre più concreta l'applicazione delle norme stabilite dal Rituale (in seguito sancite anche dalle norme del Codice di

Diritto canonico del 1983) possiamo valorizzare alcuni documenti emessi dalle conferenze episcopali, dai sinodi diocesani o da singoli vescovi, specialmente per quanto riguarda l'Europa¹⁰.

Possiamo subito notare, ad esempio, come il Rituale francese *Sacramenti per i malati. Pastorale e celebrazione* del 1977 si presenti già esteriormente con una impostazione diversa rispetto all'*editio typica*. È diviso in due parti che corrispondono ai seguenti criteri: 1) assistenza pastorale dei malati (visita, eucaristia, unzione degli infermi); 2) assistenza ai morenti (viatico, rito continuo, cresima, raccomandazione dei morenti). Il Rituale propone inoltre quattro



schemi di celebrazione, che tengano conto delle condizioni fisiche e spirituali sia del malato sia di coloro che lo assistono¹¹.

Per quanto riguarda invece il rituale emanato dalla Conferenza Episcopale spagnola¹², occorre mettere in rilievo le premesse fatte proprie dai vescovi i quali ricordano che la pastorale degli infermi ha il suo culmine nella celebrazione dei sacramenti, per tale motivo "conviene sottolineare – essi affermano – che una buona celebrazione in cui vi sia la partecipazione attiva del presbitero, del malato, della famiglia e della comunità cristiana, sarà sempre la migliore catechesi per il popolo di Dio e supererà qualsiasi altra attività in questo campo"¹³.

Per l'Unzione degli Infermi affermano che "è il sacramento specifico della vita e non della morte. Questo viene mostrato attraverso la nuova formula sacramentale e tutte le orazioni orientate alla più genuina Tradizione per la salute e il ristabilimento del malato. La netta distinzione con il Viatico come sacramento del passaggio da questa vita aiuta a situare l'unzione al posto giusto"¹⁴.

L'Unzione – si continua – "è sacramento degli infermi e sacramento di vita, espressione rituale dell'azione liberatrice di Cristo che invita e, nello stesso tempo, aiuta l'infermo a parteciparvi. La catechesi sarà poco efficace o addirittura inutile, se la prassi sacramentale la smentisse lasciando la sua celebrazione per l'ultimo momento della vita"¹⁵.

L'Unzione degli Infermi, come sacramento di vita, deve aiutare a vivere la malattia con un senso di fede e questo è ben diverso dall'aiutare a ben morire; il malato deve vedere nell'Unzione non la garanzia di un miracolo, ma la fonte di una speranza¹⁶.

Come sacramento del ristabilimento, la pastorale deve preparare l'infermo al suo reinserimento nella vita ordinaria ritornando alla sua attività normale dopo aver vissuto un incontro peculiare con Cristo. Una pastorale del "dopo-sacramento" gli farà scoprire l'urgenza di vivere più evangelicamente la sua relazione con Dio e i fratelli, mentre sarà legato in maniera più profonda a quella comunità cristiana cui darà ora testimonianza della propria fede, dopo aver ricevuto da lei il dono della consolazione durante la malattia¹⁷.

Viene ricordato inoltre che "molto importanti sono le celebrazioni presiedute dal vescovo con ammalati provenienti da diverse parti. Con una catechesi adeguata tali celebrazioni possono fare riscoprire l'importanza del sacramento e il ruolo di ogni membro della comunità cristiana nella pastorale della malattia"¹⁸.

L'episcopato austriaco nel 1975 ha emanato il documento sulla pastorale degli infermi e il sacramento dell'Unzione ricordando prima l'esempio di Gesù e quindi l'azione della Chiesa che si è sempre occupata dei fratelli infermi,

anzi – si afferma – che "il fine a cui mira il rinnovamento della pastorale per gli infermi è di offrire un valido aiuto affinché l'ammalato accetti il suo stato di malattia che spesso coinvolge la sua anima e la sua religiosità. Questo sacramento è costituito soprattutto dall'unzione, che nel nuovo rito ha perduto la funzione di sacramento della morte"¹⁹.

Si chiarisce una volta di più che il sacramento è degli infermi, non dei morti: "L'unzione degli infermi, perciò, si può amministrare solo ai vivi. Non esiste un sacramento per i morti, per cui un morto non può ricevere il sacramento dell'unzione... Il sacramento si



può dunque amministrare alle persone prive di coscienza solo se si presuppone che il malato, se fosse stato in piena coscienza, avrebbe desiderato riceverlo. Perciò il sacerdote, per evitare ogni equivoco, in tali casi, si rivolga ai parenti per una chiarificazione"²⁰.

Da questo ne deriva che "il sacramento dell'unzione degli infermi si può ricevere in ogni caso di malattia grave, quando è in pericolo l'esistenza. Come si è più volte ripetuto, è necessario abbandonare una volta per sempre la prassi consueta di attendere i segni di morte imminente, prima di impartire questo sacramento"²¹.

La comune cura per gli infermi richiederà non solo l'amministrazione di un sacramento ma portare aiuto all'ammalato, nel visitarlo,

nel far ciò che può renderlo felice, inoltre "si faccia quanto è possibile perché, con l'entrata in vigore del nuovo rito, l'unzione divenga una festa della speranza, non già, come è stata finora, una spaventosa 'estrema unzione'. Per gli ammalati essa deve divenire un sacramento bene accetto e nelle comunità, negli ospedali e ricoveri sia un fatto quotidiano, di normale amministrazione. Se è possibile poi, si badi a non emarginare l'ammalato allontanandolo dalla vita normale"²².

Per l'Italia risale al 1990 il documento del sinodo di Brescia, che pubblica il *Vademecum per la celebrazione dei sacramenti* dove, tra l'altro, si stabilisce che, dopo una opportuna catechesi, è bene proporre una o più celebrazioni comunitarie del sacramento dell'unzione nel corso dell'anno liturgico, privilegiando il tempo di Avvento (affinché sia colto l'aspetto della vigilanza e dell'attesa del Signore Gesù come atteggiamento del credente) e di Pasqua (perché maggiormente si evidenzia la verità della Resurrezione alla luce della Croce).

Nel giugno del 1997 l'Arcivescovo di Bruxelles, il cardinale Danneels, dopo altri scritti pastorali, ritorna in maniera specifica sull'Unzione dei Malati. Egli indica come sacramenti di guarigione la Riconciliazione, l'Unzione degli Infermi e l'Eucaristia che sono come un concentrato della cura che la Chiesa ha per l'igiene del suo popolo. Essi sono il ministero della salute della Chiesa: salute morale, salute fisica e psicologica, ma anche salute spirituale²³. Oggi – egli afferma – vi è un divario tra tecnologia medica e ritorno dei guaritori, infatti "da una parte la tecnologia medica riduce la malattia ai suoi aspetti quantificabili (temperatura, numero di globuli...) e alle definizioni enciclopediche, mentre la terapia dei 'guaritori' riduce la malattia ai suoi aspetti mitici e magici (influenza degli spiriti, sortilegi...)". Ma, egli specifica, l'Unzione dei Malati non è né una tecnica di guarigione, né una magia: è un sacramento. La malattia, come fenomeno umano, colpisce tutta la persona e va al di là degli aspetti quantitativi. Ad una malattia glo-

bale, deve corrispondere una guarigione globale che comprende sia il corpo che la psiche, come pure le relazioni sociali e la dimensione spirituale²⁴.

Anche i vescovi inglesi monsignor Wheeler e monsignor Moverly sottolineano la difficoltà di spiegare l'esistenza del dolore²⁵, ma ricordano l'aspetto comunitario dell'unzione degli infermi, affermando: "La premura della Chiesa deve manifestarsi non solo nel ministero del sacerdote che amministra l'Unzione, ma anche nell'assistenza orante di tutti i presenti e di coloro che possono portare aiuto spirituale e consolazione agli infermi"²⁶. E concludono con un appello: "Ogni atto di sentita carità verso di loro è una partecipazione all'opera guaritrice di Cristo"²⁷.

Anche monsignor Grasar e monsignor Brewer, esponendo la teologia sull'Unzione degli Infermi²⁸, ricordano che nel nuovo rituale c'è una bellissima revisione che conforta e incoraggia, infatti: "Le celebrazioni comunitarie, nelle quali gli ammalati sono portati in chiesa e vengono uniti alla presenza dei fedeli, ci aiutano anche a comprendere che il sacramento degli infermi non è un affare privato. Interessa tutta la comunità che li 'raccomanda al Signore sofferente e glorificato, perché alleggerisca le loro sofferenze e li salvi'²⁹.

Questo legame con la comunità fa sì che "mediante il sacerdote che unge, l'intera comunità ecclesiale si riunisce con la sua preghiera e la sua amorosa sollecitudine" ma, nello stesso tempo, "mediante l'imposizione delle mani e l'unzione con olio, agli ammalati viene data la facoltà di servire il Signore in un modo diverso e la Chiesa si volge ad essi per averne assistenza e sostegno spirituale"³⁰.

In conclusione possiamo scoprire come questo sacramento possa e debba avere una collocazione propria all'interno dell'assistenza globale nel caso delle cure palliative, dal momento che – anche in tale occasione – è molto importante la presenza sacramentale di Cristo e della Chiesa per il conforto e il sollievo di ogni paziente che intenda vivere la propria esperienza alla luce della fede.

Il Viatico

Prendendo in considerazione la panoramica storica del Viatico³¹ possiamo notare che la prassi di fornire i morenti dell'Eucaristia come cibo per il viaggio all'eternità risulta antica. L'Eucaristia associa appieno all'esodo pasquale del Signore e attua tutta la sua efficacia di "farmaco di immortalità" (Ignatius, *Ad Smirn.* 3).

La prima testimonianza esplicita di Viatico ai morenti, per il tempo di san Dionigi di Alessandria (†264 ca.), è quella relativa a un vecchio, Serapione, che divenuto *lapsus* nella persecuzione e caduto in grave malattia mandò un suo nipotino a chiedere al sacerdote di venire a riconciliarlo. Questi non potendo andare perché di notte, e ancor più, perché ammalato, pensò di adempiere ugualmente le disposizioni del vescovo sulla riconciliazione dei morenti inviando un pezzetto dell'Eucaristia al malato attraverso il fanciullo con la raccomandazione di inumidirlo prima di introdurlo nella bocca del morente. Il fanciullo eseguì l'ordine e l'anziano, deglutita l'Eucaristia, morì.

Le testimonianze sulla comunione a coloro che per qualsiasi causa sono in procinto di morire trova poi conferma nel can. 13 del Concilio ecumenico di Nicea (a. 325), per il quale ai penitenti che in prossimità della morte chiedono la riconciliazione si deve concedere l'"ultimo e necessario Viatico". E ciò non per una innovazione ma per "legge antica e regolare". Nella regola di comunicare in prossimità della morte erano compresi anche i bambini.

Dal IV secolo è attestato l'uso di porre in bocca ai morenti l'Eucaristia nel momento supremo, come risulta dal racconto della morte di sant'Ambrogio (†396), del quale il biografo Paolino narra che ricevuto il Corpo del Signore "e inghiottitolo, spirò portando con sé un viatico eccellente". Ancora nel VI secolo gli *Statuta Ecclesiae antiquae* nel caso di un penitente in punto di morte prevedono che il sacerdote "lo riconcili... e gli metta l'Eucaristia in bocca".

Allo scopo descritto si giungeva a comunicare il morente anche più volte al giorno. Numerose te-

stimonianze parlano dell'ultima comunione sotto le due specie. Il Viatico *sub utraque* era facilitato nei monasteri dalla pratica di portare il morente in chiesa e di comunicarlo alla Messa celebrata appositamente alla sua presenza. Ciò è testimoniato per san Benedetto (†542) che prossimo alla morte si fece portare nell'oratorio del monastero e "ivi corroborò la sua dipartita ricevendo il Corpo e il Sangue del Signore" (Gregorius, *Dialog.* II 37). In altri casi non potendosi ricorrere a tale uso si suppliva celebrando la Messa presso il letto del malato con il formulario "Missa pro infirmo in domo".

Talvolta, a partire dal VI-VII secolo la Comunione sotto le due specie si attua nella forma per intenzione: tale uso si mantenne per i malati addirittura fino al XIV e al XV secolo quando era già cessato per i sani.

Ministro del Viatico fino al V secolo e oltre poteva essere un laico, nel contesto della pratica della conservazione dell'Eucaristia e della Comunione a domicilio dei fedeli. Dall'VIII secolo il ministero del Viatico appare prerogativa del sacerdote o, in sua assenza, del diacono, anche se il suo compimento da parte di laici sembra continuare come risulta da prescrizioni, proibizioni e condanne dall'VIII secolo al X secolo.

A partire dal IX secolo i cerimoniali romani della morte menzionano il Viatico *in extremis*: il rito dello stesso si trova connesso con quello dell'Unzione degli Infermi e, lentamente, perde il proprio carattere di sacramento preparatorio alla morte.

Attualmente non si conoscono ancora studi specifici che abbiano indagato sul Viatico nelle proposte preconconciliari e nei dibattiti in aula durante il Vaticano II; alcuni Padri hanno considerato soprattutto la possibilità di un rinnovamento del rito, il che è poi avvenuto nell'*Ordo unctionis infirmorum...* (1972). Il viatico nell'*editio typica* vaticana per alcuni aspetti rituali viene trattato dopo il sacramento dell'Unzione, ma viene anche ricordato nelle premesse ai nn. 26-29 e 30 (per il rito continuo: Penitenza-Unzione-Viatico).

Viene prima di tutto ricordato

che “nel passaggio da questa all'altra vita, il Viatico del Corpo e Sangue di Cristo fortifica il fedele e lo munisce del pegno della risurrezione, secondo le parole del Signore: ‘Chi mangia la mia carne e beve il mio sangue ha la vita eterna, e io lo risusciterò nell'ultimo giorno’ (Gv 6,54)”. Si suggerisce che il Viatico si riceva possibilmente durante la Messa, con la comunione sotto le due specie, dal momento che “la comunione in forma di Viatico è un segno speciale della partecipazione al mistero celebrato nel sacrificio della Messa, il mistero della morte del Signore e del suo passaggio al Padre” (OUI, 26).

Ne consegue che, proprio per tale importanza dell'Eucaristia, si stabilisce che “tutti i battezzati che possono ricevere la comunione sono obbligati a ricevere il Viatico. Infatti tutti i fedeli che per qualsiasi causa si trovano in pericolo di morte, sono tenuti per precetto a ricevere la santa comunione” e i pastori devono fare in modo che “i fedeli ne ricevano il conforto quando sono ancora nel pieno possesso delle loro facoltà” (OUI, 27). Ma, oltre al significato pasquale di questo sacramento, ne viene sottolineata la sua dimensione di relazione con il battesimo; infatti, “è bene che nella celebrazione del Viatico il fedele rinnovi la fede del suo Battesimo, in cui ha ricevuto l'adozione a figlio di Dio ed è divenuto coerede della vita eterna promessa” (OUI, 28).

Vengono indicati i ministri ordinari nei casi normali o di necessità, con le esclusive competenze per quanto riguarda il rito³².

Riguardo il rito continuo³³ per conferire ad un infermo i sacramenti della Penitenza, dell'Unzione dell'Eucaristia in forma di Viatico si chiarisce che esso viene predisposto “o per un male repentino o per altri motivi un fedele venisse a trovarsi d'improvviso in pericolo prossimo di morte” ma, se non ci fosse tempo per conferire tutti i sacramenti come indicato, allora “si dia anzitutto la possibilità all'infermo di fare la confessione sacramentale, anche in forma generica, data l'urgenza; quindi gli si amministri il Viatico, al quale è tenuto ogni fedele in pericolo di morte; poi, se c'è tempo

ancora, gli si conferisca la sacra Unzione”; ma “se l'infermo non potesse per il suo stato ricevere la comunione, gli si deve dare la sacra Unzione” (OUI, 30).

Il nuovo rito, pur sottolineando alcune istanze di tipo rubricale, mette in evidenza l'opportunità dell'impegno pastorale per tener conto delle circostanze e delle persone, con particolare attenzione per l'infermo, la sua famiglia e coloro che lo assistono (cfr. OUI, 128).

Viene opportunamente richiamato il significato battesimale dell'acqua benedetta³⁴, come pure la proclamazione della fede (*Credo*), la preghiera del *Padre nostro* prima di ricevere il Viatico (cfr. OUI, 157, 159).



Conclusione

Quando la situazione di malattia è particolarmente grave, tale da far prevedere la morte del malato, è prassi antichissima della Chiesa munire il morente del dono dell'Eucaristia in forma di Viatico. Accogliere il «Viatico» è testimoniare in modo forte e particolarmente significativo quella fede di cui il cristiano è stato fatto erede fin dal giorno del suo battesimo (*dimensione battesimale*). Come cibo per il viaggio, il Viatico eucaristico sostiene il moribondo nel passaggio da questa vita al Padre e lo munisce della garanzia della ri-

surrezione di fronte all'estrema solitudine della morte (*dimensione escatologica*). Il Viatico è perciò un atto di vera fede dei morenti e di amore della comunità che si fa vicina ai propri cari e li conforta nel momento più difficile della loro esistenza (*dimensione ecclesiologicala*).

P. EUGENIO SAPORI, M.I.
Docente di Liturgia
all'Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale Sanitaria
"Camillianum",
Roma, Italia

Note

¹ G. MARCONI, *Gc 5,14-15 e l'unzione degli infermi: lo stato della ricerca*, in *Celebrare il sacramento dell'unzione degli infermi. Atti della XXXI Settimana di studio dell'Associazione Professori di Liturgia* (Valdragone-San Marino, 24-29 agosto 2003), a cura di A. GRILLO – E. SAPORI, CLV-Edizioni Liturgiche (= BEL, Collana di studi liturgici n.s., 45), Roma 2004, pp. 29-40.

² Cfr. su questo specifico argomento E. SAPORI, *La cura pastorale del malato nel Rituale di Paolo V (1614) e in alcuni Ordini religiosi del XVII secolo. Studio storico-liturgico*, CLV-Edizioni liturgiche (= BEL, Collana di studi liturgici n.s., 43), Roma 2002, pp. 92-110, 137-139.

³ Cfr. E. SAPORI, *Sacramento dell'unzione e cura pastorale degli infermi. Le premesse liturgiche, teologiche e pastorali*, in *La malattia e l'unzione degli infermi. I Praenotanda dei libri liturgici*, a cura del C.A.L., CLV-Edizioni liturgiche, Roma 2002 (= BEL, Subsidi liturgico-pastorali 11, Iniziazione alla liturgia, 6), pp. 26-49.

⁴ "...con la sacra unzione degli infermi e la preghiera dei sacerdoti, tutta la Chiesa raccoglie gli ammalati al Signore sofferente e glorificato, perché alleggerisca le loro pene e li salvi (cfr. Gc 5,14-16), anzi li esorta a unirsi spontaneamente alla passione e morte di Cristo (cfr. Rom 8,17; Col 1,24; 2Tim 3,11-12; 1Pt 4,13), per contribuire così al bene del popolo di Dio" (LG, 11).

⁵ "...agli Orientali, che in buona fede si trovano separati dalla Chiesa cattolica, si possono conferire, se spontaneamente li chiedono e siano ben disposti, i sacramenti della Penitenza, dell'Eucaristia e dell'Unzione degli Infermi; anzi anche ai cattolici è lecito chiedere questi sacramenti da ministri acattolici, nella cui Chiesa si hanno validi sacramenti, ogniqualvolta la necessità o una vera spirituale utilità a ciò persuada, e l'accesso a un sacerdote cattolico riesca fisicamente o moralmente impossibile" (OE, 27).

⁶ *Ordo unctionis infirmorum eorumque pastoralis curae. Rituale romanum ex decreto sacrosancti concilii oecumenici Vaticani II instauratum auctoritate Pauli VI promulgatum*, Editio typica, Typis Polyglottis Vaticanis, 1972, 82 pp.

⁷ I vari rituali in lingua corrente, a volte, offrono l'opportunità di un altro titolo, come ad es. *Sacraments pour les malades. Pastorale et célébrations*, *Ritual de la unción y de la pastoral de enfermos*, *Die Feier der Krankensakramente*, *Unção e pastoral dos doentes*, *Pastoral Care of the Sick: Rites of Anointing and Viaticum...*

⁸ Cfr. Costituzione Apostolica *Sacram Unctionem infirmorum* di Paolo VI, in OUI, pp. 14-17.

⁹ Cfr. anche *Codice di diritto canonico*, 1003; *Catechismo della Chiesa Cattolica*, 1516; *Carta degli operatori sanitari* (1994³), 112.

¹⁰ Per un maggior dettaglio, cfr. E. SAPORI, *La "receptio" del rito dell'unzione degli infermi in alcune chiese europee: tra speranze, realtà e sfide*, in *Celebrare il sacramento dell'unzione...*, op. cit., pp. 77-166.

¹¹ *Sacrements pour les malades. Pastorale et célébrations*, Chalet-Tardy, 1980 (= AELF, Paris 1977).

¹² EPISCOPADO ESPAÑOL, *Ritual de la unción y de la pastoral de enfermos, reformado según los decretos del Concilio Vaticano II, aprobado por el Episcopado Español y confirmado por la Sagrada Congregación para el culto divino*, editorial Alfredo Ortells et alii - Comisión episcopal española de liturgia, 1974. D'ora in poi indicato con la sigla RUPE. Nella quarta edizione del 1987 sono state inserite le modifiche proposte in accordo con il Codice di diritto canonico del 1983: cfr. *Notitiae* n. 207, settembre 1983, 551-552; *Pastoral litúrgica* nn. 135-136, marzo 1984, 17-19.

¹³ Cfr. RUPE, n. 59.

¹⁴ Cfr. RUPE, n. 65.

¹⁵ Cfr. RUPE, n. 66.

¹⁶ Cfr. RUPE, n. 68.

¹⁷ Cfr. RUPE, n. 69.

¹⁸ Cfr. RUPE, n. 76.

¹⁹ EPISCOPATO AUSTRIACO, *Pastorale degli infermi e rito dell'unzione* (6 novembre 1975), in *Lettere Pastorali 1974-1975*, Magistero Episcopale, Verona 1977, col. 1617.

²⁰ EPISCOPATO AUSTRIACO, op.cit., col. 1618.

²¹ EPISCOPATO AUSTRIACO, op.cit., coll. 1618-1619.

²² EPISCOPATO AUSTRIACO, op.cit., col. 1620.

²³ Cfr. G. DANNEELS, *L'onction des malades*, in *La documentation catholique*, 2170 (16 novembre 1997) pp. 982-985.

²⁴ Ibidem.

²⁵ Cfr. W.G. WHEELER - G. MOVERLEY, *Il sacramento degli infermi*, in *Lettere Pastorali 1974-1975*, op.cit., coll. 1585-1588.

²⁶ W.G. WHEELER - G. MOVERLEY, op.cit., col. 1586.

²⁷ W.G. WHEELER - G. MOVERLEY, op.cit., col. 1588.

²⁸ Cfr. W.E. GRASAR - J. BREWER, *L'unzione degli infermi*, in *Lettere Pastorali 1974-75*, op.cit., coll. 1605-1608.

²⁹ W.E. GRASAR - J. BREWER, op.cit., col. 1606.

³⁰ Cfr. CONFERENZE EPISCOPALI DI INGHILTERRA E GALLES, D'IRLANDA E DI SCOZIA, *Un solo pane, un solo corpo*, in *Il Regno. Documenti*, 1999, 3, p. 130.

³¹ Cfr. S. MAZZARELLO, *Liturgia dei moribondi, in Liturgia cristiana, messaggio di speranza. I nuovi riti dell'Unzione degli infermi, del Viatico e della raccomandazione dell'ani-*

ma, Atti della XXIII settimana liturgica Nazionale, Bergamo 1972, a cura del Centro di Azione Liturgica, Messaggero S. Antonio, Padova 1973 (= Collana liturgica nuova serie, 13), pp. 92-103; R. DALLA MUTTA, *Il Viatico ai morenti: panoramica storica*, in "Rivista di pastorale liturgica" 33 (1995/3) 23-30.

³² "Ministri ordinari del Viatico sono il parroco e i vicari parrocchiali, i cappellani e il superiore della comunità negli istituti religiosi clericali e nelle società di vita apostolica, per tutti coloro che vivono nella casa. In caso di necessità o col permesso almeno presunto del ministro competente, qualsiasi sacerdote o diacono amministri il Viatico; in mancanza di un ministro sacro, qualunque fedele regolarmente autorizzato. Il diacono usi il medesimo rito indicato nel Rituale per il sacerdote; gli altri seguano il rito descritto per il ministro straordinario nel rituale *Rito della comunione fuori della Messa e culto eucaristico*, (OUI, 29).

³³ Per una trattazione più completa sull'argomento cfr. G. CAVAGNOLI, *Il Viatico e il Rito «continuo» della Penitenza e dell'Unzione degli infermi*, in A. GRILLO - E. SAPORI (a cura di), *Celebrare il sacramento dell'unzione degli infermi...*, op.cit., pp. 201-235; in particolare si considerino le opportune conclusioni alle pp. 230-235.

³⁴ "Ravviva in noi, Signore, nel segno di quest'acqua benedetta il ricordo del Battesimo e la nostra adesione a Cristo Signore, crocifisso e risorto per la nostra salvezza" (OUI, 151).



BONIFACIO HONINGS

4. Fede e secolarizzazione nell'ultima fase della vita

Una riflessione su fede e secolarizzazione nell'ultima fase della vita di una persona malata sembra, a prima vista, un tema paradossale, in quanto si tratta di due realtà tematiche che hanno caratteristiche ben diverse. La fede, infatti, è una delle tre virtù teologali, e quindi appartiene alla sfera del sacro, del religioso, del trascendente; la secolarizzazione è uno dei tanti cambiamenti culturali e, quindi, appartiene alla sfera del profano, del secolare, dell'immanente. Fede e secolarizzazione sembrano dunque realtà esistenziali non compatibili neppure per una riflessione parallela. Tutt'al più sembra fattibile una *riflessione alternativa*, vale a dire *o fede e fase terminale della vita o secolarizzazione e fase terminale della vita*; comunque, una riflessione in cui fede e secolarizzazione convergono sembra impossibile. Eppure proprio questa *et-et* riflessione di fede e secolarizzazione nell'ultima fase della vita di una persona malata è un tema palliativo assai agibile. Poiché, essendo due realtà che non solo non si oppongono, ma persino s'intrecciano e si relazionano a vicenda, esse formano una dualità complementare. Tuttavia, a scanso di ogni equivoco, preciso che tra le due realtà esiste una specifica distinzione: la fede non è secolarizzazione e questa non è fede, per cui l'una non è mai conducibile all'altra; anzi, il fenomeno della secolarizzazione, nel quale vive il cristiano di oggi, mette addirittura la sua fede in crisi e scalfisce anche la sua speranza teologale per quanto riguarda sia la vita presente sia quella futura¹. Non di meno, nella vita umana in genere e nella sua fase terminale in particolare, primeggiano, in modo assoluto, sia la fede sia la speranza. Pertanto, senza escludere

re, anzi, ma a certe condizioni, l'utilità di cure appartenenti alla secolarizzazione, nell'ultima fase della vita la fede resta una necessità palliativa assoluta. Da qui l'articolazione della presente riflessione: in un primo momento preciso alcune ragioni del rapporto tra fede e secolarizzazione; in un secondo momento rilevo alcune caratteristiche di situazione secolarista della fase terminale della vita; in un terzo momento presento la cura primaziale della fede quale unica realtà trascendente di sollievo palliativo olistico o integrale.

1. Ragioni del rapporto tra fede e secolarizzazione

L'umanità vive un periodo nuovo della sua storia; profondi e rapidi mutamenti si estendono progressivamente all'intero universo. Provocati dall'intelligenza e dall'attività creativa dell'uomo, questi mutamenti si ripercuotono su di lui, sui suoi giudizi e desideri individuali e collettivi, sul suo modo di pensare e agire sia nei confronti delle cose che degli uomini. I padri del Vaticano II parlano di una vera trasformazione sociale e culturale con riflessi anche nella vita religiosa e morale². "Oggi, in una società industrializzata e secolarizzata, molte cose sono cambiate sia sul piano del costume che della mentalità"³. Da notare che la trasformazione sociale e culturale e i cambiamenti religiosi ed etici recavano e recano ancora con sé, più che mai, non lievi difficoltà, soprattutto a causa dei contrasti. Infatti, mentre l'uomo da una parte estende sempre più largamente le proprie conoscenze scientifiche e capacità tecniche, dall'altra non sempre riesce a metterle a proprio

servizio. Il genere umano non ha mai avuto a disposizione tante ricchezze, anche a livello economico, eppure una parte sempre maggiore dell'umanità soffre ancora la fame e vive in situazioni addirittura disumane. Mai come oggi gli uomini hanno avuto un così acuto senso di libertà, eppure si affermano intanto nuove forme di schiavitù; basti pensare al crescente fenomeno sociale della tossicodipendenza giovanile, al preoccupante aumento dell'alcolismo e del tabagismo femminili e così via. Immersi in queste condizioni contrastanti, molti contemporanei non riescono più a identificare i veri valori perenni e ad armonizzarli, come dovuto, con il processo della secolarizzazione che tende sempre più al secolarismo⁴.

Perciò Papa Montini avvertì la necessità di approfondire, esplicitamente, l'intimo rapporto tra evangelizzazione e cultura della secolarizzazione. Nella sua esortazione apostolica *Evangelii nuntiandi*, dopo avere esplorato il dinamismo del Vaticano II in tutte le direzioni e in tutte le dimensioni, ed essersi reso conto dei vari mutamenti, giunge alla conclusione che evangelizzare è assumere e trasfigurare le culture nella misura in cui esse sono la vita dei popoli e degli uomini. La cultura è la sintesi della vita di ogni popolo, la sua memoria, il modo di essere, di vivere, di valutare; la cultura abbraccia il comportamento degli uomini con gli altri uomini, con la natura e con Dio. La Chiesa non può restare indifferente di fronte ai popoli e alle loro culture. In quanto popolo di Dio deve generare nel seno di ogni popolo e di tutti i popoli una cultura cristiana. La Chiesa, popolo di Dio, quando annuncia il Vangelo e i popoli accolgono la fede, s'incarna in essi e assume

le loro culture, instaurando così non una identificazione, ma piuttosto uno stretto vincolo con esse. Per questo, concentrando la sua attenzione sulla unica ragion d'essere della Chiesa che è l'evangelizzazione in rapporto alla cultura del nostro tempo, Paolo VI precisa anzitutto che si deve evangelizzare la cultura e le culture dell'uomo non in maniera decorativa, a somiglianza di vernice superficiale, ma in modo vitale, in profondità e fino alle radici⁵. Questa evangelizzazione in profondità riguarda anche le radici degli aspetti economico-sociali, perché sono, in un certo senso, le dimensioni-base di ogni processo culturale. Fede e secolarizzazione non sono dunque sfere indipendenti, anzi. Infatti, da una parte, la fede trasmessa dalla Chiesa è vissuta a partire da una cultura preesistente, cioè da credenti profondamente legati a una cultura e, dall'altra, la costruzione del Regno non può non avvalersi degli elementi della cultura e delle culture umane⁶. Le culture non sono uno spazio vuoto, carente di autentici valori, né l'evangelizzazione della Chiesa è un processo di distruzione, ma di consolidamento e rafforzamento di tali valori. L'evangelizzazione è un contributo alla crescita dei "germi del Verbo" presenti nelle culture⁷. Questo rapporto positivo tra fede e cultura implica che la Chiesa deve impegnarsi a un adattamento, un aggiornamento, realizzando lo sforzo di una tradizione del messaggio evangelico nel linguaggio antropologico e nei simboli della cultura in cui s'inserisce⁸. In altri termini, ciò vuol dire che l'evangelizzazione della cultura e quindi la fede vengono sfidate da un cambiamento culturale e da un mondo intero fortemente caratterizzati da un processo di secolarizzazione, che a sua volta è intimamente legato al progresso della scienza, della tecnica e al cambiamento dell'urbanizzazione. La cultura subisce l'impatto dell'avvento della civiltà urbana industriale e postmoderna che, a loro volta, sono dominate da due caratteristiche: la conoscenza fisico-matematica e la mentalità efficientista. L'avvento di questo tipo di civiltà minaccia le stesse radici della cultura cristiana, in quanto nel suo

processo storico comporta sul piano ideologico ancora i problemi del liberalismo e del materialismo. Dico "problemi" perché in ambedue troviamo annidata non solo la tendenza a una legittima e auspicabile secolarizzazione, ma anche la deviazione al secolarismo. Comunque, la cultura moderna, ispirata dalla mentalità scientifica e tecnica, promossa dalle grandi potenze e contrassegnata dalle ideologie menzionate, pretende di essere universale. I popoli, le culture particolari, i vari gruppi umani, sono invitati, anzi costretti, a integrarsi⁹. Tutto ciò sottolinea, a sua volta, le sfide che la Chiesa deve affrontare. Da un lato, in essi si manifestano i segni dei tempi, le indicazioni di quel futuro verso



cui si avvia sempre più la cultura secolarista, dall'altro s'impone con sempre più urgenza il compito evangelizzatore della Chiesa di discernere per poter consolidare i valori umano-cristiani e abbattere gli idoli liberalizzanti e materializzanti del processo della moderna cultura secolarizzante verso il secolarismo ateo¹⁰. I padri del Vaticano II hanno avvertito questo processo in termini inequivocabili. "Molti nostri contemporanei sembrano temere che, se si fanno troppo stretti i legami tra attività umana e religione, venga impedita l'autonomia degli uomini, delle società, delle scienze"¹¹. Questa paura è però infondata a condizione che si distingua tra autonomia

relativa e autonomia assoluta. "Se per autonomia delle realtà terrene intendiamo che le cose create e le stesse società hanno leggi e valori propri, che l'uomo gradatamente deve scoprire, usare e ordinare, allora si tratta di una esigenza legittima, che non solo è postulata dagli uomini del nostro tempo, ma anche è conforme al volere del Creatore. Perciò la ricerca metodica di ogni disciplina, se procede in maniera veramente scientifica e secondo le norme sociali, non sarà mai in reale contrasto con la fede, perché le realtà profane e le realtà della fede hanno origine dal medesimo Iddio"¹². Gli stessi padri deplorano certi atteggiamenti mentali, anche tra i cristiani, di non aver sufficientemente percepito la legittima autonomia della scienza, suscitando contese e controversie da ritenere che scienza e fede si oppongono tra loro¹³. Tuttavia, se con l'espressione "autonomia delle realtà temporali" si intende che le cose create non dipendono da Dio, e che l'uomo può adoperarle così da non riferirle al Creatore, allora nessuno che creda in Dio non avverte quanto false siano tali opinioni. La creatura, infatti, senza il Creatore svanisce. Anzi, l'oblio di Dio priva di luce la creatura stessa¹⁴. Da quanto detto sul rapporto tra fede e secolarizzazione segue che la Chiesa, nella sua funzione evangelizzatrice, deve procedere con grande prudenza e non minore cauto discernimento. Invitata non per distruggere ma per aiutare le culture a consolidarsi nel loro essere e nella loro identità, la Chiesa invita gli uomini di ogni razza e popolo a riunirsi, mediante la fede in Cristo, in un unico e universale popolo di Dio. Essa vede con soddisfazione, perché conforme ai suoi principi evangelici, le aspirazioni dell'umanità verso l'integrazione e la comunione universale. Non solo, ma oltre ad approvare questa unità cattolica, la Chiesa promuove e incoraggia anche le forme di comunione tra le culture e di giusta integrazione ai livelli economico, sociale e politico¹⁵. Tutto ciò non significa che la coscienza religiosa è legata alle forme del processo della secolarizzazione in quanto connesse all'emergenza della scienza, della tecnica e alla crescente urbanizza-

zione. Il passaggio alla civiltà secolare non porta all'abolizione della religione, in genere, e della fede cristiana, in specie. Certo, ed è la conclusione di questo primo momento, il processo di secolarizzazione costituisce una sfida alla fede, in quanto condiziona con nuove forme e strutture di vita la coscienza religiosa e l'esistenza cristiana. La vita secolarizzata evidenzia problemi finora ignorati. I modi di vita e le strutture abituali dell'esistenza si sconvolgono come pure le condizioni di vita dell'uomo religioso, dei fedeli e della comunità cristiana¹⁶. La Chiesa si trova così sfidata a rinnovare la sua evangelizzazione da permettere ai suoi fedeli e alle sue comunità di vivere in modo aggiornato il loro cristianesimo e la loro fede cristiana. Dunque interessa vedere come la Chiesa armonizza, per quanto riguarda l'ultima fase della vita dell'uomo, la fede e la secolarizzazione tra di loro.

2. Caratteristiche della situazione di crisi secolarista nella fase terminale

La malattia, il dolore e la morte sono sempre stati uno dei problemi più angosciosi non solo per la coscienza umana ma anche per quella cristiana. Anche i cristiani ne conoscono la portata e ne avvertono la complessità. Infatti, "nella crisi dei valori sono implicate le convinzioni dei familiari, del personale sanitario e ospedaliero che, non comprendendo l'aspetto religioso e quindi l'arricchimento spirituale della malattia e della morte, tengono lontano, il più possibile, quei segni e aiuti della fede, ai quali il credente ammalato avrebbe diritto. Oggi si frappongono difficoltà pratiche alla cura pastorale dei malati soprattutto nella ultima fase della loro vita. Gli ambienti secolarizzati della famiglia, degli ospedali, delle case di cura non sempre sono adeguatamente aperti all'annuncio evangelico e quindi ad una ricezione di fede e speranza teologali delle quali la Chiesa è portavoce e portatrice. Perciò l'infermo e il morente non hanno sovente una diretta evangelizzazione e sono privati del diritto di conoscere, in

modo a loro adatto e proporzionato, la verità che li riguarda"¹⁷. Ciò è tanto più ingiusto quando pensiamo che, illuminati e sorretti dalla fede, i cristiani hanno modo di penetrare più a fondo il mistero della malattia, del dolore, della morte e i mezzi di affrontarli con più virile forza. Dalle parole di Cristo sanno, con assoluta certezza, quale sia il loro significato e quale sia il loro valore non solo per la salvezza propria ma anche per la salvezza altrui e di tutto il mondo. Cristo stesso, pur essendo senza peccato, soffrì nella sua Passione pene e tormenti di ogni genere, e fece suoi i dolori di tutti gli uomini. Presentandosi come il Figlio dell'Uomo che compie la missione del servo di Jahvè, Egli



portò a compimento quanto aveva scritto di lui il profeta Isaia¹⁸. Egli è il Figlio prediletto, che con la sua obbedienza accettò la morte per i suoi fratelli, gli uomini¹⁹. Per questo san Paolo insegna che allorché siamo colpiti e oppressi da dolori e da prove, è lui, il Cristo, che soffre in noi, sue membra; non solo, ma queste prove e questi dolori sono di breve durata e di lieve entità, se si confrontano con la quantità eterna di gloria che ci procurano²⁰. Di conseguenza, la Chiesa vede nella sofferenza e nella morte di uno, Gesù, che si offrì per tutti²¹, il momento supremo in cui si accumulano sul Figlio, che li presenta al Padre, non solo tutte le scissioni e i peccati dell'umanità,

ma anche i secoli della sua storia dolente. In questa luce della sua fede, la Chiesa crede di contemplare e accogliere nel volto di ogni uomo sofferente e morente, soprattutto nella sua fase terminale, il volto di Cristo sofferente e morente sulla croce. Così illuminati e sorretti dalla fede, i cristiani credono di contemplare, cogliere e accogliere nel volto di un morente, il Volto di Cristo, il volto del Figlio di Dio che assume le sue sofferenze e la sua morte²².

Tuttavia, non va dimenticato che nel piano di Dio e della sua provvidenza rientra il fatto che l'uomo deve lottare con tutte le sue forze contro la malattia in tutte le sue forme, e adoperarsi in ogni modo per conservarsi nel grande bene della sua salute, per servire la società e la Chiesa. Eccoli alla secolarizzazione, poiché non soltanto il malato deve lottare contro la malattia, ma anche i medici e tutti coloro che sono addetti al servizio degli infermi. Essi non devono tralasciare nulla di quanto può essere fatto, tentato, sperimentato per recare sollievo al corpo e allo spirito di chi soffre. La maggiore conoscenza della scienza medica e la più efficiente applicazione del potere tecnico devono mettere in pratica le parole del Vangelo in cui Cristo raccomanda di curare l'uomo nell'integralità del suo essere umano²³. Anche nella fase terminale non devono mancare i sollievi, propri "della secolarizzazione", tanto più perché la scienza medica con i suoi strumenti tecnici è oggi più che mai in grado di offrire dei sollievi palliativi. Non entro in dettagli concreti perché è compito di altri, molto più competenti relatori; preciso soltanto che ogni sollievo non può prescindere da una visione dell'uomo che intravede "nella dimensione corporea dell'individuo l'espressione di un bene spirituale più grande. Gli scienziati devono comprendere il corpo umano come la dimensione tangibile di una realtà personale unitaria, corporea e spirituale allo stesso tempo. L'anima spirituale dell'uomo, sebbene non tangibile in se stessa, costituisce sempre la radice della sua realtà esistenziale e tangibile, della sua relazione col resto del mondo e, di conseguenza, del suo pe-

culiare e inalienabile valore”²⁴. Ora, questo valore risulta più che mai fondamentale e primario nell’ultima fase della vita, quando la scienza e la tecnica devono arrendersi al mistero della morte e cedere il primato alla fede.

3. La Fede, cura palliativa primaziale

L’ultima fase della vita obbliga, nel mondo attuale, sempre più uomini a porsi interrogativi capitali sul significato del dolore e della morte, che malgrado ogni progresso continuano a sussistere e, quindi, su cosa ci sarà dopo questa vita²⁵. A questi interrogativi può soltanto rispondere Cristo sofferente e morente sulla croce, in quanto rivela lì il suo anelito di redimere ogni uomo, tutto l’uomo e tutti gli uomini. Nella sua sofferenza e nella sua morte, Cristo stesso e, per mezzo di esse, il Padre offrono il loro perdono a tutta l’umanità e manifestano il mistero della loro grazia, della loro misericordia²⁶. L’ultima fase della vita dell’uomo sulla terra rivela così, alla luce della fede cristiana, che la riconciliazione con Dio, l’Assoluto, si realizza paradossalmente non con la potenza ma con la debolezza umana, non con la sapienza di questo mondo, ma con la stoltezza della croce che è sapienza di Dio. Attraverso il suo messaggio, la sua morte e la sua risurrezione, ci ha dato la sua vita divina: dimensione insospettata ed eterna della nostra esistenza terrena²⁷. La luce della fede ci rivela che esiste un rapporto stretto tra malattia, dolore, morte e la condizione di peccato in cui si trova l’uomo a causa del peccato originale originante dei suoi protoparenti²⁸. Gesù, che è venuto a togliere il peccato del mondo, ha perciò avuto un’attenzione tutta particolare per i malati e ha manifestato verso di loro la sua infinita misericordia, liberando dalle infermità quanti ricorrevano a Lui con fede e gli venivano portati con fiducia. La guarigione miracolosa dai mali fisici è, perciò, nel Vangelo segno e preludio della liberazione dal peccato²⁹. Perciò, nel Corpo di Cristo che è la Chiesa, se un membro soffre, soffrono con lui tutti gli altri membri³⁰. È quindi ot-

tima cosa che tutti i battezzati partecipino alle cure palliative, destinate ad alleviare ogni umano bisogno, soprattutto nella fase terminale della vita. Tutti i cristiani devono fare proprie la sollecitudine e la carità di Cristo e della Chiesa verso gli infermi, in genere e verso le persone, che si trovano nell’ultima fase della loro vita, in particolare. Ognuno deve prendersi premurosa cura dei malati, secondo le possibilità del proprio stato e della sua specifica competenza. In questo servizio di carità hanno, poi, un compito particolare i familiari e gli addetti alla cura dei sofferenti e morenti. A loro tocca confortarli con parole di fede e con la preghiera comune, raccomandarli al Signore sofferente e glorificato, esortarli anzi a unirsi spontaneamente alla passione e morte di Cristo, per contribuire al bene del popolo di Dio³¹. Ecco perché, nella fase terminale, la più adatta cura palliativa è la luce della fede. È il momento di suggerire parole in grado di aiutare i malati a rendersi conto del significato della loro situazione terminale; di esortarli a lasciarsi guidare dalla luce della fede che li porta a unirsi al Cristo sofferente, santificando con la preghiera quel tempo che manca ancora all’incontro diretto con Lui. È giunto il momento dell’invito divino di dare al restante *cronos* immanente della vita terrena il suo valore di *chairoi* trascendente della vita celeste. È arrivato il momento *storico* in cui la secolarizzazione deve aprirsi al momento *metastorico* della fede. La persona umana è più che mai giunta al momento di accogliere con fede e fiducia teologali, il gesto sacramentale dell’amore misericordioso di Gesù, di affidarsi cioè alla più efficiente cura palliativa. Mi riferisco a quel dono speciale di grazia che è il sacramento dell’Unzione degli infermi. Istituito da Cristo, “medico del corpo e dello spirito”, il sacramento dell’Unzione degli infermi è stato annunciato da S. Giacomo con le seguenti espressioni: “Chi è malato chiami a sé il presbitero della Chiesa e preghino su di lui, dopo averlo unto con l’olio, nel nome del Signore. E la preghiera fatta con fede salverà il malato: il Signore lo rialzerà e se ha commesso peccati, gli saranno

perdonati”³². La formula che accompagna l’unzione recita: “Per questa santa Unzione e la sua piissima misericordia ti aiuti il Signore con la grazia dello Spirito Santo e liberandoti dai peccati ti salvi e nella sua bontà ti sollevi”³³. Notiamo bene l’accento sul primato della fede nella cura palliativa più integrale celebrata da Gesù stesso. È un aiuto a tutto l’uomo, vivente indiviso, per la sua salvezza integrale. “Il sacramento vuol essere rimedio del corpo e dello spirito per ogni cristiano, il cui stato di salute risulta seriamente compromesso per malattia o vecchiaia. I due elementi – corporale e spirituale – sempre per loro natura connessi, vanno tenuti presenti se si vuole comprendere il segno e la grazia sacramentale dell’Unzione degli infermi. La malattia fisica, infatti, aggrava la fragilità spirituale, propria di ogni cristiano, e potrebbe portarlo, senza una speciale grazia del Signore, alla chiusura egoistica in se stesso, alla ribellione contro la Provvidenza e alla disperazione”³⁴. Tutto questo evidenzia che la cura palliativa per eccellenza, fondata sulla fede, consiste nella personale presenza di Cristo presso l’infermo. Colui che, come nessun altro uomo, conosce il soffrire e morire gli è vicino per dargli forza e aiutarlo a conservare la fiducia in Dio Padre e ad avere pazienza verso il suo fragile corpo destinato alla risurrezione. Rinfancato dalla fiducia in Dio, il malato terminale ottiene la forza di vincere le tentazioni del maligno e l’ansietà della morte³⁵. I padri del Vaticano II aggiungono che insieme a Cristo è presente e solidale con l’infermo tutta la Chiesa. “Con la sacra Unzione e la preghiera dei sacerdoti tutta la Chiesa raccomanda gli ammalati al Signore sofferente e glorificato, perché alleggerisca le loro pene e li salvi”³⁶. Nella sua sacramentale cura palliativa, Gesù comunica la grazia dello Spirito Santo, che ha per effetti propri il sollievo e il rinvigorisimento del malato, la riunificazione del suo essere lacerato dalla malattia, la comprensione del suo significato e l’aiuto a viverla salutarmente³⁷. Tutto questo si verifica soprattutto nella fase terminale. Infatti, “quando l’infermità è destinata nel disegno di Dio a matura-

rare nella morte, allora il sacramento farà crescere nell'infermo la fede e la speranza così da dargli la forza di affrontare l'ultima prova. Per la presenza dinamica del Signore risorto e del suo Spirito vivificante, l'Unzione sarà il segno operativo dell'ultimo e definitivo inserimento nella Pasqua del Signore. In tal modo il sacramento sarà la preparazione a quella vittoria definitiva sul male e sulla mor-



te, che completerà l'assimilazione a Cristo iniziata col Battesimo³⁸. Due cose sono ormai *luce clarius*: la prima riguarda il limite immanente della secolarizzazione; la seconda riguarda il primato trascendente della fede. Quanto alla fede è evidente che essa è necessaria per gli effetti palliativi, soprattutto del sacramento degli infermi. La fede è necessaria non solo per una efficiente cooperazione del soggetto terminale, ma anche affinché la preghiera del sacerdote e della comunità abbiano la sperata efficacia. Pertanto, coloro che partecipano alla celebrazione del sacramento sono invitati ad una partecipazione di fede umile e profonda che sia, allo stesso tempo, un abbandono pieno di fiducia e confidenza nell'amore misericordioso del Padre³⁹. La secolarizzazione non può non ammettere il suo limite sia scientifico sia tecnico. Di fronte a malattie terminali e, quindi, alla morte, soltanto la cura palliativa primaziale della fede è in grado di dare il vero senso alla so-

fferenza e alla morte: il passaggio alla vita eterna. Il limite terapeutico della secolarizzazione dovrebbe rimandare all'orizzonte salvifico illimitato della vita teologale. La secolarizzazione riconoscerebbe così la sua autonomia relativa perché si dimostrerebbe aperta alla pienezza della vita futura, dando attualità esistenziale all'ardente desiderio paolino di uscire da questo mondo terrestre per essere sempre col Cristo⁴⁰. La secolarizzazione converge con la fede della Chiesa che dà, con Pietro, ragione della speranza che è in noi⁴¹. In modo particolare, la Chiesa ripete, come Paolo a coloro che soffrono e stanno per morire, il Vangelo della risurrezione, affinché non abbiano "ad affliggersi come gli altri che non hanno speranza"⁴². I malati terminali non solo non si sentiranno né soli, né separati, né inutili, ma avranno sempre più coscienza di essere chiamati da Cristo a essere la sua immagine viva e trasparente e a collaborare con lui alla salvezza universale. Proprio per questo va più che mai proclamato: quando la secolarizzazione non può offrire altro che la *cure immanente* della disperazione del secolarismo, la *morte eutanasica*, la fede è in grado di offrire la *care* trascendente della speranza del cristianesimo, il *trapasso alla vita eterna*. Quando la scienza medica chiude la finestra ad ogni speranza terapeutica, la fede spalanca la porta alla cura palliativa del messaggio salvifico di Cristo. Concluso: "Dio Padre clementissimo, che conosci il cuore degli uomini e accogli i figli e le figlie che tornano a te, abbia pietà di loro nella ultima fase della loro vita, fa che la santa Unzione con la preghiera della nostra fede li sostenga e li conforti, perché nella gioia del tuo perdono si abbandonino fiduciosi tra le braccia della tua misericordia. Per Cristo Gesù, tuo Figlio e nostro Signore, che ha vinto la morte e ci ha aperto il passaggio alla vita eterna, e vive e regna con te per tutti i secoli dei secoli. Amen"⁴³.

