



DOLENTIUM HOMINUM

N. 65 – anno XXII – N. 2, 2007

RIVISTA DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI
(PER LA PASTORALE DELLA SALUTE)

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, **Spagna**
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
QWISTGAARD SIG. GUILLERMO

Direzione, Redazione, Amministrazione:

PONTIFICIO CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI (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

Sommario

- 4 **Decreto**
Penitenzieria Apostolica

XV GIORNATA MONDIALE DEL MALATO
11 FEBBRAIO 2007, SEOUL, COREA DEL SUD

- 6 **Lettera del Santo Padre**
Benedetto XVI

- 7 **Cronaca delle celebrazioni**
P. Dariusz Giers

- 9 **Angelus**
Benedetto XVI

- 10 **Discorso del Santo Padre**
Benedetto XVI

- 12 **Omelia**
S.Em. Card. Javier Lozano Barragán

- 13 **Omelia alla S. Messa di apertura**
S.Em. Card. Nicholas Cheong Jinsuk

- 15 **Accompagnamo il malato
nello spirito del Vangelo**
S.E. Mons. Lazzaro You Heung-Sik

- 17 **La cura pastorale e spirituale
dei pazienti con malattie incurabili**
S.Em. Card. Javier Lozano Barragán

9 FEBBRAIO 2007

- 19 **I. Oltre le cure palliative**
S.Em. Card. Javier Lozano Barragán

- 22 **II. Pazienti in stato vegetativo
e qualità di vita**
Prof. Suk Young Hong

- 28 **III. Questioni etiche nel campo
delle cure infermieristiche
al termine della vita**
Prof. Sung-Suk Han

- 33 **IV. “Qualità della vita” e
“sacralità della vita”. Bioetica**
P. Dong-Ik Lee

10 FEBBRAIO 2007

- 40 **I. Cure palliative negli hospice in Asia
e l'esperienza della Corea**
P. Kyung Shik Lee

- 41 **II. Evangelizzazione nella medicina**
P. Joong Ho Kim

- 43 **Rapporto descrittivo sui risultati
della ricerca del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
sulle cure palliative**

VII ASSEMBLEA PLENARIA DEL PONTIFICIO
CONSIGLIO PER GLI OPERATORI SANITARI
20-21-22 MARZO 2007

- 54 **Indirizzo d'omaggio**
S.Em. Card. Javier Lozano Barragán

- 55 **Discorso del Santo Padre**
Benedetto XVI

ARGOMENTI

- 58 **Curare e prendersi cura**
P. Angelo Brusco, M.I.

- 61 **Il dolore da cancro,
la morte e il morire**
*Prof. Pierluigi Zucchi, S.O.
P. Bonifacio Honings, O.C.D*

TESTIMONIANZE

- 74 **Verso il Congresso Eucaristico
Internazionale 2008 in compagnia di
Maria Immacolata Concezione**
P. Felice Ruffini

- 79 **La grazia della malattia**
Mons. Eugenio Romero Pose

- 80 **Nicaragua: la Chiesa e l'HIV/AIDS**

- 82 **Portogallo: 2° Congresso Nazionale
della Pastorale della Salute**
Mons. Vitor F.X. Feytor Pinto

- 85 **Vita ed opere
del beato Don Luigi Monza (1898-1954)
pioniere dell'assistenza
all'infanzia disabile**
Prof. Massimo Aliverti

*Le illustrazioni di questo numero
sono tratte dal libro:*

*Al seguito di Gesù di Dante Alimenti
pubblicato da Editrice Velar, Gorle (BG)*

Decreto

*Sono concesse ai fedeli speciali Indulgenze
nella ricorrenza della «15ª Giornata Mondiale del Malato»*

Essendo l'uomo caduto nel peccato originale, che lo ha privato dei doni sia soprannaturali che preternaturali, Dio Creatore e Redentore, con la sua infinita misericordia, ha intimamente unito, con un misterioso legame, ciò che la giustizia esige e ciò che ottiene il perdono: perciò le sofferenze, le quali hanno indole penale, divengono propizia occasione per espiare i peccati e per ottenere la crescita delle virtù, e così conseguire la salvezza eterna. Questa disposizione della Divina Provvidenza si adempie a favore dei fedeli in virtù del mistero Pasquale di Cristo, il quale morendo si è fatto dispensatore della vita e risorgendo è causa della fermissima speranza nella nostra futura Resurrezione.

Pertanto, la condizione stessa per cui l'uomo soggiace alle malattie e alle sofferenze che ne conseguono, se è accettata mediante atti di Fede, di Speranza e di Carità, in quanto oggetto della santissima volontà di Dio, è causa di maggiore santità.

È necessario, inoltre, dedicare un'attentissima riflessione al fatto che i rimedi umani hanno un limite e che, dunque, inevitabilmente verrà un tempo che porterà l'uomo al termine del suo cammino su questa terra: agli ammalati che versano in tale condizione, occorre riservare le cure più attente e la più grande carità, così che il loro transito da questo mondo al Padre sia confortato dalle divine consolazioni e perciò – come implora la preghiera della Chiesa per i moribondi – ad essi appaia il volto di Gesù Cristo mite e chiarissima risuoni la sua voce che li chiama all'eterna gloria e felicità.

La Santa Madre Chiesa, consapevole di ciò, vivamente desidera che l'annuale celebrazione della «Giornata Mondiale del Malato», diventi efficace catechesi circa l'insegnamento, che qui si è ricordato, del tesoro della Rivelazione, intorno al valore e alla funzione del dolore.

Affinché dunque i fedeli, che prenderanno parte a detta celebrazione, che si svolgerà nella città di Seoul, il prossimo 11 febbraio, memoria liturgica della Beata Vergine Maria di Lourdes, siano animati sempre più da questi sentimenti, il Santo Padre ha voluto arricchirla del dono delle Indulgenze, come è indicato di seguito.

È concessa l'*Indulgenza plenaria* ai fedeli che, alle solite condizioni (Confessione sacramentale, Comunione