P. BONIFACIO HONINGS, O.C.D.
Professore emerito di Teologia morale
alla Pontificia Università Lateranense,
Roma, Italia,
Consulatore del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute,
Santa Sede

Note

¹ Cfr. Documento pastorale dell'Episcopato Italiano, *Evangelizzazione e sacramenti della Penitenza e dell'Unzione degli infermi*, Elle Di Ci, Torino 1974, n. 118.

² Cfr. Costituzione Pastorale su "La Chiesa nel mondo contemporaneo" *Gaudium et spes* (GS), n. 4.

³ Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 121

⁴ Cfr. GS, n. 4.

⁵ Cfr. PAOLO VI, *Evangelii nuntiandi* (EN), n. 20.

⁶ *Ibidem*.

⁷ Cfr. GS, n. 57.

⁸ Cfr. EN, 53 e 62; GS, n. 58.

⁹ Cfr. PUEBLA, *Comunione e partecipazione* (CP), a cura di P. Vanzan, traduzione di A. Marranzini. Editrice Ave, Roma 1979, n. 2970.

¹⁰ Nella sua essenza il secolarismo stacca e oppone l'uomo a Dio e concepisce la costruzione della Storia come esclusiva responsabilità dell'uomo, considerato nella sua immenza. Si tratta di una concezione del mondo, nella quale questo si spiega da sé senza che ci sia bisogno di ricorrere a Dio, divenuto in tal modo superfluo e ingombrante. Un simile secolarismo per riconoscere il potere dell'uomo, finisce col fare a meno di Dio e col negarlo. Nuove forme di ateismo – un ateismo antropocentrico, non più astratto e metafisico ma pragmatico, programmatico e militante – sembrano derivarne. In connessione con questo secolarismo ateo, ci vengono proposti tutti i giorni, sotto le forme più svariate, la civiltà di consumi, l'edonismo elevato a valore supremo, la volontà di potere e di dominio, discriminazioni di ogni tipo: altrettante inclinazioni inumane di questo umanesimo (cfr. EN, n. 55; CP, n. 2984).

¹¹ GS, n. 36.

¹² *Ibidem*. Cfr. Conc. Vat. I, Cost. dogm. De fide cath., cap. III: Denz. 1785-1786.

¹³ Cfr. GS, n. 36.

¹⁴ *Ibidem*.

¹⁵ Cfr. CP, nn. 2974 - 2975.

¹⁶ Cfr. PAOLO VI, *Octogesima adveniens*, n. 10.

¹⁷ Cfr. Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 120.

¹⁸ Cfr. Is 42 e 53,4-5.

¹⁹ Cfr. Mc 12,6-8.

²⁰ Cfr. 2Cor 4,17.

²¹ Cfr. Rm 15,18-19.

²² Cfr. Mc 15,34; Mt 25,34-40; 27,46.

²³ Cfr. CEI, *Sacramento dell'Unzione e cura pastorale degli infermi*, n.3-4.

²⁴ Pontificia accademia per la vita, *Etica e ricerca biomedica*. Il Regno-documenti, 9. 2003, p. 274.

²⁵ Cfr. GS, n. 10.

²⁶ Cfr. Rm 3,21-26.

²⁷ Cfr. 1Cor 15,48-49.

²⁸ Cfr. CCC, 379. Tuttavia sarebbe un errore il considerare la malattia stessa, almeno in linea generale, come un castigo di peccati personali.

²⁹ Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 133.

³⁰ Cfr. 1Cor 12,26.

³¹ Cfr. CEI, *op.cit.*, n. 33-34.

³² Gc 5,14-15.

³³ Episcopato italiano, *op.cit.*, n.139.

³⁴ Episcopato italiano, *op.cit.*, n.140.

³⁵ Cfr. CEI, *op.cit.*, n. 6; cfr. anche Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 142-143.

³⁶ *Lumen gentium*, n. 11.

³⁷ Cfr. Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 144.

³⁸ Episcopato italiano, *op.cit.*, n. 146.

³⁹ *Ibidem*, n. 148.

⁴⁰ Cfr. Fil 1,19-23.

⁴¹ Cfr. 1Pt 3,14.

⁴² 1 Tess 4,13.

⁴³ CEI, *op.cit.*, p. 57-58.

WILLIAMS JACOBUS EIJK

5. Il trattamento proporzionato e sproporzionato, l'accanimento terapeutico e la cura palliativa

Chi legge la storia dell'umanità è colpito dalla sua ambiguità. Ciò che non solo sembra avere l'apparenza di un progresso, ma lo è realmente, dando la possibilità di risolvere problemi fino ad allora ritenuti irrisolvibili, non raramente ne fa sorgere di nuovi. Lo stesso avviene per il progresso scientifico nel campo medico. L'introduzione dell'anestesia, intorno al 1840, rese possibile la chirurgia. L'applicazione della radioterapia, negli anni Venti e della chemioterapia negli anni Cinquanta del secolo scorso, provocò un terremoto nel trattamento dei tumori maligni. La scoperta dei sulfamidici e degli antibiotici, a partire dagli anni Trenta e Quaranta, che aprirono il varco alla lotta contro le infezioni batteriche, e lo sviluppo dei sistemi per la ventilazione polmonare nell'immediato dopoguerra dettero al medico la possibilità di salvare la vita a molti pazienti la cui condizione in precedenza sarebbe stata considerata disperata.

Tuttavia, la possibilità di prolungare la vita ha suscitato nuovi interrogativi etici, finora sconosciuti: si può sicuramente prolungare la vita, ma questa impresa non è stata sempre un motivo di smisurata allegria. Mi ricordo che, negli anni Settanta, durante i miei studi di medicina all'Università di Amsterdam, nel reparto di neurologia dell'ospedale universitario, ad alcuni pazienti venne applicata la respirazione artificiale per oltre cinque anni. Con il passare del tempo si fece strada un dubbio profondo: dobbiamo veramente continuare la respirazione artificiale? Ma per quale scopo? Che possibilità c'è di riacquistare lo stato di coscienza? D'altra parte sorgeva la domanda se era lecito "staccare la spina". Molti si ricorderanno ancora del vivace dibattito intorno al caso di

Karen Ann Quinlan negli anni Settanta: interrompere la respirazione artificiale a un paziente che non riesce a respirare da sé, avendo come conseguenza la morte, eticamente non equivarrebbe a provocarla?

La resistenza contro l'accanimento terapeutico e le sue conseguenze per la discussione sull'eutanasia

Nei Paesi Bassi un professore di psichiatria dell'Università di Leida, Van den Berg, pubblicò nel 1969 un libro dal titolo significativo: *Medische macht en medische ethiek*, cioè "Potere medico ed etica medica". In esso criticò aspramente l'accanimento terapeutico del suo tempo. Per giustificare le sue critiche presentò il caso-limite di un uomo che dall'infanzia era paralizzato a tutte e due le gambe¹. Col tempo, la paralisi si estese progressivamente alla parte inferiore del corpo. Insorse un decubito e nella ferita, che stentava a guarire, si formarono tumori maligni. L'unico mezzo per conservarlo in vita era eseguire un'emiorporectomia, cioè l'amputazione della parte inferiore del corpo, delle gambe, del bacino e di una parte dell'addome. L'operazione fu eseguita con la conservazione dei reni e del fegato. Inoltre, il chirurgo costruì orifici per le feci e le urine. Una fotografia nel libro sopraccitato mostra l'uomo il cui corpo è composto di una testa, due braccia e un piccolo tronco che termina poco sotto il torace. È un esempio tipico del periodo dell'accanimento terapeutico degli anni Cinquanta e Sessanta, quando i medici, non avendo ancora esperienza dell'applicazione di tecniche nuove, dovevano ancora scoprire i limiti del nuovo

potere medico. In un dibattito pubblico, Van den Berg non solo si chiese se fosse stato *doveroso* fare un tale intervento chirurgico per salvare questa vita, ma andò oltre, ponendosi la domanda se non si fosse dovuto *rinunciare* a tale intervento.

L'aspetto ancora più importante, che emerse da questo dibattito, fu che, basandosi su questo caso e su altri, Van den Berg propose di ammettere la possibilità di provocare la morte di malati incurabili, mediante un intervento attivo, se si fossero trovati in una condizione di sofferenza insostenibile. Se si poteva sospendere il trattamento medico con la conseguente morte del paziente, era da considerarsi al-



trettanto lecito intervenire attivamente per concludere la vita di un paziente. Secondo Van den Berg: "È lecito che il medico ponga termine alla vita umana in due modi: interrompendo un atto medico e compiendo un atto medico. Nel primo caso il medico è passivo (...)

Nel secondo caso il medico è attivo, uccide il paziente. Appare un atto molto crudele quello del medico che uccide il paziente. È qualcosa di anormale, sconveniente. Tuttavia, è ancor più sconveniente far vegetare a lungo persone inerti, da tempo già sconfitte, morenti e già morte. Questo dovrebbe essere considerato insolito. In ogni caso, è crudele⁷².

Provocare la morte, somministrando un'iniezione letale, per evitare sofferenze atroci al malato, sarebbe, dunque, più umano. Il suo libro ha, perciò, risvegliato il famoso dibattito pubblico nei Paesi Bassi sull'eutanasia, che si è trascinato per più di un terzo di secolo, fino alla legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito conformemente alla legge in vigore dal 1° aprile del 2001³.

Di recente, la discussione ha avuto un nuovo impulso, a partire dalla problematica riguardante il provocare attivamente la morte di neonati portatori di malattie o handicap congeniti o genetici, di cui l'opinione pubblica dei Paesi Bassi è stata messa a conoscenza nel mese di agosto di quest'anno⁴. Nel 2001, alcuni medici hanno somministrato dei farmaci con l'intenzione esplicita di accelerare la morte in circa 100 casi su un totale di 1.088 bambini morti, nell'età che va da zero fino a un anno, secondo l'inchiesta concernente la prassi dell'eutanasia nei Paesi Bassi nel periodo 2001/2002. Il problema sorge dal fatto che, fra il 1996 e il 2001, in media, sono stati notificati alla magistratura solo tre casi all'anno di conclusione attiva della vita di neonati, perché i pediatri coinvolti ne temevano le conseguenze giuridiche⁵. In questo clima di scalpore suscitato dai mass media, una pediatria ha posto pubblicamente la domanda se il problema della sofferenza insopportabile non sia piuttosto causato dai vari tentativi di salvare a ogni costo la vita di neonati che sarebbero morti in ogni caso, ma che sono stati tenuti in vita con supporto artificiale con una qualità di vita preoccupante: "Adesso possiamo mantenerli in vita a partire da ventiquattro settimane, ma talvolta si può soltanto piangere (...) È spesso a causa della tecnica che i bambini soffrono così a lungo (...) Se

aggiungiamo la sofferenza mediante i nostri strumenti tecnici, dobbiamo chiederci molto seriamente se stiamo facendo bene"⁶.

È ovvio che si tratta qui di un problema con ripercussioni di ampia portata, che dobbiamo prendere molto sul serio. La prima domanda a cui rispondere si pone sul piano etico ed è se la sospensione del trattamento medico, con la conseguente morte del paziente, equivalga a provocarla attivamente.



Lasciar morire equivale a uccidere?

Persino il medico che considera la vita umana come un bene fondamentale e rifiuta, perciò, l'eutanasia, si troverà, a volte, in situazioni di dover decidere se interrompere una terapia che potrebbe prolungare la vita. Questo medico deve, quindi, chiedersi perché non gli è permesso fare un'iniezione mortale che ha lo stesso effetto dell'interruzione di una cura, la cui conseguenza è pure la morte del paziente. La Congregazione per la Dottrina della Fede, nella sua dichiarazione sull'eutanasia del 1980, include sia l'intervenire attivamente per concludere la vita, che la sospensione di una terapia che ha lo stesso scopo, nella definizione di eutanasia: "(...) un'azione o un'omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte, allo scopo di eliminare ogni dolore. L'eutanasia si situa, dunque, al livello delle intenzioni e dei metodi usati"⁷.

Nel suo famoso articolo del 1975, Rachels scrisse che il lasciar

morire equivale sempre a provocare attivamente la morte: "Se un medico, per motivi umani, lascia morire un paziente, ha la stessa responsabilità morale, come se avesse fatto un'iniezione mortale per motivi umani"⁸.

Se si prende l'esempio riportato dal Rachels, ciò risulta vero. Uno zio vede che il suo nipotino scivola nella vasca da bagno, batte la testa sull'orlo della vasca e scompare in stato di incoscienza sotto

l'acqua. Siccome pensa di ottenere la sua eredità, non interviene, ma lo lascia annegare. Qualora il giudice scoprisse la verità, lo considererebbe colpevole di omicidio. In questo caso, dal punto di vista etico, lasciar morire equivale a uccidere.

Tuttavia, potremmo anche immaginarci una situazione diversa, per esempio, quella in cui il nipotino cade da una barca in un fiume con vortici impetuosi, affollato di coccodrilli famelici. In questo caso nessuno porrebbe sotto accusa lo zio, se non intraprendesse alcun tentativo di salvataggio. È chiaro, comunque, che non sempre lasciar morire è uguale a uccidere.

Mutatis mutandis, si può trasportare questo ragionamento nell'ambito medico. Il caso appena citato si può mettere in raffronto con la situazione, descritta dal Van den Berg, del paziente che ha subito un'emicorporectomia per guarire definitivamente da un tumore maligno. Se quest'uomo fosse morto dopo avere rifiutato un intervento chirurgico con mutilazioni di tal fatta, nessuno avrebbe

osato affermare che voleva procurarsi la morte.

Tuttavia, meno chiara è la distinzione fra uccidere e lasciar morire, per esempio, nel caso in cui si sospende la somministrazione di antibiotici, insulina, cibo e liquidi. Questi sono mezzi con cui, in genere, si può mantenere in vita un uomo senza complicazioni. Bisogna, perciò, avere un criterio per distinguere i casi in cui la sospensione dei tentativi per prolungare la vita è uguale al procurare attivamente la morte, da quelli in cui tale equivalenza non è così evidente.

La distinzione fra mezzi ordinari/proporzionati e mezzi straordinari/sproporzionati

I teologi moralisti, dal XVI secolo in poi, operarono una distinzione fra mezzi *ordinari* e *straordinari*⁹. L'utilizzo di mezzi ordinari per mantenere in vita era considerato obbligatorio, mentre si poteva rinunciare a mezzi straordinari, per esempio, all'amputazione di una gamba, soprattutto nel periodo precedente all'impiego dell'anestesia.

Nel quadro della medicina relativamente statica dei secoli scorsi non era, in genere, un grosso problema qualificare una cura medica come ordinaria o straordinaria. Ora, la questione è molto più complicata a causa dei rapidi sviluppi della scienza. "Ordinario" e "straordinario" fanno pensare che si tratti di una terapia rispettivamente "usuale" o "non usuale". La respirazione artificiale era considerata, alla fine degli anni Quaranta, senz'altro straordinaria, nel senso di non usuale, rara o particolare, mentre appartiene oggi alla prassi giornaliera in ogni ospedale. Se sia straordinaria nel senso etico della parola, dipende da una serie di fattori. Si tratta, qui, da una parte di valutare la possibilità di guarigione, la conservazione della vita e la condizione del paziente che si spera dalla terapia, e d'altra parte gli effetti collaterali e le complicazioni della cura stessa, oltre che l'investimento in energie e spese della cura.

Trattandosi, infatti, della relazione esistente fra i vari insiemi di

fattori accennati, il binomio *ordinario* e *straordinario* è stato sostituito, a partire dagli anni Settanta, con quello *proporzionato* e *sproporzionato*. Così afferma la Congregazione per la dottrina della fede nella sua "Dichiarazione sull'eutanasia": "Finora i moralisti rispondevano che non si è mai obbligati all'uso dei mezzi 'straordinari'. Oggi però tale risposta, sempre valida in linea di principio, può forse sembrare meno chiara, sia per l'imprecisione del termine che per i rapidi progressi della terapia. Perciò alcuni preferiscono parlare di mezzi 'proporzionati' e 'sproporzionati'. In ogni caso, si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle condizioni dell'ammalato e delle sue forze fisiche e morali"¹⁰.

Nel caso dell'esempio portato dal Rachels dello zio e del nipotino, lasciar morire equivale a uccidere, perché esiste una relazione di proporzione fra i rischi e gli svantaggi del tentativo di salvataggio, da una parte, e della possibilità di successo dall'altra. Senza dubbio è questo il caso, dal momento che lo zio non ha nient'altro da fare che ripescare il nipotino dalla vasca da bagno. La relazione suddetta è manifestamente sproporzionata, se il tentativo di salvataggio comporta per lo zio il tuffarsi, anche lui, nel fiume vorticoso pieno di cocodrilli per salvare il nipotino.

L'applicazione di questo criterio in medicina comporta il quadro seguente: interrompere una cura che possa prolungare la vita, avendo come conseguenza la morte del paziente, equivale, dal punto di vista etico, all'eutanasia, se la relazione fra i vantaggi e gli svantaggi è proporzionata. Qualora una persona, pur potendo mantenersi in vita senza molti rischi, con un mezzo proporzionato come un derivato di penicillina – per esempio nel caso di una polmonite –, ma lucidamente decidesse di non farne uso, non si può supporre altro che stia adoperando la sua morte come un mezzo per evitare problemi. In questo caso, si do-

vrebbe, infatti, parlare di una forma di eutanasia o suicidio. Se qualcuno rinuncia a utilizzare mezzi sproporzionati per mantenersi in vita, allora la sua intenzione è di *rinunciare* a uno scopo, cioè la guarigione. Può darsi benissimo che nello stesso tempo spera di morire. In fondo non è illecito di per sé, ma non gli si può imputare l'intenzione di usare la sua morte come mezzo per porre termine alle sue sofferenze: in altre parole, non si tratta di eutanasia diretta.

Nel caso in cui un paziente morisse perché si è sospesa l'applicazione di una terapia sproporzionata, non si parla di eutanasia, come afferma Giovanni Paolo II nella sua enciclica *Evangelium vitae*: "La rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia; esprime piuttosto l'accettazione della condizione umana di fronte alla morte" (n. 65).

Bisogna considerare il fatto che il compito di salvaguardare la vita rientra in una norma generale, ma non è una norma assoluta che non ammette eccezioni. La norma per cui non si deve porre termine attivamente alla vita di un essere umano innocente, mediante, per esempio, l'eutanasia o il suicidio assistito, è assoluta. La ragione è che la vita umana è un bene fondamentale, una dimensione intrinseca della persona umana. La vita fisica dell'essere umano – come l'essere umano stesso – non deve essere strumentalizzata e, quindi, neanche sacrificata per eliminare la sofferenza. L'obbligo di salvare la vita fisica è una norma generale che è valida nella maggior parte dei casi, ma conosce delle eccezioni. Questo obbligo decade nel caso in cui salvare la vita esiga un impegno sproporzionato.

In alcuni casi la sproporzione fra gli effetti positivi e quelli negativi dell'assistenza medica può diventare estrema. Allora, continuare a fare dei tentativi per prolungare la vita è definito "accanimento terapeutico". Esempi estremi in questo campo sono stati i tentativi di tenere in vita il maresciallo Tito e il presidente della Spagna Franco per motivi politici, senza speranza di salvarne la vita o ristabilirne la salute. Se l'assistenza me-

dica diventa estremamente sproporzionata, è doveroso rinunciarvi. Bisogna tener presente che l'accanimento terapeutico rivela, in fin dei conti, la stessa mentalità che è sottesa all'eutanasia, cioè di voler avere in mano la regia della vita e della morte, di disporre della vita. Questo implica in ultima analisi – consapevolmente o inconsapevolmente – il rifiuto di affidarsi alla misericordia amorevole di Dio.

Anche se la distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati è chiara, essa non dà, però, una risposta concreta a tutte le domande. I pazienti, i medici e le altre persone coinvolte possono avere opinioni discordanti sulla valutazione delle proporzioni. L'uno vedrà una certa terapia come proporzionata, mentre l'altro la valuta in maniera differente. Per soppesare le proporzioni rilevanti, bisogna avere dei criteri supplementari più concreti.

Criteri supplementari concreti

Alcuni criteri più concreti, se considerati però non a sé stanti, ma nella loro mutua coerenza, potrebbero facilitare la distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati¹¹.

Alcuni fattori importanti di valutazione riguardano il carattere della terapia come tale:

- la sua durata (terapia acuta o cronica);
- l'effetto terapeutico (per una guarigione totale o parziale, o solo una terapia di sostegno, come nel caso della respirazione artificiale);
- le eventuali complicazioni, gli effetti collaterali e le mutilazioni che ne possono conseguire;
- il suo carattere sperimentale; il paziente può decidere di sottostare a una terapia sperimentale, a condizione che i rischi siano proporzionati ai rischi della malattia di cui soffre, ma non è obbligato a farlo: "In mancanza di altri rimedi, è lecito ricorrere, con il consenso dell'ammalato, ai mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata, anche se sono ancora allo stadio sperimentale e non sono esenti da qualche rischio. Accettandoli, l'ammalato potrà anche

dare esempio di generosità per il bene dell'umanità"¹².

– un aspetto della terapia da considerare riguarda le spese finanziarie e gli investimenti necessari per il personale e per gli strumenti occorrenti, visti nel quadro delle possibilità e dei mezzi complessivi a disposizione della cura sanitaria.

Altri fattori concernono la condizione del paziente:

– la condizione fisica del paziente prima dell'applicazione della terapia: è in grado di sopportare un intervento medico? In ogni caso è chiaro che la vita non debba essere prolungata nell'imminenza di una morte inevitabile;

– la condizione fisica del paziente che si prevede dopo il trattamento: come sarà la sua qualità di vita, una volta che la terapia ha avuto l'effetto desiderato?

Oltre alla condizione fisica bisogna considerare le forze psichiche, psicosociali e spirituali del paziente.

In questo contesto si può usare l'espressione "qualità di vita", a condizione però che una qualità considerata come negativa non divenga un argomento a favore dell'eutanasia. La qualità essenziale della vita dell'essere umano, creato a immagine di Dio, non dipende dalle sue qualità accidentali, quali la condizione fisica, come afferma Giovanni Paolo II nell'enciclica *Evangelium vitae*: "La vita è sempre un bene... La vita che Dio dona all'uomo è diversa e originale di fronte a quella di ogni altra creatura vivente, in quanto egli, pur imparentato con la polvere della terra (cfr. Gn 2,7; 3,19; Gb 34,15; Sal 103/102,14; 104/103,29), è nel mondo manifestazione di Dio, segno della sua presenza, orma della sua gloria (cfr. Gn 1,26-27; Sal 8,6) (...) All'uomo è donata un'altissima dignità, che ha le sue radici nell'intimo legame che lo unisce al suo Creatore: nell'uomo risplende un riflesso della stessa realtà di Dio" (n. 34).

Meraviglia forse, in questo contesto, che si prendano in considerazione, per una valutazione globale, fattori come le spese e gli investimenti di personale e di strumenti. La *Dichiarazione sull'eu-*

tanasia della Congregazione per la dottrina della fede, già citata, li elenca fra i fattori rilevanti per distinguere se una terapia è proporzionata o meno. Nell'Europa occidentale, dove la maggioranza delle persone gode di un'assicurazione per le malattie o può fare appello ai servizi nazionali di sanità, non ci si sofferma, in genere, molto sul fattore costi. Tuttavia, anche nell'Europa occidentale, i responsabili della sanità e le compagnie di assicurazione per le malattie esitano a finanziare l'introduzione di mezzi messi a disposizione dalla medicina più avanzata o a rimborsare i costi per nuove tecniche mediche, vista la crescita enorme delle spese generali per le malattie.

Negli Stati Uniti abbiamo un'altra situazione. Hardwig è dell'opinione che esista un obbligo di morire – incluso quello di (far) terminare attivamente la vita – in certe circostanze e menziona il caso seguente: una donna di 87 anni soffre di una grave malattia cardiaca; benché tutto indichi che ha una possibilità inferiore al 50% di vivere ancora un anno, vuole essere curata a ogni costo. Vive ancora due anni e l'assistenza medica e la cura costano alla figlia di 55 anni, l'unica parente, i risparmi, la casa, il posto di lavoro e la carriera¹³. In questo caso bisogna chiedersi se la cura non sia da considerarsi sproporzionata. Non vorrei parlare come Hardwig di un "obbligo a morire", ma al massimo di un "obbligo di rinunciare a conservare la vita e di accettare la fine inevitabile della vita". Fra queste due enunciazioni c'è un mondo di differenza. Abbiamo visto che, secondo Hardwig, l'obbligo di morire comporta non solo il rinunciare a una terapia per prolungare la vita, ma anche l'obbligo di procurare attivamente la morte.

Problemi particolari nell'applicazione della distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati

Il magistero della Chiesa può soltanto indicare la distinzione fra terapia proporzionata, sproporzionata e disproporzionata come principio generale. Solo il medico

può determinare ciò che è proporzionato o meno in casi concreti, in base alla sua professionalità, esperienza e prudenza. Il malato farà bene a informarsi da lui sugli eventuali vantaggi e svantaggi della terapia. Alla fine, dovrà essere il paziente stesso a decidere se sottostare alla terapia. Nel caso in cui lui non sia in grado di farlo, il medico prenderà la decisione di comune accordo con i parenti.

La distinzione fra mezzi proporzionati, sproporzionati e disproporzionati è chiara in molti casi. Nonostante i criteri supplementari concreti, elencati sopra, rimangono, però, dei casi in cui l'applicazione di detta distinzione è talmente difficile che le persone coinvolte possono avere delle opinioni diverse, in buona coscienza. Che cosa decidere, per esempio, nel caso di una donna di 50 anni con un tumore cerebrale? Se il tumore non sarà estirpato, essa potrà avere delle disfunzioni neurologiche e forse morirà soffrendo molto, mentre avrà la possibilità di guarire al 100% a seguito di un'operazione chirurgica. D'altra parte, si può prevedere che, a causa di questo intervento, il centro motore del linguaggio potrà rimanere danneggiato, con la conseguenza di non poter più parlare ed esprimersi. Tali valutazioni possono essere molto difficili nella prassi, soprattutto quando manca la possibilità di discuterle con il paziente stesso.

Questa problematica si presenta soprattutto nel caso di pazienti in uno stato vegetativo persistente, ai quali si dovrà somministrare cibo e liquidi attraverso una sonda gastrica. I pazienti possono essere tenuti in vita talvolta per alcune decadi. Nel 1990 si accese nei Paesi Bassi una violenta discussione su questo problema, intorno al caso di una donna che, in seguito a un errore di anestesia per un taglio cesareo, si trovò in uno stato vegetativo permanente e venne tenuta in vita per 16 anni, con la somministrazione di cibo e liquidi tramite una sonda gastrica. Alcuni erano del parere che si doveva continuare a farlo, perché era un procedimento di assistenza normale e non medico¹⁴. Gli avversari considerarono tale modo di somministrare liquidi e cibo “non-na-

turale” e “artificiale”¹⁵. Questo argomento non può considerarsi convincente. Alcuni pazienti, infatti, in coma per lungo tempo, possono ingoiare cibo senza molte difficoltà per riflesso di deglutizione, se viene loro messo dietro la lingua. Anche questo non è, in senso stretto, un metodo “naturale” di ricevere cibo e liquidi. Altri videro questo modo di prolungare la vita come una terapia assurda¹⁶. La distinzione fra umanamente adeguato e umanamente assurdo racchiude, però, in sé il rischio che si passi facilmente alla domanda del senso della vita della persona umana e si perda d'occhio che questo è un bene fondamentale e non puramente funzionale.



In ogni caso, bisogna porre l'attenzione sul fatto che l'espressione “stato vegetativo permanente” è fuorviante. Il termine “vegetativo” suggerisce l'idea che il paziente, ridotto a un essere vegetativo, non è più un essere umano vivente. Tuttavia, finché non c'è una perdita irreversibile della funzione del tronco cerebrale, il paziente è una persona umana vivente che ha diritto a una assistenza medica proporzionata. Inoltre, bisogna considerare il fatto che un certo numero di questi pazienti può riacquistare lo stato coscienza anche dopo molti anni, benché sia difficile fare una prognosi nell'immediato su di un paziente in uno stato vegetativo permanente.

Come applicare in questo caso la distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati? Il cibo e i liquidi rispondono, in linea di massima, ai bisogni fondamentali della vita e di per sé non rientrano nel campo dell'assistenza medica. Il pontefice Giovanni Paolo II ha sottolineato nel mese di marzo del 2004: “(...) come la somministrazione di acqua e cibo, anche quando avvenisse per vie artificiali, rappresenti sempre un *mezzo naturale* di conservazione della vita, non un *atto medico*. Il suo uso pertanto sarà da considerarsi, in linea di principio, *ordinario* e *proporzionato*, e come tale moralmente obbligatorio, nella misura in cui e fino a quando esso dimostra di raggiungere la sua finalità propria, che nella fattispecie consiste nel procurare nutrimento al paziente e lenimento delle sofferenze”¹⁷.

Soltanto il modo di somministrare il cibo e i liquidi può riguardare l'assistenza medica e come tale essere un mezzo proporzionato o meno. Però, come spiega il pontefice, la somministrazione artificiale di acqua e cibo di per sé non è sproporzionata; anzi, in linea di principio è proporzionata. Anche il fatto che ci sia una scarsa possibilità di recupero, quando lo stato vegetativo si prolunga oltre un anno, non si giustifica eticamente l'interruzione della loro somministrazione¹⁸. Possiamo, però, dire che la somministrazione di acqua e di cibo attraverso una flebo nella vena subclavia sarà sproporzionata, in genere, nello stato vegetativo permanente, dato che una tale fleboclisi può essere usata soltanto durante un periodo limitato. La somministrazione di cibo e liquidi mediante una sonda gastrica sarà da considerare, in genere, proporzionata, a condizione che possa essere applicata senza complicazioni, quali la polmonite *ab ingestis* o il vomito ripetuto. La *Carta degli operatori sanitari*, pubblicata dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari¹⁹ contiene la seguente direttiva: “L'alimentazione e l'idratazione, anche artificialmente amministrate, rientrano tra le cure normali dovute sempre all'ammalato quando non risultino gravose per lui: la loro indebita sospensione può avere il significato di vera e propria eutanasia” (n. 120)²⁰.

L'uso di una corretta terminologia

Quando un paziente muore a causa dell'interruzione di una terapia, si parla facilmente di eutanasia passiva²¹.

In un editoriale del *Boston Medical and Surgical Journal* del 1884, intitolato "Permissive euthanasia", si fece per la prima volta, secondo quanto ne sappiamo, la distinzione fra eutanasia attiva e eutanasia passiva: "(...) benché non vorremmo mai diventare distruttori della vita, sospettiamo che pochi medici abbiano evitato la suggestione, seguendo la politica di *laissez aller*, in un caso disperato di una sofferenza prolungata, di restare da parte passivamente e di rinunciare ad ogni tentativo ulteriore di prolungare la vita che è divenuta un tormento per il suo proprietario"²².

Benché si parli nel titolo di eutanasia "permissiva" vengono opposti nell'articolo stesso anche i termini "attiva" e "passiva" che si usavano generalmente negli anni Sessanta e Settanta del XX secolo. Per eutanasia attiva si intende porre termine o abbreviare la vita quale effetto di un atto mortale eseguito, per lo più, da un medico. Se si abbrevia la vita perché il medico non effettua la cura che può prolungare la vita o la interrompe, si parla di eutanasia passiva.

A causa della confusione che spesso regna nell'utilizzo dei termini della discussione sull'eutanasia, si riscontra una forte tendenza a non usare più la distinzione fra eutanasia attiva e passiva. Alcuni non vogliono espressamente utilizzare questa distinzione, perché solo accettare l'uso del termine eutanasia implica, dal punto di vista logico, accettare l'impiego dell'eutanasia attiva. Altri, invece, vedono nell'accettare il termine di eutanasia passiva un tentativo di mascherare il fatto che interrompere un trattamento implica, come effetto inteso, abbreviare la vita alla stessa maniera che con l'eutanasia attiva diretta²³.

Chi vuole continuare a utilizzare il concetto di eutanasia passiva farà bene a definirla in base alla distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati, come abbiamo visto. Se si interrompe una cura me-

dica sproporzionata o si rinuncia a essa, non si può certo affermare che si ha avuto l'intenzione di accelerare la morte o che non si è voluto conservare la vita. Al contrario, se si omette la cura medica proporzionata, dobbiamo presupporre che l'intenzione soggiacente è di accelerare la morte o di causarla. In questo caso si potrebbe, eventualmente, parlare di eutanasia passiva.

È, inoltre, importante definire chiaramente le distinzioni e i concetti dal punto di vista etico, inclusa la distinzione fra eutanasia attiva e passiva, per effettuare l'analisi di una prassi clinica in rapporto all'eutanasia, come risulta dai dati della ricerca riguardante l'eutanasia nei Paesi Bassi nel periodo 2001-2002. La percentuale dei decessi nel 2001 (140.377) in cui una cura, che avrebbe prolungato la vita, fu sospesa o non effettuata, era del 20%. Nel 7% di questi casi (circa 10.000) il medico si rese conto dell'accelerazione della fine della vita e nel 13% dei casi (circa 18.200) questa era la sua intenzione esplicita²⁴.

Nel rapporto conclusivo della ricerca non è chiaro se si sia trattato di casi di interruzione di una terapia proporzionata o sproporzionata. Potremmo chiederci, però, se questi casi non debbano essere aggiunti al numero totale di quelli riguardanti una conclusione attiva della vita, cioè 4.800²⁵. A livello di popolazione totale, le decisioni di non effettuare una terapia hanno inciso sul numero dei decessi in maniera notevolmente superiore rispetto a quelli causati dall'eutanasia, dall'assistenza al suicidio e dalla conclusione della vita senza richiesta²⁶.

Da tutto questo risulta chiaramente che per una buona analisi della prassi clinica dell'eutanasia occorre un apparato di concetti chiari di base, come indicato nella tabella seguente.

Numero di casi in cui i medici hanno provocato intenzionalmente la morte di pazienti nei Paesi Bassi nell'anno 2001

Eutanasia e suicidio assistito	3.800
Casi di conclusione della vita senza richiesta	1.000
Casi di trattamenti, che avrebbero potuto prolungare la vita, sospesi o non iniziati con l'intenzione esplicita di accelerare la morte	18.200
Numero totale	23.000

L'aiuto a continuare a vivere

Nella situazione in cui decade l'obbligo di applicare una terapia per curare la malattia o per salvare la vita, non termina il lavoro del medico e dei suoi collaboratori, quali gli infermieri, ma ne comincia un altro, sotto molti aspetti, più serio di quello curativo. Il paziente, anche se è nella fase terminale della sua vita, vive ancora. Se salvare la vita non è più un'opzione, non si richiede una rassegnazione passiva, ma un impegno attivo, l'impegno di aiutare il paziente a continuare la vita che resta.

Questo impegno ha la forma della cura palliativa, descritta dall'Unione Mondiale della Sanità come: "(...) un approccio che migliori la qualità della vita dei pazienti e la loro famiglia confrontati con problemi connessi a malattie che minacciano la vita, mediante la prevenzione o il rilievo di sofferenza per mezzo della identificazione in primo stadio e la valutazione impeccabile e la cura del dolore e di altri problemi, psichici, psicosociali e spirituali. La cura palliativa (...) non intende né accelerare né posticipare la morte"²⁷.

La cura palliativa si indirizza all'assistenza della persona malata incurabilmente, nel continuare la vita, senza abbreviarla o prolungarla.

"Un frase spesso sentita in questo contesto è che la cura palliativa non aggiunge giorni alla vita, ma vita ai giorni"²⁸.

Questa cura non ha solo un carattere medico-tecnico, ma concerne tutti gli aspetti della vita umana: psichici, sociali e spirituali. Si tratta di una cura integrale.

Da sempre in ambito medico, si è inteso per "palliativo" un farmaco impiegato per ridurre i sintomi, ma non atto a curare la malattia sottostante. Il termine latino *pall-*

liare significa “mascherare” o “coprire con un mantello”. Inoltre, l’espressione “cura palliativa” potrebbe derivare dal termine latino *pallium*, cioè “mantello”. San Martino ha tagliato mediante la spada il suo mantello in due pezzi per darne la metà a un mendicante nudo presso la porta della città di Amiens. In questa maniera non ha risolto il problema della povertà, ma ha donato un po’ di caldo a un uomo. Analogamente, la cura palliativa non serve a curare la malattia che minaccia la vita, ma ad alleviare la sofferenza, la tristezza, la paura e la solitudine del malato durante la vita che gli resta ancora. Nella visione della Chiesa cattolica, l’assistenza pastorale e spirituale è un elemento integrale della cura palliativa. È evidente che la cura palliativa, in tutti i suoi differenti aspetti, non è solo il compito del medico.



A seguito del dibattito sull’eutanasia nei Paesi Bassi, la Conferenza Episcopale Neerlandese ha richiesto, a diverse riprese, che la cura palliativa venga offerta strutturalmente come assistenza ai morenti²⁹. Lo scopo primario della cura palliativa è di rendere sopportabile la fase terminale della vita. Un effetto indiretto, ma auspicabile, è di evitare che il malato venga a trovarsi in una condizione tale da perdere la speranza e da richiedere l’atto eutanasi. Nell’autunno del 2001, alcuni medici che lavorano ad Amsterdam come consulenti

nei casi di eutanasia e, per forza di cose, non la rifiutano, hanno comunicato che il numero di richieste di eutanasia era diminuito drasticamente, in seguito all’introduzione della cura palliativa³⁰.

Dal punto di vista medico, la cura palliativa in sé non richiede l’applicazione di una terapia con cui prolungare la vita. Può avvenire, tuttavia, che la cura palliativa richieda una terapia che, pur prolungando la vita, non persegue questo fine, ma serve per lenire sintomi insopportabili e non trattabili in un altro modo. Tumori che penetrano la cute possono causare una necrosi superficiale e un fetore terribile di carne che si putrefa. Un tumore che preme su nervi sensoriali può causare un dolore tremendo. In questi casi anche un intervento chirurgico, una radioterapia o una chemioterapia possono entrare a far parte della cura palliativa. La cura palliativa, in genere poco invasiva e tecnica, può alle volte richiedere degli interventi drastici, se necessari per sopprimere sintomi per i quali non esiste un rimedio alternativo.

Conclusione

Riguardo ai problemi etici concernenti la fine della vita umana, si presta in genere molta attenzione alla questione dell’eutanasia. Tuttavia, nella prassi si incontrano prevalentemente problemi riguardanti decisioni di continuare o interrompere una cura medica, mediante la quale si prolunga la vita. Tali decisioni sono frequenti e spesso difficili, viste le conseguenze non raramente gravi. Dopo aver interrotto le terapie indirizzate a conservare o prolungare la vita, il medico e i suoi collaboratori hanno ancora un compito da svolgere che è, in genere, ancora più esigente di quello di curare le malattie, cioè la cura palliativa. Nello svolgere questo compito, il medico potrà, forse, scoprire la sfida più impegnativa che è quella di vivere la sua vocazione a seguire il “Christus Medicus”.

S.E. Mons. WILLIAMS
JACOBUS EIJK
Vescovo di Groningen,
Olanda

Note

¹ J.H. VAN DEN BERG, *Medische macht en medische ethiek*, Nijkerk: G.F. Callenbach, 1969, pp. 31-34.

² *Ibidem*, p. 53.

³ “Legge Controllo Cessazione della Vita a Richiesta e Assistenza al Suicidio”, *Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden* (2001), n. 194.

⁴ “Kinderartsen dringen aan op toetsing”, *Trouw* (2004), 26 augustus, p. 1.

⁵ G. VAN DER WAL, A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, P.J. VAN DER MAAS, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*, Utrecht: De Tijdstroom, 2003, p. 121.

⁶ J. VAN KLINKEN, “Ik denk vaak: Hoe kunnen jullie leven?,” 4 september 2002, zie: <http://refdag.nl/website/artprint.php?id=31929>.

⁷ Congregazione per la dottrina della fede, *Declaratio de euthanasia*, AAS 72 (1980), p. 546, traduzione italiana ripresa da: [http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/r...&IMAGE.Y=](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/r...&IMAGE.Y=;); l’espressione “che di natura sua, o nelle intenzioni procura la morte” si riferisce alla distinzione classica fra uccisione diretta ed indiretta, che è anche rilevante per analizzare il terreno dell’eutanasia. Se la terminazione di vita è un effetto intenzionale o un mezzo per porre termine alla sofferenza di un paziente, si parla di un’uccisione diretta. Il terminare la vita può essere, in certi casi, un effetto collaterale o indiretto di atti e decisioni mediche. In questo senso alcuni hanno fatto una distinzione fra “eutanasia diretta” ed “indiretta”, non sempre con un contenuto chiaro e preciso (cfr. *Encyclopedia of bioethics*, ed. W.T. Reich, New York/London: The Free Press/Collier Macmillan Publishers, 1982, vol. 1, pp. 272-274).

⁸ J. RACHELS, “Active and Passive Euthanasia”, *The New England Journal of Medicine* 292 (1975), p. 79; cfr. D.W. Brock, “Voluntary Active Euthanasia”, *Hastings Center Report* 22 (1992), nr. 2, pp. 10-22.

⁹ W.J. EIJK, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, Brugge: Tabor, 1987, pp. 159-161.

¹⁰ Congregazione per la dottrina della fede, *op. cit.*, pp. 549-550.

¹¹ Cfr. Congregazione per la dottrina della fede, *op. cit.*, pp. 550-551; K.W. WILDES, “Ordinary and extraordinary means and the quality of life”, *Theological Studies* 57 (1996), pp. 500-512; W.J. EIJK, *De zelfgekozen dood naar aanleiding van een dodelijke en ongeneeslijke ziekte*, *op. cit.*, pp. 333-343.

¹² Congregazione per la dottrina della fede, *op. cit.*, p. 550.

¹³ J. HARDWIG, “Is there a duty to die?”, *Hastings Center Report* 27 (1997), nr. 2, pp. 34-42.

¹⁴ H. VAN DER KOLK, “Verhouding medische taak en verpleegkundige taak”, *Vita Humana* 18 (1991), pp. 11-13; cfr. in questo rispetto la discussione di tre sentenze giudiziarie negli Stati Uniti (California Court of Appeal [1983], New Jersey Superior Court [1983] e Massachusetts Appeal Court [1984]) da H.J.J. Leenen, “Het beëindigen van voedsel- en vochttoediening aan patiënten”, *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 41 (1985), pp. 1980-1982.

¹⁵ R.T.W.M. THOMEER, “Abstineren bij irreversibel coma”, *Vita Humana* 17 (1990), p. 119; M.M. Plomp-van Harmelen, “Verhouding medische taak en verpleegkundige taak”, *Vita Humana* 18 (1991), pp. 14-15.

¹⁶ W.C.M. KLIJN, W. NIEBOER, *Euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ethische analyse en waardering. Wet en recht*, Utrecht: Katholieke Vereniging van Ziekeninrichtingen, 1984, pp. 17-18.

¹⁷ GIOVANNI PAOLO II, "Ai partecipanti al congresso internazionale su 'I trattamenti di sostegno vitale e lo stato vegetativo. Progressi scientifici e dilemmi etici'" (20 marzo 2004), n. 4, http://www.vatican.va/holy_father/john_.../hf_jp-ii_spe-20040320_congress-fiamc_it.htm.

¹⁸ *Ibidem*.

¹⁹ Pontificio Consiglio della Pastorale per gli Operatori Sanitari, *Carta degli operatori sanitari*, Città del Vaticano, 1995 (4a ed.).

²⁰ Shannon e Walter vedono nel discorso citato di Giovanni Paolo II un cambiamento riguardo alla dottrina tradizionale della distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati, cogliendo nel discorso una rottura tra un approccio teleologico e un approccio deontologico (Th. A. Shannon, J.J. Walter, "Implication of the papal allocation on feeding tubes", *Hastings Center Report* 34 (2004), n. 4, pp. 18-20). Questo non è tuttavia il caso. L'unica cosa che il Pontefice fa, è di caratterizzare la somministrazione di cibo e l'idratazione come una cura normale, che deve aver luogo anche nel caso di un paziente in uno stato vegetativo in linea di massima. Il metodo della somministrazione di cibo e dell'idratazione, per esempio attraverso la fleboclisi nella vena subclavia – non senza rischi – o attraverso la sonda gastrica se risulta che questa causa complicazioni, può essere o diventare sproporzionato e deve, perciò, essere interrotto. La somministrazione di cibo e liquidi attraverso la sonda gastrica, nel caso di un paziente in

uno stato vegetativo permanente sarà però in genere proporzionata. La distinzione fra mezzi proporzionati e sproporzionati non è stata, quindi, abbandonata dal Pontefice.

²¹ Cfr. W.J. EIJK, "Eutanasia: terminologia e prassi clinica", *Rivista Teologica di Lugano* 2 (1997), pp. 221-243.

²² "Permissive euthanasia", *Boston Medical and Surgical Journal* 110 (1884), pp. 19-20; citazione da p. 20.

²³ D. TETTAMANZI, *Eutanasia. L'illusione della buona morte*, Casale Monferrato: Piemme, 1985, p. 24.

²⁴ G. VAN DER WAL, A. VAN DER HEIDE, B.D. ONWUTEAKA-PHILIPSEN, P.J. VAN DER MAAS, *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsing-sprocedure euthanasie*, op. cit., p. 64.

²⁵ Cioè 3.800 casi di eutanasia e di suicidio assistito (*ibidem*, p. 52) e 1.000 casi di conclusione di vita senza richiesta del paziente (0,7% di 140.377, *ibidem*, p. 56).

²⁶ *Ibidem*, p. 71.

²⁷ "Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. Palliative care: provides relief from pain and other distressing symptoms; affirms life and regards dying as a

normal process; intends neither to hasten or postpone death; integrates the psychological and spiritual aspects of patient care; offers a support system to help patients live as actively as possible until death; offers a support system to help the family cope during the patients illness and in their own bereavement; uses a team approach to address the needs of patients and their families, including bereavement counselling, if indicated; will enhance quality of life, and may also positively influence the course of illness; is applicable early in the course of illness, in conjunction with other therapies that are intended to prolong life, such as chemotherapy or radiation therapy, and includes those investigations needed to better understand and manage distressing clinical complications". Si veda <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

²⁸ R. BRUNTINK, *Een goede plek om te sterven. Palliatieve zorg in Nederland. Een wegwijzer*, Zutphen/Apeldoorn: Plataan, 2002, p. 12.

²⁹ "Care during suffering and dying", in: *Euthanasia and human dignity. A collection of contributions by the Dutch Catholic Bishops' Conference to the legislative procedure 1983-2001*, Utrecht/Leuven, Peeters, 2002, pp. 144-152.

³⁰ M. OOSTVEEN, "Spijt. Voorvechters van de euthanasiepraktijk bezinnen zich", *NRC/Handelsblad* (2001), 10 novembre, supplemento del sabato, p. 25.



6. Dialogo interreligioso: le cure palliative nelle altre grandi tradizioni religiose

ABRAMO ALBERTO PIATTELLI

6.1 Le cure palliative nella religione ebraica

Il tema del presente convegno su “Le cure palliative” rimanda in primo luogo a un problema abbastanza penoso e profondamente drammatico che è quello del dolore e della sofferenza che colpiscono l'individuo.

Anche per la cultura ebraica il problema della sofferenza in generale e quella fisica in particolare ha sempre costituito un argomento centrale sia della teologia che della prassi quotidiana di ogni fedele.

Guardando il terreno della realtà, là dove cioè si esplica continuamente l'opera della Provvidenza, risuonano le parole del motivo tradizionale secondo cui “Iddio rinnova ogni giorno con la sua misericordia l'opera della creazione”. Come a dire che esiste la consapevolezza di come la volontà divina stabilisce il destino di ogni uomo, quale debba essere la qualità della sua vita e se questa debba continuare oppure terminare. Per il credente l'esistenza dell'uomo è incomprendibile se separata dalla volontà divina.

Ma come giustificare agli occhi del fedele, di colui cioè che crede nella misericordia e nella giustizia divina, l'esistenza della sofferenza e del male? Tanto più grave è la domanda se la si confronta con l'idea della continua passione e preoccupazione che Dio ha per l'uomo.

“*Perché Tu nascondi la Tua faccia e mi tratti come un nemico*” – implora Giobbe che riassume così l'implorazione di tanti sofferenti infelici.

È superfluo ripetere come la sofferenza e la sua inesplicabilità costituiscano un elemento che può avere esiti negativi per la prassi e la fede religiosa, anche per coloro che assistono e che ruotano intorno al sofferente. Perché la sofferenza viene per lo più sentita come la rovina e il fallimento della propria esistenza, la rottura di un equilibrio sia fisico che spirituale e il venire meno dell'integrità necessaria al servizio religioso e all'assolvimento delle proprie responsabilità.

Ben conosciamo la posizione della Bibbia in merito, secondo cui la sofferenza può essere lo strumento per il recupero del rapporto con Dio. “*Beato l'uomo a cui Iddio manda la sofferenza*” (Salmi 94,12), oppure “*Quando mi trovo nella disperazione e nella afflizione allora invoco l'Eterno*” (Ivi, 116,3-4). Tuttavia la sofferenza rimane qualcosa di altamente negativo se vale quanto affermato nel Talmud: “*Chiunque il cui corpo è soggetto a sofferenza, la sua vita non è degna di questo nome*” (Bezà, 32b). E Rabbi Jochanan, a quelli che cercavano di spiegargli l'alto significato e il premio previsto per le grandi sofferenze da lui sopportate, rispondeva: “*Non accetto né la sofferenza né la ricompensa prevista per questa*”.

Già i maestri ebrei dell'antichità si sono posti il problema di come lenire la sofferenza e il dolore. Nella letteratura rabbinica sono previsti posizioni e medicinali atti a togliere certi tipi di sofferen-

za. Più interessanti sono i suggerimenti che si rifanno alla loro mentalità e alla loro cultura etico-religiosa. Così, per esempio, lo studio della Thorà, la legge morale, viene ritenuto come un antidoto importante per lenire il dolore. Si tratta, in un certo senso, di prendere contatto con la Parola divina e di coglierne i significati e i suggerimen-



ti. Così pure la lettura dei Salmi e la recitazione di preghiere, soprattutto quelle composte per l'occasione, come “*se io ho peccato, cancella o Dio la mia colpa, grazie alla Tua grande misericordia, e non attraverso la sofferenza e gravi malattie*”. Inoltre, vengono suggerite azioni che vanno eseguite,

come la carità, le opere di beneficenza, visitare gli ammalati, consolare le persone colpite da lutto, gioire per le nozze di giovani, e così via.

Nella concezione ebraica il dolore e la sofferenza vengono considerati una vera e propria malattia e vanno perciò trattati alla stessa stregua di qualunque altro disagio, tenendo anche qui presenti tutti i rischi e i pericoli insiti nel suo trattamento. La funzione del medico è quella di guarire come pure quella di alleviare il dolore, anche se a questa operazione non consegue una guarigione totale. Anzi, questo intervento è assai raccomandabile perché può succedere che il paziente una volta alleviato dalla pena della sofferenza riprenda i ritmi fondamentali della sua esistenza, soprattutto per quanto riguarda l'alimentazione e i rapporti con l'ambiente circostante. Di fronte al medico si presenta oggi un grande spettro di possibilità di intervento

per alleviare il dolore; quello che si richiede è la conoscenza delle tecniche relative alla giusta somministrazione dei medicamenti idonei. Ciò deve avvenire con l'assistenza e l'aiuto di altri professionisti e operatori competenti a sostenere la condizione dell'ammalato e la somministrazione delle cure palliative.

Il credente ebreo accetta il male con fede ma non lo ama, lo teme in quanto non si sente mai sicuro di poter superare le prove e di mantenere integra la propria fede. La sofferenza e il dolore spingono l'uomo a guardare dentro di sé e lo accompagnano pure a ricercare la vicinanza con Dio. Attraverso la preghiera spera di influire sulle imperscrutabili vie divine e sull'eterna decisione della Provvidenza.

Nella visione ebraica la vita è qualcosa di valore infinito, un'esperienza non destinata a ripetersi nell'arco dell'eternità. Il sollievo dalla malattia e dalla sofferenza

esalta il valore della vita e la sacralità di questa: *"Iddio mi ha inflitto dei tormenti ma non mi ha consegnato alla morte"* (Salmi 118,18) grida l'individuo guarito e risanato.

Da questa esperienza nasce allora l'insegnamento che nella vita nulla è nostro e quanto possediamo, inclusa la vita, è un pegno che ci può essere ritirato all'improvviso, quando meno ce lo aspettiamo. Ma fintanto che il pegno, come la vita, è nelle nostre mani, siamo responsabili per il sentimento di missione che dobbiamo avere e per l'uso di bene che ne dobbiamo fare, secondo le parole: *"Il vivente, il vivente ti loderà come (faccio) io oggi!"* (Isaia 38,39).

Prof. ABRAMO ALBERTO
PIATTELLI

Rabbino Capo della
Comunità ebraica di Roma,
Docente di Ebraismo post-biblico
alla Pontificia Università Lateranense
di Roma

YEHIA-EL-RAKHAWI

6.2. Islam: terapia del ristabilimento del ritmo e delle cure palliative

Nonostante il progresso ottenuto dalla scienza medica la terapia del ristabilimento del ritmo è ancora praticata come un'arte empirica basata sull'esperienza. La medicina è l'arte di come applicare l'informazione data (scientifica, sperimentale o ottenuta in altro modo) allo scopo di ottenere ciò che è chiamato "salute". La salute non è semplicemente l'assenza di certe malattie o sintomi. Il processo della salute umana dovrebbe essere basato su qualche orientamento di metodo.

Il concetto di "salute": approccio di metodo

La salute è un metodo piuttosto che un quieto, soddisfacente stato

stazionario del corpo o della mente. La salute è ottenuta attraverso un'armonia attiva tra i livelli gerarchici di organizzazione iniziando da livelli interpersonali fino a innumerevoli livelli cosmici. Ottenere la salute non può essere semplicemente una sequenza lineare predefinita. È essenzialmente un'attiva pulsazione bioritmica della sostanza della vita in un crescendo manifesto di un progresso concluso che permette l'assimilazione alternata lungo qualche palese ritmo espandibile. Questi processi sono generalmente associati con accompagnamenti ottimali, inclusi le sofferenze della crescita e vari gradi di seri sforzi.

D'altra parte, la malattia non è semplicemente l'opposto della sa-

lute. È qualche sorta di handicap e/o di disarmonia angosciata dei processi naturali della salute. Lo scopo principale del trattare i pericoli della malattia non è semplicemente sbarazzarsi dell'agente nocivo ma è essenzialmente promuovere il progresso della salute al suo massimo.

Non di rado, noi ci confrontiamo con malattie che sono sicuramente incurabili per quanto le attuali risorse mediche affermano. Esse sono terminali e refrattarie a ogni sorta di trattamento curativo. Lo scopo pratico in tali casi è di alleviare il dolore, mantenere qualche realistica speranza e procurare la migliore opportunità disponibile per vivere o morire in pace e con dignità. Questo è ciò che generalmente è riferito alle *cure palliative*.

La morte è parte integrante del copione della vita. Così come la malattia non è semplicemente il contrario della salute, la morte non è il semplice contrario della vita. Scoprire il profondo significato di tali concetti va oltre la semplice connotazione delle parole. Tuttavia, noi lo viviamo in ogni modo.

Attenuazione del dolore e armonia

Il dolore come è tradizionalmente concepito risulta dalla percezione di qualche intollerabile stimolo nocivo. Il dolore potrebbe essere allarmante, angoscioso o un handicap. Si traduce in un "inferno" se induce la disarmonia disgregante a estendersi all'intera esistenza (inclusa l'"anima" con le sue diverse connotazioni) perpetuate attraverso l'intolleranza, la disperazione e la dipendenza infantile. Il dolore psichico o fisico può essere tollerato fino a un certo grado se è confinato alla percezione di una limitata disarmonia. Se il suo effetto si estende all'intera esistenza ne risulta l'"inferno dell'angoscia e della disperazione".

Questo è ciò che questo scritto suggerisce di definire "Inferno Disarmonico".

La religione come tranquillante

La religione è una delle costituenti basilari di ogni cultura nonostante l'atteggiamento di ogni individuo in tale cultura. Quando la religione è invitata a partecipare alle cure palliative può essere ridotta a qualche sorta di tranquillante spirituale o semplice incoraggiamento. Tuttavia il ruolo della religione come tranquillante non dovrebbe essere sottovalutato. La religione usata come un tranquillante potrebbe perseguire molte direzioni, alcune delle quali potrebbero essere:

1. aumento della pazienza e abbandono al proprio destino (saltuariamente chiamato volontà di Dio);
2. enfasi sul futuro benessere dell'altra vita;
3. nutrire speranza in qualche miracolo di Dio che vada oltre le considerazioni mediche;

4. vivere il dolore come un'opportunità per la salvezza di qualche colpa nota o sconosciuta;

5. invitare certi meccanismi mentali come "negazione" o "dissociazione" per dimenticare il dolore attuale con il dirigere di più la concentrazione della consapevolezza su qualche idea centrale (per es., la fede o Dio).

Tutti questi procedimenti possono essere di aiuto e possono raggiungere qualche livello di benessere. Tuttavia la restrizione del so-

morte potrebbe essere parte di questa melodia estesa. L'ipotesi posta dall'autore considera tale tendenza radicata sia biologicamente sia esistenzialmente. Le seguenti non sono che alcune evidenti linee di tale approccio.

Ipotesi basilari

1. Gli interi mondi (vita e non vita) sono mantenuti in qualche sorta di armonia.
2. L'armonia vivente del mondo è essenzialmente bioritmica.



stegno religioso a questo livello di aiuto può svalutare il ruolo della religione come un mezzo per inseguire una armonia profonda ed estesa.

L'essenza della religione come un programma biologico armonizzatore

Gli atti della religione in definitiva aiutano a mantenere, accrescere e restaurare la naturale armonia in sé stessi e oltre. L'armonia estesa, perfino oltre la vita potrebbe essere concepita come una naturale sequenza di armonia continua. La

3. Il concetto di salute è riferito al mantenimento della nativa armonia lungo una estesa scala espandibile.

4. La malattia è qualche sorta di disarmonia.

5. L'ipotesi posta dall'autore sostiene l'esistenza di un'energia (programma, istinto) alla quale egli ha dato il nome "programmazione" (o istinto) bioritmica armonizzante.

6. Considerando la natura di tale programma si potrebbe permettere di trattare la salute e la malattia come alcuni processi positivi o negativi che necessitano di una appropriata gestione (promozione e mantenimento) o riparazione(ri-armonizzare o restaurare il ritmo).

Chiare linee su “La ipotesi”

1. C'è una tendenza innata sulla struttura della vita a riorganizzarsi allo scopo di sincronizzare la sua armonia con quella di più ampi cerchi di organizzazioni verso gli ignoti macro-cosmi espandibili.

2. Le piante e quasi tutti i subumani non sono consapevoli di tale programma (o istinto).

3. L'uomo potrebbe essere parzialmente consapevole di questa scoperta. Vi sono unite una ampia gamma di differenze individuali.

4. Alcuni creativi sono più consapevoli di tale programma.

5. I profeti sono molto più consapevoli.

6. Le presentazioni e le conseguenze di tale consapevolezza differiscono secondo molte variazioni come la lingua, la cultura, l'epoca storica e gli strumenti disponibili.

personalità così smisurate da sostituire l'intero mondo incluso Dio. Un ego smisurato esclusivo accentrato su se stesso è più vulnerabile alla disarmonia. Una appropriata fede e una corretta pratica religiosa danno risalto ad alcuni processi precisi presenti tra l'utero (ambiente) individuale e quello cosmico che sono forse analoghi a quelli ipotizzati dai teorici delle relazioni osservate lungo il corso della crescita individuale tra l'individuo e il grembo materno.

La relazione di questa funzione armonizzante della religione come una base profonda della vita umana, non solo spirituale ma anche biologica è adatta a ottenere l'alleviamento dell'inferno della disarmonia (non semplicemente dell'angoscia del dolore) nonostante la possibilità della cura. Ciò accadrebbe attraverso la diluizione di

non sia bloccato o handicappato. Tuttavia nelle malattie terminali e refrattarie questa naturale possibilità è interamente o parzialmente ostacolata. La terapia del ristabilimento del ritmo è una prova per riattivare tali processi naturali in ogni modo. Questo necessita di un terapeuta esperto che coltivi la propria armonia attraverso i suoi pazienti verso la totale armonia cosmica.

La cosiddetta terapia del ristabilimento del ritmo non è un approccio religioso esclusivo. È fondamentalmente riferito a molte discipline teoriche e pratiche, alcune delle quali sono:

1. l'approccio bioritmico;
2. la sincronicità di Jung;
3. la diagnosi strutturale (Eric Berne);
4. il programma espandibile (Teorici di relazioni obiettive);
5. la teorica ritmica evolutiva (Rakhawy);
6. il terapeuta come un organismo co-pulsante;
7. l'armonia che si estende attraverso la fede e la creazione.

Alcuni meriti dell'Islam

Come esempio del ruolo armonizzante non esclusivo della religione e della fede

Conseguire tale armonia attraverso l'Islam è portato a termine attraverso la sua fondamentale semplicità e le sue supposizioni essenziali che l'autore realizza e riassume come segue:

- percezione cognitiva di Dio (Shahada) (cioè non una semplice convinzione intellettuale o una fede in Dio che è solo frutto del pensiero/immaginazione);
- diretta relazione con Dio (non autorità intermedia);
- diretta relazione con la natura (quasi tutte le funzioni rituali nella direzione della consapevolezza sensoriale e sono regolate dalla relazione umana con il bio-ritmo cosmico specialmente quello circadiano);
- come risultato: le relazioni obiettive (specialmente quelle umane) sono essenzialmente conseguite con e sotto la protezione di Dio come partecipante attivo;
- l'uomo è l'ultimo giudice del suo fare “qui e ora” e dopo;



7. Il tradurre in pratica tale programma nel modo più utile e obiettivo è stato rappresentato nella fede e nella religione attraverso tutta la storia umana.

La religione nel ristabilimento del ritmo nelle cure palliative

L'Inferno disarmonico è molto probabile che possa capitare a quelle persone che hanno i loro ego

qualsiasi discordanza limitata attraverso l'integrazione con la melodia estesa. Includendo la morte come parte integrante della macro-melodia può essere messa nell'appropriato posto dell'armonia olistica.

Ciò che è chiamato “terapia del ristabilimento del ritmo” riprende le sue ipotesi basilari dalla funzione teologica di entrambe, la religione e l'evoluzione. Il ristabilimento del ritmo è soprattutto naturale. Ogni disarmonia possiede il suo meccanismo di riparazione a meno che

– la maggior parte delle preghiere e dei rituali Islamici potrebbe essere percepita in termini di:

– enfatizzare la diretta relazione con la natura viva specialmente lungo le sue pulsazioni bioritmiche;

– la libertà personale è profondamente ottenuta attraverso il monoteismo genuino e la continua relazione diretta con i macro-cosmi come qualche fatto concreto biologico piuttosto che un concetto astratto;

– accrescere la convergenza verso una idea centrale comune e un'idea scopo che può essere rappresentata da qualche situazione centrale per quanto simbolica possa essere.

La preghiera islamica si muove nel cerchio della circonferenza, convergendo verso uno scopo centrale lungo certi segnali del ritmo circadiano mentre la terra nell'insieme non è che la "mia moschea". Digiunare (durante il Ramadan) è anche proclamato dalla visione diretta della luna crescente piuttosto che dalla disciplina o dai calcoli astronomici. Il rituale del pellegrinaggio

islamico illustra anche la circolazione bioritmica continua (intorno alla Kaaba) il "programma dettagliato" tra AL-Safa e AL-Marwa e la fase di distacco attraverso lo jogging (Harwala) in qualche area durante questo viaggio. Stare sulla montagna Arafat durante il pellegrinaggio può essere un altro riferimento all'enfasi della diretta relazione dell'uomo con la semplice natura.

Tutte queste osservazioni non sono che il minimo tentativo di interpretare certi rituali in qualche gergo scientifico. È semplicemente un rituale per mostrare come l'Islam è semplice, direttamente connesso con la natura schietta e che si estende lungo alcune attività che si armonizzano per conseguire un progresso di crescita bioritmica espandibile.

Conclusioni

– Usare l'approccio religioso per alleviare il dolore (palliativo) non dovrebbe ridurre la religione a

qualche possibile tranquillante che agisca attraverso il semplice incoraggiamento.

– La terapia del ristabilimento del ritmo è una disciplina multi-dimensionale incluso l'approccio religioso in termini biologici essenziali. Utilizza quasi tutti i metodi di terapia dove il palliativo è considerato come il sottoprodotto di un appropriato trattamento.

– Le differenze culturali, subculturali e individuali dovrebbero essere considerate sempre.

– Nonostante la possibilità che i pazienti terminali abbiano il diritto di morire in pace e in dignità, l'eutanasia, sembra essere una soluzione pratica riferita di più a concettualizzare l'individuo separatamente dalla sua estensione nell'universo sia trasversalmente che longitudinalmente. L'approccio che ristabilisce il ritmo rende l'eutanasia meno razionale.

Prof. YEHIA-EL-RAKHAWI
Professore di Psichiatria
all'Università del Cairo,
Egitto.

RAJEEV AGARWAL

6.3. Le cure palliative e l'induismo

L'Induismo, visione d'insieme

Cos'è l'Induismo? Sono molte le domande che possiamo farci a questo riguardo:

– È un insieme di credo?

– È una miscellanea di riti?

– È solo un'espressione geografica?

– Perché il suo contenuto è andato alterandosi nella forma e può variare da comunità a comunità?

Per l'Occidente, l'Induismo tende ad apparire come un groviglio ricco ma piuttosto sconcertante di miti con infinite divinità e dee, adorate in innumerevoli forme diverse.

La civiltà indù è così chiamata sin da quando i suoi fondatori originari e i suoi seguaci occuparono la

zona in cui defluiva il sistema fluviale del Sindhu (Indus) (*Rig Veda*). Il termine *Indu* è una parola persiana che significa semplicemente India. L'Induismo è la dottrina del popolo indiano.

Si tratta di una delle religioni più antiche del mondo, con circa 900 milioni di seguaci. Essa risale a oltre 5000 anni fa, sebbene gli elementi della fede siano molto più antichi. Non ha un singolo fondatore, maestro o profeta. L'indù crede che ci sia una realtà suprema oltre l'universo, chiamata *Brahman*, che si è manifestata nelle divinità. La stessa realtà suprema esiste anche in tutti gli esseri umani, come loro anima interiore.

Egli che è l'unico vero saggio si chiama in modi diversi (Rig Veda I

– 164.46). Per l'anima, non c'è né la nascita né la morte. Esiste e non smette mai di esistere. Non nasce, non muore, è eterna, originale, non ebbe mai inizio e non avrà mai fine. Non muore quando il corpo muore. (Bhagavad-Gita II-20).

L'Induismo riconosce tre strade per la salvezza:

– la strada della conoscenza (*Jnana*);

– la strada della devozione (*Bhakti*);

– la strada del lavoro e delle pratiche religiose (*Karma-azione*).

Il *Karma (azione)* è il punto centrale della fede Indù. Si raccoglie ciò che si è seminato.

Invece, una persona sincera che cerca di controllare i sensi attra-

verso la mente e senza attaccamento si impegna [...] è di gran lunga superiore. (Bhagavad-Gita III-7). Si deve agire per dovere, dunque, ed essere distaccati dai frutti delle azioni, perché, agendo senza attaccamento si raggiunge il supremo. (Bhagavad-Gita III-19).

Un semplice indù può non aver letto la maggioranza delle scritture religiose, e la sua vita è influenzata da tradizioni, storie e pratiche popolari.

Per riassumere, l'Induismo è più un approccio all'universo, un modo di vivere, che un sistema intellettuale di filosofia. Per questo, è difficile separare gli elementi religiosi dell'Induismo da quelli sociali, di razza e persino politici che, a loro volta, compongono la cultura indù.



L'accettazione dell'incurabilità delle malattie e della morte come processo naturale

Nelle cure palliative, i pazienti e le famiglie accettano il fatto che la malattia sia incurabile, il che porta a comprendere che la morte è inevitabile e che non è un disastro. Infatti, mentre il paziente è accompagnato verso la fine della sua esistenza, per la famiglia e la società si tratta di una preparazione all'inevitabile.

L'Induismo crede nella rinascita e nella reincarnazione dell'anima; perciò la morte non è mai una cala-

mità, ma piuttosto fa parte del ciclo cosmico. Le tappe della vita sono quattro:

- Brahmacharya Ashram (la vita dell'apprendimento);
- Grahasth Ashram (la vita familiare);
- Vanprasth Ashram (la vita dell'uscita dal lavoro);
- Sanyas Ashram (distacco & rinuncia).

La morte è certa per chi nasce, e certa è la nascita per chi muore. Poiché devi compiere il tuo dovere, non dovresti lamentarti così. (Bhagavad-Gita II-27).

L'eutanasia

L'OMS riferendosi alle cure palliative afferma che la morte è un processo normale, e nessuno può accelerare o posticipare la morte.

Tu sei importante perché sei tu. Sei importante fino all'ultimo istante della tua vita e noi faremo tutto il possibile per aiutarti a morire in pace, ma anche a farti vivere fino a quando non morirai (Dame Cicely Saunders).

L'eutanasia è un argomento controverso che comporta questioni di tipo morale, etico e legale.

La maggior parte dei Paesi, compresa l'India, non ha legalizzato l'eutanasia.

Quest'ultima attenua il rispetto della società per la santità della vita.

Il punto di vista dell'induismo sull'eutanasia

C'è a malapena un qualche riferimento diretto all'eutanasia. Come ho detto prima, un comune indù passa la sua vita basandosi su tradizioni e storie popolari. Esaminiamo il punto di vista indù sull'eutanasia.

– Strada dell'Ahinsa (non violenza).

– Dharma (religione) – per un comune indù è un dovere morale ed etico prendersi cura dei membri più anziani della famiglia e della comunità.

– L'uccisione – ostacola il processo di liberazione naturale della morte delle anime a causa della morte prematura.

– Karma (azioni) – sono il punto

centrale della fede indù. L'uccisione, in qualsiasi forma, porta un cattivo karma all'omicida, per il principio della non violenza.

La non violenza, l'equanimità, la soddisfazione, l'austerità, la generosità, la gloria e l'infamia, tutte queste qualità hanno origine da Me soltanto (Bhagavad-Gita X-5).

L'autanasia o il suicidio non devono essere confusi con il *Prayopavesa*, il digiuno per morire nell'Induismo. Esso è accettabile in derminate circostanze, ed è solo per persone che sono appagate, che non hanno desideri o ambizioni nella vita.

La spiritualità

Cos'è la spiritualità? Essa sfugge a una singola definizione, e non è ristretta a coloro che appartengono a una confessione religiosa. La spiritualità infatti può esistere anche senza religione, ma non viceversa. Spesso viene manifestata in relazione a Dio, ma può anche essere messa in relazione alla natura, alla musica, alla famiglia e alla comunità o a qualunque credo e valore dia ad una persona un significato e uno scopo nella vita.

La spiritualità in realtà è una parte innata della vita umana e per questa ragione non si possono ignorare i bisogni spirituali dei pazienti nel campo delle cure palliative. Sebbene la morte sia spesso presa come un evento biologico, si tratta di un evento fisico, sociale e spirituale.

Le pratiche spirituali nell'Induismo

La cura spirituale nella tradizione induista inizia dal momento del concepimento e continua per tutta la vita, e anche in quella che verrà dopo.

– Noi crediamo che la qualità della morte dipenda dalla qualità della vita, perciò le pratiche spirituali sono importanti per la vita, la morte e la trasmigrazione verso un nuovo corpo.

– La morte non dovrebbe colpire le persone in modo inconsapevole; piuttosto dovremmo mori-

re in pace, semplicemente e di buon grado.

– È accettato che l'anima dovrebbe lasciarsi dietro il corpo materiale con il nome del Dio sulle labbra e la mente alla morte.

– Se la persona morente non è in grado di farlo, i suoi parenti, amici e maestri spirituali hanno la responsabilità di leggere dalle scritture.

Situandosi così e pronunciando la sillaba sacra om, suprema unione di lettere, colui che all'istante di lasciare il corpo pensa a Me, Dio, la Persona Suprema, senza alcun dubbio raggiungerà i pianeti spirituali (Bhagavad-Gita VIII-13).

C'è un altro modo di guardare all'aspetto spirituale delle cure palliative. Nelle cure palliative noi cerchiamo di trovare una soluzione a un problema. Se non riusciamo a risolvere il problema, l'unica strada è quella di imparare a vivere con questo problema, senza esserne turbati. Ciò è possibile se la mente delle persone è andata oltre il problema, sebbene esso continui a esistere. La capacità della mente di andare oltre il problema – *trascendenza* – aiuta la persona a trovare la pace.

Per raggiungere questa trascendenza ci sono molti metodi, nelle scritture indiane:

- Karma Yoga (Azione);
- Bhakti Yoga (Devozione);
- Raj Yoga (Meditazione);
- Janana Yoga (Conoscenza).

Nell'Induismo non c'è nessuna singola soluzione da offrire per i bisogni spirituali della persona morente. Le persone provengono da diverse tradizioni culturali, e perciò raggiungono questa trascendenza ciascuno con un proprio modo.

Il superamento del lutto

Il lutto può essere visto come "uno stato del pensiero, dei sentimenti e dell'attività che è la conseguenza della perdita di un oggetto amato o prezioso" (Peretz, 1970).

Il lutto è un evento che provoca un alto livello di stress, e che frequentemente suscita una forte reazione emotiva, fisica e/o intellettuale. Molto spesso gli stati di lutto

sono circoscritti e non richiedono un trattamento specifico.

Lo scopo di ogni programma di supporto per le situazioni di lutto è quello di fornire sostegno e delle informazioni per i parenti e gli amici della persona scomparsa e alleviare il dolore per la sua perdita.

L'Induismo e il lutto

Nella tradizione induista il supporto in caso di lutto è un processo spontaneo. Tradizionalmente le



famiglie indù hanno un sistema familiare che le unisce, perciò il sostegno familiare e di tipo economico è una cosa garantita e automatica.

Ci sono norme e tradizioni consolidate che un indù segue dopo la morte di una persona a lui vicina e a lui cara. Normalmente il figlio maggiore del defunto si occupa degli ultimi rituali. Per tradizione, egli si rade il capo e, per partecipare al suo dolore, anche gli altri maschi della famiglia si radono la testa.

Non viene cucinato cibo per dieci giorni, ed esso viene offerto ai parenti e alla comunità.

Il terzo giorno dalla morte, i membri della comunità si riuniscono con la famiglia per partecipare al suo dolore.

Il decimo giorno, la famiglia e i membri della comunità si riuniscono, distribuiscono cibo e vestiario

ai poveri e il figlio maggiore viene dichiarato capo famiglia.

Il tredicesimo giorno, di nuovo vengono offerti cibo e altre cose ai vari sacerdoti della comunità.

Poi ha luogo una preghiera per la pace dell'anima del defunto.

Ogni mese, il giorno in cui ricorre la morte e per un anno, vengono offerti cibo e altre cose al sacerdote.

Per un anno non si possono celebrare matrimoni e altre celebrazioni. Dopo un anno esatto dalla morte, la famiglia, i parenti e i membri

della comunità si riuniscono per pregare per la pace, e vengono offerti cibo e altre cose ai sacerdoti.

Conclusione

Sebbene il movimento delle cure palliative abbia avuto inizio nel Regno Unito nell'ultimo secolo, vari elementi delle cure palliative, come l'approccio alla morte, il supporto spirituale e di tipo psicosociale in caso di lutto, fanno parte della cultura indù e sono praticati da migliaia di anni, per questo la strada indù è la più adatta per supportare i molti elementi delle cure palliative.

Dr. RAJEEV AGARWAL
Consulente e Responsabile del
Dipartimento di Chirurgia Oncologica
dell'Ospedale Sir Ganga Ram
Nuova Delhi, India

MASAHIRO TANAKA

6.4. Il Buddismo e le cure palliative in Giappone

Vorrei iniziare questo intervento parlando del rapporto tra il Buddismo e le cure palliative, per poi proseguire con una discussione sulle cure palliative in Giappone. Il Buddismo fu iniziato da un uomo che trovò la risposta al problema della sofferenza, e tale risposta deriva dal fatto che non si può sfuggire alla morte. Il Buddismo perciò è stato collegato alle cure palliative, specialmente dal punto di vista spirituale, sin dalla sua origine. Buddha discendeva dalla nobile famiglia di Shakya che faceva parte del governo del piccolo stato di Kapilavastu, che attualmente si trova lungo il confine tra India e Nepal. L'intera sua vita fu completamente differente da quella di Gesù Cristo. Egli non fu arrestato né crocifisso. Crebbe come un aristocratico abbiente, si sposò ed ebbe un figlio. La sua felicità terminò quando prese consapevolezza dei punti basilari dell'esistenza, la vecchiaia, la malattia e la morte. Era preoccupato di diventare vecchio, di ammalarsi e di morire. Decise allora di lasciare la propria casa e scelse una vita errante, cercando la salvezza dalla sofferenza – vecchiaia, malattia e morte – nella pratica dello Yoga. Aveva ventinove anni. Dopo sei anni di pratica, risolse il problema della sofferenza, riconciliandosi con il fatto che non si può sfuggire alla morte, e ciò portò a un modo di vita in cui una persona continua a dominare completamente il proprio egoismo. La sofferenza spirituale della vecchiaia, della malattia e della morte scomparvero in Buddha quando realizzò la libertà completa dall'attaccamento verso di sé, che implicava l'attaccamento alla propria vita. Allo stesso tempo, apparve nel suo cuore la compassione, cioè la non discriminazione degli altri. Buddha praticava un tipo di Yoga che eliminava la sofferenza spirituale attinen-

te la morte. Egli pensò che la sua conoscenza fosse estranea al mondo. Come avrebbe potuto il mondo comprenderlo? Esitò a parlare alla gente di questa salvezza. Il dire la verità spesso reca danno alle persone, se questa verità è che la loro vita finirà. Ma se non la si dice, l'occasione che altri realizzino la propria salvezza sarebbe persa. È interessante notare la similarità esistente tra l'esitazione di Buddha a dire la verità sulla sua salvezza e il dire a un paziente malato di cancro la verità sulla sua situazione. Dire ai pazienti che la loro malattia non può essere curata potrebbe causare loro una sofferenza spirituale. Dopo una profonda lotta con il paradosso, Buddha, proprio perché aveva compassione per l'umanità, decise di insegnare agli altri la sua salvezza.

I suoi primi studenti furono i suoi primi cinque compagni ascetici. Egli spiegò loro "le Quattro Nobili Verità", cioè il dolore, l'origine del dolore, la soppressione del dolore, altrimenti nota come Nirvana, e la via che porta al Nirvana. Il dolore fu la principale preoccupazione di Buddha. Qui, "dolore" è la traduzione della parola Sanscrita *dukkha* che vuol dire, letteralmente, "negare ciò che si desidera". Buddha disse che esistono otto dolori: i primi quattro sono la nascita, la vecchiaia, la malattia e la morte; l'ultimo è la somma di tutti gli altri: è l'attaccamento a se stessi; l'attaccamento a se stessi è il dolore fondamentale. L'origine del dolore è la passione, come la passione per il sesso, la passione di vivere e la passione di morire. Queste tre passioni corrispondono ai tre elementi della vita in biologia, e cioè: riproduzione, equilibrio dinamico e morte. "La soppressione del dolore" è la condizione del Nirvana in cui sono sopprese le passioni e anche il dolore, come ad esempio l'attacca-

mento a sé. "La via che porta al Nirvana" è dove si controllano completamente le passioni. Quando si controlla l'attaccamento a se stessi, si manifesta la compassione per gli altri. La dottrina di Buddha non ha nessuno scopo in sé, ma non è altro che lo strumento per portare la felicità alla gente. E, come ha mostrato Buddha, usando la metafora di una zattera, la sostanza della dottrina era quella di lasciare gli attaccamenti. Immaginate una persona che cammina lungo una strada e arriva a un grande fiume. La riva dalla sua parte è pericolosa, ma quella opposta è quieta. Egli allora costruisce una zattera, con essa attraversa il fiume e raggiunge l'altra sponda. Dopo essere arrivato, lascia la zattera sulla riva e continua il suo viaggio. In questo caso, la zattera è una metafora per la stessa dottrina di Buddha! Metafora, letteralmente, significa "trasportare". E anche il Buddismo è una metafora che trasporta le persone sull'altra riva della felicità. La zattera dovrebbe essere gettata via una volta arrivati all'altra sponda. Un buddista non si attacca al Buddismo in sé e questo non è attaccamento al Buddismo, a sua volta, non si attacca al non attaccamento stesso. Buddha ha detto che ciò che posso controllare liberamente secondo i miei desideri, è mio. Ma, ciò che non posso controllare liberamente secondo il mio desiderio non è mio. Noi non abbiamo il controllo del nostro corpo per quanto riguarda la nascita, la vecchiaia, la malattia e la morte. Così, per controllare noi stessi, dobbiamo riconoscere che i nostri corpi non ci appartengono. Non c'è nulla di cui si possa dire che è mio perché neanche il corpo mi appartiene. Se una persona considera se stessa in questo modo, allora non discrimina gli altri. Questa è la saggezza dell'uguaglianza nel Buddismo. Avere compassione per

ogni persona senza attaccamento a se stessi è tipico del buddista che afferma tutte le religioni degli altri allo stesso modo. Di conseguenza, gradualmente molte personalità furono incluse nel Buddismo, e si sviluppò il concetto di Mandala, che racchiude tutti i tipi di vita umana.

Il buddismo come tale si diffuse in tutta l'Asia grazie alla sua associazione con la medicina. Nel terzo secolo prima di Cristo, Ashoka, re dell'India, fece costruire un giardino di erbe medicinali, che è il più vecchio del mondo. Egli inviò sacerdoti buddisti in diversi paesi stranieri per trattare le persone con la medicina del suo giardino. In questo modo, fu possibile salvare le persone dalle malattie fisiche con la medicina e dalle sofferenze spirituali con l'insegnamento di Buddha. È interessante notare che, in Giappone, il primo ospedale nazionale fu costruito in un tempio buddista. In Giappone poi furono sviluppati singolari modi e rituali buddisti per le persone in fin di vita. Una delle idee è contenuta in un testo chiamato "Il mistero più importante in questa vita" (*The most important mystery in this life*), composto di nove capitoli. Nel primo capitolo si afferma che, mentre una malattia può essere controllata dalla medicina, non ci si deve mai arrendere alla morte o accettarla. Nel secondo, si dice che se una malattia non può essere controllata, e non c'è modo di guarirla, non si deve rimanere attaccati alla vita. Nel terzo, se è il caso, bisogna spostarsi in un'unità per le cure palliative, perché se si resta a casa, si potrebbe rimanere attaccati alla vita così come è al momento presente. Se non è disponibile nessuna unità per le cure palliative, bisognerebbe immaginare di essere spostati in posto del genere. Dal quarto all'ottavo capitolo si istruiscono le persone a portare e a pregare il principale oggetto di culto, che può essere uno dei tanti Buddha, Bodhisattvas o qualunque Dio o Dea, a proclamare l'intera vita a quell'oggetto di culto, a cercare la salvezza, a immaginare l'altra riva della propria personalità ideale di culto e a prepararsi alla morte concentrando la propria mente sulla propria personalità ideale di culto – che è l'essenza

dello yoga. Nel nono capitolo si afferma che durante il servizio commemorativo la famiglia dovrebbe compiere buone azioni al posto del defunto affinché quest'ultimo possa riposare in pace. Ciò descrive l'approccio del buddismo alla malattia e alla morte.

Ora vorrei dire come questo si collega all'approccio corrente nei confronti della malattia e della morte nella medicina giapponese. Il termine "religione" fu tradotto in giapponese con due caratteri, *shuu* e *kyou*, che, letteralmente, significano "mistero" e "dottrina". La "dottrina" corrisponde alla parte razionale della religione che può essere facilmente trasmessa con le parole. Il "mistero" corrisponde a

verbale aperta. Per comprendere qualcosa di difficile che non può essere espresso facilmente con le parole, occorre riviverlo oppure provarlo in sostituzione. Ma, un'esperienza sostitutiva richiede che si sia già fatta, per qualche scopo, l'esperienza reale. Nel caso contrario, furono frequentemente usati metafore o simboli per aiutare le persone a comprendere queste esperienze sostitutive. Le cose più difficili da comprendere, quali il mistero della percezione del Buddha, sono chiamati "segreti". La parola "segreto" in Giappone non voleva dire nascondere la verità ma descriveva qualcosa che era difficile da capire con la comunicazione verbale.



quella parte della religione che è al di fuori della razionalità e che non può essere trasmessa dalle parole e richiede una trasmissione di tipo maestro-discepolo. Quasi tutta la cultura giapponese si sviluppò sotto l'influenza del buddismo esoterico e seguì la formalità di "mistero e dottrina" includendo un tipo di trasmissione maestro-discepolo. I cambiamenti della cultura giapponese nati da questa influenza esoterica includono l'arte giapponese della disposizione dei fiori, la poesia, la calligrafia, la pittura e le rappresentazioni teatrali. Gradualmente, uno stile di comunicazione non verbale divenne più importante di quello della comunicazione

Per aiutarvi a comprendere lo stato attuale delle cure palliative in Giappone, vi prego di considerare alcune cose apparse nei giornali di medicina. Il numero di maggio 1988 di una rivista settimanale dal titolo *Medical Tribune* riportava che si era tenuta una conferenza sul cancro usando la comunicazione satellitare. Il presidente della *Soviet Union Cancer Society* disse che egli non rivelava ai pazienti di cancro la vera diagnosi perché ciò dà ai pazienti una pressione mentale che, a sua volta, ha un'influenza negativa sulla loro condizione. Un medico americano affermò, invece, di rivelare ai malati di cancro la vera diagnosi sulla loro malattia,

com'è logico. Io penso che sia perché negli ospedali americani, al contrario di quelli dell'ex Unione Sovietica, ci sono operatori spirituali così che i medici possono dire ai loro pazienti la verità. Come prolungare la vita dipende da questioni opinabili, così che scienza e medici possono trattare la cosa nel modo appropriato. Ma come vivere una vita limitata non appartiene alla scienza. Pertanto, gli operatori pastorali devono tenere conto di questo. In un articolo ironicamente intitolato *Curable cancers and fatal ulcers: attitudes toward cancer in Japan* (Tumori curabili e ulcere mortali: atteggiamenti nei confronti del cancro in Giappone), pubblicato nel 1982, si diceva che ai giapponesi malati di cancro in fase terminale generalmente non si rivela la vera diagnosi. I medici giapponesi non si avvicinano ai pazienti con un'aperta comunicazione orale. L'articolo sottolinea che la vaghezza è una parte importante della cultura giapponese e che in questa cultura c'è un principio di riserbo. Questa cultura del riserbo e della vaghezza è nata dal buddismo. Purtroppo, il buddismo

fu escluso dalla società giapponese nel 1868, ad opera del governo rivoluzionario del periodo dell'Imperatore Meiji. Quando, per modernizzare il Paese, fu adottata la cultura occidentale, il governo cercò di escludere il cristianesimo dalla cultura occidentale che era stata adottata. Al suo posto, il governo cercò di rimpiazzare il cristianesimo con lo scintoismo, la religione dell'imperatore. Tuttavia, questo tentativo non ebbe buon esito, e coloro che rivestivano un ruolo in campo spirituale scomparvero dagli ospedali giapponesi. Dopo questa rivoluzione, la vaghezza formale fu lasciata senza nessun legame con la sua importante spiritualità buddista. Il risultato è stata l'assenza di spiritualità, e perciò la mancanza negli ospedali giapponesi di persone che operavano in questo campo, e ciò rende difficile rivelare ai malati di cancro la verità sulla loro malattia. In Giappone, il principio del consenso informato non è ancora perfezionato, sebbene sia diventato il principio più importante dell'etica medica attraverso le dichiarazioni di Helsinki e di Lisbona. Al giorno

d'oggi, in Giappone i sacerdoti buddisti non fanno il loro lavoro basilare, usando la zattera per trasferire i pazienti all'altra sponda delle cure palliative. Attualmente, in questo Paese esistono molte unità per le cure palliative. Il loro compito non è il sollievo dal dolore spirituale, ma solo dal dolore fisico. La formazione degli operatori che lavorano in campo spirituale è necessaria in quanto attualmente queste figure sono assenti nella maggior parte delle istituzioni sanitarie giapponesi. Speriamo di imparare molto dalla Santa Sede, su come educare i nostri operatori che lavorano in campo spirituale.

Dott. MASAHIRO TANAKA
Sacerdote bonzo responsabile del
"Buddhist Temple Saimyouji",
Medico presso la Clinica Fumon-in,
Mashiko, Giappone

Bibliografia

LONG, S.O., LONG, B.D.: *Curable cancers and fatal ulcers: attitudes toward cancer in Japan*. Soc Sci Med, 16:2101-2108, 1982.



JÁN ĎAČOK

6.5. Le cure palliative e la New Age, postmodernità

Introduzione

Esaminare le cure palliative dal punto di vista della *New Age* e della postmodernità sicuramente rappresenta un pensiero originale. Ma è anche chiaro che non è facile offrire una risposta soddisfacente. Questo intervento mira a una presentazione schematica del movimento della *New Age* e del fenomeno complesso della postmodernità. Ambedue i concetti saranno presentati dal punto di vista filosofico-socio-culturale ed etico-morale. Le cure palliative vengono esaminate in questo contesto.

New Age

Il movimento della *New Age* appartiene alle caratteristiche principali della postmodernità. Esso, chiamato anche l'“età” o l'“Era dell'Acquario” o la “nuova era”¹, rappresenta una soggettività religiosa che è diffusa particolarmente nell'Occidente industrializzato. Più che dare una definizione di esso², in linea di massima, si può dare una descrizione. Il recente *Documento Interdicasteriale* della Santa Sede lo fa nel modo seguente:

“Il *New Age* non è esattamente una religione, ma è interessato a ciò che è chiamato ‘divino’. L'essenza del *New Age* è la libera associazione di varie attività, idee e persone a cui si può applicare questo termine. Quindi non esiste un'articolazione definitiva di qualcosa come le dottrine delle religioni principali. Ciononostante, e malgrado l'immensa varietà in seno al *New Age*, si possono individuare alcuni punti comuni: il cosmo è un tutto organico; è animato da un'Energia, che viene anche identificata come Anima o Spirito; si crede molto nella mediazione di varie entità spirituali; gli esseri umani sono capaci di ascendere a

sfere superiori invisibili e di controllare la propria vita oltre la morte; si sostiene l'esistenza di una ‘conoscenza perenne’ che è antecedente e superiore a tutte le religioni e culture; le persone seguono maestri illuminati”³.

Jean Vernet, studioso francese della *New Age*, esprime il suo “credo” in modo interessante, sotto forma di «Dieci comandamenti»:

1. Attenderai, con impazienza, l'Era dell'Acquario.
2. Crederai nella Grande Mutazione, fermamente.
3. La tua coscienza si risveglierà, in maniera attenta.
4. Ti occuperai del tuo corpo, in maniera attiva.
5. Seguirai dei maestri, rispettosamente.
6. Crederai all'irrazionale, integralmente.
7. Venererai la dea Gaia [la Terra], con fedeltà.
8. Rifiuterai, in maniera rigorosa, le religioni esistenti.
9. Parlerai con gli spiriti, con tutta naturalezza.
10. Della morte te ne riderai, con serenità⁴.

Il movimento dell'Acquario offre all'umanità la possibilità di realizzare una religione che è completamente a misura dell'uomo. Esso preferisce che l'uomo diventi Dio e neghi che Dio sia divenuto uomo. Tale movimento nutre una speranza che proprio esso prenderà il posto del Cristianesimo. Per esso Dio non è una persona, né il Dio di Abramo, di Isacco, di Giacobbe, né il Dio di Gesù Cristo, ma la più alta vibrazione del cosmo o la più elevata espressione della coscienza trascendentale. Tutto ciò viene espresso in uno dei principali motti della Nuova Era: “È vero, se tu lo credi”⁵. L'uomo della “nuova età” non ha più bisogno della Rivelazione, e di conseguenza neanche della fede, della grazia e della salvezza tramite la croce di Cristo. Esse sono state sostituite dall'illuminazione interiore. Siccome il male non esiste, nessuno

può essere responsabile per il male che ha fatto ad altri⁶. inutile quindi avere paura davanti alla morte, perché l'uomo nuovo non morirà, ma si reincarnerà.

In sintesi, la religione dell'Acquario e il Cristianesimo sono due cose differenti, due realtà inconciliabili. Non è possibile credere alla resurrezione e nello stesso tempo alla reincarnazione. La nuova pseudo-religione rifiuta esplicitamente il concetto cristiano di Dio, della persona e dell'opera di Gesù Cristo.



Postmodernità

Dai diversi tentativi di offrire una definizione della postmodernità, qui ne presenteremo solo due: il primo proviene dal teologo italiano Ignazio Sanna per il quale la “postmodernità” indica “la dissoluzione della sintesi culturale moderna e l'avvento del pensiero debole e della crisi della ragione”⁷. Il secondo tentativo è la descrizione del concetto di “postmodernità” di

Giovanni Paolo II nell'enciclica *Fides et ratio*:

“La nostra epoca è stata qualificata da certi pensatori come l'epoca della ‘post-modernità’. Questo termine, utilizzato non di rado in contesti tra loro molto distanti, designa l'emergere di un insieme di fattori nuovi, che quanto a estensione ed efficacia si sono rivelati capaci di determinare cambiamenti significativi e durevoli. Così il termine è stato dapprima impiegato a proposito di fenomeni d'ordine estetico, sociale, tecnologico. Successivamente è stato trasferito in ambito filosofico, restando però segnato da una certa ambiguità, sia perché il giudizio su ciò che è qualificato come ‘post-moderno’ è a volte positivo e a volte negativo, sia perché non vi è consenso sul delicato problema della delimitazione delle varie epoche storiche” (*FR*, n. 91).

Quando, dunque, comincia la “postmodernità” dal punto di vista storico? Esistono diverse opinioni. Nonostante tutto, si nota un gruppo di studiosi che considerano l'anno 1968 come “l'ultimo scoppio della modernità e la prima nascita dell'‘Epoca del Dopo’: dopo la rivoluzione, dopo la ragione, dopo la storia, dopo l'avanguardia, dopo la religione”⁸.

Michael Paul Gallagher, teologo irlandese, indica alcuni tratti, che “rappresentano cinque dei principali pilastri della postmodernità”: 1. sfiducia verso l'uomo e il suo pensiero; 2. dominio della razionalità estetica; 3. il concetto di una libertà narcisistica a livello sociale e politico; 4. sfiducia verso il futuro; 5. ritorno del mistero e pseudo-religiosità⁹. Alle caratteristiche-pilastri della postmodernità se ne aggiungono anche altre, particolarmente: a) il nichilismo; b) il principio della differenza; c) la tolleranza; d) l'ecologismo.

Secondo Gianni Vattimo il post-moderno abbandona le categorie “forti” della metafisica tradizionale e, ispiratosi a F. Nietzsche e a M. Heidegger, offre una visione “debole” dell'essere. La filosofia, intesa come “pensiero debole”, ha perso il suo ruolo fondativo e, in conseguenza, la verità si pone come incessante interpretazione e non più come adeguazione del pensiero alla realtà. In questa otti-

ca l'antropologia della postmodernità viene considerata come quella indebolita. Per una comparazione schematica tra la modernità e la postmodernità si potrebbero prendere tre “concetti” o “soggetti” tipici per ogni forma di cultura: Dio, mondo, uomo. Dal punto di vista teologico, per la modernità questi termini sono “forti” e in una prospettiva di fede sono valutati come il Creatore, il creato, la creatura. Per la postmodernità, invece, gli stessi soggetti sono diventati “deboli”¹⁰. In questo senso si può parlare di tre caratteristiche antropologiche della postmodernità: 1. l'indebolimento della concezione di Dio; 2. l'indebolimento della concezione del mondo; 3. l'indebolimento della concezione dell'uomo.

La postmodernità è un concetto ampio e caratterizzato dall'eterogeneità, l'indifferenza verso i valori, l'incertezza, la provvisorietà, la frammentazione, la differenza, il nichilismo, il pragmatismo, l'indeterminatezza, la fine della storia, l'influsso forte dei mass media, la sfiducia nell'uomo, nella sua dignità, nei linguaggi e nelle sintesi universali. Il concetto nietzscheano della “morte di Dio” lascia uno spazio vuoto. In tale spazio si sviluppa il “superuomo” che diventa misura per se stesso. La vita umana ha perso il suo valore intrinseco, il senso religioso e sacrale, perciò è esposta ad ogni tipo di strumentalizzazione.

In sintesi, la postmodernità si mostra come una complessa realtà di tipo filosofico-socio-culturale e di stampo antimetafisico, relativo, parziale, nichilista, estetico, secolarizzato, spaesato, ironico e cinico. Essa porta all'oscuramento o all'indebolimento dell'essere, alla dissoluzione della stabilità dell'essere e al disimpegno morale. La postmodernità preferisce un gioco spontaneo e infinito di interpretazioni; preferisce un'esperienza retorica ed estetica più di un'esperienza di verità. Essa, invece, rifiuta la metafisica e la conoscenza di verità. In altri termini, essa cerca di convincere che non si può prendere sul serio né Dio, né l'essere, né la vita, né il linguaggio umano, né la scienza. Di conseguenza, la postmodernità ha carattere fuorviante, antiumano e anticristiano.

Cure palliative

Nel *New Age* non si distingue fra male e bene, il peccato non esiste. Si riconosce solo una conoscenza imperfetta. L'agire umano è il frutto sia dell'ignoranza sia dell'illuminazione. Di conseguenza, nessuno ha bisogno di perdono e nessuno può essere condannato. Chi crede nel male può arrivare solo alla negatività e alla paura. Queste ultime si possono vincere tramite l'amore. Nel *New Age* l'agire contro la natura conduce alla sofferenza e alla malattia. Invece, l'agire in sintonia con la natura, porta a una vita più sana e anche alla prosperità materiale. La sofferenza viene intesa anche come l'incapacità di sfruttare tutte le risorse umane. Nell'uomo stesso si trova la fonte della guarigione e può essere raggiunta entrando in contatto con l'energia interiore dell'uomo o con l'energia cosmica. Secondo alcune correnti del *New Age*, l'uomo non dovrebbe neanche morire: tramite lo sviluppo del potenziale umano si mette in contatto con la divinità interiore umana e con quelle parti dell'uomo che sono state soppresse o alienate. Il *New Age* sottovaluta la scienza e la medicina tradizionali che percepisce come inferiori e come ostacoli all'avvento dell'Età dell'Acquario. Il *New Age* invece preferisce gli approcci olistici e richiede dalle persone che rompano le tradizioni nelle quali sono cresciute. Un elemento tipico del *New Age* è la reincarnazione che viene intesa come un passo necessario alla crescita spirituale, una progressiva evoluzione spirituale che comincia con la nascita e proseguirà dopo la morte. Quest'ultima non è altro che un passaggio dell'anima da un corpo a un altro¹¹.

Per Peter Singer e Hugo Tristram Engelhardt – considerati i rappresentanti principali della bioetica postmoderna – la vita come tale non ha nessun senso. Il valore della vita umana è relativo, offuscato, senza riconoscimento della gradualità e delle differenze ontologiche ed assiologiche. Lo statuto della persona umana viene riconosciuto solo agli individui autocoscienti e che possono esprimere la loro volontà. La bioetica di ambedue gli Autori non attribuisce nessun senso alla sofferenza, che è

parte della vita umana normale, alla fase terminale della vita e alla morte: davanti a queste realtà, essa rifugge nel suicidio, nel suicidio assistito e nell'eutanasia.

Come si collocano le cure palliative in questo contesto? Quando la vita umana non ha senso, come afferma il nichilismo, o se si accetta la reincarnazione, come afferma *New Age*, che significato ha dedicarsi a una vita che va a spegnersi? Le cure palliative non hanno nessun senso in questa prospettiva. Dal punto di vista del *New Age*, le cure palliative potrebbero solo bloccare il passaggio alla reincarnazione. Dal punto di vista della postmodernità, esse sarebbero uno spreco delle risorse sia materiali (medicine, occupazione di letti, etc.) sia personali.

Conclusione

Il *New Age* appartiene alle caratteristiche specifiche della postmodernità. Il contributo delle cure palliative in questo contesto viene negato sia per il nichilismo che domina la postmodernità europea sia per il pragmatismo che domina la

postmodernità di stampo americano. Per il *New Age* e per la postmodernità le cure palliative non hanno significato e per questo esse devono cercare la sua giustificazione in altri sistemi di pensiero, particolarmente nella visione cristiana della vita.

P. JÁN ĎAČOK, S.J.

*Docente di Etica e Teologia Morale
Facoltà Teologica dell'Università
di Trnava, Slovacchia.*

Note

¹ Cfr. C. SINISCALCHI, *Il dio della California. La New Age cinematografica*, Roma 1998, pp. 33-34; si vedano anche, G. FILORAMO, *Il risveglio della gnosi ovvero diventare dio*, Roma – Bari, 1990; Id., *Figure del sacro. Saggi di storia religiosa*, Brescia 1993; A.N. TERRIN, *New Age. La religiosità del postmoderno*, Bologna 1993.

² Dal punto di vista grammaticale, il termine *New Age* viene usato sia in genere femminile (inteso come la “religione”, la “religiosità”, la “nuova età”, la “nuova era”, la “spiritualità alternativa”, la “corrente culturale”), sia in quello maschile (inteso come il “movimento”, il “fenomeno complesso”). Il Documento Interdicasteriale: *Gesù Cristo Portatore dell'acqua viva. Una riflessione cristiana sul “New Age”*, usa questo termine come genere maschile. Qui rispettiamo ambedue le forme grammaticali.

³ PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA –

PONTIFICIO CONSIGLIO PER IL DIALOGO INTERRELIGIOSO, *Gesù Cristo Portatore dell'acqua viva*, Città del Vaticano 2003, pp. 30-31.

⁴ J. VERNETTE, “La nuova era”, in C. SINISCALCHI, *op. cit.*, pp. 112-116.

⁵ J. VERNETTE, “La nuova era”, pp. 115-123; si veda anche, I. DÍES DEL RIO, “Postmodernidad y nueva religiosidad”, *Religión y Cultura XXXIX* (1983), pp. 72-91.

⁶ Al contrasto fra la spiritualità e la fede cristiana da una parte, e il *New Age* e l'analisi teologica di questo fenomeno pseudo-religioso dall'altra, sono dedicati i capitoli 3, 4, 5 e 6 del Documento Interdicasteriale sul *New Age*. Cfr. PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – PONTIFICIO CONSIGLIO PER IL DIALOGO INTERRELIGIOSO, *op. cit.*, pp. 43-70.

⁷ I. SANNA, *L'antropologia cristiana tra modernità e postmodernità*, Brescia 2001, p. 20.

⁸ I. SANNA, *op. cit.*, p. 253. Fra quegli studiosi si notano particolarmente: Agnes Heller, sociologa australiana e Ferenc Fehér, filosofo americano. Si vedano anche, A. HELLER & F. FEHÉR, *The Postmodern Political Condition*, Cambridge – Oxford 1988, pp. 133-145. M. NACCI, “Postmoderno”, in *La Filosofia. Stili e modelli teorici del Novecento*, IV, ed. P. Rossi, Torino 1995, pp. 370-372; R. CESERANI, *Raccontare il postmoderno*, Torino 1997, pp. 34-42.

⁹ Cfr. M.P. GALLAGHER, “Parlare di Dio nella cultura di oggi”, in *Parlare di Dio all'uomo postmoderno. Linne di discussione*, ed. P. Poupard, Roma 1994, pp. 5-22.

¹⁰ Cfr. G. VATTIMO – P.A. ROVATTI (ed.), *Il pensiero debole*, Milano 1983; G. VATTIMO, *La fine della modernità. Nichilismo ed ermeneutica nella cultura post-moderna*, Milano 1985, 1999⁹.

¹¹ Cfr. PONTIFICIO CONSIGLIO DELLA CULTURA – PONTIFICIO CONSIGLIO PER IL DIALOGO INTERRELIGIOSO, *op. cit.*, pp. 22-24; 32-39; 57.81.



Terza Sessione

Che cosa fare?

CARLOS AMIGO VALLEJO

1. Rinnovamento pastorale dei sacramenti dei malati: Riconciliazione, Unzione, Viatico

Cosa fare? Dopo aver visto, nelle precedenti conferenze, la situazione del malato, in circostanze certamente speciali, ed esserci lasciati illuminare dalla luce della rivelazione, della teologia e delle tradizioni religiose, resta in sospeso un interrogativo: cosa fare? Questa fu la stessa domanda che venne rivolta a Giovanni Battista. La risposta è quella della fedeltà a Colui che doveva battezzare in Spirito Santo e fuoco (Lc 3,16). Il rinnovamento pastorale dei sacramenti deve giungere sempre attraverso il cammino di un nuovo incontro con Cristo e della fedeltà a Lui. Anche questo è un punto molto importante in quella che deve essere una nuova evangelizzazione.

1. Sacramenti per la vita

“Come noi vediamo il corpo umano adornato di mezzi propri con cui provvedere alla vita, alla sanità e all’incremento dei suoi singoli membri, così il Salvatore del genere umano, per sua infinita bontà, provvede in modo mirabile il suo Corpo mistico di Sacramenti, con i quali le membra, quasi attraverso gradi non interrotti di grazie, fossero sostenute dalla culla all’estremo anelito e si sovvenisse con ogni abbondanza alle necessità sociali di tutto il Corpo” (*Mystici Corporis Christi*, 9).

Credo che questo “dalla culla”, che afferma espressamente la *Mystici Corporis Christi*, dovrebbe essere tenuto presente quando si parla di pastorale dei sacramenti dei malati, perché la pastorale di quello che praticamente è l’ultimo momento di vita, non dovrebbe essere disgiunta dalla pastorale dell’intera esistenza. Quando, durante la vita, si lavora in unione con Cristo e per la sua crescita, si prepara anche il momento in cui giunge la malattia, e specialmente l’ultima. Bisognerebbe dire invece che tutto deve contribuire all’unione o alla conformità con Cristo.

Le parole dell’enciclica di Pio XII ci pongono sulla strada migliore per avvicinarci alla pratica dei sacramenti, in quanto la fede in Cristo è un modo di vivere, e i sacramenti sono le fonti che derivano dalla sorgente di Cristo Vivificante, che dà la vita alla persona in tutta la sua realtà individuale, “corpo e anima”. I segni esteriori e sensibili esprimono tutto ciò, però è solo la grazia a dare la vita, a santificare. L’uomo quindi, qualunque sia la situazione in cui si trova, ha il dovere e il diritto di avvicinarsi ai sacramenti, ricevendoli.

La Penitenza ristabilisce, cura e rafforza l’alleanza con il Misericordioso. L’Unzione è segno di forza e di speranza di essere riconosciuto tra coloro che apparten-

gono al corpo dell’Unto. Il Viatico è *pignus futurae gloriae* e comunione perfetta con il Signore che dà la vita.

Il rinnovamento pastorale di questi sacramenti deve giungere attraverso questo cammino della vita, collocandoli profondamente nell’esistenza del credente e trovandovi la stessa esperienza di Dio. Per questo, in qualsiasi tentativo di rinnovamento pastorale dei sacramenti, imprescindibile è l’unità tra fede, sacramento, carità e missione. Senza fede, il sacramento resterebbe ridotto a mero ritualismo. Senza carità, si cadrebbe nell’evasione della responsabilità di fronte alle esigenze del comandamento nuovo del Signore. Senza la testimonianza evangelizzatrice, sarebbe una missione fallita, una luce nascosta.

2. La malattia, momento speciale di grazia per celebrare la Riconciliazione, l’Unzione e il Viatico

Tra malattia e desiderio di vivere c’è uno spazio importante per il grande incontro con Dio. Uno straordinario *kairós* in cui possono diventare più desiderabili la comunicazione e l’esperienza del trascendente e, allo stesso tempo, di comunione con Cristo e con la Chiesa.

In un momento tanto speciale come quello della malattia, è estremamente importante che gli operatori pastorali siano consapevoli della situazione, probabilmente critica, in cui si trovano il malato e la sua famiglia. E non soltanto per ciò che riguarda la malattia, bensì la sua vita cristiana, la sua formazione e la sua esperienza di fede, perché ogni circostanza nuova della vita è un momento speciale perché si realizzi nel credente una crescita nell'unione con Cristo. Colui che, nel corso della sua vita, ha contemplato la Passione di Cristo e ha lavorato per unire a Lui la propria

mento, quasi magico, del moribondo ormai giunto al termine dei suoi giorni...

Una questione delicata è quella della richiesta o del rifiuto dei sacramenti, da parte del malato o della famiglia. Questo avviene quando il malato non è un credente fervente, anche se peggiore è il comportamento della famiglia che di solito teme che il malato si spaventi. Il cammino pastorale deve essere sempre quello di offrire l'aiuto religioso in maniera tale da suscitare il desiderio, da parte del malato e della sua famiglia, di ricevere il rimedio spirituale.



passione, nel momento della malattia deve vivere questa esperienza spirituale con una intensità suprema. Come è naturale, tra i rimedi pastorali da apportare, e non in secondo luogo, ci sono i sacramenti, la cui finalità è quella di unirli a Cristo.

È sempre importante, in questi momenti, saper distinguere tra ciò che la malattia rappresenta in sé e in determinate circostanze limite. Distinguere non vuol dire cercare di eludere il delicato momento in cui il malato e la famiglia si trovano, bensì di far vedere, con la maggiore serenità possibile, la situazione e apportare il rimedio pastorale appropriato.

Uno dei punti che occorre sempre sottolineare – con parole, gesti e riti – è che si tratta di azioni religiose, di sacramenti per aiutare il malato, e non una sorta di tratta-

tarci con la disposizione spirituale imprescindibile in un momento tanto decisivo.

Occorre ripetere che si tratta di un incontro con Cristo, che non è colui che apre la porta della morte, bensì il Dio della speranza e della vita. Quando si presenta Cristo, con le sue ferite aperte, gli occhi si aprono alla fede, come accadde al discepolo Tommaso.

La vita si pone nelle mani di Dio e il cristiano si sente unito e partecipa al mistero pasquale di Cristo. L'incontro con il Signore lo ha posto sul cammino della salute. Cristo è il Salvatore, non tanto perché l'infermità del corpo è scomparsa, ma perché ha curato le ferite interne con il balsamo della misericordia. Il malato, pur continuando a essere tale, è ora una persona nuova, in quanto ha trovato la pace che non aveva. L'amore di Dio si è chinato "su ogni umana debolezza per accoglierla nell'abbraccio della sua misericordia" (*Incarnationis mysterium*, 9). Tutto ciò avviene anche nella famiglia quando partecipa alla preghiera e alla celebrazione dei sacramenti assieme al malato.

Il momento della malattia può essere questa occasione propizia, questo tempo di grazia per l'incontro con Dio, per l'avvicinamento interiore a Cristo e per riconciliarsi anche con se stessi e con gli altri. L'uomo riconciliato sente una certa armonia e tranquillità interiore, una sorta di liberazione psicologica, che è legittima e naturale (*Reconciliatio et poenitentia*, 30), ma, e soprattutto, si sente abbracciato da Cristo Salvatore.

In questa situazione particolare, in un momento tanto critico, potrebbe essere di grande aiuto la celebrazione comunitaria del sacramento della penitenza con il malato e i familiari più stretti. Sulla base delle norme stabilite, questo tipo di celebrazione aiuterebbe notevolmente al recupero pastorale del sacramento della Riconciliazione nel momento della malattia.

"Infine, agli uomini che si trovano nel languore della morte, la pia Madre Chiesa viene daccanto, e con la sacra Unzione degli infermi, se non sempre, perché così il Signore dispone, ridona al corpo la sanità, offre tuttavia una suprema medicina all'animo ferito, trasmet-

La famiglia è solita navigare tra il conformismo sociale (sempre meno attendibile) e la paura (più come scusa per sfuggire alla propria responsabilità che come situazione reale) per l'impatto emotivo che il rito sacramentale può causare nel malato.

Occorrerà insistere, nella forma catechetica e pastorale più adeguata, su una pedagogia religiosa che crei, nel cristiano, atteggiamenti adeguati di fede di fronte alla vita e alla morte. Il problema qui è che non parliamo della speranza, che è una delle tre virtù teologali, che fa riferimento al cielo, infatti non parliamo del cielo... Il desiderio di restare su questa terra quanto più tempo possibile può stare a indicare che non abbiamo fede nel fatto che il nostro destino è il cielo; per questo non abbiamo nemmeno la preparazione remota per confron-

tendo al cielo nuovi cittadini e procurando alla terra nuovi protettori, che per tutti i secoli godranno della divina bontà" (*Mystici Corporis Christi*, 9).

L'Unzione dell'infermo, in continuità con la Riconciliazione, è il segno di un'accettazione piena, da parte del Padre, del figlio ammalato. Non è tanto il malato che si affida a Lui, ma il Signore che riceve e fa suo l'uomo ferito dal peccato e pone su di lui l'olio della misericordia. È tutta la Chiesa che affida il malato al Signore, affinché lo allevi e lo salvi, ma anche perché questo cristiano dolente si associ volontariamente alla passione e morte di Cristo e sia esempio per la stessa comunità cristiana (Cfr. *Sacram Unctionem infirmorum*).

Con il perdono e la misericordia sta l'incontro stesso personale con Cristo, che si fa Viatico, Eucaristia, pane di grazia che alimenta e fortifica per seguire il cammino intimamente unito al Signore.

3. Proposte generali per il rinnovamento della pastorale sacramentale

La prima delle proposte non può essere altro che l'invito kerygmatico alla Riconciliazione e il richiamo alla speranza (*Pastores gregis*, 39). Occorrerà avere buona cura di saper unire e distinguere l'evangelizzazione, che è fare presente in tutto il mistero di Cristo, con la pastorale, che sono le azioni con cui si realizza, qui e ora, il compito evangelizzatore. E i diversi ministeri di profezia, celebrazione sacramentale, carità e missione, sempre tenendo conto delle circostanze particolari in cui tutto ciò deve realizzarsi.

Per quanto riguarda il rinnovamento pastorale, non si può pensare unicamente a una nuova organizzazione, quasi tecnica, senza fare un approfondimento della riflessione teologica ed ecclesiale.

Riconciliazione, Unzione e Viatico formano quell'unità che fa memoria e rievoca la celebrazione del mistero pasquale, benché ogni sacramento abbia una propria identità e un proprio sviluppo pastorale.

Il rinnovamento della pastorale sacramentale dei malati impone di:

- convertire tutto ciò che ha relazione con la malattia in spazio di preghiera e non ridurre la vita di fede a una semplice pratica occasionale dei sacramenti;

- fuggire da qualsiasi vincolo e relazione – a cui potrebbe condurre una pratica formalista – magica tra il segno e gli effetti che produce;

- includere la pastorale dei sacramenti per i malati all'interno di una catechesi specifica per i "tempi più forti" della vita stessa. Un catecumenato di adulti, con catechisti adeguati e ben preparati, sarà la garanzia migliore di questa catechesi per i malati.

Se non si farà percepire la vicinanza di Cristo, il sacramento sarà considerato un semplice servizio religioso e non una celebrazione in cui partecipa non solo il malato, ma anche tutta la famiglia e la stessa comunità cristiana.

Da parte sua, il malato dovrà cercare le condizioni migliori di libertà, accettazione, consapevolezza e preparazione. Superare qualsiasi tipo di routine e formalismo, creando un ambiente di preghiera, curando gesti, linguaggio e significato.



Pratica e celebrazione abituale dei sacramenti sono la preparazione migliore per vivere con autentico spirito cristiano la Riconciliazione, l'Unzione e il Viatico.

Figure imprescindibili e fondamentali sono quelle del cappellano, del parroco, del sacerdote che

assistono il malato. Essi non sono specialisti in psicologia del dolore e dell'armonia personale, bensì ministri di Cristo e servitori dei malati. La loro presenza deve essere continua, frequente, ordinaria e pastorale. In questo modo essi non saranno visti come degli estranei e la loro presenza non sarà considerata il segnale di una situazione di pericolo e di fine.

Assieme ai cappellani e ai parroci, ci sono poi gli operatori, servitori e ministri della pastorale della salute, che aiutano il malato a condurre un'esistenza cristiana. La pietà e la buona volontà non sono sufficienti. È necessaria pertanto una formazione specifica e adeguata per questo tipo di pastorale.

I sacramenti dei malati devono "uscire" dall'ospedale. Ciò vuol dire che la loro celebrazione non può essere lasciata per determinati momenti difficili, e forse ultimi. La parrocchia deve considerare il malato come uno dei suoi membri, e il malato deve, a sua volta, sentirsi parte attiva della comunità in cui vive e celebra i sacramenti.

Ma, affinché il malato accetti l'aiuto che gli si vuole prestare per poter vivere e morire con la dignità che gli spetta come cristiano, occorre impartire con regolarità alla comunità cristiana una catechesi adeguata del mistero della Croce, educazione nella speranza, per evitare paure e soluzioni magiche; senso di carità e di dedizione, offrendo il proprio dolore e il proprio sacrificio in unione con quello di Cristo, mentre gli vengono presentati i sacramenti dei malati come un rimedio al peccato e un aiuto della grazia, non come l'annuncio di una situazione finale, anticamera della morte. In questo modo si susciteranno una dedizione fiduciosa e atteggiamenti di desiderio e di incontro con Cristo.

4. Proposte specifiche per un rinnovamento pastorale dei sacramenti dei malati

Occorrerà considerare tre momenti: di fronte alla malattia, celebrazione della malattia e reintegrazione nella comunità cristiana. Ciò significa fare in modo che esista una relazione tra l'esistenza cri-

stiana ordinaria e la celebrazione speciale in momenti determinati, certamente importanti e distinti.

Riconciliazione

– Di fronte a un evidente abbandono della pratica della Riconciliazione sacramentale, della confessione. “Un rinnovato coraggio pastorale vengo poi a chiedere perché la quotidiana pedagogia delle comunità cristiane sappia proporre in modo suadente ed efficace la pratica del *sacramento della Riconciliazione*” (*Novo millennio ineunte*, 37).

– “Che i sacerdoti dedichino il debito tempo alla celebrazione del sacramento della Penitenza, ed invitino con insistenza e con forza i fedeli a riceverlo, senza che i Pastori trascurino la loro frequente confessione personale” (*Ecclesia in America*, 32). La disponibilità e l'esortazione dei sacerdoti alla pratica della confessione è imprescindibile.

– Proporre il sacramento della penitenza come la medicina migliore e la terapia più efficace per l'infermità spirituale, non come un modo per evadere da una situazione difficile, bensì per affrontarla con forza cristiana.

– Per orientare il cuore a Dio e sentire un vero pentimento, è indispensabile una buona preparazione per ricevere il sacramento.

– L'assidua e frequente pratica personale del sacramento della penitenza aiuterà il malato a riscoprire la gioia della Riconciliazione con Dio (cfr. *Pastores dabo vobis*, 26,48).

– Un grande aiuto può essere rappresentato dalla celebrazione abituale del sacramento della penitenza con coloro che sono malati cronici, con confessione e assoluzione individuale. Tutto ciò fa risaltare maggiormente la dimensione ecclesiale.

– Far sentire la malvagità del peccato e il desiderio del perdono. Cristo ha diritto al ritorno del figlio peccatore, e il penitente, consapevole di un “diritto gratuito”, alle ricchezze della casa del Padre. Poiché Dio è ricco in misericordia.

– Il perdono di Dio deve portare alla Riconciliazione con se stessi, con il proprio corpo, ferito e ammalato. Non è una rassegnazione

fatalista di fronte all'inevitabile, ma si tratta di vivere il mistero della incarnazione del Verbo, che assunse le nostre debolezze e si immolò per la nostra salvezza.

Unzione

– Assumere per la propria malattia il senso dato da Cristo alla croce: scandalo per alcuni, stupidità per altri. Per noi, potenza di Dio e sapienza di Dio (cfr. *1Cor* 1,24).

– Insistere sulla necessità di avere fiducia nella promessa di Cristo di curare tutti i mali. Cristo passò per questo mondo facendo il bene e curando gli ammalati. L'uomo infermo “ha infatti bisogno, nello stato di ansia e di pena in cui si trova, di una grazia speciale di Dio per non lasciarsi abbattere, con il pericolo che la tentazione faccia vacillare la sua fede” (*Praenotanda del Ritual*, 5).

– Far risaltare il segnale di speranza, che cura l'orgoglio di un certo secolarismo che non riconosce maggiore efficacia di quella che può giungere dal cammino dei mezzi umani. Le tue ferite ci hanno curato! (*1Pt* 2,24).

– Mostrare il significato dell'olio santo. “La croce è come un tocco dell'eterno amore sulle ferite più dolorose dell'esistenza terrena dell'uomo” (*Dives in misericordia*, 8). Questo “tocco d'amore” è quello che si significa nell'Unzione degli infermi. La preghiera di benedizione dell'olio dei malati così recita: “Quanti riceveranno l'unzione di quest'olio ottengano conforto, nel corpo, nell'anima e nello spirito, e siano liberi da ogni dolore, da ogni debolezza, da ogni sofferenza” (cfr. *Rituale Romanum, Ordo Unctionis Infirmorum eorumque Pastoralis Curae*, n. 75).

– L'Unzione rivela “il senso veramente soprannaturale ed insieme umano della sofferenza. È *soprannaturale*, perché si radica nel mistero divino della redenzione del mondo, ed è, altresì, profondamente *umano*, perché in esso l'uomo ritrova se stesso, la propria umanità, la propria dignità, la propria missione” (*Salvifici doloris*, 31).

– Dio fa morire tutti i mali affinché si manifesti appieno la vita. L'Unzione è una presenza del Consolatore, un'espressione dell'alleanza con l'amore di Dio.

– Il sacramento è un segno della consolazione di Cristo, che si avvicina ai malati come faceva durante la sua vita mortale. Il malato non è un semplice paziente, bensì figlio di Dio e fratello di Cristo.

– Dio non si rassegna alla morte dei suoi figli. L'Unzione evidenzia l'incontro di Cristo resuscitato con il malato e del malato con Cristo. Colui che crede in Cristo avrà la vita.

– Bisogna lasciare intravedere, nell'unzione con l'olio, un segno della cura e della sollecitudine della Chiesa per il malato. Essa pone il balsamo della carità e della misericordia.

– Con l'Unzione dell'infermo si vive la fiducia della reintegrazione del malato nella comunità. Dio, che lo ha segnato con l'olio santo, lo invia ai suoi fratelli perché sia vero testimone di Cristo, l'Unto.

– Celebrare periodicamente nella parrocchia e negli ospedali il sacramento dell'Unzione degli infermi. Tale pratica pastorale farà intravedere la necessità e il senso del sacramento.

Viatico

– L'Eucaristia è garanzia per la vita eterna (*pignus futurae gloriae*) e fonte di immortalità. Colui che mangia di questo pane non conoscerà la morte (cfr. *Gv* 6,50).

– Il Viatico per i malati è un segno evidente del voler assumere la morte con totale dignità e ratifica del testamento migliore: quello di lasciare l'eredità dell'esemplarità della fede.

– Cristo risuscitato visita il malato e gli offre, per il suo transito e cammino, la garanzia migliore di vivere per sempre: l'Eucaristia. È la grande prova di credibilità: dare la vita per i propri amici (*Gv* 15,13).

– La presenza reale di Cristo crea una vita completamente nuova. Chi ha mangiato un altro pane, è morto. Colui che si alimenta dell'Eucaristia non morirà (cfr. *Gv* 6,50).

– La debolezza dell'uomo si incontra con il Pane di vita e gli fa ricordare le parole della preghiera della Chiesa: “Il suo corpo per noi immolato è nostro cibo e ci dà forza, il suo sangue per noi versato è nostra bevanda e ci lava da ogni colpa” (*Prefazio dell'Eucaristia*, I).

– “Nel passaggio da questa all’altra vita, il Viatico del Corpo e Sangue di Cristo fortifica il fedele e lo munisce del pegno della risurrezione, secondo le parole del Signore: ‘Chi mangia la mia carne e beve il mio sangue, ha la vita eterna, e io lo risusciterò nell’ultimo giorno’ (Gv 6,56)” (*Praenotanda del Rituale*, 26).

– Il Viatico deve avere un posto nella linea pastorale della celebrazione frequente della Eucaristia per i malati e nella pratica della comunione sacramentale.

– Avvicinare spiritualmente il

malato al Tabernacolo, invitandolo all’adorazione e alla comunione spirituale. “La conservazione delle sacre Specie, motivata soprattutto dalla necessità di poter disporre di esse in ogni momento per amministrare il Viatico agli infermi, fece sorgere nei fedeli la lodevole consuetudine di raccogliersi davanti al tabernacolo per adorare Cristo presente nel Sacramento” (*Direttorio di pietà popolare*, 164).

* * *

Il rinnovamento dei sacramenti dei malati non può arrivare se non

per la via di un invito alla santità. Quella che ci fa Giovanni Paolo II nella *Novo millennio ineunte*: “La prospettiva in cui deve porsi tutto il cammino pastorale è quella della *santità*” (n. 30). Questo è il nostro compito evangelizzatore più urgente e il rinnovamento più efficace e fecondo che possiamo sperare dei sacramenti dei malati.

S.Em.za Card. CARLOS
AMIGO VALLEJO
*Arcivescovo di Siviglia, Spagna,
Membro del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute,
Santa Sede*



VITTORINA ZAGONEL

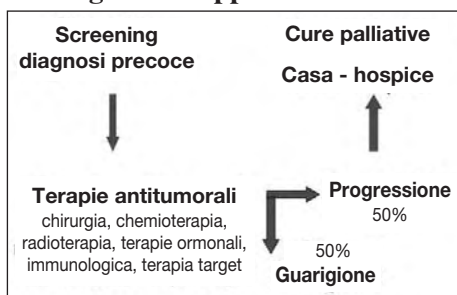
2. Attuali indirizzi della ricerca nelle cure palliative

Il cancro e il bisogno di cure palliative

Ci sono nel mondo, oggi, oltre 22 milioni di malati di cancro. Nell'anno 2000, 10 milioni di persone si sono ammalate di cancro: 5,3 milioni tra gli uomini e 4,7 tra le donne. Nello stesso anno 6,2 milioni di persone sono morte di cancro. Si tratta di una malattia in continuo aumento. Infatti, tra il 1990 e il 2000, l'incidenza è aumentata del 19% e la mortalità del 18%. Oggi una persona su otto muore di cancro: le morti per cancro nel mondo sono più frequenti delle morti per AIDS, tubercolosi e malaria, insieme. Se il trend di aumentata incidenza riscontrato nel passato decennio dovesse continuare, nel 2020 ci dobbiamo aspettare un incremento di tumori del 50%. Le attuali proiezioni prevedono per il 2020 15 milioni di nuovi casi di cancro/anno e 10 milioni di decessi/anno.

La *figura 1* riassume le tappe dello sviluppo e della progressione del tumore.

Figura 1. Tappe del cancro.



Le terapie antitumorali specifiche oggi disponibili permettono di guarire di cancro circa il 50% dei malati. Questi, dopo un periodo variabile di cure, riprendono spesso una vita "normale" e vengono reintegrati nel loro ruolo sociale e familiare.

Per l'altra metà dei malati, nonostante le cure, il tumore progredisce, in tempi più o meno lunghi, fino alla fase terminale e alla morte. Questi sono i malati che necessitano delle cure palliative, dove per cure palliative intendiamo passare dal "curare" al "prendersi cura" del malato, per assisterlo e accompagnarlo nella fase finale della vita, con l'obiettivo di garantirgli la migliore qualità di vita e di morte, senza cercare di prolungarla o di accorciarla^{1,2}. Dove non esistono strutture dedicate alle cure palliative, la fase di progressione della malattia tumorale viene vissuta tra l'ospedale e i servizi territoriali e la propria casa, spesso in modo s coordinato tra una struttura e l'altra, se non addirittura contrastante.

Il cancro, come sappiamo, cambia la vita di una persona e della sua famiglia. Esso non altera solo la sfera fisica del malato, ma anche l'aspetto funzionale, psicologico, sociale e spirituale. La cura al malato di cancro sia nella fase acuta iniziale, sia nella fase avanzata di progressione, non può dunque esaurirsi in una semplice "prestazione medica", ma richiede una presa in carico globale del malato, per rispondere a tutti i suoi bisogni, espressi e non espressi, e anche per sostenere la famiglia¹.

Esistono, quindi, punti critici essenziali nell'assistenza al malato di cancro:

- a) più bisogni espressi dal malato, più professionisti che devono intervenire in modo coordinato per dare soluzione a tutti i suoi bisogni;
- b) più strutture dedicate all'assistenza nelle diverse fasi della malattia; in particolare, ospedale per la fase acuta, territorio e domicilio nella fase più avanzata.

Questo ostacola la continuità della cura e la condivisione di un

percorso assistenziale, causando spesso l'abbandono del malato nel passaggio dalle terapie antitumorali al controllo dei sintomi: la fase più critica della malattia. Le cure palliative, se opportunamente utilizzate, possono costituire un buon collante e dare continuità al percorso clinico-assistenziale del malato, evitando il senso di abbandono e di solitudine.

Barriere che impediscono un ottimale utilizzo delle cure palliative

Le cure palliative pongono al centro dell'attenzione il malato in fase avanzata di malattia, per alleviarlo dal punto di vista fisico, funzionale, psicologico spirituale e sociale, con l'obiettivo di ottimizzare la qualità della vita del malato e dei suoi familiari^{1,2}. Anche se le cure palliative sono indicate per tante malattie (in particolare AIDS, malati neurologici, pazienti cardiopatici, broncopneumonici, anziani con più malattie croniche), a tutt'oggi l'80-90% dei malati che beneficiano delle cure palliative, è costituito da malati di cancro³.

La diffusione delle cure palliative è relativamente recente e soprattutto non è al momento distribuita in modo omogeneo nelle diverse nazioni^{4,5}. Dati di letteratura indicano infatti che oltre il 50% dei malati di cancro continua a morire in ospedali per acuti e che solo il 50% dei malati di cancro può beneficiare oggi delle cure palliative^{5,6}. Questo dato è molto s confortante, poiché morire in ospedale significa spesso rischiare un accanimento terapeutico, o non ricevere un'adeguata terapia (ma riceverla in eccesso o in difetto), per i principali sintomi della fase avanzata (dolore, insonnia, fatis-

gue, nutrizione, etc). Infatti, gli ospedali per acuti sono finalizzati a intervenire per "salvare" la vita, e non ad aiutare un malato a morire nel modo migliore, senza la pretesa di aggiungere o togliere nulla alla sua attesa di vita.

Oggi è possibile morire bene, senza dolore fisico per il 90 % dei malati, e con meno sofferenza, se nell'ambiente dove viene accolto il malato, o meglio ancora nella sua casa, si instaura un clima di serenità, di ascolto, di empatia, di condivisione, di accompagnamento⁷⁻¹¹.

Molte sono ancora oggi le cause che ostacolano la possibilità che tutti i malati possano ricevere adeguata assistenza alla fine della vita. Questo non solo nei paesi poveri, ma anche nei paesi cosiddetti ricchi.

I dati di letteratura indicano infatti che oggi esistono diverse barriere per permettere un'ottimale assistenza alla fine della vita (*Tabella 1*)^{5,6}.

Tabella 1. Barriere per un ottimale utilizzo delle cure palliative.

Eterogeneità della distribuzione dei servizi sul territorio
Eterogeneità della qualità dei servizi erogati
Scarsa conoscenza dei servizi da parte dei medici
Scarsa comprensione dell'utilità dei servizi da parte dei medici
Riluttanza di malati e familiari
Convinzione che si tratti di servizi solo per malati di cancro
Scarse disponibilità economico-finanziarie

Tabella 2. Attuali linee di sviluppo delle cure palliative.

1. FORMAZIONE
a. Riconoscimento della scuola di specializzazione in cure palliative
b. Programmi formativi specifici per le diverse figure professionali
2. ASPETTI CULTURALI E SOCIALI
a. Diffondere le conoscenze delle cure palliative e delle strutture ad esse deputate
b. Diffondere la cultura delle cure palliative nella popolazione generale
c. Diffusione reti di assistenza e di disponibilità dei servizi territoriali
3. RICERCA
1. Approccio metodologico
2. Indicatori di attesa di vita, di qualità della vita e della morte
3. Ricerca clinica su nuovi farmaci
4. Definizione di criteri omogenei di accesso al servizio
5. Ricerca di nuovi modelli assistenziali
6. Verifica e controllo di qualità dell'assistenza erogata
7. Confronto di esperienze
4. ASPETTI ECONOMICO-FINANZIARI
1. Erogazione risorse per aumentare la disponibilità dei servizi sul territorio
2. Sostegno dei servizi erogati dal volontariato

1. *Eterogeneità di distribuzione sul territorio e della qualità dei servizi* che erogano tali prestazioni. Pur con le diversità legate ai vari Paesi, in tutto il mondo non vi è una omogenea distribuzione di tali servizi, atta a coprire le esigenze di tutti i malati e in nessuna nazione oggi, le cure palliative garantiscono assistenza a tutti i malati che ne hanno bisogno.

2. *Scarsa conoscenza da parte della classe medica* dei servizi, di ciò che erogano, delle modalità e dei criteri per accedervi. Questo accade sia perché si tratta di una nuova branca della medicina, ma soprattutto perché richiede un modo nuovo di porsi davanti al malato, e l'accettazione della morte come parte della vita.

3. *Resistenza di alcuni medici* che considerano superflui questi servizi. Non tutti credono infatti nell'utilità e nel vantaggio, ormai

ampiamente dimostrato scientificamente, delle cure palliative e pertanto, non indirizzano i loro malati.

4. *Riluttanza di malati e familiari* dovuta alla scarsa conoscenza dei servizi, alla paura di trovarsi soli al di fuori dell'ospedale, alla convinzione che si muore meglio in ospedale.

5. *Convinzione che si tratti di strutture esclusivamente dedicate ai malati di cancro*. Precisiamo invece che un numero sempre più consistente di malati potrebbe usufruire di queste strutture e competenze: malati di AIDS, broncopneumopatici cronici, malati neurologici, cardiopatici, anziani con pluripatologia cronica etc.

6. *Scarse disponibilità economico-finanziarie*. Ricordo come negli USA la gran parte degli hospice è a pagamento, con il rischio dunque di garantire l'accesso a queste cure solo alle persone con maggiori disponibilità economiche.

Indirizzi per un adeguato sviluppo delle cure palliative

Nonostante le diversità nelle varie Nazioni, la letteratura internazionale è unanime nell'evidenziare quattro aspetti che hanno priorità assoluta: aspetto formativo ed educativo, aspetto culturale e sociale, ricerca, aspetto economico-finanziario (*Tabella 2*).

Infatti, le cure palliative non sono delle semplici nozioni da conoscere e applicare, ma si tratta di una diversa filosofia di approccio al malato, che presenta risvolti culturali, filosofici, economici, sociali, etici e morali.

1. Aspetto educativo

Nell'ambito educativo due sono le priorità.

a. *Sviluppare programmi formativi* per il personale da dedicare alle cure palliative^{6, 7, 9, 10}. I programmi formativi vanno rivolti a diverse figure professionali: medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, nutrizionisti, assistenti spiri-

tuali e sociali, volontari da dedicare specificamente all'assistenza a questi malati.

Tali persone vanno formate anche all'attenzione alla persona umana, al riconoscimento dei suoi bisogni, al rispetto delle sue scelte, alla cura della morte del malato, al sostegno della famiglia nell'elaborare il lutto del congiunto¹¹.

Le persone vanno inoltre formate per lavorare insieme, per confrontarsi reciprocamente, alla disponibilità all'ascolto del malato e dei familiari, alla verifica dei risultati per un continuo e reciproco miglioramento.

b. Riconoscere la medicina palliativa come specialità della medicina generale. Al momento è riconosciuta solo in alcune nazioni. Si tratta infatti di una branca che si è sviluppata solo recentemente.

Le società internazionali di cure palliative e le società americana ed europea di oncologia sono da anni impegnate in questo settore, per migliorare lo standard attuale delle conoscenze dei medici sulle cure palliative, e promuovono dibattiti internazionali di confronto e scambio di esperienze tra esperti, dando ampio spazio a testimonianze di malati e dei loro familiari^{9, 12-16}.

2. Aspetto culturale e sociale

La cultura delle cure palliative e delle strutture che le erogano non è diffusa e conosciuta nei paesi occidentali. La conoscenza di tali strutture permetterebbe al malato e alla famiglia di non vivere il passaggio dall'ospedale al territorio come abbandono, bensì come affidamento a chi è più preparato per assisterlo alla fine della vita. La popolazione va pertanto informata sulle precise indicazioni e opportunità che offrono le strutture dedicate alle cure palliative, sulla loro distribuzione nel territorio e su come potervi accedere.

I cittadini dovrebbero infatti conoscere i diritti alle diverse opzioni terapeutiche e assistenziali (assistenza domiciliare o residenza hospice), prima di averne bisogno.

Un importante ruolo hanno i mass media nel diffondere la conoscenza e la cultura delle cure palliative, per diminuire la diffi-

denza dei malati e dei familiari verso strutture ignote.

È inoltre necessario standardizzare e uniformare i criteri di accesso alle strutture che erogano cure palliative, per poter confrontare i risultati ottenuti e garantire un livello omogeneo di erogazione di assistenza anche alle classi non abbienti.

Esistono oggi diversi siti internet che diffondono informazioni riguardo le strutture che erogano cure palliative e collegamenti internazionali che promuovono per i cittadini la diffusione e lo scambio di informazioni delle strutture oggi esistenti.

3. Ricerca

La ricerca è il terzo elemento sul quale si stanno sviluppando le cure palliative.

La ricerca è rivolta soprattutto a:

- a. sviluppare un'appropriata *metodologia* per le cure palliative, che ancora non è definita. Infatti, proprio per il diverso approccio al malato che richiedono le cure palliative, non è possibile traslare tout-court il metodo di ricerca sviluppato per le fasi iniziali della malattia tumorale;

- b. ricerca specifica su nuovi farmaci: analgesici, sedativi, rilassanti, antinsonnia, antifatigue, etc.;

- c. si rende inoltre indispensabile stabilire criteri omogenei che stabiliscano quando sospendere le terapie antitumorali (e proseguire con le sole terapie di supporto), la ricerca di nuovi modelli assistenziali, di nuovi e più corretti criteri di valutazione per l'attesa di vita dei malati¹⁷;

- d. confronto tra esperienze diverse, un elemento fondamentale³;

- e. verifica e controllo di qualità dell'assistenza erogata, verifica della qualità percepita, compresa l'assistenza ai familiari nell'elaborazione del lutto⁹⁻¹¹;

- f. stimolare e diffondere esperienze di malati e familiari. Questo aiuta a capire meglio i bisogni del malato, il confronto sul concetto di qualità della vita residua e qualità della morte, che sono molto soggettivi.

Una serie sempre più consistente di dati sulle esperienze di cure palliative emerge nella letteratura

internazionale ed è di grande aiuto per orientare meglio lo sviluppo di programmi futuri¹⁸⁻²⁰.

4. Aspetto economico-finanziario

Esiste una forte eterogeneità nella distribuzione delle strutture dedicate alle cure palliative. È vero che il mondo ricco è privilegiato nelle disponibilità economiche per l'erogazione di cure palliative. Ma credo che anche nei paesi poveri sia possibile erogare cure palliative: Madre Teresa di Calcutta ne è stato un esempio per tutti e a pieno titolo può essere annoverata tra le donne che hanno scritto la storia delle cure palliative, insieme a C. Saunders e Kübler-Ross. Le cure palliative richiedono infatti scarso intervento tecnologico e farmacologico, e molto impegno umano (condivisione, empatia), e professionale.

Non sempre inoltre l'accesso a tali strutture e terapie è gratuita. Inoltre, le attuali strutture sono insufficienti anche solo per i malati di cancro. Molte strutture che erogano cure palliative sono sostenute dal volontariato.

È necessario dunque sensibilizzare la classe dirigente perché eroghi fondi da destinare all'assistenza ai malati in fase avanzata, e garantire così a tutti i cittadini di beneficiare dello sviluppo delle cure palliative.

Modello di assistenza integrale nel dipartimento di Oncologia dell'ospedale Fatebenefratelli, Isola Tiberina, Roma

Presentiamo ora l'esperienza del dipartimento di Oncologia, dell'ospedale Fatebenefratelli, Isola Tiberina, di Roma, dove abbiamo realizzato un modello di presa in carico globale del malato di cancro, secondo la Mission di "Ospitalità" proposta da san Giovanni di Dio, fondatore dei Fatebenefratelli. Nella storia, san Giovanni di Dio, nel 1500, tra i primi ha sostenuto l'importanza di curare insieme il corpo e l'anima dei malati, anticipando in qualche modo il concetto di presa in carico globale del malato e dunque anche di cure palliative.

Per "assistenza integrale" intendiamo appunto mettere il malato al centro dell'attenzione dei vari

operatori sanitari, per cercare di dare soluzione ai diversi bisogni che il malato di cancro esprime, nelle diverse fasi della malattia.

Il momento più critico del malato di cancro è senz'altro nella fase di progressione del tumore, che coincide con la presa di coscienza che non ci sono più terapie in grado di arrestare il tumore, e che d'ora in poi sarà possibile intervenire solo nel controllo dei sintomi. Da molti malati viene oggi ancora vissuto come un passaggio a compartimenti stagni, cioè quando finisce la fase terapeutica contro il tumore, iniziano le cure palliative, con il rischio per il malato di essere abbandonato dall'oncologo che lo aveva in cura, e di doversi mettere alla ricerca di qualcuno che possa rispondere i suoi nuovi problemi (dolore, nutrizione, problemi sociali, necessità di presidi a domicilio, etc).

Per evitare tutto ciò abbiamo ideato e cerchiamo di realizzare un modello di presa in carico del malato che prevede un inserimento *precoce* delle cure palliative, fin dall'inizio delle terapie antitumorali. Il modello prevede infatti una integrazione tra terapie antitumorali specifiche e cure palliative, dove le diverse figure professionali intervengono a seconda dei bisogni del malato, anticipando in qualche modo i bisogni stessi (*Figura 2*). Tale modello di presa in carico del malato, dalla diagnosi del tumore all'elaborazione del lutto della famiglia, è il modello

raccomandato oggi come ottimale per assistere il malato di cancro¹.

Esso infatti contribuisce a stabilire un rapporto di fiducia del malato e della famiglia con la struttura che lo ha in cura, si è visto che migliora la compliance e i risultati delle terapie antitumorali, e garantisce una qualità di vita ottimale dal punto di vista fisico, psicologico, sociale e spirituale.

Inoltre, è evidente come una presa in carico globale del malato che non dà distacco tra le terapie orientate al tumore e quelle orientate ad alleviare i suoi sintomi evita ed anticipa quelle situazioni umane "critiche" dell'accanimento terapeutico e/o di richiesta di eutanasia¹¹.

Per erogare questo tipo di assistenza, è necessario un cambiamento culturale e organizzativo del lavoro, anche nella fase iniziale della presa in carico del malato, non più proposto come rapporto esclusivo medico-paziente, ma come condivisione di un progetto terapeutico-assistenziale da parte di una équipe integrata composta da medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali, assistente spirituale, nutrizionista, fisioterapista, che condividono momenti di confronto per definire un programma assistenziale unico, modulato sui bisogni del malato e della sua famiglia.

In questo contesto lo psicologo e l'assistente spirituale assumono un duplice ruolo rivolto non solo ad assistere il malato e la famiglia, ma anche a sostenere l'équipe nei

momenti di burn out (psicologo), e nel riaffermare il grande valore umano, comunitario e cristiano dell'aiuto ai malati morenti (sacerdote)¹¹.

Quando il malato non è più suscettibile di terapie antitumorali specifiche, viene ricoverato per reimpostare la terapia di sostegno sulla base del bisogno, e per pianificare con lui e la sua famiglia il tipo di assistenza successiva (domiciliare o in struttura residenziale-hospice). Poiché al momento non eroghiamo direttamente assistenza a domicilio e in hospice, abbiamo stabilito dei protocolli di intesa con alcune équipe territoriali che svolgono questi servizi per i malati in fase avanzata. Contattiamo dunque l'équipe che opera nel territorio, e attraverso una valutazione congiunta in ospedale condividiamo un programma terapeutico-assistenziale. Insieme alla famiglia, viene così programmato il trasferimento in Hospice o l'avvio a casa per l'assistenza domiciliare.

Da marzo 2000, anno in cui abbiamo aperto l'Unità Operativa di oncologia all'ospedale dell'Isola Tiberina, al settembre 2004, abbiamo assistito e avviato alle cure palliative, attraverso questa modalità, oltre 500 malati di cancro.

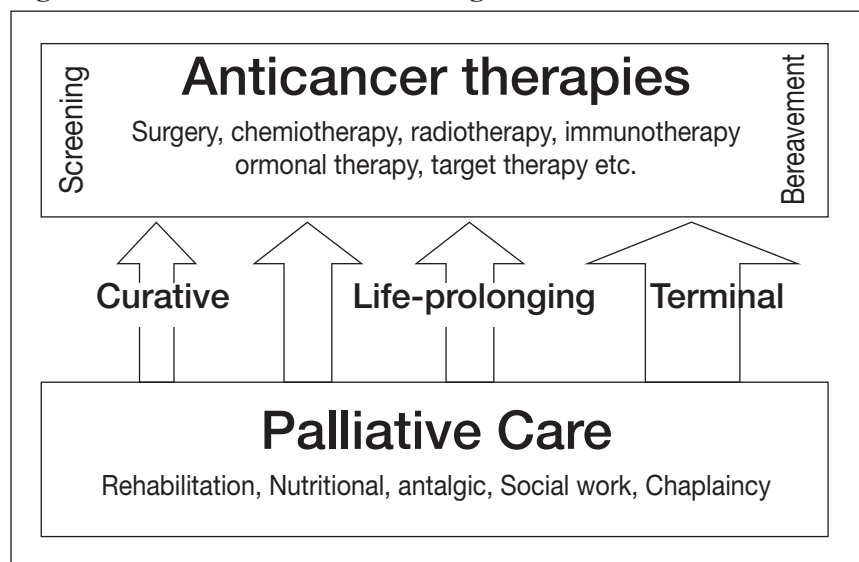
Il nostro modello di assistenza trova oggi conferma anche da una recente puntualizzazione sulla distinzione tra due diversi tipi di cure palliative, proposta da una commissione oncologica europea per le cure palliative¹³. Ahmedzai specifica infatti che esistono due livelli di cure palliative:

1. *Basic Palliative Care*, cioè un livello base di cure palliative che deve essere erogato in ospedale, insieme alle terapie antitumorali, quelle cioè che tutti coloro che curano i malati di cancro devono saper fare e saper garantire ai propri malati;

2. *Specialised Palliative Care*, un livello più alto di terapie palliative, per la fase finale della vita, che richiede competenze maggiori e specialisti dedicati esclusivamente a tale compito.

Ahmedzai precisa che entrambe i livelli di cura sono indispensabili per il malato di cancro, e sono proprio le cure palliative a permettere di dare al malato quella continuità di assistenza che evita il senso di

Figura 2. Il modello di assistenza integrale al malato di cancro.



abbandono nella fase più critica della malattia¹³.

Il modello di cura integrale proposto dai Fatebenefratelli per i malati di cancro, ha come obiettivo di essere per il malato e per la sua famiglia un punto di riferimento sicuro e continuo, in cui il dialogo, la disponibilità all'ascolto e l'informazione giocano un ruolo decisivo^{11, 20}.

Come dice Padre Turollo, anche lui morto di cancro: "Non chiedo che tu mi guarisca: offesa sarebbe la domanda che esaudire non puoi. Chiedo che tu mi salvi e non mi lasci per sempre soggiacere a questa quotidiana morte"²¹. È soprattutto il senso di abbandono che dobbiamo evitare nei nostri malati e che è spesso causa di una cattiva morte.

L'inserimento precoce delle cure palliative in un programma di assistenza ai malati di cancro migliora la qualità della vita ai malati e ai familiari, ed è garanzia per una migliore qualità della morte.

Un cenno particolare merita ancora la predisposizione d'animo dell'équipe che si avvia ad assistere i malati nella fase finale della loro vita. Il Santo Padre ci ha fatto riflettere sul senso della sofferenza e su come possiamo aiutare chi soffre solo se siamo in grado di accettare la nostra sofferenza²². Dobbiamo infatti considerare

che siamo in realtà tutti "malati terminali", siamo tutti malati che assistono malati¹¹.

Ma è soprattutto nella certezza dell'altra Vita che è rivolta la nostra attenzione ed è per noi operatori sempre un grande privilegio poter accompagnare l'uomo all'incontro con Dio.

Dr.ssa VITTORINA ZAGONEL
Specialista in Oncologia ed Ematologia,
Direttore Unità Operativa di Oncologia
Ospedale "S. Giovanni Calibita",
Fatebenefratelli, Isola Tiberina
Roma, Italia.

Bibliografia

- ¹ AHMEDZAI SH ET AL. Palliative medicine and modern cancer care. *Sem Oncol* 27: 1-6, 2000.
- ² SEPULVEDA C ET AL. Palliative care: the world Health organization's global perspective. *J Pain & Symp Man* 24: 91-96, 2002.
- ³ BRUERA E ET AL. International Association for Hospice and Palliative care (IAHPC): Working to improve access to palliative care. Editorial. *Pall Med* 18:491-493, 2004.
- ⁴ GALANOS A. Hospital-based palliative care units: answering a growing need. *NC Med J* 65:217-220, 2004.
- ⁵ YABROFF RK ET AL. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Pall Med* 18: 202-216, 2004.
- ⁶ AHMED N ET AL. Systemic review of the problems and issues of accessing specialist palliative care by patients, carers and health and social care professionals. *Pall Med* 18: 525-542, 2004.
- ⁷ Cancer care during the last phase of life.

ASCO special article. *J Clin Oncol* 16:1986-996, 1998.

⁸ GAZZELLE G. A good death: not just an abstract concept. *J Clin Oncol* suppl 21: 95s-96s, 2003.

⁹ FARBER NJ ET AL. Frequency and perceived competence in providing palliative care to terminally ill patients: a survey of primary care physicians. *J Pain & Symp Man* 28: 364-370, 2004.

¹⁰ VAN KLEFFENS T ET AL. Clarifying the term "palliative" in clinical oncology. *Europ J Cancer* 13: 263-271, 2004.

¹¹ PETRINI M. *La cura alla fine della vita* ARACNE Ed, Roma 2004.

¹² National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Clinical practice guidelines in oncology: Palliative Care. Version 1.2004. www.nccn.org.

¹³ AHMEDZAI SH ET AL. A new international framework for palliative care. *Eurp J Cancer* 40: 2192-2200, 2004.

¹⁴ International observatory on end of life care. www.eolc.observatory.net

¹⁵ THOMAS R ET AL. The NICE guidance on supportive and palliative care. Implications for oncology teams. *Clin Oncol* 16: 420-24, 2004.

¹⁶ MALIN JL ET AL. Bridging the divide: integrating cancer-directed therapy and palliative care. *J Clin Oncol* 22: 3438-3440, 2004.

¹⁷ EARLE CC ET AL. Trends in the aggressiveness of cancer care near the end of life. *J Clin Oncol* 22: 315-321, 2004.

¹⁸ HANSON LC. Palliative care: innovation in care at the end of life. *NC Med J* 65: 202-208, 2004.

¹⁹ TIBI-LEVY Y ET AL. Developing an operational typology of patients hospitalised in palliative care units. *Pall. Med* 18:248-58, 2004.

²⁰ ELSAYEM A ET AL. Palliative care inpatient service in a comprehensive cancercenter: clinical and financial outcomes. *J Clin Oncol* 10: 2008-2014, 2004.

²¹ TUROLLO DM. *Ultime poesie (1991-1992)*, Garzanti, Milano 1999.

²² Udienza Papale in occasione della XIXa Conferenza Episcopale sulle cure palliative. Città del Vaticano, 12 novembre 2004.



TONY ANATRELLA

3. Il ruolo delle scienze psicologiche nelle cure palliative

Introduzione

Lo sviluppo scientifico della medicina ha permesso ai medici di ricorrere a nuove misure tecniche per evitare la sofferenza, in particolare mediante analgesici, e analogamente per ritardare il fatale trapasso. Allo stesso tempo, però, questa maggiore tecnicità li ha, a volte, allontanati dal rapporto con l'ammalato. In risposta a questa relativa perdita di qualità relazionale, è stato affermato il senso delle cure palliative allo scopo di essere attenti ai bisogni specifici del malato in fin di vita, e dei suoi familiari. In questi ultimi anni, quindi, è andata affermandosi una nuova apertura a questa situazione così particolare dell'esistenza, grazie, tra l'altro, all'apporto delle scienze psicologiche. Propongo ora di esaminare alcuni di questi apporti che riguardano dei concetti operativi in psicologia, e cioè:

1. la finitudine umana e la vita psichica;
2. il conflitto tra desiderio di vita e desiderio di morte;
3. la parola che esprime richieste sintomatiche;
4. gli effetti dell'ascolto dei malati.

1. Finitudine umana e vita psichica

Di fronte alle difficoltà e alle sofferenze, ma anche ai limiti intrinseci della vita umana, contro i quali dobbiamo lottare e che dobbiamo assumere, la persona a volte tende a evitarli e ad agire come se essi non dovessero entrare nel proprio discorso soggettivo. Fuggirli, ignorarli o "distrarsene", come diceva il filosofo francese Pascal, non contribuisce né ad affrontarli, né a umanizzarli. Il soggetto ri-

schia di ancorarsi al versante delle pulsioni di morte che conduce alla passività, mentre non ha mai riflettuto sulla propria condizione mortale. Tali pulsioni di morte tendono a ridurre le tensioni provocate da diversi interrogativi esistenziali, riconducendo l'essere vivente allo stato inorganico. Occorrerebbe tornare a una sorta di stato di tranquillità senza limiti né costrizioni, in una relazione fusionale con gli esseri e con le cose a immagine della vita fetale, quella cioè di prima della nascita. Un movimento di pensiero che invita a mantenersi nella quiete e nella negazione dei bisogni e delle frustrazioni psichiche, invece di spronarsi a superarle allo scopo di ottenere delle soddisfazioni nel piacere di vivere. Si tratta della riattualizzazione di una visione pagana dell'esistenza, che cerca di svincolarsi dalla condizione umana disincarnandosi. Invece di acconsentire alla vita, il soggetto può rifugiarsi in pensieri e atteggiamenti di morte con l'idea, più o meno confessata, di eliminare quegli interrogativi che si pongono di fronte alla vita. La morte così nega la vita e, nello stesso movimento, la morte viene dissimulata come termine della vita terrestre.

La malattia pone spesso la questione della finitudine umana. Il pensiero contemporaneo elimina la morte dalla sua riflessione e tutte le manifestazioni della sua realtà sono minimizzate e cancellate nella vita quotidiana. La morte è stata deritualizzata in una società individualista e soggettiva in cui la cultura non svolge più il proprio ruolo terapeutico per sostenere socialmente il rispetto del defunto e accompagnare il lutto della famiglia. Semplicemente, ciascuno è rinviato alla propria esperienza psicologica del lutto di un defunto. Se una persona non riesce a elaborare la

propria sofferenza affettiva e la crisi esistenziale provocata dalla perdita dell'essere amato, le viene prescritta una psicoterapia. A volte, questa indicazione aiuta la persona, ma segna, soprattutto, il fallimento di una cultura che non intende più dare un significato alla morte e ritualizzarla. Dopo, ci si stupisce se alcuni cimiteri sono profanati da personalità asociali e caratteriali. Esse sperimentano, attraverso le loro strutture patologiche, tutte le disfunzioni simboliche di una società dell'insignificanza diventata trasgressiva, sadica e masochista. La cultura non svolge più il ruolo di contenitore, di involucro psichico grazie al suo sistema di valori che permette al soggetto di differenziare i valori della vita dalle inclinazioni alla negazione e alla morte. Oggi viviamo come se la morte non esistesse.

La morte viene sempre più presentata come un incidente della vita o come il risultato dell'incompetenza medica, e non come una dimensione legata all'esistenza. L'apporto della psicologia contemporanea, che colloca la persona nella sua storia psicologica dal concepimento al termine della vita, ci spinge a tener conto dell'interrogativo fondamentale della morte nel quadro stesso dell'economia delle pulsioni e dell'educazione, affinché ciascuno impari a porsi nei confronti della finalità dell'esistenza e a prendersi cura della vita in ogni suo aspetto.

In altri termini, per evitare di essere prigionieri della coppia infernale formata da masochismo e sadismo, è indispensabile trovare la maniera di eliminare la sofferenza, la propria e quella dell'altro, invece di sopprimere se stesso o uccidere l'altro, come ad esempio con l'aborto, il suicidio e l'eutanasia. Altrimenti, privilegiando la pulsio-

ne di morte, ci si mette nella situazione di non provare più niente, di non sentire più niente, di non fare più nulla, atteggiamento questo che può arrivare fino a volere la morte distruggendosi, nell'illusione di continuare a vivere dopo di essa, ma in maniera diversa. Un desiderio di immortalità che non coincide con il significato della resurrezione. La volontà di mettere fine alla sofferenza smettendo di vivere è un'espressione masochista, quando l'auto-annientamento è erotizzato. Paradossalmente, nella psicologia umana, che non è più regolata dai valori della vita, ci sarebbe una sorta di fascino per la morte accompagnato dal piacere di scomparire, nella convinzione di sopravvivere. L'uomo così si considera il padrone della morte in una visione panteistica di se stesso. Egli si confonde con la natura che si rinnova, raggiunge il desiderio di immortalità, inerente alla psicologia umana, in cui l'uomo immagi-

di far scomparire un corpo, che potrebbe contaminare i vivi e la natura, ma anche di affrontare la stessa morte, lasciandole solo poca visibilità o liberandosi della traccia della sua presenza nei cimiteri. Le ceneri del defunto sono disperse, di lui non resta più nulla. Si crede di aver sconfitto la morte evitando tutte le rappresentazioni simboliche che possono aiutare i vivi a ricordarsi dei loro antenati e a far propria l'idea di essere, essi stessi, mortali. Invece di situarsi di fronte alla morte, le persone sono spinte, una volta ancora nella storia, a uccidere la vita in molti modi.

2. Tra desiderio di vita e desiderio di morte

Il discorso dei Padri della Chiesa ha messo spesso in evidenza l'ambivalenza della psicologia umana, divisa tra pulsioni di vita e pulsioni di morte, come ha sottoli-

ste nel distruggere e nel far morire. Freud ha voluto chiarire il conflitto che oppone *eros*, le pulsioni di vita, a *thanatos*, le pulsioni di morte. Bisogna ricordare che sant'Agostino, nelle sue *Confessioni*, si è interessato ben prima di lui a questa dualità.

Se le pulsioni di morte non sono sublimare e trasformate nel desiderio di vivere, si rivolteranno contro il soggetto oppure saranno proiettate verso l'esterno contro gli altri.

2.1 Le pulsioni contro di sé

Poiché le pulsioni di morte sono prima rivolte verso se stessi, è necessario che il soggetto si liberi di questo conflitto interno mediante le pulsioni di vita. Queste necessitano che il soggetto assuma la propria autonomia, o accetti di essere aiutato, e che faccia prova di dinamismo per agire, trovando nelle sue risorse psicologiche, morali e religiose, la soluzione ai suoi tormenti. Ma, quando questi sono provocati dalle malattie, egli troverà le risorse per ridurli e assumerli grazie, tra l'altro, alla medicina. Purtroppo, egli utilizza le pulsioni di morte quando ricorre all'autodistruzione per non provare più il fastidio di ciò che sente. Attaccandosi alla propria esistenza attraverso il pensiero del suicidio e la volontà di morire con l'intenzione mascherata di "morire con dignità", egli non fa altro che mettere in opera la pulsione di morte. Questa è mascherata da belle intenzioni e da una manipolazione del linguaggio affermando che è "per aiutare l'altro ad andarsene", evidentemente "per amore" mentre si accetta di entrare nella sua richiesta "di dargli la morte", di praticare l'eutanasia. Si tratta di un omicidio che dovrebbe essere commesso con la copertura della medicina e che va contro uno dei tabù che fondano la civiltà: la proibizione dell'omicidio nel rifiuto dell'eutanasia. Quando però si tocca uno di questi tabù, come il rispetto della differenza sessuale, della differenza tra generazioni e della proibizione dell'incesto, tutte le altre leggi civili e morali sono destabilizzate. I cittadini rischiano di avere una visione alterata di ciò che fa legge e di valorizzare tutte le leggi.



na di avere il potere di rivivere in altro modo. Ora, vedendosi in questo modo, l'uomo non si rende conto che sta cercando vieppiù di farsi morire mentre il senso del concepimento, della nascita e della morte sta nella resurrezione di Gesù Cristo. La vita è donata da Dio e l'uomo ne è il mediatore. Lo sviluppo della pratica della cremazione può, tra l'altro, essere collocato in questa prospettiva e sta a confermare una visione igienista della visione della morte. Si tratta non soltanto

neato Freud nelle sue opere. Pulsioni di morte che prendono forma sia nel masochismo, in cui il soggetto cerca il piacere facendosi del male, sia nel sadismo quando prova piacere e soddisfazione nel fare del male agli altri.

L'esperienza quotidiana ci conferma l'ambiguità del desiderio umano che si esprime attraverso il bisogno di costruire e sviluppare delle relazioni e di favorire la vita, ma che può anche manifestarsi nel comportamento inverso che consi-

2.2 Le pulsioni contro gli altri

Il soggetto può similmente dirigere le sue pulsioni distruttrici all'esterno di sé stesso, deviandole su altri oggetti o su altre persone al fine di evitare di attaccarsi a se stesso o alla propria vita. Egli preferisce mettere in causa e colpire ciò che è all'esterno di sé manifestandosi attraverso una pulsione di aggressione contro l'altro o contro gli altri. In questo caso, la pulsione di morte diventa una pulsione di dominio e una volontà di potenza sugli altri. La pulsione di morte così diventa sadica, ed è sadismo grazie al quale il soggetto si aspetta di trarre piacere facendo del male all'altro o attaccandolo in diversi modi. Praticare un'iniezione letale è un atto sadico, realizzato in un sentimento inconscio di onnipotenza che nessuna civiltà dovrebbe permettere.

2.3 Le pulsioni sadiche e masochiste devono essere sublimare per trasformare il desiderio di dominio sull'altro e dell'onnipotenza mortale

Agli inizi della vita umana, le pulsioni masochiste e sadiche sono attive, come si osserva nella psicologia dei bambini, in particolare quando essi provano nuove percezioni fisiche legate al dominio delle funzioni di escrezione corporale. Si tratta di un periodo sensibile in cui si sviluppano emozioni e pensieri binari: quello pulito e quello sporco, quello gentile e quello cattivo, quello gradevole e quello sgradevole, il bene e il male, la nascita e la morte, ecc. C'è così un'interazione tra la potenza corporale, con la quale il bambino gioca e che impara a controllare, e la forza dei sentimenti positivi e negativi che può avere per e contro di lui, oppure per e contro gli altri. Egli prova la paura e il timore di soffrire o di far soffrire, e ciò spesso e impregnato di crudeltà infantile. Il bambino è nell'interazione tra le pulsioni masochiste e sadiche in particolare quando traduce in esperienze soggettive e affettive tutte le proprie percezioni corporali. A volte, si comporterà in maniera cattiva, vorrà imporsi a ogni costo e resistere alle esigenze educa-

tive, sarà volgare, romperà gli oggetti che gli vengono dati, colpirà gli altri, torturerà gli animali, avrà idee omicide, ecc.

Le pulsioni sadomasochiste, che sono le pulsioni del potere, hanno vocazione a essere sublimare, cioè a essere trasformate in funzioni superiori, come ad esempio nel fatto di cercare di domare le esperienze spiacevoli evitando di soffrire e di far soffrire. Ma quando la sublimazione non è autentica, o la società non sostiene più i valori della civiltà che permette di trasformare le pulsioni di morte in pulsioni di vita, assistiamo alla loro pericolosa regressione. Esse rischiano di diventare una forza irresistibile, indipendente e in opposizione alle pulsioni di vita. La rimessa in questione dei valori invariati, la rottura, la distruzione e la morte appaiono come soluzioni di fronte a delle difficoltà di vita che non si

È in una prospettiva sadica, cioè di volontà di potenza e di dominio sulla vita altrui, che si vuole la morte di una persona anziana o di un malato la cui prognosi vitale è incerta, a più o meno lungo termine. Mettendosi in una logica di morte per alleviare, per così dire, il malato da una vita penosa, coloro che sono in buona salute si conferiscono un potere pernicioso al fine di sopprimerne la vita. Non si tratta qui di sostenere un accanimento terapeutico irragionevole, ma di sottolineare il sadismo nel pensiero dell'epoca attuale che mette in atto soluzioni di morte in nome dei buoni sentimenti.

2.4 Un'esperienza clinica del desiderio di morte

È stupefacente che nessuno abbia pensato ad analizzare il comportamento di una madre francese



riesce a trattare diversamente. Nei casi dell'aborto o dell'eutanasia, l'adattamento della legislazione rischia di truccare l'omicidio da morte programmata pur restando nell'ambito delle leggi civili che calcolano le condizioni in cui la si può dare. Non è forse un modo di mettersi in pace la coscienza quando si trasgrediscono, in nome di leggi cosiddette democratiche, i tabù fondatori, le leggi che non dipendono dalla discussione democratica?

che ha cercato di far morire il proprio figlio di 22 anni di età, colpito dalla *locked-in syndrome* (SLA), cioè da una sopravvivenza meccanizzata sotto ventilazione artificiale. Dopo un'iniezione che avrebbe dovuto essere mortale, egli è entrato in coma ed è stato messo in rianimazione, dove il medico ha deciso di mettere fine alla sua vita. Quel ragazzo aveva espresso il desiderio di morire il giorno in cui aveva appreso di dover lasciare l'ospedale per essere trasferito al-

trove. L'assenza di strutture di accoglienza per questo tipo di persone pone dei gravi problemi ai pazienti e alle loro famiglie. Ad ogni modo, fino ad allora quel paziente non aveva avuto problemi nella struttura in cui era stato ricoverato e dove c'erano altre persone nella stessa condizione. È interessante notare, come ha rivelato un dossier pubblicato in Francia dal giornale "Quotidien du Médecin" (7 ottobre 2003), che quando i malati della struttura hanno appreso del gesto mortale del medico rianimatore sono entrati nel panico all'idea di subire la stessa sorte da parte del personale medico e per il fatto che una legge potesse dare questa possibilità ai medici. Anche il personale infermieristico, molto attaccato a questo caso, e che non comprendeva il coinvolgimento della madre in questo suo desiderio di morte nei riguardi del figlio, è stato molto colpito. Alcuni non hanno esitato a dire: "Siamo distrutti. La gente accetta l'informazione dei media senza comprendere i nostri problemi e il nostro lavoro. (...) è il regno del pensiero unico". La madre che ha innescato il gesto mortale l'ha fatto per rispondere, per così dire, alla domanda del figlio che voleva smettere di vivere, giustificandolo come un atto d'amore. Come è possibile uccidere il proprio figlio per amore? Si tratta piuttosto di un gesto incestuoso di una madre che ha dei desideri confusi nei confronti del figlio. In seguito a questo episodio drammatico, è stata presentata dai media come una madre coraggiosa che ispira rispetto. Una valorizzazione mediatica che l'ha portata a essere ricevuta sui palcoscenici televisivi con una riverenza insana, e nei palazzi della Repubblica dagli alti rappresentanti dello Stato come un'esperta in materia.

Quella madre si è chiusa agli altri assieme al figlio, al contrario di quanto hanno fatto altri pazienti e le loro famiglie che fanno progetti di vita, aiutati in questo dal personale curante dell'ospedale e dagli psicologi. Si sarebbe dovuta analizzare tale chiusura morbosa del figlio con la madre in una relazione fusionale in nome della quale il figlio rifiutava le uscite, le attività e le cure. Egli non riceveva altre persone in visita. Come ho già

detto, questa relazione tra madre e figlio assomigliava a una relazione incestuosa che spiega, da una parte, l'atteggiamento omicida della madre. Ella ha commesso il proprio gesto come per liberarsi di un desiderio trasgressivo uccidendo il proprio figlio. In seguito, ha manifestato un sentimento di liberazione e di sollievo per lui, mentre sembra che abbia cercato di liberarsi da una relazione fusionale che la soffocava. Ciò che non è riuscita a fare psicologicamente, rinunciando a una relazione incestuosa con il figlio, l'ha fatto passando all'atto della sua soppressione, alla sua morte, che rappresenta una vera emorragia psichica. Giocasta ha ucciso Edipo e non ha avuto problemi con la giustizia che si è mostrata compassionevole. Ciò le ha permesso di andarsi a riposare in un'isola, al sole, per diverse settimane e di ritornare poi manifestando un senso di "rinascita".

I media si sono impadroniti di questa vicenda sinistra difendendo totalmente il lamento del ragazzo, come se la richiesta del figlio, l'atteggiamento della madre e l'iniziativa di un medico rianimatore, che ha agito senza interpellare il responsabile del reparto, fossero evidenti. I media hanno esaltato il potere di una madre di "dare la morte", in nome della nozione perversa detta "di situazione di grande difficoltà" che permette di togliere i divieti di base. Spingendo sempre più lontano i limiti si ha l'impressione di emanciparsi sempre più, mentre invece si creano le condizioni oggettive della depressione esistenziale e della violenza tra i cittadini. Le politiche si sono lasciate intimidire dall'ampiezza della trasgressione e la giustizia ha inibito il proprio funzionamento invocando un problema doloroso. Questa mancanza di distanza manifesta una non conoscenza della psicologia umana e del sistema di rappresentazioni morbose, cioè sadomasochiste, in cui alcuni si chiudono. C'è da credere che oggi siano i perversi a dover fare la legge attaccando la proibizione dell'omicidio o del suicidio. Le esigenze soggettive e più irragionevoli prendono il passo sulle norme oggettive e universali. Progressivamente, passiamo da un diritto

costitutivo a un diritto evolutivo secondo i sentimenti e gli affetti delle persone, amplificati dall'apparecchio mediatico. Come non perdere, in queste condizioni, il senso della legge? In seguito a questo omicidio edipeo e sotto l'egida di questa madre presentata come vittima, è inquietante vedere formarsi un movimento rivendicativo per chiedere al legislatore una legge favorevole all'eutanasia. La risposta a questa militanza è una "legge sulla fine della vita" che sarà proposta all'Assemblea Nazionale. Essa non apporta alcuna innovazione in quanto riprende la regolamentazione in vigore: la legge ripete la legge. Si tratta di un atto "simbolico" che lascia supporre che si potrà prossimamente aprire il dibattito sull'eutanasia. Come possiamo pensare che l'omicidio legale e medicalizzato possa fare onore a una civiltà? La democrazia d'opinione che si instaura, e che non rappresenta né i cittadini né il senso del bene comune, moltiplicando legge su legge al minimo episodio individuale o per rispondere a esigenze soggettive, non può che devalorizzare il senso della legge che non riposa più su principi universali.

Di un caso particolare, che non corrisponde al cammino di tutti coloro che sono nello stesso stato, si è voluto fare una causa nazionale per mandare avanti l'idea dell'eutanasia o del suicidio assistito. Una volontà chiaramente espressa in nome della libertà individuale, dell'autonomia e dell'uguaglianza per poter disporre legalmente della scelta di morire quando lo decide il soggetto; ciò si chiama diritto a *morire nella dignità*, come se ci fossero delle morti indegne.

Tale rivendicazione è tanto più inaccettabile in quanto oggi disponiamo di analgesici che evitano ai malati di soffrire e abbiamo compreso che l'accanimento terapeutico è inutile, quando la prognosi vitale è in dubbio. Esiste una differenza di natura tra "lasciar morire", "dare la morte" o "mettere fine alla propria vita". Socialmente siamo in un ambiente deleterio che va al di là della rivendicazione liberale di dare la morte o di suicidarsi. Siamo in una regressione nel cuore della civiltà quando questa è destabilizzata nelle sue fondamenta. Il

linguaggio tenta di mascherare la trasgressione più importante affermando che si tratta di “aiutare qualcuno a partire”, piuttosto che di dire che “gli si dà la morte”. Invece di parlare di “iniezione mortale”, si preferirà usare il termine di “sedazione” o ancora si dirà, in un linguaggio pseudo-scientifico, che è per “facilitare un addormentamento in maniera più prolungata del semplice sonno”.

“Morire quando lo si desidera” non è un segno di salute delle persone e della società. Non si tratta qui di scegliere tra due modi di morire, l’uno come completamente della vita in seguito a una malattia o alla vecchiaia, e l’altro di decidere di lasciare una vita giudicata indegna. Siamo piuttosto in una dinamica suicidaria sorretta da una società gestionale dalle concezioni puramente esecutive e materialistiche e che fanno appello soltanto alle risorse delle pulsioni sadomasochiste per affermarsi nella vita uccidendo o volendo morire. È un negare la realtà della psicologia umana in cui non si tiene più conto dell’integrità psichica e spirituale della persona a proposito degli interrogativi nei riguardi della morte.

In altri termini, ci fermiamo a domande sintomatiche, senza avere la curiosità e la volontà di capire ciò che si dice al di là del lamento. Se restiamo in un intendimento unicamente fattuale e operativo, saremo incapaci di immaginare che, dietro le parole, c’è un’altra attesa. Lo studio della psicologia contemporanea ha saputo mettere l’accento sull’ascolto e sulla comprensione della parola umana che si esprime spesso in una maniera mascherata e indiretta. È per questo che una delle esigenze principali in materia di cure palliative è quella di saper ascoltare, sentire e comprendere il paziente e i membri della sua famiglia, al di là delle prime evidenze di ciò che è in questione dietro i lamenti e le domande. La psicologia contemporanea ha saputo esplorare queste sfide.

3. La parola è il luogo delle domande sintomatiche

Le richieste formulate da un malato hanno bisogno di essere ana-

lizzate e interpretate. Così è necessario saper analizzare la militanza di oggi che promuove il suicidio assistito o la volontà di dare la morte ai malati in fin di vita, e analizzare ugualmente le domande di morte espresse da certi malati. La militanza per la morte può rivelare una volontà di potenza sugli esseri, sulle cose e sugli avvenimenti, mentre, nel secondo caso, il desiderio della propria morte può manifestare il bisogno di essere considerato e di vivere in maniera diversa. Si tratta dunque di comprendere con prudenza e chiaroveggenza.

Alcune persone che volevano suicidarsi e il cui gesto, per fortuna, non è riuscito, hanno manifestato spesso la volontà principale di mettere fine a una situazione insopportabile. Esse confondevano la liberazione da uno stato difficile con la cessazione della loro vita. Al risveglio, una volta tornati alla realtà, fanno un altro discorso: *“non volevo morire, volevo solo cambiare vita”*.

La militanza di talune persone, impegnate nel riconoscimento legale “del diritto di far morire il malato” o “del diritto al suicidio assistito”, confonde l’intelligenza della comprensione di ciò che avviene sottilmente all’interno della personalità. Quando una persona pensa al suicidio, la sua idea è più un sintomo che rimanda alla difficoltà di acconsentire alla vita e di vivere in relazione con gli altri, piuttosto che la manifestazione evidente di mettere termine alla propria esistenza. Essa ha bisogno di essere alleviata nella propria sofferenza fisica e morale. Ha bisogno di essere accompagnata, riconosciuta e rispettata nella sua persona più che essere abbandonata alla solitudine o a un’assistenza medica anonima. Se l’accompagnamento risponde a questo bisogno di presenza e di scambio da persona a persona, la domanda di morte, formulata a suo tempo dal malato, sarà, nel migliore dei casi, scartata. Al contrario, anche se questa domanda è ripetuta quando la fine della vita si avvicina, dopo matura riflessione dicono taluni, non è un motivo per rispondervi positivamente. L’esperienza ci indica che sono spesso le persone sane, più che gli stessi malati, a disporsi in questo modo. Solo una

ridottissima percentuale di quanti sono nella fase terminale di una malattia chiede un aiuto a morire. Noi ci lasciamo fuorviare da casi rarissimi che non corrispondono alla domanda e alla pratica dominante. Chiedere che siano interrotte cure inutili, pur conservando l’assistenza di conforto per evitare il dolore, è umanamente e moralmente legittimo. Le cure palliative dispongono dei mezzi per alleviare il dolore e offrire un accompagnamento delle persone e della loro famiglia. Ma acconsentire a organizzare un protocollo di morte in fin di vita, invece di accompagnare la persona, è psicologicamente inaccettabile.

La legge deve sempre preservare l’interesse generale che si esprime nel rispetto della vita. Togliere il divieto di dare la morte in questa circostanza avrà conseguenze sulle rappresentazioni sociali e psicologiche che fanno appello al rispetto della vita. Gli effetti diretti o collaterali si manifesteranno rapidamente come già avviene attaccando i più deboli, i malati in fin di vita, i disabili e gli anziani per ragioni economiche. Dopo esserci orientati verso una mentalità abortiva, ci prepariamo ora all’eutanasia mascherata da un linguaggio e protocolli inquadri dalla legge civile, che evitano gli interrogativi più importanti. Il ruolo della civiltà è quello di contenere le pulsioni asociali quando queste non sono state sublimare in funzioni superiori. Banalizzando nella legge queste domande eccezionali di morte, diamo ragione alla pulsione di morte che è a volte più forte della pulsione di vita, soprattutto quando essa non è sostenuta dai valori sociali, morali e spirituali.

La persona è strutturata psicologicamente attorno a diverse rappresentazioni che essa elabora nel corso della propria storia soggettiva. Tali rappresentazioni danno una figura all’immagine di sé, della relazione con gli altri e dell’esistenza. Quando una persona esprime un timore, un dubbio, un desiderio di morte, lo fa sempre riferendosi al proprio universo interno di cui, il più delle volte, ignora le motivazioni. Il suo discorso è senza dubbio autentico, in quanto la persona verbalizza ciò che pensa e ciò che prova, ma senza potersi

sempre attendere quel che rappresenta ciò che ella domanda sollecitando, ad esempio, che si metta fine alla sua vita. Per questo una domanda che tocca realtà essenziali e intime quanto la nascita e la morte deve sempre essere chiarita, piuttosto che intesa nella sua prima formulazione.

4. Ascoltare la domanda del malato

Malgrado il peso degli handicap vissuti dai malati, le richieste di morte sono molto rare. I pazienti affetti da *locked-in syndrome*, che a volte dispongono solo dei loro occhi e di un dito per vivere e usare un computer per farsi comprendere, sono lungi dal voler morire. Essi soffrono di non poter comunicare in maniera più rapida e com-

ha scritto un libro dal titolo *Lo scafandro e la farfalla* (Robert Laffont) in cui descrive, con humour e finezza, l'esperienza della libertà interiore vissuta nella sua camera d'ospedale.

In Francia è stato recentemente pubblicato un altro libro di Paul Melki, un adolescente pluri-handicappato (tetraplegico e con disturbi alla vista), dal titolo *Journal de bord d'un détraqué moteur* (Calmann-Lévy). Questo ragazzo dimostra un entusiasmo, un'energia e un immaginario che rivelano la sua voglia di vivere. Si tratta di un bell'invito a non scoraggiarsi.

Tanto l'uno quanto l'altro sono circondati dalla famiglia e dagli amici e sono situati sul versante della vita senza aver bisogno di raggiungere la morte. Di questi malati, i media parlano raramente, strumentalizzando invece coloro

neato l'importanza del conflitto che oppone le pulsioni di vita alle pulsioni di morte nella volontà di quella madre di dare la morte al proprio figlio per amore. La giustificazione di un atto omicida, mediante una motivazione che ne è il contrario, rivela un atteggiamento perverso, cioè, in senso psichiatrico, una condotta che tenta di falsificare la verità dell'atto sotto le apparenze della virtù.

2 – Una domanda è sempre la conseguenza della *rappresentazione* che si fa di se stessi e della realtà. Una rappresentazione da analizzare e qualificare usando un "savoir faire" pedagogico per vivere questo lavoro. L'atteggiamento può essere contrassegnato da un sentimento d'impotenza nel fare fronte alle difficoltà della vita e a rassegnarsi davanti ai limiti e ai fallimenti chiamando la morte. Al contrario, una situazione difficile può essere l'occasione per risollevarsi cercando di affrontarla senza abbandonarsi né sottomettersi ai fatti. Ciascuno dispone della propria libertà interiore per reagire e trovare soluzioni al fine di scoprire nuovi sbocchi nella realtà.

3 – La domanda rivela anche colui che la riceve e nella quale può *proiettare* le proprie attese, come nel caso delle nevrosi interpretative, oppure lasciarsi indurre dall'altro all'immagine della personalità isterica che trascina l'altro nel proprio desiderio. Colui che riceve il messaggio dalla persona che lo emette può credere di rispondere oggettivamente a una domanda, mentre invece è sotto il dominio dell'altro che lo spinge ad agire secondo i propri interessi. Una mancanza di distanza relazionale, di discernimento sul contenuto della domanda e delle sfide per la persona, cioè sul sistema simbolico della società, sono i tratti che contraddistinguono una società individualistica, e persa nel soggettivismo delle rivendicazioni di ciascuno.

Le strutture psichiche, la rappresentazione di sé e della realtà, ma anche gli atteggiamenti proiettivi e fusionali, sono i concetti chiave per decifrare i lamenti e le domande delle persone malate o in grande difficoltà.



pleta con chi li circonda, di essere esposti nel loro stato alla famiglia, e in particolare ai figli e, per quanto riguarda i più giovani, di non poter né parlare né camminare. Per la maggior parte di loro, un minimo di recupero permette di utilizzare un computer e di svolgere qualche attività. Il semplice fatto di ascoltare la musica procura una certa gioia di vivere.

Così, Jean-Dominique Bauby, giornalista francese, redattore capo della rivista "Elle", colpito dalla *locked-in syndrome* a 45 anni,

che drammatizzano il proprio desiderio di morte e la propria esaltazione a trasgredire un tabù.

In cosa la psicologia contemporanea può aiutarci nell'attenzione ai malati nel campo delle cure palliative? Le scienze psicologiche ispirate dalle scoperte dell'inconscio hanno una triplice preoccupazione nell'aiuto a tali persone.

1 – È opportuno cercare, in tutte le domande formulate dal malato e dalla sua famiglia, le *strutture* che le organizzano. Abbiamo sottoli-

Conclusione

La comunicazione umana è spesso segnata dal malinteso e dall'incomprensione. La persona può non sapere ciò che essa esprime veramente in alcune delle sue domande. Per questo è necessario avere una buona comprensione della psicologia. La militanza sanitaria a favore dell'eutanasia, che comincia da certi accomodamenti della fine della vita per raggiungere i suoi obiettivi, mantiene un clima morboso e ideologico che impedisce di considerare un'attenzione psicologica del tutto particolare ai malati. Essi hanno bisogno di essere riconosciuti e rispettati e di essere uniti alla propria famiglia e ai propri amici o, nel caso contrario, di trovare presso il personale curante, dei visitatori benevoli e dei membri di una cappellania, una relazione che li aiuti a continuare ad appropriarsi della loro vita per non essere abbandonati alla solitu-

dine. La formazione psicologica del personale curante e delle persone che intervengono attivamente è ugualmente necessaria per migliorare la loro pratica e la loro capacità di comprendere le domande che i malati si pongono sulla propria morte. Le nostre società si preoccupano di curare i malati e di portare loro il conforto richiesto dal loro stato fino al momento prima della loro morte: ma esse sono relativamente sprovviste per preparare questo momento ultimo dell'esistenza. Bisogna lamentare un difetto di accompagnamento e di ritualizzazione della relazione per essere attivamente presenti nei confronti di coloro che stanno per morire. Preparare la morte e prepararsi a morire è una sfida decisiva per nobilitare l'insieme dell'esistenza umana. L'azione pastorale dei sacerdoti deve giocare il proprio ruolo e farsi carico di seguire spiritualmente i malati e la famiglia durante e dopo la morte di una

persona cara. Il discorso catechetico e le omelie che affrontano il problema dei fini ultimi hanno ugualmente un ruolo da svolgere, da un punto di vista spirituale ma anche psicologico. Essi saranno di grande aiuto per la riflessione. Dobbiamo riscoprire l'importanza e il senso del momento privilegiato che rappresenta la morte. Essa non può essere unicamente abbandonata al corpo medico né ai mercanti che fanno commercio della morte. È spesso l'evitare i suoi interrogativi personali che fa soffrire il malato così come a volte bisogna saper discernere e rispettare un indicibile che egli protegge.

Freud aveva ragione quando sosteneva che è difficile dare un senso alla propria morte quando non si è dato un senso alla propria vita.

Monsignor TONY ANATRELLA
*Psicanalista,
Specialista in Psichiatria Sociale,
Parigi, Francia*



PAUL POUPARD

4. Nuovo approccio culturale al termine della vita

Premessa

Se noi passiamo in rapida rassegna le paure dell'uomo d'oggi, una balza agli occhi in modo particolare: la paura della morte. Una reazione istintiva di fronte a una realtà che non è mai riconducibile a un puro fatto biologico e neutro. Come, infatti, la vita non può essere identificata con l'insieme delle condizioni fisiologiche che ci "tengono in piedi", così la morte non è ravvisabile solo nella cessazione delle funzioni organiche. Entrambe, vita e morte, chiamano in causa la sfera del significato che, al di là di essere una categoria riservata agli addetti ai lavori – filosofi e teologi in particolare – è in grado di modificare sensibilmente il modo di sperimentarle.

Nell'antichità precristiana la morte era generalmente percepita come l'entrata nel regno indifferenziato delle ombre, il passaggio a una esistenza larvale, vissuta per lo più come una ineluttabile condanna. I sarcofagi pagani sono pieni della nostalgia dell'esistenza, le tombe cristiane attestano la fede serena nella vita eterna di cui l'esistenza terrena è il preludio responsabile. Dopo secoli di fede, l'iconografia e la simbologia ritornano all'evocazione del macabro di cui il parossismo barocco esplode nel tragico intriso di disperazione.

Due descrizioni della morte nate da due culture giustapposte, due concezioni della vita: le une esprimono le gioie pacifiche dell'esistenza, le altre esaltano le gesta mirabili degli eroi.

È il cristianesimo che, con l'evento della Risurrezione di Cristo, ha spezzato questa percezione, aprendo spazi di speranza inimmaginabili: "La morte di Cristo ha impresso un altro carattere alla morte, restituendole il senso di questa fine che avrebbe dovuto es-

sere quella del primo uomo: il passaggio ad una vita nuova"¹. In questo orizzonte possiamo affermare che la morte non è la morte. È una lampada che si spegne quando sorge l'Alba. Inoltre, la morte del cristiano non era all'inizio percepita come un evento individuale, ma come una tappa di un cammino più ampio in cui non si era lasciati del tutto soli. A partire dal IV secolo, però, si comincia a considerare anche l'angoscia e il timore che la morte comunque suscita anche nel cristiano, soprattutto di fronte al fatto di una sua comparsa improvvisa, che non consente al fedele di prepararsi. Una preoccupazione presente anche lungo tutta la modernità, in cui companion non poche opere sull'*Ars moriendi*, scritti di spiritualità tutti dedicati alla ricerca della "buona morte"².

1. Attenti alla cultura contemporanea

La morte, oggi, è percepita come sconfitta della terapia, come la frontiera sulla quale la medicina combatte la sua battaglia per allungare la vita terrena. Così, nascita e morte non vengono più recepite come manifestazioni della storia della persona, ma quasi capitoli di un'enciclopedia scientifica, magari con i nomi di "procreatica" e "tanatologia". In conseguenza di ciò, le motivazioni della paura suscitata dalla morte non riguardano tanto la sorte ultraterrena o il giudizio divino, quanto piuttosto il momento terminale con le sofferenze a esso connesse. Non poca incidenza ha anche il senso di solitudine e di smarrimento suscitato dall'imminente distacco, dal senso di ignoto e di vuoto³.

Inoltre, la morte è vissuta sempre più in forma privata e istituzio-

nalizzata: solo una piccola percentuale delle persone conclude la propria esistenza terrena in famiglia, circondata dai propri cari, visto che la maggior parte muore in strutture apposite. Come segno dei profondi cambiamenti in atto, basti pensare che nella mentalità corrente si considera "bella" proprio la morte che per più di millecinquecento anni era stata temuta, cioè la morte improvvisa. Quasi nessuno, oggi, sarebbe più disposto a ripetere l'invocazione delle litanie dei santi: «*A subitanea et improvvisa morte, libera nos Domine*».

La morte, comunque, rimane un dato di fatto, e a nulla valgono i tentativi di rimuoverla dall'orizzonte personale e collettivo. In questo quadro è fondamentale proporre un nuovo approccio culturale al termine della vita, tenendo conto che la nostra cultura non vuole vedere la morte e non vuole parlare della paura che essa suscita, perché alla fine la morte è la prova "oggettiva" della sconfitta di quel messianismo terreno che la società dei consumi intende realizzare.

Le società, organizzate sul criterio della ricerca del benessere materiale, avvertono la morte come un non senso e, nell'intento di cancellarne l'interrogativo, ne propongono a volte l'anticipazione indolore. La morte, che pure rimane il dato più certo del futuro di ciascuno e che viene tante volte esibita e banalizzata negli spettacoli e nella comunicazione sociale, è stata ampiamente occultata ed emarginata dalla nostra esperienza concreta.

La cosiddetta "cultura del benessere" porta spesso con sé l'incapacità di cogliere il senso della vita nelle situazioni di sofferenza e di limitazione, che accompagnano l'avvicinamento dell'uomo alla morte. Una simile incapacità risulta acuita quando si manifesta all'interno di un umanesimo chiuso

al trascendente, e si traduce non di rado in perdita della fiducia per il valore dell'uomo e della vita.

Di fronte alla morte l'uomo della cultura occidentale secolarizzata si trova, dal punto di vista culturale, particolarmente indifeso e senza risposte: è portato quindi a fuggire, escludendola dai suoi pensieri, come già l'organizzazione sociale la mette al margine delle sue esperienze. Censurare la morte è un modo per difendersene, per differire il problema e prendere le distanze da esso, quasi riguardasse soltanto alcuni e comunque un momento particolare del vivere. Invece, essa rimane la costante, pesantissima ipoteca che grava sull'intero vissuto dell'uomo, e alla quale è illusorio immaginare di dare risposte soltanto consolatorie o tendenti a rimuovere costantemente gli interrogativi profondi. Tra i compiti irrinunciabili dell'essere uomo c'è anche quello di prepararsi a affrontare – o meglio a vivere – anche il proprio morire, dal momento che anch'esso è parte integrante del proprio vissuto. Un compito che esige di non essere ristretto ad un prepararsi ad affrontare un evento futuro, dal momento che, come ci ricorda efficacemente Romano Guardini, i momenti essenziali della vita, il nascere e il morire, ci sono ad ogni tratto, misteriosamente, sempre presenti, sempre attuali⁴. In altri termini, al morire ci si prepara ogni giorno, in tutte le scelte del proprio vivere.

C'è poi una dimensione filosofica e ideologica, in base alla quale si fa appello all'autonomia assoluta dell'uomo, quasi che egli fosse l'autore della propria vita. In questa ottica si fa leva sul principio dell'autodeterminazione, e si giunge anche a esaltare il suicidio e l'eutanasia come forme paradossali di affermazione del proprio io. Non è da sottovalutare, a questo proposito, la triste realtà di persone ospedalizzate che si trovano, non di rado, fuori dal contatto con la famiglia ed esposte a una sorta di invadenza tecnologica che ne umilia la dignità. Non possiamo neppure passare sotto silenzio la spinta occulta della cosiddetta "cultura dell'utile", che regola molte società avanzate sulla base dei criteri di produttività e di efficienza: in quest'ottica il malato grave e il moren-

te bisognoso di cure prolungate e selezionate vengono sentiti, alla luce del rapporto costo-benefici, come un peso e una passività. Questa mentalità spinge, quindi, a un diminuito sostegno alla fase declinante della vita.

2. La controcultura della morte

Siamo testimoni dell'avanzata di una vera "controcultura" della morte, che emerge pure in altri fenomeni riconducibili, in un modo o nell'altro, a una scarsa valutazione della dignità dell'uomo: tali sono, ad esempio, le morti per fame, per violenza, per la guerra, per il terrorismo, per mancanza di controllo nel traffico, per una scarsa attenzione alle norme di sicurezza sul lavoro.

Di fronte alle nuove manifestazioni di questa "controcultura" della morte la Chiesa non cessa di mantenere fede al suo amore per l'uomo, prima via che è chiamata a percorrere⁵. Essa ha il compito di illuminare il volto dell'uomo, in

parte dell'intimo della persona. C'è nella coscienza del soggetto che muore e di chi lo assiste il conflitto fra la speranza nell'immortalità e l'ignoto che turba anche gli spiriti più illuminati. La Chiesa leva la sua voce perché non si rechi offesa al morente, ma ci si dedichi con ogni amorevole sollecitudine ad accompagnarlo nel morire mentre s'appresta, al seguito di Cristo morto e risorto «*primizia di coloro che sono morti*» (1Cor 15,20), a varcare la soglia del tempo per introdursi nell'eternità⁶.

3. Prendersi cura, non solo guarire

Prendersi cura è più che decidere di guarire l'altro⁷. Emerge, qui, un tratto certamente provocatorio per l'azione terapeutica, almeno ordinariamente intesa. Aver cura è occuparsi dell'altro, e per questo è indispensabile rimetterlo al centro, partire da lui, dall'ascolto della sua situazione, resistendo a ogni tentazione di oggettivare la persona a partire dalla sua specifica condizione clinica. Curare, anche in senso medico, diviene allora un aver cura dell'altro, integralmente inteso⁸. Mai come nell'azione terapeutica la vita umana si trova ad essere obiettivamente posta nelle mani di un altro, dipende anche, in misura maggiore o minore ma pur sempre consistente, dalle decisioni di un altro. Siamo chiamati a dare risposta alle domande che la vita dell'altro, consegnata alle nostre cure, pone: chi è la persona giunta al termine della vita, in una prospettiva più ampia, non soltanto clinica? Come aiutarla a scoprire, a leggere e a vivere le sue attese più profonde, spesso inesprese, anche se reali? Come accompagnarla in modo rispettoso e responsabile, non assistenzialistico o semplicemente formale-procedurale? La risposta non può evitare di far fronte a questo particolare stadio della vicenda terrena della persona, costretta a vivere una piena trasformazione del rapporto con se stessa – quindi con il proprio vissuto complessivo, con il proprio corpo, con la propria libertà –, con gli altri, entro il quadro sociale-istituzionale in cui viene a trovarsi, con e nel tempo.



particolare il volto del morente, con tutta la luce della sua dottrina, con la luce della fede e della ragione. La Chiesa è consapevole che il momento della morte è sempre accompagnato da una particolare densità di sentimenti umani: c'è una vita terrena che si compie, l'infrangersi dei legami affettivi, generazionali e sociali, che fanno

4. Un radicale cambiamento culturale

Si tratta di un compito arduo e, al tempo stesso, irrinunciabile: predisporre a vivere il proprio morire. Se paziente, per definizione, è “colui che patisce, che soffre”, il paziente giunto al termine della propria vita è, per così dire, paziente alla seconda potenza. Egli soffre non soltanto a causa della malattia in corso o dei suoi effetti più o meno devastanti, ma soprattutto perché consapevole della irreversibilità della sua condizione e della conseguente percezione della progressiva inefficacia dei trattamenti terapeutici cui viene sottoposto, i quali comunque non lo riporteranno più alla vita di prima. Egli si trova di fronte alla sindrome del tunnel buio: non vede la fine, sa soltanto che finirà⁹. Lo sperimentiamo tutti nell’accompagnare i nostri cari in questo passo oscuro nel quale si fatica tanto a intravedere l’uscita nella luce della fede in Cristo.

La malattia e il dolore, in particolare nei casi estremi, suscitano in ogni paziente non soltanto una richiesta di guarigione e aiuto, ma anche una domanda di senso. L’uomo, infatti, non soltanto soffre, ma sa di soffrire, e questo conferisce al suo essere ammalato una nota singolare di drammaticità, come sentenziava lucidamente Nietzsche: *“L’assurdità della sofferenza, non la sofferenza, è stata la maledizione che fino ad oggi è dilagata su tutta l’umanità”*¹⁰.

Una prognosi infausta, come e più di ogni altra malattia, affiora anzitutto alla coscienza come insensata e ingiusta. L’interrogativo più profondo e irraggiungibile di un paziente è quello sul senso della sua condizione. Un significato che di per sé ciascuno è chiamato a ritrovare in ogni condizione del vivere, nel tempo della malattia emerge prepotentemente e si rivela particolarmente acuto. A rendere ancora più cruciale l’interrogativo, è il fatto che il paziente avverte di poter fare qualcosa, di poter avere un ruolo attivo nei riguardi della malattia stessa, e non soltanto lasciarsi padroneggiare da essa. La malattia, infatti, è minaccia portata al vivere nel suo complesso, non può essere considerata un male

soltanto perché impedisce di fare molte cose che prima si potevano fare. Essa ha infatti il volto più radicale della incapacità di volere. Ora una tale incapacità può essere risolta soltanto a condizione che si trovi nuovamente una speranza per chi soffre. In tal senso appunto la malattia è una sfida alla libertà. Al suo messaggio scoraggiante non è possibile resistere in altro modo che attingendo a risorse “moralì”, a risorse cioè che consentano ancora di volere¹¹.

Il nostro impegno è rivolto ad aprire orizzonti che consentano di vivere, di continuare a vivere, di essere uomini e donne anche nel tempo e nella condizione della malattia. Perché il senso delle cose e della vita non può essere attinto facendo riferimento a categorie intellettuali, per quanto persuasive e illuminanti, ma alla decisa volontà di voler continuare a vivere. Accompagnare un malato è condurlo a sperimentare che, nonostante tutto, egli resta più grande della sua malattia e la sua vita più grande di ciò che la minaccia. Per questo la medicina, ampiamente intesa, non può esimersi dal compito arduo quanto altissimo di servire l’uomo nella pienezza del suo mistero. Il nostro sforzo è indirizzato a mettere il paziente in grado di attingere alle risorse che a lui, singolarmente preso, possono dare speranza, a quelle ragioni di vita che non sono dosabili allo stesso modo per tutti né tanto meno prevedibili a priori, lungo l’intero corso della malattia.

Una speranza che non voglia essere vana o puramente consolatoria conduce a guardare in faccia il problema della morte, non soltanto a eluderlo o anzi a censurarlo sistematicamente¹².

Infondere una cultura della speranza significa pertanto, in quest’ottica, non offrire al paziente soltanto spiegazioni accurate di ciò che gli sta accadendo o delle terapie di cui è protagonista. Neppure consiste soltanto nel fornirgli ragioni intellettuali in grado di fare luce sul suo momento, perché la vita e il morire, sempre così intrecciati, non hanno bisogno soltanto di qualcuno che dimostri, mediante argomentazioni razionali più o meno efficaci, la logica di quanto si vive. La speranza, come tutte le

ragioni grandi del vivere, più che dimostrata, va mostrata, con la prossimità, la condivisione, il sostegno.

5. Una sfida paradossale: vivere il morire

Il nostro compito è di accompagnare il malato, fin dove è possibile, affinché sia lui stesso a ricercare il senso ultimo del vissuto, per affrontare con verità e consapevolezza il proprio morire, unico e irripetibile quanto lo è il proprio vivere. Anche il morire, insito nel DNA di ciascuno, può essere vissuto, non solo come momento terminale, come ultimo attimo di una parabola irreversibilmente discendente, ma come momento personalissimo e culminante del proprio vivere.

Un’opera d’arte, un testo classico, un film d’autore vanno visti fino in fondo per poter essere gustati e apprezzati. Anche il capolavoro, per nulla ovvio e prevedibile, che è la vita di ciascuno di noi, senza la sua scena finale, ultima, non può svelare in pienezza il suo senso. Se l’intera vita di una persona è rivelatrice della sua identità – una persona manifesta veramente se stessa soprattutto nel come sa affrontare la prova – proprio di fronte al morire, la prova suprema, la persona è chiamata a dire, a testimoniare chi è veramente fino in fondo. Di fronte al morire, siamo drammaticamente posti in una condizione di estrema, radicale uguaglianza. Lì viene meno ogni distinzione e differenziazione, e si svela in modo ultimo, verso sé e verso gli altri, l’identità profonda di ciascuno, una volta che l’inessenziale viene drammaticamente tolto di mezzo dalla malattia mortale.

In questo contesto si rivela a noi tutti una sfida inedita: il vivere anche il tempo della malattia non soltanto nell’aspetto del resistere, del perdurare consapevolmente in esso, ma anche in quanto possibilità offerta alla nostra libertà per decidere quale compimento scegliere per la nostra esistenza. Quindi, quando sulle labbra del paziente, al termine della vita, affiora l’interrogativo *“Quanto tempo mi resta ancora da vivere?”*, egli non sta ponendo soltanto una domanda

di carattere cronologico. Sta chiedendo, forse, oltre che di essere aiutato a comprendere e a sostenere il peso di quanto gli sta accadendo, di vivere nel miglior modo possibile quel tempo che è suo, per prepararsi al confronto con il suo giudice, che è il suo Salvatore misericordioso, Gesù Cristo.

6. Un nuovo approccio culturale

a) Il primo passo può essere individuato nel dare il primato assoluto alla persona¹³, la quale esige il massimo rispetto e mai deve essere strumentalizzata ad altre finalità che non siano il suo bene integrale. Particolarissima importanza assume, in questa fase, il ricorso a una appropriata terapia del dolore, modalità privilegiata di rispetto della dignità della persona nel tempo del suo soffrire e del suo morire, e di superamento della visione della medicina finalizzata al solo recupero della salute da parte del soggetto. Anche tale terapia, oltre che proporzionata alle condizioni del soggetto e alla sua capacità di tollerare il trattamento¹⁴, andrà decisa all'interno di una sorta di "patto con il paziente".

È un caso in cui emerge con singolare chiarezza, assieme agli altri, la rilevanza del criterio della qualità della vita del paziente. Il Nuovo Codice di Deontologia Medica (1998), dedica ampio spazio ai doveri del medico nei confronti dei malati terminali, ricordando che proprio il sollievo della sofferenza rientra tra i compiti specifici del medico (art. 3). In particolare, gli articoli 20 e 37 condannano l'abbandono terapeutico e sottolineano la necessità di operare, nei casi a prognosi sicuramente infausta e pervenuti alla fase terminale, al solo scopo di alleviare le sofferenze del malato mantenendo la miglior qualità di vita possibile.

Il modo di agire verso il malato grave e il morente si ispira, dunque, al rispetto della vita e della dignità della persona, con lo scopo di rendere disponibili le terapie proporzionate. Pur senza indulgere ad alcuna forma di accanimento terapeutico, è bene aver cura di raccogliere la volontà del paziente quando si tratta di terapie straordinarie

o rischiose, favorendo sempre il dialogo e l'informazione del paziente stesso. È dovere di tutti assicurare sempre le cure ordinarie – comprese nutrizione e idratazione, anche se artificiali – e impegnarsi nelle cure palliative. Nell'imminenza di una morte inevitabile, afferma la Congregazione per la Dottrina della Fede, «è lecito in coscienza prendere la decisione di rinunciare a trattamenti che procurerebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza tuttavia interrompere le cure normali dovute all'ammalato in simili casi»¹⁵. Il mio caro e venerato papà mi diceva: la mia vita ha seguito il suo corso naturale, gioie e pene sotto lo sguardo di Dio. Lasciatemi morire in pace, cioè a casa, in famiglia, famiglia di Dio.

b) Il secondo passo va nella direzione di una seria preparazione del malato, non lasciandolo sprovisto di quella strumentazione che, soprattutto in una fase previa ma anche nello stadio terminale della malattia, possa realmente garantirgli quel grado di informazione e di preparazione di cui necessita e, solitamente, da lui richiesta. Si evitano, così, i rischi e i limiti di una "autoformazione", ottenuta in modo sporadico e occasionale, magari con il ricorso a testi non sempre facilmente comprensibili o, addirittura, a internet.

Un vero impegno formativo si fa carico di predisporre non soltanto strumenti conoscitivi, ma soprattutto di offrire in modo accessibile la possibilità di incontri personali e di colloqui fiduciosi, nei tempi e secondo le modalità più opportuni, realizzando una cultura del dialogo anche nella fase terminale della malattia. L'accompagnamento e la vicinanza al malato diventano, in questo modo, uno spazio e un tempo in cui formare alla dignità del morire, opponendosi alla tentazione di affrettare la cessazione delle attività vitali. E questo prepara anche noi al morire, ne facciamo l'esperienza vitale.

c) Il terzo passo del nostro percorso è la presa di coscienza del fatto che tra il malato e la malattia c'è di mezzo l'altro. La malattia è fatto personale, ma la persona non è un'isola, anzi, è relazione, comu-

nicaione, apertura. La nostra vita è sempre rapporto con altri, che restano presenti e operanti nel nostro vissuto più profondo. Il modo di affrontare la malattia deriva in larga misura da come siamo stati educati dagli altri – genitori, familiari – a viverla, o da come altri – entro la società e la cultura in cui viviamo – ci hanno reso testimonianza, positiva o negativa, al riguardo, aiutandoci o meno nel nostro rapporto con l'Altro, da cui veniamo e verso cui andiamo attraverso la morte.

Siamo, cioè, persone, soggetti dotati di caratteristiche peculiari e irripetibili, costituiti e interagenti entro e attraverso un determinato complesso di relazioni, alcune naturali, altre istituite¹⁶. La malattia, quindi, diventa anche occasione per far sì che il paziente rimanga protagonista del suo comunicare. Se la gran parte degli aspetti del soffrire umano resta incomunicabile, una prossimità attenta e partecipata, che non ripara dietro atteggiamenti difensivi, mette nella condizione di ricevere dal malato stesso delle autentiche e indimenticabili lezioni di vita. Se la sofferenza non può essere in se stessa condivisa, la solitudine, che ne rappresenta una componente non piccola, anzi, altamente drammatica, può essere sconfitta dall'esercizio dell'alterità. Infatti, il malato giunto al termine della vita non è un residuo biologico, la cui vita è da abbreviare quanto più è possibile, ma è una persona capace fino all'ultimo di instaurare una relazione, pur nella "passività" dolorosa e agonica, e di pervenire a un compimento proprio nella terminalità estrema del morire.

d) Il quarto passo ci porta a considerare la malattia come realtà afferrabile nel tempo. Il linguaggio immediato dell'esperienza insegna quanto il tempo sia fondamentale, sia sul versante della percezione effettiva della propria condizione sia, successivamente, sul versante del sostenere il perdurare della malattia. Cioè, si afferra a poco a poco che cosa significhi essere malati, e lo si capisce passando attraverso giornate di dolore, di paura, di solitudine. Una volta affrontata la situazione, emerge la possibilità-necessità di continuare

a scegliere, per poter continuare a vivere¹⁷. Una esigenza percepita con estrema lucidità dalla persona ammalata, come urgenza di potere-dovere-volere continuare in ciò che costituiva il nucleo centrale del suo vivere, mai venuto meno anche se certo trasfigurato dalla sua condizione. La nuova situazione pone il problema della durata, dell'imporre non una o alcune scelte, ma di esigere un permanere, un dimorare dinamico in essa, posto tra due estremi descrivibili nei termini di un resistere, nella ricerca costante del bene che ancora si manifesta come realizzabile, o un arrendersi al male e alla sua logica di morte. In entrambi i casi è in gioco la libertà¹⁸, cioè la ricerca di un senso che solo può liberare e attivare l'autonomia di cui siamo costituiti, di sostenere e sempre di nuovo rilanciare un'esperienza autenticamente umana in ogni condizione, termine della vita compreso.

7. Testimoni di speranza

Di fronte a questa situazione, molte volte descritta da Giovanni Paolo II in modo lucido, penetrante e impegnativo, sta il grande Vangelo della vita a fondamento e alimento di una autentica cultura della vita. L'uomo è chiamato a una pienezza di vita che va ben oltre le dimensioni della sua esistenza terrena, poiché consiste nella partecipazione alla vita stessa di Dio. L'altezza di questa vocazione soprannaturale rivela la grandezza e la preziosità della vita umana anche nella sua fase temporale. La vita nel tempo, infatti, è condizione basilare, momento iniziale e parte integrante dell'intero e unitario processo dell'esistenza umana. Nello stesso tempo, proprio questa chiamata soprannaturale sottolinea la relatività della vita terrena dell'uomo e della donna.

Noi tutti sappiamo che questo Vangelo della vita ha un'eco profonda nel cuore di ogni persona, credente e anche non credente, perché esso, mentre ne supera infinitamente le attese, vi corrisponde in modo sorprendente. Pur tra difficoltà e incertezze, ogni uomo sinceramente aperto alla verità e al bene, con la luce della ragione e

non senza il segreto influsso della grazia, può arrivare a riconoscere nella legge naturale scritta nel cuore (cfr. *Rom* 2,14-15) il valore sacro della vita umana dal primo inizio fino al suo termine, ad affermare il diritto di ogni essere umano a vedere sommamente rispettato questo suo bene primario¹⁹.

Proclamare il Vangelo di Gesù Cristo è proclamare coerentemente e conseguentemente il Vangelo della vita. La vita della persona è sacra perché la persona appartiene integralmente al mistero di Cristo, nel quale e per il quale la persona umana è per sempre. La vita fisica è la condizione inevitabile perché la persona umana viva sulla terra e viva quindi il suo cammino di responsabilità verso Dio Creatore nelle varie circostanze della sua esistenza. Per questo la vita dell'uomo non è a disposizione di nessuno, né del singolo soggetto né dello stato, né della scienza né

delle sue funzioni più alte, è e sarà sempre un uomo.

La testimonianza di tanti uomini e donne che fanno dell'amore alla vita, anche nei suoi aspetti più gravi, più deboli e dei suoi condizionamenti più penosi, una via privilegiata per proclamare la cultura della vita diventa per tutti stimolo ad un impegno quotidiano di fronte al mondo. Questa è la grande missione per ciascuno di noi: aprire ogni giorno, con la parola e con le opere, quella via nuova che va dal cuore di Dio al mondo, e trasforma la cultura in luogo di accoglienza, il luogo in cui Dio abita in mezzo agli uomini, creati tutti a sua immagine (cfr. *Gn* 1,27) e chiamati, attraverso la risurrezione dei morti, come professiamo nel nostro *Credo*, alla vita del mondo che verrà.

Questa nostra fede cristiana è il nuovo approccio culturale decisivo al termine della vita. Di fronte alla cultura moderna imbevuta dell'assioma heideggeriano: "L'uomo è un essere per la morte", affermando che è un essere per la vita²⁰, trasforma il termine della vita terrena in apertura della vita eterna, e la disperazione della cultura moderna in speranza di vita, di gioia, pace e luce, dove non ci sarà più la morte, né lutto, né lamento, né affanno (*Ap* 21,3-4).

S. Em.za Card. PAUL POUPARD
Presidente del Pontificio Consiglio
della Cultura,
Santa Sede



della tecnica, perché è dono di Dio, concesso misteriosamente alla libertà umana affinché possa vivere la sua avventura terrena come cammino incontro a Lui.

La fine della vita, a causa della morte fisica, non annulla la persona come avvenimento di perennità in Dio, muta solo le condizioni. Il valore intrinseco e la personale dignità di ogni essere umano non cambiano, qualunque siano le circostanze concrete della sua vita. Un uomo, anche se gravemente malato o impedito nell'esercizio

Note

¹ GUARDINI R., *Le fins dernières*, Paris 1999, p. 30.

² Citiamo le più celebri, per l'influsso che hanno esercitato nei secoli successivi: *De arte bene moriendi* (1618) di SAN ROBERTO BELLARMINO e *L'Apparecchio alla morte* (1758) di SANT'ALFONSO MARIA DE LIGUORI.

³ Reagendo a questa tendenza i Vescovi del Belgio hanno riaffermato in un documento, del febbraio 1994, su *L'accompagnamento dei malati all'avvicinarsi della morte*, che anche oggi è possibile prepararsi a una morte vissuta consapevolmente, come momento di riconciliazione e di testimonianza.

⁴ Si può vedere GUARDINI R., *Le età della vita*, (= Sestante 2), Milano 1993², pp. 73-74.

⁵ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Redemptor hominis* n. 14, in *Enchiridion Vaticanum* VI, p. 821.

⁶ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai membri della Pontificia Accademia per la Vita* - 27/02/1999, in GIOVANNI PAOLO II, *Insegnamenti* XXII/1 (1999), pp. 436-437.

⁷ Una riflessione chiara e stimolante dal punto di vista pastorale e utile per i soggetti

coinvolti a vari livelli si può trovare in MONTI E., *Senso e dimensioni dell'assistenza al malato terminale*, in *La Scuola Cattolica* 1/2004, pp. 3-30.

⁸ Sul «prendersi cura» come caratteristica essenziale dell'uomo, in quanto «essere dell'Esserci», si veda la fondamentale riflessione di HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, Milano – Roma 1953 (orig. Ted. 1927), pp. 204-213.

⁹ Tra i numerosissimi riferimenti possibili, citiamo un testo sintetico e di grande efficacia nell'enucleare gli interrogativi etici e le relative coordinate interpretative rispetto all'accompagnamento della fase terminale del vivere: DEMMER K., *La difesa della vita: i problemi del morire*, in *Studi sociali* 26/4-5 (1986), pp. 45-66.

¹⁰ *Genealogia della morale*, in COLLI G. – MONTANARI M. (cur.), *Opere di F. Nietzsche*, VI, Milano 1968, p. 366.

¹¹ Cfr. ANGELINI G., *La malattia, un tempo per volere. Saggio di filosofia morale* (= *Filosofia Morale* 9), Milano 2000, p. 57.

¹² CHIODI M., *La morte occultata. Oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico*, in ANGELINI G., CHIODI M., LATUADA A., MORDACI R., VIAFORA C., VIGNA C., *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi* (= *Disputatio* 10), Milano 1998, pp. 101-149.

¹³ Per un approfondimento si può vedere: CATTORINI P., *Bioetica. Metodo ed elementi base per affrontare problemi clinici* (= *Biblioteca Medica*), Milano 2000², pp. 12-14.

¹⁴ Cfr. la dichiarazione della CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *L'eutanasia*, in *Enchiridion Vaticanum* 7, pp. 332-351. Si veda anche PONTIFICIO CONSIGLIO «COR UNUM», Documento su: *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, in *Enchiridion Vaticanum* 7, pp. 1132-1173; PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *Il rispetto della dignità del morente. Considerazioni etiche sull'eutanasia*, in *Enchiridion Vaticanum* 19, pp. 1012-1017.

¹⁵ CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA

FEDE, *Op. cit.*, p. 349. Cf. *Catechismo della Chiesa Cattolica* n. 2279, Città del Vaticano 1992, p. 561.

¹⁶ Sull'interpretazione dell'uomo e del suo agire, in quanto intreccio dinamico di sé, altri e istituzioni: RICOEUR P., *Sé come un altro*, Milano 1993, pp. 263-300; Id., *L'etica ternaria della persona*, in Id., *Persona, comunità e istituzioni*, Fiesole 1994, pp. 77-94.

¹⁷ Su questo aspetto è particolarmente toccante la testimonianza resa da BIGNARDI PAOLA, attuale Presidente Nazionale dell'Azione Cattolica, in *Avvenire*, 10 febbraio 2004, p. 2 con il titolo «*So che cosa significa essere malati*».

¹⁸ Cfr. FUMAGALLI A., *Azione e tempo. Il dinamismo dell'agire morale alla luce di Tommaso d'Aquino*, Assisi 2002.

¹⁹ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Evangelium vitae* n. 2, in *Enchiridion Vaticanum* 14, pp. 1209-1211.

²⁰ Cfr. POUPARD P., *Aspetto la risurrezione dei morti e la vita del mondo che verrà*, in Id., *La fede cattolica*, Torino 1985³, pp. 123-130.

Bibliografia

Catechismo della Chiesa Cattolica, Città del Vaticano 1992.

Enchiridion Vaticanum 6, Bologna 1986¹³.

Enchiridion Vaticanum 7, Bologna 1985¹³.

Enchiridion Vaticanum 14, Bologna 1997.

Enchiridion Vaticanum 19, Bologna 2000.

Insegnamenti di GIOVANNI PAOLO II vol. XXII/1 (1999), Città del Vaticano 2000.

ANGELINI G., *La malattia, un tempo per volere. Saggio di filosofia morale*, Milano 2000.

BIGNARDI P., *So che cosa significa essere malati*, in *Avvenire* (10 febbraio 2004), p. 2.

CHIODI M., *La morte occultata. Oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico*, in ANGELINI G. – CHIODI M. – LATUADA A. – MORDACI R. – VIAFORA C. – VIGNA C., *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi*, Milano 1998.

CATTORINI P., *Bioetica. Metodo ed elementi base per affrontare problemi clinici*, Milano 2002².

CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE, *Dichiarazione su L'eutanasia*, 1980, *Documentation Catholique* 1980, n° 1790, p. 699.

DÉCLARATION DU CONSEIL PERMANENT DE LA CONFÉRENCE DES EVÊQUES DE FRANCE, *Respecter l'homme proche de sa mort*, 23 septembre 1991, *Les grands textes de la Documentation Catholique*, n° 78.

DEMMER K., *La difesa della vita: i problemi del morire*, in *Studi Sociali* 26/4-5 (1986), pp. 45-66.

FUMAGALLI A., *Azione e tempo. Il dinamismo dell'agire morale alla luce di Tommaso d'Aquino*, Assisi 2002.

GIOVANNI PAOLO II, Lettera enciclica *Redemptor hominis*, 1979. Lettera enciclica *Evangelium vitae*, 1995. *Discorso ai Membri della Pontificia Accademia per la Vita*, 1999.

GUARDINI R., *Le età della vita*, Milano 1993². *Les fins dernières*, Paris, 1999.

HECKEL R., *Le respect de l'homme dans sa vie et dans sa mort*, Pontificium Consilium pro familia, Doc. n° 83/1, mars 1983.

HEIDEGGER M., *Essere e tempo*, Milano-Roma 1953.

MONTI E., *Senso e dimensioni dell'assistenza al malato terminale*, in *La Scuola Cattolica* 1/2004, pp. 3-30.

NIETZSCHE F., *Genealogia della morale*, in COLLI G. – MONTANARI M. (cur.), *Opere di F. Nietzsche*, VI, Milano 1968.

PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *Il rispetto della dignità del morente. Considerazioni etiche sull'eutanasia*, 2000.

PONTIFICIO CONSIGLIO «COR UNUM», Documento su *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, 1981.

POUPARD P., *Aspetto la risurrezione dei morti e la vita del mondo che verrà*, in Id., *La fede cattolica*, Torino 1985³, pp. 123-130.

RICOEUR P., *L'etica ternaria della persona*, in Id., *Persona, comunità e istituzioni*.



ANGELO BRUSCO

5. Formazione del personale delle cure palliative

Mentre stavo preparando la presente relazione ho chiesto a un mio collega di offrirmi qualche suggerimento su come presentare il tema assegnatomi: la formazione del personale delle cure palliative. Questo espediente per vincere la mia pigrizia portò i suoi frutti.

Alcune esperienze

Infatti, il mio compagno mi suggerì di iniziare l'intervento con un episodio narrato da H. Nouwen nel suo libro *Ministero creativo*. Partendo da quell'esperienza, egli disse, mi sarebbe stato facile proseguire nella mia esposizione.

Ecco il testo di Nouwen: "Un giorno, un sacerdote domandò a un gruppo di confratelli di aiutarlo ad analizzare l'incontro che aveva avuto con una giovane parrocchiana colpita da tumore maligno, destinata a vivere in ospedale con prospettive di un periodo piuttosto breve di sopravvivenza. Descrisse la malata come una donna felice, piena di vita e di umore. Ricostrui la conversazione avuta con lei e concluse dicendo che, durante la visita, s'era sentito nervoso, imbarazzato, insoddisfatto di quanto stava compiendo.

L'analisi della conversazione tra il sacerdote e la parrocchiana dava l'impressione di un lungo e doloroso tentativo per evitare la realtà: e la realtà era che una giovane e bella donna s'avvicinava alla morte. Parlarono delle infermiere, del cibo, della difficoltà a dormire, dei programmi futuri, di quando sarebbe tornata a casa. Era evidente che il pastore non si rendeva conto di evitare il vero soggetto. La discussione con i suoi colleghi lo condusse a capire ch'egli avrebbe potuto aiutare di più quella donna, se avesse avuto un maggior allenamento nell'approccio dei morenti.

Ma, a questo punto, uno del gruppo s'indirizzò al pastore dicendogli: «Mi chiedo se ti rendi conto che anche tu morrai, forse non quest'anno, come la tua parrocchiana, ma in un futuro non troppo lontano». Improvvisamente tutte le discussioni sull'attività pastorale si bloccarono, e seguì un lungo silenzio. Poi il sacerdote rispose: «Forse ho più paura della mia paziente a parlare della sua morte e, probabilmente, non voglio ch'essa mi ricordi il mio destino mortale...»¹.



Quando gli feci osservare che il cappellano è un *figura minore* nell'ambito delle cure palliative, egli mi ricordò un'esperienza avvenuta in un ospedale di New York. Uno psicologo che si era proposto, – cronometro alla mano – di misurare il tempo di risposta alle chiamate dei malati, notò che le infermiere accorrevano prontamente alle chiamate dei malati in via di guarigione, mentre non mostravano fretta nel rispondere a quelle provenienti dalle camere dei morenti.

Quando lo psicologo comunicò alle infermiere i risultati della sua inchiesta, esse rimasero fortemente sorprese, rifiutando di accettarli. Evidentemente, il loro comportamento esprimeva un inconscio riflesso difensivo nei confronti della morte.

“E i medici?” chiesi io. Per questa categoria di professionisti della salute, il mio amico mi offrì da leggere il seguente dialogo avvenuto in un ospedale fra un medico ed un ammalato settantenne con un carcinoma del colon con metastasi epatiche:

Paziente: Dottore ho un fegato bacato! Ma la malerba non muore mai... Anche questa volta ce la farò, anche questa volta.

Medico: Ma certo, ci vorrà solo una forte cura disintossicante per questo fegato un po' birichino e poi una dieta più idonea.

Paziente: Ascolti mi deve dire la verità, di lei mi fido: ho un cancro al fegato, vero?

Medico: Ma no, è solamente molto stanco. Finora non ha mangiato in modo regolare: troppo pepe, qualche bicchiere di troppo. Vedrà che con una buona cura tutto si risolverà.

Paziente: Sa ho capito. Ma non mi importa per me! Mi dispiace lasciare i miei figli e i nipotini. Desideravo vedere la nipotina diplomata e poi dottoressa. E gli altri due. Ma non fa niente. Sono riuscito a godermeli finché ho potuto e con grande gioia. Di più non è possibile.

Medico: Non deve dire queste cose...²

“Saper essere”

Con questi esempi, il mio amico voleva mettere in risalto una delle dimensioni della formazione del personale delle Cure palliative: il *saper essere*. Evidentemente, egli

disse, la formazione di quanti operano nelle Cure palliative contempla anche le dimensioni del *sapere* e del *saper fare*. È quanto viene raccomandato da un Comitato europeo per le Cure palliative che consacra ben 10 articoli al tema della formazione, ponendo degli standard molto elevati. Tuttavia, se devi fare una scelta, tenendo conto dei limiti di tempo, essa deve privilegiare proprio la dimensione formativa del *saper essere*.

Le testimonianze riportate, infatti, illustrano bene il fatto che la morte di un malato suscita profonde emozioni in coloro che lo assistono. Essa infrange la sicurezza del medico, mette alla prova l'inutilità delle cure infermieristiche miranti unicamente alla guarigione, confronta acutamente l'operatore pastorale con gli ardui problemi del perché della sofferenza e del termine della vita, a volte senza senso, scompiglia le relazioni familiari.

Oltre che costituire un costante richiamo all'inadeguatezza, il malato che muore solleva, in quanti lo accompagnano, molteplici paure. È innanzitutto il desiderio inconscio dell'invulnerabilità e dell'immortalità che viene ferito.

Non è forse innato nello spirito umano il desiderio di godere per sempre dell'esperienza umana su questa terra, della bellezza che l'impresiosisce, dell'amore che la riscalda? Questo desiderio è ben espresso nei versi del poeta catalano Joan Naragall. Rivolgendosi a Dio, egli dice:

Se il mondo è tanto bello, se si specchia

la tua pace nei nostri occhi, tu potrai darci di più in un'altra vita?

Perciò ci tengo tanto, Signore, agli occhi,

al volto, al corpo che m'hai dato e al cuore

che vi batte; e perciò temo la morte.

La paura che afferra il malato in ciò che è più profondo in lui – l'attaccamento alla vita – contagia facilmente quanti l'assistono, risvegliando in essi, oltre che il pensiero della propria fine, anche esperienze passate di separazione e di tutto non risolto.

Un autore descrive gli effetti che

la paura della morte, non coscientizzata, produce sul comportamento degli operatori parlando di «maschere» e di «rituali» particolari adottati dal personale per tenere a distanza il malato, a scopo protettivo. Il medico e l'infermiere possono così rifugiarsi nella tecnica, il cappellano nella preghiera e nella celebrazione dei sacramenti, non permettendo al malato, isolato in una difficile solitudine affettiva, di comunicare i propri sentimenti.

L'entrare in contatto in maniera positiva con il proprio vissuto nei confronti della morte e del morire è condizione per consentire che il passaggio dal *curare* al *prendersi cura* non rimanga un *flatus vocis*.

L'espressione *prendersi cura*³ esprime il *coinvolgimento personale* dell'operatore sanitario con la persona che soffre, coinvolgimento che si esprime attraverso la compassione, la premura, l'incoraggiamento e il sostegno emotivo.

Si tratta di un *atto sintetico*, in cui l'intelligenza non meno del cuore, ha la sua parte e il suo posto.

In un libro significativo, scritto agli inizi degli anni '80, *In a different voice*, l'americana Carol Gilligan⁴ esprime in una maniera molto significativa l'esigenza di tale sintesi. La *voce diversa* di cui parla l'autrice è costituita, nel mondo della salute, dall'accostarsi alle persone con un atteggiamento di partecipazione piuttosto che di distacco, di sintonia e di compassione piuttosto che di razionalità astratta. Una voce che ribadisce la primarietà della persona, la sua singolarità, in quanto chiede di essere presa in considerazione per se stessa. Una voce parlata, lungo i secoli, prevalentemente dalle donne, ma che non è solo delle donne, anche se la nostra tradizione l'ha relegata a esse.

Secondo diversi autori, l'emozione intima è l'inizio di ogni vera responsabilità morale e dunque della responsabilità morale nel campo della salute. L'identificazione profonda con coloro che soffrono o sono sprovveduti, infatti, scuote il nostro egoismo e ci spinge a esaminare le nostre coscienze, il nostro comfort, le nostre priorità.

È questa emozione di compassione, come bene afferma la psicanalista francese Françoise Dolto, che fa la comunicazione interspsi-

chica tra gli uomini. C'è l'assistenza al corpo che richiede competenza e che è pagata, e c'è l'emozione che rende umani. Quando questa viene a mancare è perché il servizio diventa istituzione, o perché l'incontro non è unico, ma diventa un lavoro alimentare o un mestiere appassionante. L'assistito, allora, non è più che un oggetto. Non c'è più relazione umana.

Praticata in questo spirito l'assistenza del malato rende possibile l'epifania, il manifestarsi dell'alterità, di cui parla il filosofo Levinas, il quale definisce l'essenza dell'esperienza morale come esperienza dell'incontro con l'altro, con il *volto* dell'altro⁵.



Se il passaggio appena descritto non avviene vi è il rischio che la persona del malato non venga considerata, per usare la terminologia di Martin Buber, come un *tu* (soggetto), bensì come un *esso* (oggetto), *cadendo nell'insignificanza*.

Frutti del “saper essere”

Come vedi, mi disse a questo punto il mio collega, la formazione a livello di *saper essere* è impegnativa; essa mira a un cambiamento non solo cognitivo ma anche di atteggiamenti, di modi di porsi di fronte a chi è giunto al termine del suo viaggio terreno. Quando essa è perseguita adeguatamente, produce molteplici effetti positivi.

Il *primo* è costituito dallo stabilirsi di una relazione significativa con il paziente, fatta di rispetto e di ascolto attivo. Tale relazione aiuta il malato ad accettarsi malgrado il deterioramento fisico e psichico dovuto all'avanzare del male, poiché si sente "guardato" con rispetto e stima; rende possibile il cogliere i sentimenti e i bisogni del malato (fisici, emotivi, sociali e spirituali), facilitando una risposta adeguata ai medesimi; facilita la comunicazione della verità al malato, contribuendo a rompere il muro di silenzio che getta il paziente nella solitudine. Il conoscere la verità sul proprio stato di salute è un diritto del malato, ma la comunicazione della diagnosi deve tenere conto di diversi fattori, tra i quali primeggia la qualità della relazione.

Molto legato al primo, vi è un *secondo* effetto, cioè la capacità di *self-involving* e di *self-disclosing* che consente alla comunicazione di sfociare in una relazione significativa, come appare dal seguente dialogo avvenuto in un *hospice* tra un'infermiera e una paziente affetta da cancro:

Malata: Infermiera, potrei vedere uno specialista domani, ho qualcosa d'importante da chiedergli.

Infermiera: Penso che si possa fissare, Lucia. Nel frattempo, posso esserti utile?

Malata: Bene, bene... io so che sto morendo e che non c'è alcuna speranza reale. So che potrà essere tra un mese o tra un anno, e io non voglio stare qui seduta ad aspettare di morire. Voglio che mi dia qualcosa, tu sai, in modo che andrò a dormire e non mi sveglierò... ho sentito di alcuni dottori che fanno questo.

Infermiera: Non penso che troverai il nostro dottore disponibile a questo. Tu dovresti pensare anche agli altri.

Malata: A chi per esempio? Non ho parenti, né figli che piangano. Potrei essere bella che morta.

Infermiera: Oh, davvero! E per quanto riguarda me e la mia collega? Non contiamo come delle persone che piangeranno quando morirai?

Malata: Oh, te, è solo il tuo lavoro, non è così, solo un lavoro?

Infermiera: Questo è il mio lavoro, Lucia, ma non è solo un la-

voro. Lavoro qui perché lo voglio. Voglio fare parte della vita di qualcuno, specialmente di quelli come te che non hanno nessuno di cui curarsi e preoccuparsi. Voglio assicurare che chiunque in questo posto sappia che qualcuno gli darà tempo e cuore. E io piangerò quando tu andrai, Lucia, proprio come ho pianto quando Teresa è morta, ieri. Non sono tua figlia, Lucia, lo so, ma mi preme. Non scartare questo, considerando solo il mio lavoro.

Malata: Non diventare sentimentale; perché dovresti avere a cuore una vecchia pedante che se ne andrà nel giro di poche settimane.

Infermiera: Ci sono molte ragioni, Lucia. Ma te ne darò due. Una è che io potrei essere altrettanto facilmente al posto dove sei tu; il cancro colpisce un grande numero di persone e potrebbe colpire anche me. L'altra ragione, Lucia, è che diverse volte mi sono sentita disperata e volevo morire e farla finita, e qualcuno mi ha tenuto la mano al momento giusto.

Malata: (dopo una pausa) Ti importa veramente di me, intendo non è solo per il lavoro?

Infermiera: (tenendo la mano di Lucia) Sì, Lucia, m'importa di te.

Questa infermiera, commentò il mio collega, ha decodificato correttamente la domanda di essere aiutati a morire della paziente, tenendo conto della vulnerabilità in cui ella si trovava. Tale decodificazione consente di elaborare una risposta a interrogativi come i seguenti: Chi è il soggetto che richiede di essere aiutato a morire? È il paziente o l'ambiente che lo circonda? Qual è l'oggetto della richiesta? È il diritto a decidere a decidere autonomamente della propria morte o piuttosto il diritto ad essere assistiti e accuditi fino alla morte senza sentirsi di peso e senza vergognarsene? Per chi la sofferenza diventa insopportabile?

Un *altro* effetto, continuò il mio collega, riguarda il modo di porsi nei confronti della sedazione del dolore. È importante mettere in questione l'illusione secondo la quale vi è un unico modo per affrontare il dolore e la sofferenza: cioè toglierli di mezzo attraverso interventi tecnici o farmacologici.

Occorre ricordare, infatti, che il dolore del morente è un *dolore totale* (angoscia di morte, l'inquietudine per la separazione, l'isolamento, gli interrogativi esistenziali, la percezione di essere di peso agli altri...), per cui non può essere trattato solo a livello medico. Ne deriva che l'efficacia antalgica è legata alla possibilità di inserire il trattamento medico farmacologico all'interno di una *relazione significativa*.

"Saper essere" e accompagnamento spirituale

Vi, infine un *ultimo* effetto che merita una particolare considerazione. Esso riguarda la capacità di rispondere ai bisogni spirituali del morente.

Le Cure palliative, superando l'orientamento organicistico della medicina che portava a una visione riduttiva del paziente, hanno fatto entrare nei programmi terapeutici dei morenti, più che altri rami della medicina e dell'assistenza sanitaria, l'attenzione ai bisogni spirituali del malato.

Tale merito va ascritto soprattutto ad alcune donne di grande valore, quali Elisabeth Kübler-Ross, Virginia Henderson e Cicely Saunders. Nei loro scritti esse hanno elaborato concetti che risulteranno determinanti per la pratica delle cure palliative. La prima, E. Kübler-Ross, ha messo in evidenza il percorso psico-affettivo-spirituale del malato in fase terminale. Dalle opere della Henderson risalta chiara l'affermazione che per offrire assistenza infermieristica rispettosa della persona, occorre riconoscere i bisogni, inclusi quelli spirituali. Da parte sua, la Saunders ha messo in luce la componente spirituale del *dolore* dei pazienti in fin di vita.

La considerazione della spiritualità nella cura e nell'accompagnamento del malato è un segno positivo, che riflette una tendenza tanto viva nella cultura contemporanea. Ma, chiesi io, il personale è formato a cogliere i bisogni spirituali del morente e a rispondervi direttamente o facendo ricorso a persone idonee?

Più che dare una risposta, positiva o negativa a tale interrogativo,

intervenne il mio collega, conta sottolineare l'urgenza di una preparazione in quest'area dell'assistenza, per evitare il rischio di confinare la parola *spirituale* nei testi o nei discorsi sulle Cure palliative.

In questo come negli altri settori, egli continuò, la formazione comincia dal contatto con la propria spiritualità. Si tratta di una condizione indispensabile che consente di avvicinarsi alle problematiche di una altra persona con quella *libertà interiore*, necessaria se si vogliono evitare indebite proiezioni e ingiusti condizionamenti.

Significative sono le affermazioni di uno psicologo e di un moralista: "È chiaro – scrive il primo – che un operatore che non è in contatto con la propria spiritualità, non può permettere a un altro individuo di aprirsi alla sua, e può giungere fino a negare, per proiezione, la presenza di questa vita interiore presso l'altro". Il secondo afferma: "L'espressione dei bisogni spirituali da parte dei malati non può non raggiungere lo spazio spirituale personale di ogni accompagnatore. Per questo tale espressione sarà più o meno favorita o impedita".

Il progetto di accompagnare il proprio simile fino al termine della vita rimette ciascuno nella verità della sua condizione. Nell'accompagnamento spirituale, infatti, l'uomo è tolto dal suo "divertissement" e ricondotto verso l'autenticità della propria esistenza, confrontato in questa maniera con la propria fine: chi è egli in verità?

Molto appropriate risultano le osservazioni di Cosette Odier, pastore protestante svizzera: "Per poter accompagnare dei pazienti gravi a livello spirituale, noi dobbiamo essere attenti ai nostri bisogni. Tutti, alla nostra maniera, dobbiamo cercare di meglio comprendere ciò che vi è nel profondo di noi stessi, là dove attingiamo la forza di vivere, la forza di accompagnare coloro che stanno per morire. Tutti dobbiamo tentare di essere "radicati" per poter accettare le diverse forme di spiritualità che appaiono nella nostra vita oggi e aiutare il paziente a percorrere il cammino che è il suo (senza escludere per questo dei cambiamenti) ma che si radica in ciò che egli è. Non

siamo lì per imporre un sistema, ma per scoprire insieme la radice del nostro essere, quel 'soffio di vita' che ci pervade tutti, qualsiasi sia il nome che vi attribuiamo. Per me esso è lo Spirito Santo, sorgente di vita...".

Ne deriva quindi la necessità, da parte degli operatori, di interrogar-



si sulla propria spiritualità, sul sistema di valori che guida la loro esistenza, sulle risposte che nascono nel loro cuore agli interrogativi concernenti il significato della sofferenza e della morte. Solo a questa condizione, "colui che parte e coloro che l'accompagnano, insieme fanno un passo in avanti in umanità".

La qualità dell'équipe terapeutica

A questo punto volevo congedarmi dal mio collega. Prima di lasciarlo, però, gli ho chiesto se quanto mi aveva esposto poteva valere anche per il buon funzionamento dell'équipe terapeutica delle cure palliative. Non vi sono dubbi, rispose. Un'équipe sanitaria, infatti, è costituita da varie figure, ciascuna delle quali ha un proprio ruolo nell'orchestrazione delle cure amministrate al malato. L'ideale è che i suoi componenti raggiungano quell'unità e quell'armonia che, senza ignorare le diversità dei compiti, consentono di offrire un valido servizio ai malati, di utiliz-

zare al massimo il potenziale degli individui, favorendo anche la loro crescita personale. Perché un'équipe cammini speditamente è necessario porre attenzione ai principi della dinamica di gruppo, all'acquisizione di abilità comunicative e soprattutto di quella competenza relazionale, che costituisce uno dei nuclei principali del *saper essere*. È quanto ha espresso in termini accalorati un'infermiera: "Ad ognuno di noi piacerebbe lavorare in un posto che si è sempre desiderato e sognato: un luogo familiare, dove tutti si conoscono e si rispettano, a servizio degli altri, nella collaborazione e professionalità, seguendo il proprio cuore e non solo per il guadagno.

Spesso però la realtà è ben diversa.

Ci si ritrova a lavorare con molte persone, diverse tra loro per età, per interessi, per motivazione, per sensibilità ed esperienze di vita.

L'obiettivo comune quindi facilmente non è più il bene della persona con cui vieni a contatto, nel mio caso gli ospiti anziani, ma il salvaguardare i propri interessi e spesso il proprio egoistico tornaconto.

Uno dei problemi più grandi con cui ogni giorno mi scontro è proprio l'egoismo, la chiusura in se stessi e la perdita di alcuni valori cardine, quali la disponibilità, l'umiltà, lo spirito di sacrificio: in una parola, non si sa più amare veramente.

Il nostro lavoro non è semplicemente un lavoro, almeno così credo io, ma una chiamata, un impegno di vita a cui bisognerebbe rinnovare sempre il nostro sì, con sincerità e consapevolezza.

Essere a servizio degli altri, i malati, i più bisognosi, richiede una ricchezza interiore molto forte, che non sempre si riesce a sostenere.

È per questo che bisognerebbe, tra colleghi, sentirsi più uniti, essere una forza, una unione e non solamente persone costrette a stare molte ore insieme perché così deve essere.

Sarebbe bello poter trovare nei nostri ambienti di lavoro persone "o.k." come punto di riferimento, a cui attingere, ricaricarsi sia nella tecnica e sia nella esperienza di umanità.

Basterebbe poco ad aiutare noi infermieri a sentirsi maggiormente valutati e più motivati, ma anche quel poco è difficile da trovare, soprattutto da parte di chi è posto come nostro "superiore".

Non mi sento pessimista, ma i problemi etici, psicologici e organizzativi sono veramente tanti, ma vorrei risolverli o per lo meno affrontarli, sentendomi meno sola e più vicina a persone responsabili e contente"⁶.

Alcune osservazioni conclusive

Andandosene, il mio collega mi lasciò il compito di trarre alcune conclusioni, che ho riassunto come segue.

– È importante distinguere l'informazione dalla formazione. L'informazione ha lo scopo di ridurre l'ignoranza cognitiva, mentre la formazione è finalizzata a far maturare atteggiamenti e comportamenti. "Metaforicamente parlando, formazione e informazione,

sono come due ruote del carro. Purtroppo nell'area sanitaria, per ciò che concerne il *saper essere*, si viaggia troppo sulla ruota dell'informazione, con il carro molto sbilanciato e stridente"⁷.

– Come è già stato accennato precedentemente, la formazione è valida quando ciò che impariamo ci aiuta a cambiare, e il cambiamento fa crescere il nostro sapere ed incide nell'ambiente in cui lavoriamo. Se la nostra formazione non arriva a trasformare noi e contemporaneamente l'ambiente in cui lavoriamo, i nostri cambiamenti rischiano di avere la durata di un mattino: il primo sole li farà seccare, alle prime difficoltà soffocheranno.

– La formazione dev'essere contestualizzata di continuo e trovare un appoggio nella struttura. Altrimenti la formazione è come insegnare a una persona a fare i cento metri in 10 secondi e poi dirgli di correre in una stanza 4 per 4!

– Noi esprimiamo nel nostro fare ciò che impariamo, ma possiamo imparare dal nostro fare. Per-

ché questo avvenga è indispensabile una supervisione sia individuale che di gruppo.

P. ANGELO BRUSCO, M.I.

*Docente di psicologia pastorale
all'Istituto Internazionale
di Teologia Pastorale "Camillianum",
Roma*

Note

¹ NOUWEN H., *Ministero creativo*, Queriniana, 1981, pp. 7-8.

² Tratto da TOMAMICHEL M., *Guarirò dottore? Cattive notizie o cattive risposte*, in Pinkus L., Filiberti A., *La qualità della morte*, Angeli, Milano, 2002, p. 161.

³ Cfr. TORALDO DI FRANCIA M., *Il tema della cura e del prendersi cura: da sponda a sponda*, in "L'arco di Giano", 38(2003), pp. 81-90.

⁴ GILLIGAN C., *In a different voice: Psychological theory of women's development*, Harvard Un. Press, Cambridge, Mass., 1982.

⁵ Cfr. LEVINAS E., *Totalità e infinito*, Jaca Book, Milano, 1980, p. 73.

⁶ Testo riportato in: DE TONI A., *Salute scienza coscienza: orientamenti di etica e bioetica per i responsabili della salute*, Rosini Editrice, Firenze, 1995, p. 191.

⁷ SPINELLI A., *Il contributo delle scienze umane nell'opera di umanizzazione del personale sanitario*, in AA.VV., *Per un ospedale più umano*, Paoline, Cinisello Balsamo (MI), 1985.



JOHN PATRICK FOLEY

6. Il termine della vita umana nei mezzi di comunicazione di massa

Questa sera, sul canale televisivo Raïsat Premium, andrà in onda l'ultima puntata della serie televisiva *Brideshead Revisited*, basata sul romanzo che porta lo stesso titolo, scritto da un autore inglese, Evelyn Waugh.

In una delle scene finali, Lord Marchmain, il padrone di Brideshead, una bella casa di campagna inglese, giace morente nel suo letto, nel palazzo che apparteneva ai suoi avi, rifiutando i ministeri della Chiesa. Era cattolico, e aveva vissuto un rapporto adultero con una donna in un palazzo di Venezia.

Il parroco – non troppo sofisticato – della parrocchia locale, che non era particolarmente stimato dai membri di questa nobile famiglia, rende visita a Lord Marchmain – personaggio interpretato dal grande attore inglese Sir Laurence Olivier – per esortarlo al pentimento prima della morte. Alla fine, senza parlare, l'aristocratico morente riesce, con difficoltà, a farsi il segno della croce e riceve l'assoluzione dal pastore.

La mia narrazione, ovviamente, non è uguale all'emozione che si prova vedendo il film, ma questa scena è una delle rappresentazioni più emotive e toccanti della fine della vita umana che io abbia mai visto.

L'aristocratica famiglia ha fornito cure fisiche e una certa presenza amorevole, anche se riluttante, nei confronti di una persona che – per diversi motivi – aveva abbandonato i propri familiari durante la sua vita. Alcuni di loro però si preoccupano maggiormente del suo benessere spirituale che di quello fisico, e i loro sforzi vengono ricompensati da una delle più memorabili scene di conversione che gli annali della letteratura inglese ricordino.

Se la fine della vita fosse sempre

descritta con tale perspicacia e compassione dai mass media!

Anche se spesso i mezzi di comunicazione di massa parlano della fine della vita, sia nei recenti articoli sui combattimenti di guerra, sia riguardo la morte di personaggi famosi, oppure in film drammatici o programmi televisivi, essi si focalizzano principalmente sull'evento della morte piuttosto che sullo scopo della vita.

I recenti rapporti sulla malattia terminale di Yasser Arafat testimoniano l'apprensione per il momento della morte, per il prolungamento della vita e i preparativi per la sepoltura, e non la preparazione che la persona ha fatto alla morte o alla vita eterna.

Sono molte le domande che potremmo porci riguardo la fine della vita umana e i mass media. Una di queste è la seguente: cosa può essere mostrato sulla fine della vita umana?

Il film *Salvate il Soldato Ryan*, è stato oggetto di critiche perché mostrava, in una lunga sequenza, l'invasione della Normandia da parte degli Alleati durante la Seconda guerra mondiale. Le morti orribili e le ferite riportate dalla forza invasore erano raffigurate in modo raccapricciante, con dettagli spaventosi, che, alla fine della sequenza, lasciavano un vero e proprio senso di disgusto e di sfinimento. Sono certo che vivere quel terribile giorno, morire o essere feriti, non si possa paragonare a niente, ma è stato abbastanza spaventoso per uno spettatore passivo.

Per me, quella scena del film contiene almeno due messaggi: l'orrore terribile della guerra e l'eroismo disperato di coloro che, in quella situazione, affrontavano il pericolo e la morte per una nobile causa.

Tuttavia, quanto dovrebbe essere

vivace la descrizione di una morte violenta, nelle presentazioni drammatiche o nei notiziari?

In questi ultimi, spesso c'è il timore che la descrizione della morte e del morire possa scioccare gli spettatori, specialmente se sono familiari di soldati o persone coinvolte in incidenti.

Mentre è comprensibile che i nomi delle persone uccise o ferite dovrebbero essere resi noti ai familiari ancor prima che i notiziari li divulgino, c'è il timore che talvolta le pubbliche autorità non desiderino una cronaca precisa degli effetti delle battaglie, perché non vogliono che l'opinione pubblica diventi contraria alla guerra. Inoltre, talvolta i funzionari pubblici o delle compagnie private non vogliono che vengano riportati gli effetti di certi incidenti, perché ciò potrebbe portare al risentimento nei loro confronti, per non averli saputo prevenire.

Inoltre, in casi del genere, quelli cioè che riguardano la guerra o incidenti, c'è il timore che i bambini rimangano traumatizzati al vedere tali scene.

Come ex redattore, personalmente sono a favore della maggior libertà possibile nella descrizione degli effetti tragici di incidenti o della guerra. Secondo la mia opinione, le notizie dovrebbero essere riferite accuratamente e persino geograficamente e le conclusioni potrebbero essere scritte dal redattore.

Riguardo le cure spirituali prestate a coloro che muoiono o rimangono feriti in guerra, i media molto spesso hanno collaborato, così come hanno fatto le autorità militari e quelle civili. Per le famiglie è una consolazione vedere che eroici cappellani sono presenti e celebrano la Messa per coloro che stanno per affrontare una batta-

glia, o che sono pronti ad amministrare l'Estrema Unzione a coloro che sono rimasti feriti mortalmente e a dare l'assoluzione ai soldati che si recano in battaglia e a quanti sono caduti in combattimento. È tragico che i cappellani disponibili per svolgere il ministero pastorale presso i soldati stiano diminuendo, ma molti di loro vi direbbero, se potessero, che da nessun'altra parte come tra i militari il loro ministero è tanto apprezzato e necessario.

Certamente il racconto dei sacerdoti che svolgevano il loro ministero nei riguardi delle vittime e degli scampati al disastro dell'11 settembre 2001 alle Torri Gemelle di New York ha ispirato e consolato molte persone. Tragedie come questa fanno nascere la domanda del "perché?" non solo riguardo le tragedie stesse e il significato di sofferenze come questa, ma anche sul vero scopo della vita, sul nostro destino e su quello delle persone che amiamo.

Il tema della nostra conferenza, però, verte sulle cure palliative.

Dato che c'è una tendenza generale a negare la morte, i media spesso evitano di trattare tali questioni fino a quando la comparsa di casi critici, che spesso hanno a che fare con la giustizia, obbliga a trattare il problema.

C'è il famoso caso di Terri Schiavo, la donna che vive in una sorta di coma e il cui marito vuole che vengano staccate le macchine che la nutrono e quelle per la respirazione artificiale, mentre i genitori sono contrari.

All'inizio, soprattutto a causa della posizione assunta dai media, l'opinione pubblica era con il marito, fino a quando qualcuno non ha affermato che egli lo faceva solo perché non voleva che tutto il denaro della moglie venisse usato per mantenerla in vita. Il Governatore della Florida, Jeb Bush, fratello del Presidente degli Stati Uniti, ha ordinato che le macchine non fossero staccate.

Questo caso è stato ampiamente riportato dai mezzi di comunicazione, ma quelli di stampo cattolico nell'occasione riuscirono a spiegare ai propri lettori le differenze tra cure mediche di tipo ordinario e straordinario e le cure palliative. Quando parlo di "lettori", vorrei

sottolineare che è molto più facile entrare in spiegazioni dettagliate di questioni morali nella stampa cattolica piuttosto che in una cronaca radiofonica o televisiva.

Come possiamo immaginare, è stato piuttosto difficile spiegare la differenza tra cure ordinarie e cure straordinarie – quello che in un giovane di 20 anni potremmo considerare come un intervento chirurgico ordinario, in un uomo di 90 anni potrebbe invece essere considerato straordinario.

Tuttavia, molte persone, forse sotto l'influenza dei media, avendo visto programmi come *ER*, *Law and Order* o *The Practice* che occasionalmente potrebbero trattare temi di carattere medico-morale con conseguenze legali, potrebbero



pensare che la nutrizione e la respirazione artificiali possono rientrare nell'ambito delle cure straordinarie, il che invece è stato contraddetto dal Santo Padre.

Un'altra questione abbastanza corrente e che potremmo chiamare "il caso di Christopher Reeve" riguarda l'uso apparentemente strumentale della vita umana, in questo caso delle cellule staminali fetali, per trattare una condizione cronica. Anche se, purtroppo, Christopher Reeve nel frattempo è morto, la pubblicità che egli aveva dato a quelli che considerava come benefici derivanti dall'uso delle cellule staminali fetali e il recente referendum in California per chiedere fondi pubblici per la ricerca in questo

campo, hanno fatto sì che la questione fosse molto pertinente. Come ho fatto notare, però, si tratta di un punto di vista strumentale, una volontà di usare ciò che equivale a un essere umano, in questo caso un feto, a beneficio di un altro essere umano. Ma la questione va ben oltre il dibattito sulle "cure palliative", anche se non oltre la questione dell'impatto dei media sulle decisioni di carattere morale.

Sia nei programmi a carattere drammatico sia nei notiziari, si è dato ampio spazio alle questioni che riguardano il "diritto a morire". L'individuo ha il diritto di intervenire direttamente sulla propria vita o deve chiedere ad un altro di farsene carico, nel caso di una malattia apparentemente terminale? Dato che né le agenzie d'informazione né gli *studios* hanno riflettuto a sufficienza sul valore di redenzione della sofferenza, o sul valore intrinseco della via umana, sulla quale solamente Dio ha il potere finale, la proibizione del suicidio in tali casi viene spesso descritta popolarmente come una crudele imposizione sulle persone nel momento della loro agonia finale. La conseguente relativizzazione del valore della vita ha quindi, ovviamente, un certo effetto su questioni quali l'aborto dei bambini con handicap o ritardati, e sulle cure continuative a persone gravemente handicappate, o ai malati di Alzheimer allo stato avanzato o, in generale, agli anziani, ai deboli e ai malati. L'avversione del mondo intero alle proposte di Hitler riguardo l'eutanasia dei disabili si sta, apparentemente, dissolvendo col tempo, e con una diffusa razionalizzazione.

Cosa si può fare per sensibilizzare i media ai bisogni di quanti si trovano al termine della loro vita?

Certamente la parola inglese "end" e quella italiana "fine" hanno un duplice significato; il primo, quello apparentemente usato in questa conferenza, si riferisce al "punto terminale", mentre l'altra definizione riguarda lo scopo.

Le cure prestate alle persone che si trovano al termine della loro vita saranno determinate, però, dal concetto che abbiamo riguardo lo scopo della vita umana.

Se crediamo che lo scopo della vita di ogni essere umano sia la vita eterna con Dio, se crediamo che

gli individui abbiano un'ulteriore opportunità di grazia in ogni momento della loro vita naturale e che anche gli altri possono crescere nella grazia con l'esercizio della carità cristiana e, ovviamente, della solidarietà, allora non ci sarà spazio per il concetto secondo il quale noi, la società, dobbiamo sbarazzarci del cosiddetto fardello di una vita che è diventata apparentemente scomoda per la persona che soffre e/o per quanti se ne occupano.



Il problema che viene affrontato, non soltanto dai media ma dalla stessa società, non è di tipo medico o sociologico, ma antropologico e teologico.

È evidente che i media toccano un tasto sensibile quando descrivono i cappellani che svolgono il loro ministero nei confronti delle vittime della guerra, o i religiosi che si occupano dei malati, dei morenti e di tutte le persone che amano. È evidente, inoltre, che i media toccavano un tasto sensibile quando parlavano della Beata Madre Teresa che si occupava dei malati e dei morenti tra i più poveri dei poveri. C'era una tacita ammissione del valore prezioso di ogni persona della quale Madre Teresa e le sue Suore si occupavano. C'era anche una scelta deliberata, sempre da parte loro, specialmente dopo la biografia di Malcom Muggeridge, *Something Beautiful for God* (Qualcosa di bello per Dio), di difendere il lavoro di una donna che

si occupava tanto eroicamente dei membri più dimenticati della società.

Madre Teresa ci insegnava il valore di ogni vita umana e l'importanza di cure amorevoli per ogni persona, che è figlio prezioso di Dio.

In questo modo, per presentare gli insegnamenti della Chiesa sull'importanza delle cure prestate ad ogni persona al termine della propria vita, e ovviamente sullo scopo della vita umana, non abbiamo bi-

sogno soltanto di esperti in teologia o di portavoce della Chiesa, ma della testimonianza viva di singoli individui che si prendono cura dei malati e dei moribondi.

Per questo motivo, raccomando alle istituzioni sanitarie cattoliche di intraprendere attività di pubbliche relazioni, non soltanto per far conoscere le loro necessità finanziarie o i servizi che offrono al pubblico, ma per far conoscere il lavoro svolto da quanti operano nel loro ambito per i più poveri dei poveri, naturalmente non servendosi di loro per andare avanti nella propria carriera.

A tutte le persone, ma in modo particolare ai cattolici, dovrebbe essere ricordata l'importanza della pastorale per i morenti.

Dato che crediamo che nulla termina con la morte, ma che la nostra vera casa è nel Paradiso, dovrebbe essere data grande enfasi alla necessità di avere la presenza di un sacerdote quando la morte si avvi-

cina. In questo modo chi sta per morire potrà confessare i propri peccati e ricevere l'assoluzione, e tutti i cattolici possono essere consolati dal Viatico, l'ultima Comunione prima di entrare nel banchetto eterno del cielo, e ricevere dal sacerdote la Benedizione Apostolica, quella finale del Papa che porta con sé la remissione piena dei peccati, in altre parole l'indulgenza plenaria.

Permettetemi ora di tornare alla scena finale della vita di Lord Marchmain in *Brideshead Revisited*, che credo sia la migliore serie televisiva mai trasmessa.

Negli ultimi momenti di vita di Lord Marchmain, che aveva respinto fino ad allora ogni tentativo di avvicinamento religioso, ancora una volta un semplice e perseverante parroco si recò da lui e la sua ricompensa fu il poter testimoniare la lotta di un uomo che stava per morire nel farsi il segno della croce di Gesù Cristo.

Le cure fisiche, per il malato terminale, sono importanti, e questa importanza dovrebbe essere sottolineata dai mezzi di comunicazione. Ma è ancora più importante che, durante tutta la sua malattia e in special modo al momento della morte, vengano assicurate le cure spirituali i cui effetti sono eterni nella vita della persona assolta, benedetta e rafforzata dal Viatico, ma anche in quella di coloro che, nelle cronache o nei programmi di tipo drammatico, hanno visto quale differenza possono fare le cure spirituali alla fine della vita umana e per il suo fine (o scopo).

Sui bigliettini ricordo dei miei genitori defunti, ho fatto stampare la prima traduzione del Prefazio della Messa per i Defunti:

"In Cristo nostro Signore, risplenda la speranza della risurrezione, di modo che quanti ora sono tristi per la loro dipartita siano rassicurati dalla promessa dell'immortalità. La vita è cambiata, non è stata tolta ai tuoi servi fedeli, Signore, perciò quando la casa del nostro esilio terreno cadrà in rovina, saremo pronti per l'altra casa, in Paradiso".

S.E. Mons. JOHN PATRICK FOLEY
Presidente del Pontificio Consiglio
per le Comunicazioni Sociali
Santa Sede

sabato
13
novembre

7. Rinnovamento degli operatori sanitari nella Pastorale delle cure palliative

JACINTO GUERRERO TORRES

7.1 Il sacerdote e le cure palliative

Davanti a questo gruppo scelto di specialisti nelle cure palliative, desidero prima di tutto esporre quale dovrebbe essere *il ruolo dei sacerdoti di fronte ai pazienti nella fase terminale*, sia negli ospedali sia nelle comunità in cui il sacerdote compie le sue attività pastorali, di annunciare, celebrare e promuovere la comunione e la fraternità in tutto il popolo di Dio e nelle sue diverse circostanze. Ora parliamo di una azione pastorale nel mondo della salute e molto in concreto di servizio sacerdotale a beneficio di quei malati che sono nella fase terminale per i quali si sono istituiti dei centri che si chiamano di *Cure Palliative*, o cliniche del dolore e che l'Organizzazione mondiale della Salute definisce "le cure appropriate per il paziente con una malattia avanzata progressiva che non risponde a un trattamento terapeutico e dove il controllo del dolore e degli altri sintomi, così come gli *aspetti psico-sociali e spirituali* acquisiscano una maggiore importanza".

Per il sacerdote si tratta di dare un'attenzione spirituale e religiosa al malato. Anche se vediamo che ogni volta avrà più malati terminali, e data la loro condizione di persone e soprattutto perché sono anche figli di Dio, devono essere seguiti convenientemente, come in

alcune occasioni ha affermato categoricamente questo Consiglio Pontificio, (cfr. Diritti della persona nella situazione terminale e nel lavoro ospedaliero e il ruolo della medicina palliativa). Anche se non può curare, è importante che il sacerdote ci sia e questo è il suo *ruolo fondamentale: essere*.

Si deve assistere il malato integralmente, individualizzandolo e prestare attenzione alle necessità fisiche, emozionali, sociali e spirituali dei malati.

Come sacerdote, è necessario ritornare alla storia che ci racconta che da secoli la cura degli infermi è stata a carico delle istituzioni religiose.

È un compito difficile, ma che deve essere consegnato ai progetti della Pastorale di ciascuna Diocesi, perché attualmente vi sono dei vuoti nell'assistenza degli infermi.

Permettetemi un ricordo personale, tratto dalla mia esperienza sacerdotale e che segnò la mia vita in quanto ad attenzione ai malati. Mi nominarono Cappellano di un ospedale in cui andavo tutti i giorni a celebrare la Santa Messa e a dare la comunione ai malati. Il primo giorno, dopo la Messa, nella prima abitazione dove mi dissero che avevano sollecitato l'Eucarestia, mi venne incontro una persona scheletrica con la pelle pia-

gata fino all'osso: mi fece paura, perché non dirlo, repulsione, e cercai di uscire da lì il più presto possibile; era impressionante, quel quadro, però meditai profondamente su quell'incontro e a po-



co a poco cambiai atteggiamento, stando più tempo con quella persona, conversando sulla sua famiglia, sulla sua malattia. Un mese più tardi morì e l'accompagnai fino al cimitero, alla sua ultima dimora, e lì stabilii una buonissima relazione con i suoi familiari. Fu

una donna esemplare che nei suoi ultimi giorni si rianimava con la visita del sacerdote.

Stare con loro è fondamentale, essere loro amico, loro confidente e servitore. Cioè, come sacerdote si deve stabilire un contatto umano, permanente, disponibile e gratificante.

Ebbene. *Che cosa è che mi fece cambiare atteggiamento davanti al dolore degli infermi?* La mia esperienza negli ospedali durò otto anni, ma dopo ci fu l'esperienza della parrocchia dove si visitavano i malati ogni otto giorni e tutto questo esercizio del mio ministero sacerdotale mi rese più umano, ma questo ebbe luogo grazie alla riflessione personale per cui ogni sacerdote è amministratore dei Sacramenti e del Vangelo per dare vita e luce a tutti coloro che sono stati incaricati della loro assistenza.

Possiamo ripetere le stesse parole di Cristo: *“Lo Spirito del Signore è sopra di me”* (Lc 4,18). È lo stesso Spirito ricevuto nel Sacramento dell'Ordine, è fonte di santità e chiamata alla santificazione non solo perché conforma il Sacerdote a Cristo Capo e Pastore della Chiesa e *gli affida la missione profetica e sacerdotale e reale* perché la porti a termine personificando Cristo, ma perché anima e vivifica la sua esistenza di ogni giorno, arricchendola con doni ed esigenze, con virtù e forze che si compendiano nella carità pastorale. Questa carità è sintesi unificante dei valori e delle virtù evangeliche e nel contempo forza che sostiene il suo sviluppo fino alla perfezione cristiana (PDV 27).

Lo stesso documento afferma che il radicalismo evangelico è un'esigenza fondamentale e irrinunciabile che sgorga dalla chiamata di Cristo a seguirlo e a imitarlo, per la comunione di vita con Lui. Dunque questa esigenza è maggiore per i sacerdoti perché sono il fronte della Chiesa, perché sono conformati a Cristo e devono essere idonei e impegnati nell'avventura della salvezza e del benessere dei fratelli, perché sono conformati a Cristo (cfr. PDV 27).

Io credo che tutto questo sia molto gratificante e soprattutto proficuo affinché il sacerdote nel suo ministero entri nell'ottica di conoscere la persona, l'opera di

Cristo e i suoi insegnamenti perché realmente nel mondo della salute, e più in concreto nelle cure palliative, sia come Cristo un uomo vicino, molto vicino ai malati terminali e mostri loro che la Chiesa è anche madre per essi con la sua presenza e le sue cure, che alimentano la speranza di non vivere nella solitudine degli ospedali o delle loro case.

Il sacerdote deve saper guardare Cristo

Il sacerdote deve purificare il suo sguardo per contemplare Gesù nel trattare con i malati e scoprire ciò che Egli farebbe nelle circo-

nella casa di Cornelio: “Gesù di Nazaret, il quale passò benefican-
do e risanando” (At 10,38).

“Curava gli infermi, consolava gli afflitti, dava da mangiare agli affamati, liberava gli uomini dalla sordità, dalla cecità dalla lebbra e dal demonio, tre volte ridonò la vita ai morti. Era sensibile a tutta la sofferenza umana, sia del corpo che dell'anima” (Giovanni Paolo II, Lettera *Salvifici doloris*, 16).

Va incontro al dolore. Quando vede il paralitico della piscina che portava la sua sofferenza da trentotto anni, gli domanda spontaneamente: “Vuoi guarire?” (Gv 5,6). In un'altra occasione si offre di andare nella casa dove era in-



stanze di abbandono, di disperazione dei malati che sperano solamente di terminare i loro giorni.

Lì dove si trova un malato, come diceva Paolo VI, deve essere il luogo umano per eccellenza dove ogni persona è trattata con dignità; dove il malato sperimenti, malgrado la sofferenza, la vicinanza dei fratelli, degli amici (Paolo VI, allocuzione 24-5-1974).

I Vangeli, in molte occasioni, ci fanno presente l'amore e la misericordia di Gesù per i malati e, al tempo stesso, constatano le costanti guarigioni degli infermi.

È curioso vedere come san Paolo compendia il passaggio di Cristo per la Palestina quando stava

fermo il servo del centurione (cfr. Mt 8,7), non fugge dalle malattie ritenute contagiose e dalle più sgradevoli: il lebbroso di Cafarnao che può curare a distanza, lo avvicina e toccandolo lo guarisce (Mt 8,3).

Quando manda per la prima volta gli apostoli ad annunciare il Regno di Dio, dà loro la potestà di guarire gli infermi (cfr. Lc 9,1-6).

Un'altra grande motivazione per il sacerdote è sapere che la Santa Madre Chiesa insegna a visitare Cristo (cfr. Mt 25,36-44), perché servire colui che soffre è servire lo stesso Cristo nelle membra sofferenti del suo corpo mistico, per poter avere la grande gioia,

come sacerdoti, di udire dalle labbra del Signore: "Venite benedetti del Padre mio, perché ero malato e mi avete visitato..."

Nella persona di Cristo Capo, il sacerdote deve operare come farebbe Cristo, poiché nel suo nome prestiamo questi piccoli aiuti e ci comportiamo allo stesso tempo come se ci recassimo da Cristo malato che ha bisogno del ministero sacerdotale che accompagna, si preoccupa per quel malato che molte volte è abbandonato e scoraggiato. Così si fa più credibile il Vangelo.

Il sacerdote deve essere cosciente non solo di meditare le parole e i gesti di Cristo, come abbiamo visto precedentemente, ma deve anche tenere in grande considerazione la dimensione spirituale delle cure palliative di cui parlerò ora.

In relazione all'aiuto ai malati terminali è importante che il sacerdote scopra alcuni elementi della sua dimensione spirituale perché questi determinano *la sua visione della vita, delle realtà importanti e delle mete perseguite*.

– *Accompagnamento nelle necessità spirituali.* Benché la cura dei bisogni spirituali sia compito di tutti i professionisti, non solo del sacerdote, perché facciano fronte a questo tipo di necessità, deplorabilmente sembra aver fatto pochi progressi la costruzione delle attrezzature per la cura delle necessità spirituali.

– *Accompagnamento nel momento dell'angoscia e delle domande difficili.* Qui il sacerdote deve essere aperto al dialogo e facilitare lo sfogo o drenaggio emotivo.

– *Accettare e integrare le reazioni davanti alla morte.* Questo è il compito più difficile, perché la morte di un malato terminale suscita profonde emozioni in coloro che lo assistono. Infrange la sicurezza di chi lo assiste e mostra l'inutilità delle cure che cercano solo la guarigione; affronta duramente gli ardui problemi del perché della sofferenza e della morte. Si deve tener in conto la depressione, che è un altro momento del cammino evolutivo del moribondo.

– *Riconciliazione con la propria vita.* Trattamento della colpa e della memoria. È il momento di curare le piaghe, guardando indietro per prendere coscienza del proprio passato: è come se alla fine passasse davanti alla persona il film della sua vita dove appare il sentimento di colpa. Il malato si trasforma in giudice e accusato del suo proprio passato, è assalito da un sentimento di angoscia o di autocondanna. In questi momenti di pacificazione è necessario che il sacerdote aiuti il malato a porre ordine nelle esperienze accumulate nella vita, perché possa perdonare chi lo ha ferito e chiedere perdono apertamente o in modo simbolico a coloro che ha offeso; in questo momento può essere molto utile il Sacramento della Riconciliazione, che può recare tanto bene al malato terminale, aiutandolo a scoprire dietro il sentimento di colpa una presenza amorosa che lo trascende.

– *Speranza.* Non confonderla con l'ottimismo. Il sacerdote deve essere uomo di speranza in un crocevia di sofferenza e di oscurità, una speranza che permette di guardare oltre la soddisfazione dei desideri immediati e perfino al di là del dolore e della morte quando la sua visione antropologica non finisce con il finale definito dalla morte e quando il paziente manifesta una visione trascendente.

La speranza non si adatta alle mezze verità e non resta soddisfatta davanti alle espressioni del "tutto si sistemerà".

– *Facilitare il servizio religioso.* Questo è un qualcosa che spetta al sacerdote, ma sempre e quando un malato lo desidera. Si deve essere sempre rispettosi delle libere scelte del soggetto. Si deve scoprire che la malattia si trasforma in un "luogo", in una occasione per sperimentare la propria fede in Cristo e realizzare così la propria vocazione battesimale: essere dediti al Signore in ogni attività e situazione della vita.

In questo senso la sofferenza non solo si trasforma in una occasione di crescita spirituale per lo stesso malato, ma si trasforma in salvezza per coloro che circondano il malato: la bontà del gesto si irradia attorno.

Il malato diffonde un senso di pace, di fede, fa sgorgare la solidarietà, si apre alla speranza; è tutto l'ambiente che cambia.

In questa situazione, acquista nuova luce e significato il Sacramento della Unzione degli Infermi, che cessa di essere il Sacramento dei moribondi incoscienti o un *passaporto* per l'aldilà, lo si deve ripulire da tutta l'interpretazione magica o superstiziosa per poter esprimere il suo vero significato; segno della presenza orante della comunità per esortare il malato alla fede e offrirgli la grazia della santificazione perché viva le sue sofferenze come Cristo. Sappiamo che questo Sacramento concede al malato la grazia dello Spirito Santo con il quale l'uomo intero è aiutato nella sua salute, confortato con la fiducia in Dio e rafforzato contro le tentazioni del nemico e l'angoscia della morte, in modo che può non solo sopportare i suoi mali con forza, ma anche lottare contro di essi.

La celebrazione dell'Unzione da parte della Chiesa si situa nella continuità dei gesti di Gesù a favore dei malati. Sappiamo che la malattia influenza tutto l'uomo, il suo corpo e il suo spirito: senza una speciale grazia del Signore, il malato potrebbe soffrire la tentazione di rinchiudersi in se stesso, di abbandonarsi alla solitudine o alla disperazione, fino a ribellarsi contro Dio e la sua provvidenza. Invece la virtù del Sacramento conferisce al malato le grazie necessarie per confidare nel Dio della Salvezza e dominare nella fede la sua situazione. È un conforto, un aiuto.

Il Sacerdote deve dare uno stile a questa celebrazione: utilizzare una liturgia ben preparata con una precedente catechesi. Una partecipazione corale non solo aiuta il malato, ma sviluppa altre iniziative di assistenza e di vicinanza nella morte.

La fede Cristiana illumina anche l'evento della morte come passaggio Pasquale con Cristo nella Casa del Padre. La Chiesa afferma che l'uomo è stato creato da Dio per un destino di felicità oltre le frontiere delle miserie terrestri, per essere in comunione perpetua con l'incorruttibile vita divina (cfr. *Gaudium et spes*, 18).

Si deve fare in modo che il cri-

stiano muoia da cristiano. Giacché il battezzato non nota ciò che finisce, ma ciò che lo proietta verso il futuro: morire è partecipare alla vittoria di Cristo sulla morte.

Il Sacramento della Riconciliazione e dell'Eucarestia in forma di viatico, con questo si esprime la Riconciliazione con il passato e questo è l'alimento per il *"grande viaggio aldilà della morte"*. Il Viatico dà un nuovo senso alla morte del cristiano e assume allora il significato di un'offerta unita a quella di Cristo, il quale l'accoglie per presentarla al Padre.

Infine, in tutte le parrocchie e per quanto si può negli ospedali, l'accompagnamento non termina. Ci sono i parenti che hanno altre necessità; elaborare il loro lutto, perché inizino a vivere.

È anche qui che la dimensione spirituale e religiosa può avere una importanza determinante per offrire sollievo, coraggio, piacere e

voglia di continuare a camminare nella vita.

Conclusione

In questo intervento, che ho avuto l'opportunità di esporre davanti a un pubblico tanto insigne e professionale, ho affrontato il tema tanto importante del ruolo del sacerdote rispetto alle *cure palliative*. Non cessiamo di vedere la funzione fondamentale di questa figura che ha come missione di rendere presente Cristo sia nel mondo del dolore e della sofferenza, che è l'occasione che si presenta giorno per giorno nel *ministero sacerdotale*, sia nell'ospedale insieme all'équipe del personale ospedaliero, ma anche nel ministero ordinario nell'*ambito parrocchiale*, dove ogni volta incontriamo una moltitudine di persone che sono nel letto del dolore in una

situazione terminale, *perché i centri palliativi e le medicine sono sempre più proibitive*.

È qui che il Sacerdote deve essere la voce di coloro che non hanno voce per assistere e fare opere di misericordia, per potere essere benedetti dal nostro Padre Dio e manifestare la misericordia che ci chiede Gesù: "Venite benedetti del Padre mio, ricevete in eredità il regno preparato per voi fin dalla fondazione del mondo. Perché io ho avuto fame e mi avete dato da mangiare, ho avuto sete e mi avete dato da bere; ero forestiero e mi avete ospitato, nudo e mi avete vestito, malato e mi avete visitato, carcerato e siete venuti a trovarmi" (Mt 25,34-36).

S.E. Mons. JACINTO GUERRERO TORRES
Vescovo di Tlaxcala, Messico.
Membro del Pontificio Consiglio
per la Pastorale della Salute,
Santa Sede



MIROSLAW KALINOWSKI

7.2 L'aggiornamento pastorale nel campo delle cure palliative e i medici

Il concetto di cure palliative e di hospice, che è andato evolvendosi in molti Paesi, ha richiamato la nostra attenzione sull'evidente necessità di aumentare la partecipazione dei medici in tutti gli aspetti delle cure prestate ai malati terminali. Nell'ambito dei programmi di hospice e di cure palliative sono emersi quattro nuovi ruoli distinti del medico: il medico curante, quello consulente, il direttore medico e quello che lavora in "team" nell'hospice.

È essenziale che tanto il direttore medico quanto quello che lavora in team nell'hospice siano specialisti in medicina palliativa. Il mio intervento riguarderà fondamentalmente i pericoli e i benefici del ministero pastorale, in particolare modo per questi due tipi di medico, anche se non sarà unicamente limitato a essi.

I medici palliativi sono una parte molto limitata di questa specializzazione. Il loro campo d'azione, espresso col numero degli abitanti di un dato Paese, varia da una dozzina a diverse migliaia di persone. Tuttavia, molti sono i Paesi in cui questa specializzazione medica non esiste ancora. Tale situazione globale produce molte sfide per mettere in atto una pastorale permanente, rivolta specialmente ai medici e allo staff che operano nel campo delle cure palliative. La complessità del ministero nell'hospice, con il suo approccio olistico ai pazienti, rende più difficile formulare e creare programmi e suggerimenti pastorali, specificatamente riguardo i medici e lo staff medico.

Trasformazioni sociali. Numerose sono le manifestazioni del cambiamento del contesto sociale in cui l'uomo contemporaneo opera. I processi più importanti sono i

seguenti: specializzazione e segmentazione della vita sociale, trasformazioni nella struttura socio-occupazionale, pluralismo socio-culturale, e specializzazione riguardo alle funzioni svolte da varie strutture sociali.

Tutto ciò porta a una disintegrazione delle comunità locali, e quindi a una "atomizzazione" dell'ambiente parrocchiale. Ciò fa emergere un "vuoto sociale" tra i parrocchiani e il loro parroco, e non c'è interazione tra i fedeli a livello religioso.

Il punto fondamentale è quello di creare consapevolezza all'interno della comunità ecclesiale su ciò che si dovrebbe fare e su quali presupposti dovrebbero essere presi in considerazione, affinché la Chiesa possa essere presente tra quanti svolgono il loro ministero per i moribondi. Una tale consapevolezza si radica nelle funzioni fondamentali della Chiesa evangelizzatrice e nella determinazione degli aspetti pastorali del ministero a favore dei medici specializzati in cure palliative.

Paradigma della medicina e considerazioni:

- concetto riduttivo dell'uomo: bio-meccanico; malattia come difetto;
- medicina riparatrice: malattia-difetto; insuccesso della medicina riparatrice;
- limitazioni della medicina riparatrice e terapeutica;
- la medicina palliativa; punto culminante; porta cambiamenti nelle aspettative dei medici nelle cure palliative.

Le funzioni basilari della Chiesa (profetica, liturgica e caritatevole) non cambiano. Tuttavia, si possono ricercare forme nuove o rinnovare quelle già esistenti. Nella fun-

zione profetica esistono diversi modi di predicare il messaggio della salvezza. Attualmente sembra – tenendo conto della de-cristianizzazione, della religiosità selettiva e del razionalismo – che i compiti pastorali siano simili a



quelli dei primi cristiani. La predicazione dovrebbe essere più essenziale e volta a creare una comunione ecclesiale; maggiore risalto dovrebbero avere le catechesi per gli adulti e un impegno più intenso da parte dei laici, come pure si dovrebbero educare le persone alla scelta nel "panorama mondiale". Ci si potrebbe chiedere, a questo punto, di discutere, nella predicazione ecclesiale, della questione della vocazione e della missione nel ministero per i fratelli e le sorelle sofferenti. Sono, questi, elementi carismatici necessari per un medico specializzato in cure palliative. E di estrema importanza formare il carisma di un medico di questo tipo. *Nel rinnovamento della funzione liturgica* si dovrebbe

sottolineare la necessità di educare alla partecipazione alle pratiche religiose. Ciò che è importante non è soltanto una partecipazione sistematica, ma anche la qualità e l'intensità. La liturgia, nella sua funzione di "creare comunione", dovrebbe essere accentuata nel suo ruolo di scuola di fede e di via per l'evangelizzazione parrocchiale. È importante comprendere meglio i simboli, i segni e i gesti religiosi. Ciò aiuterà a mostrare al fedele che la liturgia coinvolge, è autentica e unisce. *Il rinnovamento della funzione dell'amore* richiama a più ampie prospettive dell'attività caritatevole tradizionale, che dovrebbe essere allargata dalla sua funzione sottintesa (aiuto ai poveri) alla soddisfazione di tutti i bisogni reali esistenti nell'ambiente parrocchiale.

Nuove funzioni della pastorale e delle parrocchie: sviluppare associazioni cristiane; pastorale non parrocchiale; pastorale straordinaria; pastorale speciale, specializzata e individuale.

La funzione delle associazioni religiose. I credo, le opinioni, gli atteggiamenti e i comportamenti sono, in larga misura, formati dall'ambiente. Per questo, se devono vivere una vita cristiana, è necessario che le persone vivano in un ambiente cristiano. I fattori circostanziali sono, più di quelli istituzionali, gli elementi che influenzano questo sviluppo, perciò la preoccupazione fondamentale delle parrocchie moderne dovrebbe essere la creazione di simili entourage. È compito della parrocchia supportare e stimolare iniziative, e coordinare piccoli gruppi religiosi al fine di creare, per i credenti, luoghi di vita in cui essi possano manifestare la propria fede e trovare un supporto alle loro necessità. Dato che ogni membro della parrocchia ha contatti con vari ambienti, almeno uno di questi dovrebbe essere cattolico.

Nelle società moderne la "pastorale per le persone che si sono convertite", quelle che prendono parte più o meno attivamente alla vita e alla fede della Chiesa, deve essere integrata dalla "pastorale della conversione". Quest'ultimo

tipo di pastorale è destinato a coloro che, in parte, si sono allontanati dalla fede e dalla Chiesa. Il bisogno di una "pastorale della conversione" è il motivo per cui la funzione in discussione è stata separata.

Dal punto di vista pastorale, tutti i cristiani dovrebbero essere accettati per quello che sono, anche se sono selettivi. Si tratta di aiutarli a fare dei passi in avanti verso una cristianità più completa. Ciò significa che dovremmo interessarci alle questioni e ai problemi di "coloro che sono lontani dalla Chiesa". Il mondo di oggi chiede ai cristiani di esserlo sempre di più, non nel modo di una religiosità convenzionale, ma per le decisioni personali fondamentali. La Chiesa diventa un tipo di "patria spirituale": è in questa patria che sono nato e in essa voglio morire. In realtà, tutte queste persone, ed oggi ce ne sono molte, sono prive di un'esperienza sostanziale, quella di un'iniziazione cristiana. La soluzione potrebbe essere la funzione della ri-evangelizzazione della parrocchia. Tale ri-evangelizzazione ha luogo a tre livelli, tutti elementi importanti della comunione cristiana. Questi tre livelli sono: fede, culto e testimonianza. Le persone che ho menzionato prima devono essere re-introdotti alla fede, alla liturgia, e alla pratica della vita cristiana.

Un valore importante è collegato a valori quali: la partecipazione, la responsabilità individuale e la comunione. Una pastorale che cerchi di soddisfare i bisogni contemporanei, compresi quelli dei medici specializzati in cure palliative, deve tenere conto di questi valori puramente evangelici. Per portare avanti questo compito, così come si presenta, dobbiamo rendere più importanti le tradizionali funzioni delle parrocchie, e mettere in atto le nuove funzioni. In questo modo, contribuiremo allo sviluppo delle parrocchie ed estenderemo l'influenza pastorale.

Tra le funzioni che ho già menzionato, possiamo sottolineare qualche elemento importante dell'aggiornamento dei medici riguardo gli aspetti pastorale delle cure palliative.

I compiti pastorali sono simili a quelli vissuti dalle prime comunità cristiane.

Metodo: consolidare i fondamenti della fede e preparare l'accettazione personale di Cristo come Salvatore, e non soltanto come verità di fede. Proclamare non soltanto "ciò in cui crediamo, ma anche *perché ci crediamo*".

Materie principali:

- Background cattolico e antropologico.
- Antico Testamento, Nuovo Testamento; Gesù Cristo.
- Etica nelle scienze mediche.

Materie complementari:

- Dignità umana: trascendente e naturale.
- Preoccupazione per l'anima.
- Informare secondo coscienza.
- Santità della Vita.

Applicazioni: seminari, workshop, gruppi di studio della Bibbia, presentazioni negli ospedali, nelle case di cura e di assistenza infermieristica, scuole di medicina, materiale stampato, opuscoli, volantini, articoli nei giornali locali e diocesani.

Ostacoli e difficoltà: correttezza politica, valori cristiani in ambienti liberali e secolari, ostilità dei media, cultura della morte, passività e negligenza dell'ambiente medico.

Aspetti positivi:

- incoraggiare dello staff medico cattolico;
- promuovere la cultura della vita;
- raggiungere gli indecisi sui valori etici;
- supportare i gruppi pro-vita a livello parrocchiale e regionale;
- educare i fedeli alla gestione del dolore e alle opzioni sulle cure palliative;
- comprendere la pratica medica come una vocazione carismatica.

Presupposti: la necessità che il ministero pastorale arrivi ai medici ponendo enfasi sugli aspetti carismatici nelle loro cure palliative ai malati terminali.

Qualifiche professionali e requisiti:

- attinenti la personalità: empatia, compassione, sensibilità, pazienza, valori spirituali;

– attinenti i valori: credo personali radicati nella cultura della vita, accettazione della dignità della persona morente, rifiuto di tutte le forme di trattamento disumanizzante e dell'eutanasia, promozione di un modello cattolico di cure mediche al termine della vita.

Conclusione

Le cure palliative stanno cambiando il paradigma della medicina. Chiunque abbia dei contatti con un team che lavora in un hospice si rende conto delle difficoltà di un'assistenza sociale, psicologica e spirituale che devono affrontare gli operatori sanitari, in particolar modo i medici. Una pastorale globale rivolta a tutti i medici può proteggerli da un certo senso di *collera* nei confronti dei malati terminali e dalla *depressio-*

ne o *burn-out* che possono instaurarsi a causa delle incapacità personali, e mettere in evidenza la loro necessità di una cura pastorale. Le dimensioni culturali e il rafforzamento del movimento pro-eutanasia rendono inevitabile che i medici accettino l'hospice e le cure palliative come una risposta personale cristiana al mistero della sofferenza. Per combattere con successo la concezione distorta della dignità umana e del significato della vita in un ambiente liberale, i medici e quanti lavorano in particolare negli hospice, devono essere seguiti dalla comunità ecclesiale e supportati dalla gerarchia.

P. MIROSŁAW KALINOWSKI

*Professore di Teologia Pastorale
Cattedra di Cure Sociali,
Palliative e Hospice
Università Cattolica di Lublino,
Polonia*

Bibliografia

ALBRECHT E., ORTH CH., SCHMIDT H. *Hospizpraxis. Ein Leitfaden für Menschen die Sterbenden helfen wollen*. Freiburg 1995.

FURMAN J., McNABB D. *The Dying Time: Practical Wisdom for the Dying and Their Caregivers*. Random House 1997.

B. M. KINZBRUNNER. *Ethics in Hospice Care: Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*. Ed. B. Jennings. The Haworth Press, 1997, pp. 49-55.

The role of the physician in Hospice. *The Hospice Journal*. Vol. 12, No. 2 1997 pp. 49-55.

J. L. BARRAGÁN. *Proposal for the Identity of the Catholic Hospital*. "Dolentium Hominum" 9:1999 No. 3 pp. 14-15.

M. KALINOWSKI. *Towarzyszenie w cierpieniu. Postęga hospicyjna*. Lublin 2002.



AN VERLINDE

7.3 Pastorale delle cure palliative e assistenza infermieristica

Introduzione

Le cure palliative sono in molte società attuate e perfino incrementate.

Le cure palliative sono nel campo dell'assistenza infermieristica un argomento ben sviluppato e insieme con i medici e i lavoratori sanitari un recente campo specifico per la pratica dell'assistenza infermieristica.

Dopo il globale dibattito sull'eutanasia, l'attenzione verso le cure palliative è accresciuta in molte società occidentali; in altre parti del mondo come in Asia, dove si registra un aumento delle persone anziane, e in Africa, per quel che riguarda i pazienti affetti dall'Aids, le cure palliative sono anche una materia nell'assistenza sanitaria e particolarmente in quella infermieristica.

Secondo i rapporti delle associazioni CICIAM, l'attuazione del lavoro iniziò in molte società occidentali, USA, Europa, Australia, Nuova Zelanda, Giappone, Taiwan, Costa d'Avorio, Nigeria, Sud Africa, India, seguendo i modelli in USA (Albany) e quelli degli ospizi in Inghilterra.

Dalla metà del 1980 le infermiere sono state addestrate nelle cure palliative, prima nei reparti degli ospedali, poi negli ospizi e nelle case di cura e più tardi nell'assistenza domiciliare.

Le cure palliative e l'assistenza infermieristica

In molti paesi, alcune infermiere qualificate ed esperte sono state addestrate nelle cure palliative seguendo i programmi di studio delle scuole superiori di Infermieristica e a livello universitario.

Da notare che molte infermiere

e persone religiose praticavano le cure palliative molto prima che apparisse la nozione delle cure palliative.

Nonostante la diminuzione delle infermiere nelle società occidentali e la mancanza di infermiere qualificate, per esempio, in Africa, molte infermiere volontarie divennero esperte nelle cure palliative.

Una breve ricerca tra le infermiere CICIAM rivelò che le infermiere nelle cure palliative hanno una età media di 45-55 anni, lasciano una carriera di infermiere esperte nella cura intensiva, nelle istituzioni psichiatriche e nell'assistenza domiciliare.

Per diventare infermiera qualificata è richiesto ed è essenziale un addestramento di 2 o 3 anni a livello di scuola superiore Infermieristica o a livello universitario.

Cure palliative e spiritualità

Il 40% (riportato, forse di più) delle infermiere di cure palliative è costituito da religiose e aiuta i pazienti nelle necessità spirituali.

La maggior parte delle infermiere delle cure palliative è addestrata agli approcci spirituali e riporta che questo è essenziale nel loro lavoro come infermiere di cure palliative.

Nell'estate del 2004, la NACN-USA (Associazione Nazionale delle Infermiere Cattoliche) ha tenuto una conferenza su "Un approccio spirituale agli aspetti basilari delle cure sanitarie e curative". Gli oratori affrontarono l'approccio spirituale tra i pazienti terminali e le cure palliative.

Momenti di apprendimento della conferenza: l'effetto della spiritualità nell'esercizio dell'assistenza sanitaria di varie popolazioni

utilizzando i principi della teoria dell'assistenza di quelle culture. Furono dati degli esempi pratici su come le infermiere addestrate nelle cure palliative e spirituali accompagnarono i pazienti rispettando completamente la cultura dei pazienti. Per esempio: gli indigeni americani credono nella "Madre Terra e nel Padre Figlio", questo ha implicazioni nelle pratiche dell'assistenza infermieristica. Per esempio: come preparare il letto in camera secondo la luce dell'alba e del tramonto attraverso la finestra.

Le cure palliative e l'etica

Le infermiere delle cure palliative fanno ricerche nel loro campo di pratica. Un abbondante quantità di letteratura è stata prodotta negli ultimi cinque anni sull'etica e sulle cure palliative. Nella letteratura sull'etica e in una precedente letteratura sulle cure palliative la "morte" è soprattutto un atto del più alto ordine sacrale. Le infermiere riportano che la persona morente è interessata soprattutto ai problemi quotidiani pratici, per esempio: ci sono delle preoccupazioni sui parenti che si lasciano. Secondo una ricerca olandese sulle cure palliative, la persona morente è qualche volta meno interessata al significato della vita alla luce dell'eternità, ma molto ai problemi quotidiani e ad affrontare i problemi dei parenti.

Le infermiere nelle cure palliative devono essere consapevoli della loro personale percezione della nozione di "buona morte". La percezione personale e individualistica della "buona morte" può essere in conflitto con la percezione della "buona morte" del paziente. Attra-

verso il dialogo le infermiere possono imparare le percezioni dei pazienti e dei loro parenti sulla "buona morte". Le infermiere imparano che insieme all'oggettiva definizione della "buona morte" le conseguenze sono rilevanti ed è necessaria l'accettazione della diversità sulle opinioni a questo riguardo.

Le Commissioni etiche istruiscono le infermiere e dialogano sull'orientamento delle linee direttrici etiche negli ospedali, negli ospizi, nelle case di cura e nell'assistenza domiciliare.

Le competenze dell'assistenza infermieristica e manodopera qualificata nelle cure palliative

"Cure palliative" significa che le infermiere si prendono cura delle persone morenti e che fanno fronte alle necessità, al dolore e alla tensione dei membri della famiglia.

Perciò le infermiere possono essere addestrate ed essere ben qualificate nella comunicazione. Altrimenti questo rapporto può dare spazio a puntualizzare qualche importante tema e situazione nella

(2004) nelle case di cura e nell'assistenza domiciliare dimostrarono che le seguenti pratiche e abilità infermieristiche sono apprezzate:

- dimensione extra: nelle cure palliative i pazienti possono fare le loro scelte nell'ultima fase della loro vita. Le infermiere aiutano a smussare le regole, i regolamenti ospedalieri, ecc., in un ambiente rassicurante e fiducioso;

- le infermiere aiutano i parenti a lasciare morire l'amato paziente.

- le infermiere sostengono i parenti nella loro assistenza quotidiana al paziente. Nell'assistenza domiciliare i parenti possono essere sovraccarichi, l'onere di prendersi cura di un paziente nelle cure palliative può essere estremamente pesante;

- le infermiere danno fiducia al paziente e alla famiglia, le infermiere sono disponibili ventiquattr'ore su ventiquattro. I pazienti e i parenti confidano sulla "vicinanza" delle infermiere;

- le infermiere possono, attraverso le loro competenze e perizie, creare un ambiente rassicurante, calmo e confidente;

- le infermiere sono esperte e pratiche del controllo del dolore. La maggior parte delle infermiere è l'"avvocato" del paziente e aiutano il medico nel trattamento del dolore;

- le infermiere sono molto più esperte nelle cure spirituali. Le infermiere attraverso i loro contatti fisici quotidiani sono molto "vicine" al paziente. Comprendono che: le domande sulla morte, sul morire e sul significato della vita vengono poste all'80% alle infermiere (rapporto del NACN-USA).



Essere coinvolti sulle problematiche etiche, per i lavoratori dell'assistenza sanitaria e specialmente per la pratica infermieristica, è il più importante tema degli ultimi venti anni.

Benché si ammetta che molti risultati nella quotidiana pratica infermieristica non sono etici, le infermiere formulano qualche volta problemi quotidiani e interessi in termini di questioni etiche, per esempio la comunicazione tra il gruppo di lavoro multidisciplinare, i conflitti territoriali, le difficoltà con l'enorme domanda della famiglia. Urgentemente, l'assistenza infermieristica sulle cure palliative ha bisogno di orientamenti etici nella pratica quotidiana delle cure palliative stesse per gli ospedali, le case di cura, gli ospizi e l'assistenza domiciliare.

pratica dell'assistenza infermieristica delle cure palliative.

1. Comfort del paziente

Le cure palliative comportano l'assicurare il più grande comfort per il paziente ed il suo benessere. Questo che cosa significa?

Nella pratica quotidiana: comfort a letto; lenzuola e coperte comode, cuscini soffici. Aiutare i pazienti a voltarsi nei loro letti è una abilità infermieristica. Alleviare il dolore è una pratica infermieristica. Accompanyare i pazienti nei loro ultimi momenti di vita è una questione di tempo donato, esperienza, vicinanza attenzione ai dettagli dell'ambiente dei pazienti e sostegno ai parenti.

Una indagine e una ricerca qualitativa nelle cure palliative in Belgio

Le infermiere sono addestrate sulla spiritualità, esse possono dare fiducia al paziente, esse inviano le domande agli operatori dell'assistenza sanitaria come a quelli della pastorale sanitaria e ai parenti.

Conclusioni sulla sopramenzionata ricerca: le infermiere sono essenziali nelle cure palliative per le seguenti ragioni:

- la personale attenzione al paziente e alla famiglia;

- dare il "tempo" ed essere sempre disponibile;

- essendo il primo fornitore ed essendo il più "vicino" al paziente.

2. Conflitti tra i professionisti sull'ossigeno

I pazienti con difficoltà respiratorie sono nella sofferenza e in agonia. Le prescrizioni sulla concessione dell'ossigeno non sono sempre precise. Questo è un campo di conflitti: conflitti tra i lavoratori dell'assistenza sanitaria, conflitti tra i lavoratori dell'assistenza sanitaria e la famiglia e conflitti interpersonali nelle infermiere.

Le commissioni etiche possono lavorare su degli orientamenti precisi in questa materia. È riconosciuto dalle infermiere che le commissioni etiche devono essere coinvolte nella pratica quotidiana delle cure palliative.

3. Fissaggio dei pazienti

Alcuni pazienti devono essere assicurati nel loro letto e nelle stanze da letto. I pazienti delle cure palliative possono essere in grande agonia e provare a lasciare il letto, tirando via gli aghi e i tubi. La risposta delle infermiere è generalmente il fissaggio al letto e la risposta del medico è una medicina sedativa.

La suprema istituzione dell'assistenza sanitaria in Belgio (VVI) ha raccomandato degli orientamenti sul fissaggio nelle cure palliative. Nuovi metodi, nuovi materiali possono essere usati per assicurare il paziente. Il fissaggio può essere fatto solo in situazioni molto particolari, con materiali appropriati. Un rapporto deve essere sottomeso quotidianamente al Comitato per le cure palliative e alla commissione etica dell'ospedale, all'unità delle case di cura e dell'assistenza domiciliare.

Le infermiere sono coinvolte in questa drammatica ma qualche volta essenziale pratica per assicurare i pazienti. Sono richiesti degli orientamenti, dei protocolli e pratiche dell'assistenza infermieristica conforme alle norme. La raccomandazione è apprezzata, altri paesi fiduciosamente seguono il modello del Belgio.

4. Problemi di nutrizione nelle cure palliative

I problemi di nutrizione sono ampiamente dibattuti nella confe-

renza FIAMC, primavera 2004 a Roma.

Cibo e idratazione riguardano l'assistenza infermieristica nelle cure palliative. Le infermiere delle cure palliative sono addestrate ai problemi della nutrizione e dell'idratazione dei pazienti nelle cure palliative. I pazienti devono essere trattati come esseri umani completi fino all'ultimo istante della loro vita. Programmi di apprendimento avanzati per l'assistenza infermieristica nelle cure palliative seguono la pratica della nutrizione e dell'idratazione. È essenziale la dignità per l'essere umano.

La cooperazione tra i lavoratori dell'assistenza sanitaria e le famiglie nelle questioni della nutrizione e dell'idratazione è necessaria (vedere la conferenza FIAMC, 2004).

5. Controllo del dolore

Le infermiere delle cure palliative sono altamente addestrate nel controllo del dolore. Nei programmi dei corsi superiori, le infermiere delle cure palliative imparano a riconoscere i sintomi, le differenziazioni nei sintomi e il ciclo del dolore. Le infermiere delle cure palliative applicano il ciclo del controllo del dolore WHO. Le infermiere osservano costantemente i pazienti e sono molto vicine al paziente. Il controllo del dolore aiuta i pazienti a vivere la loro vita completamente, fino alla fine.

Conclusione

I rapporti sulle cure palliative sono molto estesi. I rapporti completi sono disponibili al quartier generale CICIAM di Bruxelles.

Le cure palliative sono per le infermiere un campo specifico nella pratica infermieristica.

Le cure palliative sono per alcune infermiere il solo campo in cui esse possono realizzare la loro vocazione e in cui possono dare un significato al loro lavoro.

I rapporti del CICIAM indicano che le infermiere delle cure palliative nelle società occidentali, sono certamente ben addestrate da un programma di studi superiori per le accresciute competenze e abilità. In altri paesi sono istituiti mo-

delli culturalmente adattati nelle cure palliative (Sud Africa per i pazienti di Aids).

Le infermiere sono essenziali nelle cure palliative. Infermiere ben addestrate e molto esperte, con una lunga carriera dietro le spalle fanno la scelta di diventare infermiere delle cure palliative è la realizzazione della loro vocazione come infermiere.

Le infermiere CICIAM vogliono e possono discutere i problemi. Per conto delle infermiere cattoliche di tutto il mondo, che io ho l'onore di rappresentare, dichiaro che le infermiere sono rappresentate nelle Commissioni Etiche, certamente nelle cure palliative.

Ringrazio il Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute per la continua attenzione alle infermiere.

Le Infermiere cattoliche si sentono protette dal Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute. Umilmente domando ancora tutto il sostegno necessario.

Dr. AN VERLINDE

Presidente del CICIAMS

(International Catholic Committee of Nurses and Medico-Social Assistants)

(Commissione Cattolica Internazionale delle Infermiere e delle

Assistenti Medico-Sociali)

Belgio

Bibliografia

CNIG -Nigeria, *Catholic Women Nurses faced with challenge of health in Africa*. Congresso del CICIAM, Nigeria, Settembre 2004.

FIELD, D., e MC. GAUGHELY, J., *An evaluation of palliative care services for cancer patients*, Northern Ireland, Palliative medicine, 12,83-97, 1998.

GASTMANS, C., *Ouderenzorg: een ode aan het alledaagse*, Leuben, 2003.

NACN-USA: *A spiritual Approach to the Basic aspects of health care and healing*: Conferenza, Santa Fe, New Mexico, aug. 2004.

VAN DER AREND, A., en GASTMANS, C., *Ethisch Zorg Verlenen, Handboek voor Verpleegkundigen*, Baarn, 2003.

VAN LANCKER, K., *Palliative Home Care, experiences with relatives, a qualitative survey*, Louvain, 2004.

VERKERK, M., en HARTOUNGH, R., *Ethiek en Palliatieve Zorg*, Assen, 2003.

VERLINDE, A., *Op weg naar excellentie: zingeving als sleutel tot resultaatgericht veranderen*, Tilburg, 2002.

MARIE-SYLVIE RICHARD

7.4 Le cure palliative: in cosa cambiano il nostro modo di vedere?

La mia congregazione, “la Xavière”, non è ospedaliera. Pur tuttavia, essa fu chiamata a sostituire una Pia Unione di vedove: le Dame del Calvario, fondata nel diciannovesimo secolo, per continuarne l’opera di accompagnamento dei moribondi presso l’istituto “Jeanne Garnier” a Parigi. Abbiamo costituito un’associazione di fedeli, e alcuni laici si sono uniti a noi. All’interno dell’istituto abbiamo fondato una comunità che partecipa, con la cappellania, all’animazione spirituale e religiosa. Vi lavorano altre Xavières, che però non vi abitano: due medici come me, la responsabile dei volontari e numerosi volontari. Due di noi sono membri del comitato di direzione dell’istituto. In vent’anni, la pratica delle cure palliative mi ha portato, come religiosa e medico che esercita la propria professione in un istituto cattolico di cure palliative e in altri ospedali pubblici, ad ampliare la mia concezione di cura. La medicina attuale esige una continua interrogazione etica, per discernere l’atteggiamento medico ponderato; è questo il nostro compito nel campo delle cure palliative, la cui etica poggia su un umanismo giudeo-cristiano. Ho scoperto anche quale fosse la battaglia politica che tutti noi, laici e religiosi, dobbiamo intraprendere per contribuire allo sviluppo delle cure palliative. Ogni persona il cui stato lo richieda, dovrebbe, in effetti, poter beneficiare di queste cure ed essere rispettata e accompagnata fino al termine della sua vita.

1. Il posto preponderante della tecnica esige maggiore attenzione alla qualità della relazione

Lungi dal disprezzare i progressi tecnici medici di cui anch’essi

beneficiano, i professionisti delle cure palliative affermano che il valore e la qualità delle cure non dipendono soltanto dall’efficacia o dalle prodezze della tecnica, ma che loro parte integrante è la relazione con il malato e con i suoi familiari, la cui sofferenza spesso non viene considerata in modo adeguato. Una priorità in tema di cure palliative è quella di creare un clima di fiducia e di dialogo tra tutte le parti coinvolte. Ciò si traduce in una costante negoziazione con tutti e tra il personale curante, per le piccole cose così come per le grandi decisioni. Per questo è indispensabile un’informazione sincera, garbata, rispettosa del malato e della sua famiglia. Un’informazione insufficiente non gli permetterà di partecipare alle decisioni che lo riguardano.

Sottolineiamo tre aspetti della relazione, che ne mostrano tutta l’importanza.

a. Se una malattia grave isola progressivamente il malato e i suoi familiari, la relazione permette loro di trovare le parole per esprimere la propria sofferenza e, allo stesso tempo, qualcuno in grado di ascoltare. Condivisa con altri, la sofferenza diventa meno opprimente. Le difficoltà di comunicazione tra il malato, i suoi familiari e il medico accentuano la solitudine del malato, lo isolano e possono anche provocare delle turbe comportamentali. Quando la prova è troppo pesante, il malato non ha più la forza necessaria per rialzarsi, e a volte manifesta il proprio malessere diventando aggressivo nei confronti del personale curante o dei suoi familiari. Anche le famiglie avvertono a volte la sensazione di essere isolate. Ciascuno dei membri esita a far pesare sull’altro la propria angoscia e le proprie in-

quietudini e, alla fine, si sente solo a sopportare questa prova. Inoltre, quando la malattia si prolunga, gli amici si allontanano, perché non sanno più cosa dire o cosa fare. Le famiglie allora apprezzano ancor di più l’accoglienza e il sostegno offerto loro dal personale curante, dai volontari e dai membri della cappellania. La nostra comunicazione con le famiglie non deve ridursi all’informazione sulla condizione del malato, ma deve essere occasione per scoprire la sofferenza particolare dei parenti e attenuare paure e timori.

b. La malattia e la vicinanza della morte fanno temere la lacerazione del corpo e la fine. La relazione, al contrario, tenendo conto delle diverse dimensioni della persona e rispettandone la singolarità, restaura unità e calma. La medicina, sempre più specialistica, dà l’impressione al malato di essere raramente considerato nella globalità del proprio essere. Le ricerche complementari e i trattamenti sono effettuati da équipe diverse, ognuna competente in un campo specifico. I progressi medici, tanto al livello delle conoscenze quanto delle capacità tecniche, sono ottenuti a costo di una oggettivazione del corpo umano, che è quanto il rigore scientifico esige. Se il ricercatore deve astrarre il singolo per studiare l’essere umano, il clinico deve passare da questa astrazione al singolo. Nelle cure palliative, è fondamentale considerare il malato come soggetto, tenendo conto della globalità della sua persona e della complessità della sua sofferenza.

c. Non è raro che il malato dubiti del senso della vita. Anche le famiglie si interrogano sul valore di questa vita di dipendenza e di sof-

ferenza a volte interminabile. In situazioni particolarmente difficili, il personale curante rischia di perdere il senso del proprio lavoro. La relazione che si viene a creare tra questi vari partner contribuisce all'elaborazione del senso. Solo chi passa attraverso la prova della malattia o si avvicina alla morte può dare un senso a ciò che sta vivendo. L'entourage è ridotto al silenzio, anche se è tentato di imitare gli amici di Giobbe, dispensando al malato consigli o spiegazioni razionali. Più spesso, i familiari entrano in questa ricerca di senso per se stessi, e neanche i membri dell'équipe sono esentati da questo interrogativo esistenziale o spirituale che può iscriversi in una tradizione religiosa.

È difficile restare a fianco di chi non riesce a dare più un senso alla propria vita: è una sfida. Famiglie stremate o personale curante "in burn out" confermano purtroppo il malato nella perdita dell'autostima. La relazione, al contrario, apre una breccia in questa situazione apparentemente senza uscita. Il filosofo Catherine Chaliel lo esprime in maniera meravigliosa: "Ascoltare senza avere risposte, senza sapere nulla sul senso che uno si aspetta, significa che bisogna trovare in sé sufficiente disponibilità per accogliere le parole e i silenzi dell'altro senza coprirlo subito della propria volubilità e della propria inquietudine. Vuol dire trovare in sé le risorse necessarie per far capire a colui che soffre che la sua vita unica di persona insostituibile, non è vana, che essa ha valore per un altro, non per i suoi meriti, non per le sue sofferenze, ma perché in essa e attraverso di essa, l'Infinito ha preso nome e volto"¹. L'atmosfera di fiducia e il dialogo tra tutti favoriscono questa elaborazione di senso che non dispensa dalla sofferenza né dalla tristezza.

2. La scelta dell'interdisciplinarietà modifica, ampliandola, la concezione di cura

– Il tenere conto della sofferenza del malato e dei suoi familiari, nelle sue diverse componenti, implica l'intervento di più persone. Mentre

la pluridisciplinarietà è un mettere in comune informazioni relative a diverse scienze o discipline, l'interdisciplinarietà è un'interazione tra queste diverse discipline. Essa dipende da una apertura di spirito, da una curiosità intellettuale che spinge a uscire dal proprio ambito e dal proprio linguaggio. L'interdisciplinarietà è difficile. La pratica interdisciplinare rischia di essere invalidata da ciò che la fonda, cioè la diversità, la differenza e la moltiplicazione dei linguaggi, dei punti di vista e dei metodi. Un'altra difficoltà sta nel cambiamento di mentalità che essa esige. Infine, gli operatori sanitari lavorano ancora troppo spesso in maniera individualistica, e allora l'équipe non può funzionare in modo sano. Fondando il Saint Christopher's Hospice, Cicely Saunders diede il via a una concezione più vasta di cure. Ella infatti invitò i suoi collaboratori a modificare la propria pratica, lavorando in équipe composte da diversi professionisti e volontari.

– L'ampliamento delle cure provocato dall'interdisciplinarietà ha fatto posto a operatori non professionisti, i *volontari*, che, lungi dal sostituirsi al personale curante, ne sono piuttosto un complemento e un sostegno. Come cittadini, i volontari fanno la difficile scelta di *prendersi cura* dei malati e dei loro familiari. Essi partecipano al rinnovamento del tessuto sociale. "Si assumono i rischi della presenza presso l'altro, che è vicino alla morte, in un legame fondamentale di umanità"². I volontari, il personale curante, i familiari, partner – ciascuno per la propria parte – nei confronti del malato che si approssima alla morte, "non costituiscono forse la società, laddove essa non esiste più"? Sempre a titolo di volontariato, ma con una funzione differente, i membri delle équipe della cappellania, appartenenti a religioni diverse, hanno un proprio ruolo nell'ambito dell'équipe interdisciplinare.

3. Il dialogo al centro delle cure: un'esperienza creatrice

Le difficoltà relazionali tra gli operatori sanitari e talune famiglie si risolvono spesso dopo aver in-

staurato un dialogo. A volte, è necessario l'intervento di una terza persona per ristabilire un minimo di dialogo tra gli uni e gli altri.

– *In cosa consiste il dialogo?*
Faccio riferimento a Martin Buber.

– Il dialogo è l'elemento fondante la realtà delle persone che si rivolgono l'una all'altra. Gli interlocutori beneficiano di un'uguaglianza iniziale a livello di status, sono reciprocamente responsabili l'uno dell'altro, la loro relazione è simmetrica. Molto spesso la nostra relazione con gli altri è cosificante. Buber propone un atto radicale di "mutazione" che impegna tutta la persona, vera conversione dell'essere.

– Il dialogo è un'esperienza di incontro e non del sapere. Esso è al cuore della parola, ma anche dei gesti e degli atteggiamenti. È movimento verso l'altro. Il suo scopo è quello di instaurare un mondo nuovo, in cui i protagonisti si creano a vicenda, creazione reciproca che non è altro che espressione d'amore.

– Il dialogo non si riduce a un mezzo né a uno strumento di comunicazione. La sua finalità è l'elaborazione comune del senso.

– *Quali sono le condizioni necessarie al vero dialogo?*

La responsabilità di ciascuno è impegnata nella ricerca comune di una verità. Per essere profondo e autentico, il dialogo esige, allo stesso tempo, trasparenza e segreto, scambio e riserva. Anche se il più delle volte avviene tra due persone, esso può anche coinvolgerne altre. Il dialogo è creatore di senso, frutto dell'incontro tra gli interlocutori; non si tratta più di *parlare a qualcuno* ma di *parlare con qualcuno*.

– *Il dialogo e l'etica*

Dialogo ed etica sono intimamente legati: l'etica è necessaria al dialogo e il dialogo all'etica. L'intesa o la condivisione delle stesse convinzioni non sono condizioni preliminari al dialogo, che si elabora piuttosto a partire dalla differenza esistente tra gli interlocutori. Il lavoro nel campo delle cure palliative esige una *riflessione etica* personale e in équipe. È una costante ricerca di una medicina ade-

guata, che rispetta l'essere umano nella sua dignità inalienabile fino alla fine della sua vita, prescindendo dal suo stato fisico o psichico. Ciò presuppone una formazione che ognuno può scegliere e, allo stesso modo, una politica di formazione all'interno dell'istituto. Nel nostro istituto tutto il personale, i volontari e i membri dell'équipe della cappellania godono di un periodo di formazione settimanale, in cui si forgia il nostro spirito comune e in cui vengono ricordati, discussi e approfonditi i valori sui quali si poggiano la nostra presenza e la nostra azione nei confronti del malato e dei suoi familiari.

– *Dialogo inter-religioso e inter-filosofico*

Il nostro istituto è cattolico, ma facendo parte del servizio sanitario pubblico, accoglie malati di ogni convinzione. Tra i membri del personale annoveriamo cristiani, credenti di altre religioni, non credenti e atei. Ciascuno di loro, comunque, ha aderito alla Carta dell'Istituto e si impegna a rispettarla. La stessa cosa vale per i volontari e per l'équipe della cappellania. Una grande attenzione è rivolta da tutti all'interrogazione e al cammino spirituale del malato e dei suoi familiari. Il dialogo inter-religioso, a volte "inter-filosofico", e l'esperienza ecumenica arricchiscono enormemente anche se a volte ci interpellano a livello personale.

4. La preoccupazione dell'aspetto politico si iscrive nell'impegno nel campo delle cure palliative e testimonia un'ampia concezione della cura

Come curare un malato in particolare senza avere, nel profondo, la preoccupazione che tutti possano accedere a queste cure? I malati che noi non possiamo accogliere, ricevono accoglienza da altre parti? Il numero di strutture di cure palliative e lo sviluppo di queste a domicilio è insufficiente, nel nostro Paese e ancor più su scala mondiale. Come contribuire a far evolvere questa situazione? Se si impone un'azione a più alto livello, essa può essere svolta soltanto da alcuni (laici e religiosi), mentre, al contrario, la sensibilizzazione dell'insieme della società spetta a tutti e a ciascuno di noi. Si tratta di una preoccupazione e/o di un impegno politico nel senso più ampio del termine. In effetti, gli interrogativi posti dalla cura e dall'accompagnamento delle persone in fin di vita, malati o non, non sono riservate né agli operatori sanitari né alle associazioni di volontariato, ma riguardano tutta la società.

In conclusione. Le cure basate sulla relazione e sul dialogo, sono anzitutto una risposta all'appello del malato o dei suoi cari. Prendersi cura di lui vuol dire accettare la

responsabilità che abbiamo nei suoi confronti, vuol dire attestare la dignità della sua persona malgrado il suo aspetto, perché egli resta sempre una persona. Tale concezione delle cure rispetta anche la nostra dignità come custodi dei nostri fratelli, come prossimo solidale e creativo. Essa allarga i nostri orizzonti. Come articolare la preoccupazione del singolo e dell'universale? Il nostro impegno nelle cure palliative poggia su fondamenti e valori solidi, che riconosciamo come evangelici ed umanisti. Come cristiani – laici, religiosi e sacerdoti – vogliamo far trasparire, attraverso di noi, l'amore infinito e preferenziale di Dio verso ogni persona, riconoscendo nel contempo l'estrema libertà dello Spirito all'opera nell'altro che ci interpella, ci trasforma e ci arricchisce³.

Suor MARIE-SYLVIE RICHARD

Medico, Direttrice dell'Istituto per le Cure Palliative "Jeanne Garnier", Parigi, Francia

Note

¹ CHALIER C, *La persévérance du mal*, Paris, Cerf, 1987, p140.

² MATRAY B, *La présence et le respect, éthique du soin et de l'accompagnement*, Paris, DDB, 2004, p 246

³ RICHARD M-S, *Soigner la relation en fin de vie, malades familles soignants*, Paris, Dunod, 2003



CRISTINA CALABRESI

7.5 Le cure palliative e la famiglia

Buongiorno, ringrazio per essere stata invitata ad un Convegno così importante per l'approfondimento dello studio sulle "Cure Palliative", certa che i risultati di questo incontro, che si è proposto di esaminare gli aspetti dell'argomento da tanti punti di vista, potranno portare benefici per i destinatari delle cure.

Sono Cristina Calabresi, presidente della Fondazione Federico Calabresi, così chiamata in onore del mio defunto marito professor Federico Calabresi, che fu primario di Oncologia Medica all'Istituto Regina Elena di Roma.

La Fondazione è stata costituita nel 1995. Tra le attività svolte, prioritaria è la realizzazione di una linea editoriale di opuscoli informativi per il paziente e i suoi familiari sulle diverse forme tumorali.

Finora abbiamo prodotto 17 opuscoli; i testi, stampati in migliaia di copie, vengono distribuiti gratuitamente nei reparti di Oncologia del territorio nazionale; l'intento degli opuscoli consiste nel dare una semplice spiegazione e descrizione della malattia tumorale e le possibili cure per affrontarla, nel supportare il paziente e i familiari in balia di un male spesso sconosciuto, e sostenerli nel loro percorso di convivenza con la malattia.

Nel momento in cui il medico comunica la diagnosi, dà spiegazioni sulla malattia, sulle terapie da somministrare, informa sui possibili effetti collaterali, il paziente e i familiari possono rimanere turbati emotivamente dalla scioccante notizia di aver contratto un tumore, per convinzione generale, erroneamente considerato in ogni caso inguaribile.

Da sempre ciò che non si conosce genera paure; il cancro, essendo spesso associato alla morte, è una espressione che spaventa, ma si deve distinguere tra tumori curabili e incurabili.

Possedere questo piccolo libretto, consultabile in qualsiasi momento, può facilitare il contatto con la malattia; le informazioni, date prima del verificarsi degli eventuali effetti collaterali, aiutano a mitigare l'ansia al presentarsi dei problemi come quelli che riguardano le chemioterapie e le radioterapie.



I pazienti e i familiari tramite l'opuscolo apprezzano la competente attenzione da parte di medici e associazioni; il trovarsi in una situazione comune attenua l'allarme e li aiuta ad accettare la nuova realtà.

Tali informazioni vengono date con un linguaggio semplice e immediato, accessibile a tutti, inoltre il testo è illustrato e sdrammatizzato con delle vignette.

Nel 2002-2003 i nostri opuscoli informativi sono stati oggetto di un protocollo di ricerca denominata "Sperimentazione sull'informazione ai pazienti e ai familiari" (R. Passalacqua et al., Cremona) svoltasi in 38 strutture oncologi-

che italiane. Lo scopo era di verificare se dare informazioni fosse di aiuto ai pazienti oncologici e ai loro familiari. I risultati sono stati molto positivi: il 20% dei pazienti informati ha riduzione dell'ansia, della depressione e accetta meglio la malattia.

Quando la malattia raggiunge uno stadio per cui il paziente non reagisce più alle cure convenzionali, si può e si deve ricorrere alle *cure palliative*; non va mai pronunciata la frase "non c'è più niente da fare", si possono continuare a somministrare farmaci per sostenere il fisico, praticare la terapia del dolore e dare forte aiuto affettivo, psicologico e spirituale. L'obiettivo è il raggiungimento di una "qualità di vita" sostenibile per i pazienti e le loro famiglie.

Durante il normale decorso della malattia, ma tanto più quando l'aggravarsi diventa irreversibile, il malato va considerato insieme alla sua cerchia familiare; tutti i componenti sono coinvolti attivamente nel processo della malattia.

In passato si tendeva a isolare il malato e a percepire la famiglia come un peso, mentre attualmente, nelle strutture più evolute, si coinvolge sempre di più la famiglia, la cui partecipazione è di considerevole aiuto.

Nel periodo, anche molto lungo, in cui il paziente si trova allo stadio terminale della malattia, ha bisogno della vicinanza dei congiunti per poter vivere la sua condizione nel modo più sereno possibile, circondato dagli affetti più cari.

I familiari, di fronte alla sofferenza del parente malato, possono aumentare lo stato di ansia, sia per paura della perdita della persona cara sia per l'insorgere delle tante difficoltà (che possono essere problemi pratici o a volte, economici).

Inoltre, nel peggioramento della patologia, può accadere che gli amici, a causa di reticenza e inca-

pacità di relazionarsi, si allontanano determinando l'isolamento della famiglia che rischia di chiudersi nel microcosmo della malattia.

Per questo è importante dare ascolto ai congiunti, condividere il loro dolore e sollevarli in parte dalle ansie con un partecipato e competente sostegno e di conseguenza instaurare un'atmosfera di accettazione, collaborazione, e relativa serenità.

È necessario incentivare la collaborazione tra il personale sanitario, adeguatamente preparato, e la famiglia; è opportuno umanizzare al massimo tale rapporto: il sostegno e il conforto alla famiglia so-

no indispensabili; il nucleo familiare, se sollevato dai molti disagi pratici e psicologici con i quali si trova a convivere quotidianamente, sarà in grado di stare accanto all'ammalato nel migliore dei modi, evitandogli così di sentirsi abbandonato.

Attualmente si possono rilevare progressi in alcuni, più avanzati reparti ospedalieri, dove il ruolo fondamentale della famiglia è stato riconosciuto come elemento costante di aiuto, conforto materiale e affettivo, insostituibile per il parente malato di tumore.

Per concludere, ci auguriamo che l'atteggiamento di ascolto e di

attenzione verso il paziente e la sua cerchia familiare evolva e diventi fondamentale nella cura dei malati oncologici e terminali, che l'umanizzazione si diffonda sempre di più da parte di medici, di infermieri specializzati, di psicologi e di associazioni di volontariato; e in particolare queste ultime con passione riescano a riempire vuoti istituzionali, e aiutino ad infondere coraggio e speranza anche nelle situazioni più difficili.

Sig.ra CRISTINA CALABRESI
*Presidente Fondazione
Federico Calabresi
Roma*



VITO FERRI

7.6 Pastorale delle cure palliative: psicologi e assistenti sociali

Premessa

Il titolo assegnato alla mia relazione mi ha fatto riflettere. Lo considero un piccolo test: psicologi e assistenti sociali sono stati accorpatisi e collocati entro un'unica trattazione; segno, forse, che tali ruoli professionali vengono percepiti come scarsamente distinti, poco definiti. Il "test" rivela come nelle cure palliative, in Italia, questi due ruoli siano ancora in cerca di una più precisa collocazione.

Psicologi e assistenti sociali rischiano di essere relegati ad "optional" quando l'Unità di Cure Palliative è influenzata e pressata da esigenze di budget economico e dalla tendenza a ridurre le "Cure palliative" a "Medicina palliativa". Che si tenda a considerarli un optional è confermato anche da una ricerca condotta in Italia dall'Agenzia per i Servizi Sanitari Regionali e dalla Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti tra il 2001 e il 2003 e riguardante i "bisogni nelle cure palliative" (www.assr.it). In un campione di 461 operatori di cure palliative, provenienti da 31 Centri (*hospice*, assistenza domiciliare, assistenza ambulatoriale, *day-hospital*), hanno risposto 14 psicologi e 9 assistenti sociali: un numero molto limitato. Se escludiamo da questo campione i volontari, otteniamo una percentuale di psicologi pari al 3,9%. Questo dato è confermato dai risultati di un recente censimento (novembre 2004) divulgato alla stampa dalla Società Italiana per le Cure Palliative (SICP): in Italia, su 5000 operatori di Cure palliative, 200 sono psicologi (4%).

In questa relazione mi attengo alla mia esperienza professionale, al ruolo di psicologo che rivesto. Non ho invece né competenza né titolo professionale per parlare del

ruolo dell'assistente sociale. Esprimo comunque la mia stima agli assistenti sociali, al loro prezioso lavoro di mediazione tra la persona con malattia in fase terminale, la famiglia e le istituzioni. Il loro intervento è rilevante nel processo di attivazione di risorse presenti nella "rete di cure palliative" che finalmente in Italia inizia a diffondersi.

Il mio discorso sul rinnovamento dello psicologo nelle Cure palliative si divide in due parti.

Nella prima, riassumo le funzioni tecniche che solitamente lo psicologo svolge o dovrebbe svolgere.

Nella seconda parte mi soffermo su alcune funzioni poco studiate, da valorizzare al fine di una innovazione del ruolo dello psicologo.

Funzioni tecniche dello psicologo nelle cure palliative

Per quanto riguarda le funzioni tecniche faccio una premessa.

Gli psicologi che in Italia lavorano nell'ambito delle cure palliative possono trovarsi in contesti e situazioni estremamente variabili. Possono operare, infatti, sia in *hospice* sia a domicilio, o in Centro di ascolto, così come in ospedale, in ambulatorio o in *day hospital*. Possono essere parte integrante dell'*équipe* o essere specialisti esterni consultati all'occorrenza, e il cui ruolo rischia di essere – per così dire – "medicalizzato" se chiamati a intervenire esclusivamente in momenti di crisi e di emergenza. Possono essere esclusivamente abilitati alla professione di psicologo o anche specializzati in psicoterapia. Tra gli esperti di scienze psicologiche che possiamo incontrare nell'ambito delle cure palliative ci sono anche i medici con formazione in psicologia

e gli psichiatri. Considerate queste differenti contingenze, possiamo individuare ed elencare sette principali funzioni: supervisione di gruppo; consulenze individuali agli operatori; partecipazione alle riunioni d'*équipe*; colloqui con i familiari del paziente; colloqui con i pazienti; formazione permanente; ricerca.

1. *Supervisione di gruppo*: lo psicologo può condurre incontri di gruppo dei componenti dell'*équipe* di Cure palliative o dei volontari, per facilitare l'espressione di emozioni e la condivisione di esperienze. Contribuisce in tal modo alla prevenzione della sindrome del burn out.

2. *Consulenze individuali agli operatori*: lo psicologo può offrire sostegno o supervisione individuale a operatori dell'*équipe* sottoposti a stress particolari o in crisi.

3. *Partecipazione alle riunioni d'equipe*: durante le riunioni dell'*équipe* può esprimere il proprio parere per migliorare l'assistenza o affrontare una situazione problematica sul piano comunicativo o emozionale.

4. *Colloqui con i familiari del paziente*: lo psicologo può avere colloqui con la famiglia riunita o individualmente con un familiare in varie fasi dell'assistenza: durante la visita valutativa iniziale (solitamente insieme al medico, all'infermiere o all'assistente sociale), periodicamente durante il periodo di assistenza o nel periodo del lutto.

5. *Colloqui con i pazienti*: questa funzione è in Italia motivo di dibattito. Alcuni modelli di assistenza considerano fondamentale l'intervento diretto dello psicologo nel processo di cure al paziente; altri modelli lo escludono. Solitamente lo psicologo interviene solo su espressa richiesta del paziente,

ma ciò non è facile che avvenga in contesti culturali in cui lo psicologo è considerato come il “dottore dei pazzi” o quando manca un’adeguata informazione al paziente sulle funzioni e sul ruolo dello psicologo.

6. *Formazione permanente*: lo psicologo può essere impegnato nella formazione permanente degli operatori professionisti e dei volontari di cure palliative. L’obiettivo è solitamente affinare le competenze di base relazionali e comunicative.

7. *Ricerca*. La ricerca scientifica è un’attività ritenuta fondamentale nelle cure palliative da quando hanno superato ormai lo stadio pionieristico. Lo psicologo è chiamato a dare il suo contributo di “ricercatore”, sia in un’ottica di integrazione delle competenze per il miglioramento del processo e degli esiti della cura, sia nell’indagine specifica delle dinamiche psicologiche, affettive, relazionali che caratterizzano la fase finale della vita.

Una nuova prospettiva: lo psicologo come “garante

Proviamo ora ad allargare la prospettiva.

Consideriamo quella che definisco “l’anima” delle funzioni tecniche appena elencate, quel “valore aggiunto” che rende ciascuna delle precedenti funzioni, peculiare ed esclusiva competenza dell’esperto della psiche, formatosi nel corso di lunghi anni di studi di discipline psicologiche, di lavoro su se stesso e di lavoro sotto supervisione, oltre che d’incessante apprendimento accanto all’uomo che muore (Ferri, 2001a).

La stessa presenza integrata e attiva dello psicologo nell’équipe di cure palliative svolge una funzione silenziosa, ma carica di “efficacia simbolica”. L’operato dello psicologo assume dunque anche il valore di simbolo, di vettore dinamico di significato.

Iniziamo con il considerare lo psicologo come: *garante della complessità*. Su questo concetto ho avuto modo di confrontarmi nel 2003 con la psicologa Marie De Hennezel durante una sua visita alla Fondazione Nazionale Gigi

Ghirotti. È da lei che ho sentito per la prima volta definire lo psicologo di cure palliative “garante della complessità”. “Complessità”, in quanto nulla può essere banale di fronte alla sofferenza e alla morte. L’esperienza della malattia e quella della sofferenza non possono essere ridotte e semplificate. Lo psicologo ha il compito di mantenere



alto il valore della complessità. Deve essere in grado di individuare le dinamiche che animano diverse situazioni e differenti contesti. “Garantire la complessità” vuol dire essere sentinella e difensore della complessità contro le tendenze riduttiviste e banalizzanti; contro le tendenze a fermarsi alla superficie delle domande della persona morente; significa mettere la propria professionalità come puntello contro le spinte alla semplificazione eccessiva; contro tutto ciò che costringe la ricchezza del “qualitativo” a entrare nell’imbuto del “quantitativo”; contro la tentazione, presente nella formazione in cure palliative, a minimizzare, rendendolo secondario, il severo se-taccio del “saper essere”, cedendo troppo alla seducente riproducibilità standardizzata del “sapere” e del “saper fare”.

Marie De Hennezel ha parlato dello psicologo anche come *garante dell’affettività* all’interno dell’équipe di Cure palliative. Egli ha gli strumenti per poter comprendere quando nell’équipe c’è qualcosa che non va, quando le

emozioni gradevoli che seguono la soddisfazione di bisogni sono annientate da emozioni e sentimenti sgradevoli, che segnalano bisogni insoddisfatti e frustrati. Emozioni e bisogni appartengono a dimensioni e processi spesso sotterranei, mascherati, che sfuggono alla consapevolezza degli operatori. Lo psicologo che riceve dal gruppo il mandato di garante dell’affettività, può giocare un ruolo importante per prevenire la sindrome del burn out, per prevenire conflitti interni al gruppo e per promuovere l’espressione di emozioni piacevoli.

Prendo da Marie Bernard Chicaud (1998) l’idea che lo psicologo sia il *garante dell’identità* della persona sofferente e della sua autonomia di scelta. Garantendo l’identità della persona, lo psicologo ne riconosce e rispetta l’unicità delle scelte, dei desideri, della storia personale. Ponendosi come garante dell’identità, lo psicologo favorirà nella persona l’espressione dell’autenticità del suo “esserci”; l’aiuterà a proteggersi da etichette e identità costruite e imposte dal contesto culturale che la vuole stigmatizzata come: “un malato terminale” o “un Karnofsky 40”. Garantire l’identità è dunque fondamentalmente una pratica del rispetto della persona, un adattamento alla sua unicità: «Nell’entrare in contatto con la persona che soffre» – scrive la psicologa S. Geraci riferendosi alla sua esperienza nelle Cure palliative – «in questo tentativo di “farmi tutto a tutti”, come dice S. Paolo, mi accorgo di rendermi spesso come l’acqua, che prende la forma del contenitore in cui si versa - mentre trasmette le sue proprietà vitali - con rispetto e discrezione» (Geraci, 2000, p.13).

Lo psicologo ha pure la straordinaria opportunità di incontrare la “realtà del sollievo” e di agire come *garante del sollievo vissuto* (Ferri, 2003; 2004). Le cure palliative non sono in grado di cancellare del tutto la sofferenza: possono di fatto “sospenderla”, “lenirla”, evitando il dolore cosiddetto “inutile”; le cure palliative devono, quindi, poter garantire il “sollievo”. Ciascuno di noi ha più volte vissuto l’esperienza del sollievo nel corso dell’esistenza; ma durante le cure al termine della vita, l’esperienza del sollievo acquisisce

un valore assai più rilevante che in altre circostanze e si verifica molto più frequentemente di quanto possa apparire a uno sguardo superficiale. Esistono grandi ed evidenti sollievi e sono rari; molteplici sono quelli piccoli, discreti, intimi. Più che il raggiungimento del sollievo (ad esempio, l'effetto lenitivo di un farmaco analgesico), lo psicologo può garantire il "sollievo vissuto", favorendo nella persona malata e nel suo familiare la consapevolezza di trovarsi in uno stato di sollievo allorché lo sperimenta. Lo psicologo offre alla persona l'occasione di riconoscere e "abitare" pienamente il sollievo, allo scopo di gustarlo mentre lo sperimenta nel qui e ora; il sollievo pienamente gustato e vissuto diventa terreno fertile per accogliere semi di speranza: «se ho gustato sollievo adesso, potrò gustarlo ancora in futuro». Il sollievo spiana la strada alla speranza e allo psicologo spetta essere vigile per coglierla nel suo stato aurorale e condividerla: «La speranza, infatti, non può essere data, ma solo condivisa» (Brusco, 1995, p.127). Nella mia esperienza clinica ho constatato che quanto più la persona è consapevole e partecipe del proprio sollievo, tanto più è capace di provare speranza e manifestare un atteggiamento di "apertura mentale" e uno stato d'animo fiducioso.

Inspirandomi, infine, al pensiero di Viktor Frankl (1977) ritengo che lo psicologo che lavora nelle Cure palliative possa caratterizzarsi anche come *garante del significato*. Lo psicologo che "sa essere" garante del significato attiva in sé

una competenza o meglio una "dote", che dovrebbe essere trasversale, comune a tutti coloro che offrono Cure palliative: la sensibilità alla dimensione spirituale dell'*homo patiens* (Ferri, 2001b). Essere garante del significato non vuol dire essere "suggeritori di significato", ma accoglierlo senza pregiudizi o filtri razionalizzanti quando la persona assistita lo scopre o cerca di afferrarlo.

Ricordo la storia di Maria, 68 anni, una donna semplice, fisicamente minuta, sola, che aveva lasciato da giovanissima il suo villaggio di origine in Sardegna per venire a Roma a svolgere lavori umili. Maria si ammalò di cancro. Per sei anni visse accompagnata dalle sofferenze dovute alla malattia, a diciannove interventi chirurgici, a chissà quanti cicli di chemioterapia. Ebbi in dono dalla mia vita professionale e umana l'opportunità di accompagnarla nei suoi ultimi tre anni, fino alla morte. Più volte mi chiedevo quale significato avesse la vita per questa donna, me lo chiedevo in silenzio, dopo ogni visita a domicilio e dopo ogni telefonata. Maria si lamentava dei suoi dolori nei primi cinque minuti dell'incontro e poi affrontava altri argomenti; aveva sempre domande premurose sulla salute di chi l'assisteva. Dichiarava di volere bene a tutti i suoi "angeli", a tutti i professionisti e ai volontari che la circondavano. Il dolore, difficilmente controllabile dai farmaci, la tormentava giorno e notte, ma i suoi gemiti composti richiamavano tanto amorevole calore umano, che lei ripagava con un'infinita serie di: "Vi voglio be-

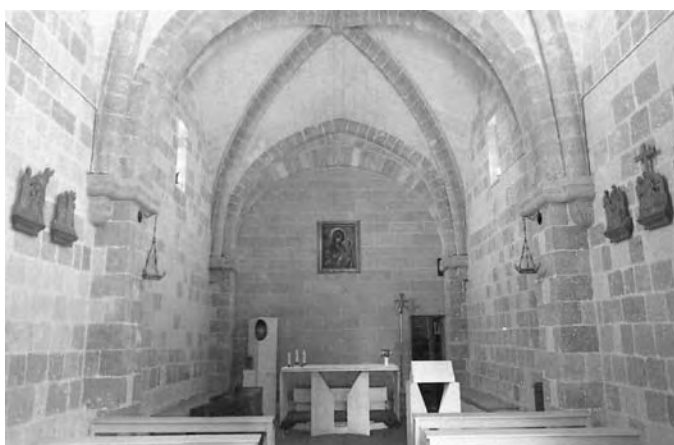
ne, siete angeli, i miei angeli". Maria, per la prima volta nella sua vita, si sentiva circondata da persone che si prendevano cura di lei. Era un'esperienza del tutto nuova per lei. È stato proprio dalla grave condizione di malattia che Maria stava traendo il suo "sentirsi importante". Nell'essere presa in considerazione in quanto ammalata di cancro trovò un significato per la propria vita. Io ero con lei a custodire con sacro rispetto questo significato, nuovo, di valore, per legittimarlo, tenerlo vivo e garantirlo.

Dr. VITO FERRI

Psicologo, psicoterapeuta, sociologo
Fondazione Nazionale Gigi Ghirotti
Milano, Italia

Bibliografia

- BRUSCO A. (1995), "Speranza e accompagnamento pastorale", in Autori vari, *Speranza dove sei? Le immagini della speranza nel mondo della salute*, Camilliane, Torino, pp.119-132.
- CHICAUD M.B. (1998), tr.it. *La crisi della malattia grave*, Borla, Roma, 2000.
- FERRI V. (2001a), "Centralità dei bisogni nella relazione di cura. I bisogni degli psicologi", in Livia Crozzoli Aite, *Sarà così lasciare la vita*, Paoline, Milano, pp.64-68.
- FERRI V. (2001b), "L'accompagnamento spirituale del malato in fase terminale", in Livia Crozzoli Aite (a cura di), *Sarà così lasciare la vita?*, Paoline, Milano, pp. 333-337.
- FERRI V. (2003), "Il vissuto di sollievo", in Centro di ascolto psico-sociale "Ghirotti" (a cura di), *Il sollievo. La cura del dolore in tutte le sue dimensioni*, Angeli, Milano, pp.19-37.
- FERRI V. (2004), "Il sollievo è ben più di un farmaco", in *Janus*, n.13, pp.128-132.
- FRANKL V.E. (1977), tr.it. *La sofferenza di una vita senza senso*, Elle Di Ci, Torino, 1992.
- GERACI S. (2000), "Lo psicologo nelle cure palliative. Alla scoperta dell'umanità "nascosta" in una professione", *Gigi Ghirotti Notizie*, anno XVI, n.4, pp.12-13.



RAYMOND ZAMBELLI

7.7 Il volontariato: nuovo approccio nella Pastorale delle cure palliative

“Lourdes, sono i malati!” si dice spesso. E subito si aggiunge: “I malati sono un compito degli infermieri e delle infermiere”. È vero che il Santuario Notre-Dame di Lourdes è forse il solo luogo di pellegrinaggio al mondo a ricevere ogni anno 80.000 pellegrini malati o handicappati e più di 200.000 infermieri o infermieri per accompagnarli, accoglierli, servirli. Così questo alto luogo di pellegrinaggio che è Lourdes è nello stesso tempo un luogo faro di volontariato a servizio di coloro che soffrono.

Non si mancherà di fare rimarcare che quando un uomo o una donna sono colpiti dalla malattia e si recano in pellegrinaggio a Lourdes, si tratta allora di un tentativo che non è direttamente legato a quello delle cure palliative. È certo. E pertanto non bisogna dimenticare che, alla fine del XIX secolo, il tentativo dei primi pellegrini malati che si recavano a Lourdes era una pratica straordinaria. Si cessavano allora tutte le cure, si prodigavano a colui che soffriva solo le cure di cui aveva bisogno per le sue comodità, lo si lasciava tra le mani dei volontari le cui sole cure erano di rendergli possibile l'esperienza del pellegrinaggio alla Grotta di Massabielle. Così, studiando questo aspetto spesso misconosciuto di Lourdes, non vi si poteva vedere una pratica che prefigurava quella delle cure palliative che conosciamo oggi? Ma così si uscirebbe dall'argomento che mi è stato chiesto.

Alla luce di ciò che si vive a Lourdes, mi accingo ad abbozzare il profilo di un volontario in una unità di cure palliative per rispondere alla domanda: “Chi è?”. Poi, tenterò di definire l'azione di questo stesso volontario in una unità di cure palliative: “Cosa fa?”. Infine, e sempre basandomi su tutto

ciò di cui io sono testimone a Lourdes, proporrò qualche traccia per permettere a ciascun volontario occupato in una unità di cure palliative di apprendere meglio il suo servizio.

Chi è il volontario?

Le sapienti comunicazioni che voi avete ascoltato nel corso di questi tre giorni mi permettono di dire prima ciò che il volontario presente in una unità di cure palliative non è.

Questo volontario non è né un medico, né un membro del personale curante. E se egli ha qualche competenza nell'ambito della medicina, non è a questo titolo che egli è presente nell'unità delle cure palliative. Non fa dunque parte del personale curante – né a un titolo né a un altro – e nondimeno la salute corporale della persona malata vicino alla quale si trova lo concerne. Non è psicologo e nondimeno la salute psicologica di colui che accompagna è importante per lui. Non è assistente medico-sociale e nondimeno ciò che fanno questi operatori particolari per la persona malata sono importanti per lui.

Ugualmente, il volontario di cui parliamo non è un prete. E nondimeno egli si preoccupa della salute spirituale della persona malata e della sua fine ultima. Egli non è religioso o religiosa e nondimeno egli vuole favorire, mettendolo in opera un approccio cristiano della fine della vita.

Il volontario presente in una unità di cure palliative non è necessariamente un membro della famiglia o un amico o un vicino del malato. E nondimeno lui tiene a cuore la salute affettiva della persona malata al punto di voler

fare tutto ciò che è in suo potere per favorire il meglio possibile un clima relazionale.

Così, il volontario non è uno specialista di uno dei componenti della persona malata. Al contrario, sarà piuttosto un generalista interessato alla persona malata nel suo complesso.

Di fatto il volontario è presente in una unità di cure palliative perché là un uomo soffre e i suoi giorni sono in pericolo. Nell'ora in cui la morte fa inesorabilmente la sua opera nel corpo della persona malata, il volontario è accanto alla vita. Egli è un apostolo della vita, ricordando con la sua presenza il mistero della vita, la sua bellezza, il suo prezzo.

Il volontario è, come indica il suo nome in francese (*Bénévole*)¹, colui che vuole il bene dell'altro. Egli vuole il meglio per gli altri. E ciò in una gratuità totale. Egli non riceve né salario né ricompensa né compenso. È là per donare il suo tempo, la sua persona, per darsi accompagnando la persona malata.

Per definire in termini positivi il volontario presente in una unità di cure palliative, si può dire che egli è un uomo della relazione, una relazione fondata sulla scelta de “la vita”, ancorata sulla difesa de “l'uomo”, e sulla volontà di aiutare l'uomo a vivere fino al suo ultimo respiro. La relazione di accompagnamento della persona che soffre diviene così relazione con le altre persone che attorniano la persona malata.

L'uomo della relazione d'accompagnamento, il volontario non è tuttavia solo nel servizio che compie. In effetti, il volontario fa prima parte di una équipe di accompagnatori volontari, che può essere sostituita in una associazione o nel servizio della Chiesa.

È d'altronde a questo titolo che

interviene più spesso. Ha dunque tutta una vita unita alla sua attività di volontario. È motivato dalla fede, guidato da un'etica, è al servizio di una convinzione. La preghiera, la riflessione, la formazione, la condivisione contribuiscono a fare di lui ciò che è. Poi, nella sua qualità di volontario, è integrato in un modo più o meno esplicito nell'équipe che circonda la persona malata che beneficia delle cure palliative. Accanto ai medici, al personale curante, agli altri intervenienti ancora, egli ha il suo posto per ciò che è.

Che fa il volontario?

In una unità di cure palliative il volontario è dunque colui che accompagna la persona malata arrivata al termine della sua vita: per questo egli si fa compagno di colui che soffre. Egli dimora in sua compagnia. Gli tiene compagnia. In un certo modo, condivide il pane di colui che è suo compagno. Pane della sofferenza. Pane della domanda, pane dell'angoscia, molto spesso.

Per fare così la strada con colui che egli accompagna, il volontario si mette al ritmo, al passo, all'altezza della persona malata. Si fa attento per raggiungere l'altro nella sua realtà, nella sua capacità, nella sua attesa. Non impone niente, egli accompagna. Non si impone, è una presenza. Non dispone dell'altro, gli lascia il primo posto.

Questo accompagnamento è fatto di disponibilità e di rispetto, di discrezione e di ascolto e di questo *a priori* che fa considerare la persona malata più importante di sé stesso.

Per un tale atteggiamento, il volontario permette una qualità di relazione di cui ogni istante è prezioso perché la vita non ha prezzo. Così l'accompagnamento non ha solamente un'assistenza che condurrebbe a una relazione unilaterale. Non si tratta dunque di una relazione dove uno sarebbe attivo e l'altro passivo, ma bensì di una relazione che è un incontro tra due persone. Ma certo questa relazione non è semplice a iniziare tanto l'asimmetria è evidente. In effetti l'uno dei due è caratterizzato dalla

forza l'altro, al contrario dalla debolezza. Così l'accompagnamento di una persona che vive l'ultimo periodo della sua vita in una unità di cure palliative può assomigliare da una parte alla relazione di un genitore con un bambino di pochi anni, di un maestro con un giovane allievo. È una relazione da considerare nel tempo, con la preoccupazione per colui che è in una posizione dominante d'applicare alla sua situazione presente, ma transitoria, le parole di Giovanni Battista: "Bisogna che egli cresca e che io diminuisca".

Questo incontro tra il volontario e la persona malata s'inscrive essa stessa in una storia. Il tempo ritrova la sua importanza, poiché ogni visita si riferisce alla precedente e già determina la visita seguente. La durata permette alla fiducia di instaurarsi. Ognuno può allora iniziare a essere ciò che è al di là della sua debolezza, della sua fragilità, della sua precarietà, per l'uno e al di là della sua necessaria riserva, del suo indispensabile pudore, del suo immenso rispetto per l'altro.

Entrando così lentamente ma veramente nella realtà della sua umanità ferita a morte, la persona malata potrà ormai vivere meglio l'istante presente alla luce dell'ultimo istante. Poiché, a questo stadio della relazione, la prospettiva della morte non è più ciò che frena, che neutralizza, che paralizza, in una parola che impedisce di vivere. Al contrario questa ineluttabile scadenza della morte è in un certo modo ciò che fa vivere, apprezzando al suo giusto e infinito valore l'istante presente. Da parte sua, il volontario entra allora nella fase dove, lui anche può donare il meglio di se stesso.

Così, a questo stadio, la relazione d'accompagnamento di una persona viva alla fine della sua vita in una unità di cure palliative può prendere una nuova dimensione. In effetti, l'incontro che vivono il volontario e la persona malata apre all'uno e all'altro la capacità di vivere altri incontri.

Per il volontario è il suo posto nell'équipe d'accompagnamento che si troverà rinforzato e prenderà tutto il suo peso. Egli è ora membro interamente di questa équipe. Lo stesso volontario sarà

allora riconosciuto dall'entourage familiare della persona malata, non solamente per la sua disponibilità, la sua dedizione, la sua gentilezza, ma bensì per ciò che è. Egli fa ormai parte della loro storia e, quando la morte avrà fatto la sua opera, ci si ricorderà ancora di lui e gli testimonieranno riconoscenza e simpatia.

Per la persona malata questo stadio della relazione, che apre all'incontro con gli altri, gli permetterà di portare un altro sguardo sulle persone che lo circondano e tutte quelle che hanno avuto importanza nella sua vita. Un altro tipo di relazione può allora incominciare. È il momento in cui il perdono da dare e da domandare diviene possibile. È il momento in cui la persona malata arrivata nelle vicinanze della morte può fare verità nella sua vita. Ciò può d'altronde concretizzarsi semplicemente, qualche gesto particolare, qualche parola precisa poteva bastare a vivere una vera liberazione che è sollievo per la coscienza e pacificazione nel profondo del cuore.

Man mano che la relazione del volontario e della persona malata si approfondisce, la persona malata si unifica. Il suo passato, il suo presente e il suo futuro possono essere assunti in Dio, perché assunti dal Cristo presente in questa relazione.

Per la sua relazione con il volontario, sarà meno difficile alla persona malata considerare l'avvenire, cioè parlare della sua morte come dell'incontro con Dio. Così, per la qualità della relazione che egli tesse con la persona malata, il volontario può preparare la persona malata a incontrare Dio. La relazione con la persona malata essendo per il volontario apertura a Cristo, il Cristo può lui stesso preparare al grande passaggio colui che, nella sua morte, vivrà l'incontro per il quale Dio l'ha creato.

Quello è il posto particolare che può competere a un volontario in una unità di cure palliative, sapendo che egli non è mai solo. Ognuno, infatti, circonda a suo modo, secondo i suoi mezzi e in funzione della sua competenza e delle sue implicazioni la persona che soffre.

Ma il volontario è in un certo modo colui che ricapitola tutte le buone intenzioni delle altre persone interessate alla persona malata.

In questo il suo ruolo è unico e necessario.

Come migliorare il servizio del volontario?

È la dimensione comunitaria del suo servizio che permetterà al volontario di progredire. Dalla Chiesa, egli non cesserà di ricevere la necessaria formazione. Dal suo gruppo, egli accoglierà senza sosta un tatto sempre da rifinire. Dall'unità delle cure palliative nella quale egli serve, imparerà sempre di più la verità e l'umiltà della sua azione.

Ma ciò non è possibile che attraverso la vita personale del volontario. La sua relazione con Cristo e l'autenticità della sua vita cristiana condizionano tutta la sua azione. La sua relazione con la vita, fatta di stupore e di azione di grazia, gli

permetterà di essere sempre di più un servitore amante e zelante della vita. Infine, più crescerà il suo desiderio di santità, più potrà rendere presente Colui che è Santo. Il volontario permetterà anche a colui che è malato e che si prepara a morire, a entrare, quando lo vorrà Dio, nell'esperienza della guarigione e della santificazione vera che il Cristo è venuto a portare: la Risurrezione.

Conclusione

Sono riconoscente a uno dei miei confratelli di Lourdes, il Padre Régis Marie de la Teyssonnière, cappellano generale dell'Ospitalità di Notre-Dame di Lourdes, di avermi prodigato delle note accorte su queste soggetto che io ho trattato davanti a voi.

Parlando anche della relazione del volontario e della persona malata in una unità di cure palliative, io penso anche a tutti quegli infermieri e infermiere di Lourdes che

accompagnano con tanta generosità, dedizione e abnegazione dei pellegrini malati perfino in fin di vita. Che ciò sia nel quadro dei pellegrinaggi francesi, come "Lourdes Cancro Speranza" dei pellegrinaggi italiani, come quelli dell'Unitalsi, i volontari di Lourdes vivono queste parole di Bernadette Soubirous: "È un tale onore prendersi cura di una persona malata, che non ci si aspetta altre ricompense". Ecco delle parole che possono aiutare ogni volontario coinvolto in una unità di cure palliative.

P. RAYMOND ZAMBELLI

*Rettore del Santuario
Notre-Dame di Lourdes
France*

Nota

¹ N.d.T. *Bénévole* intraducibile in italiano. Traduzione letterale dal francese: colui che vuole il bene.





Pontificio Consiglio per la Pastorale della Salute

● HEADLINES

Organization

Historical Outline

Events

Documents

Word of the Pope

Prayers

International Catholic Organizations

Emerging Diseases

Dolentium Hominum

Archives

Links

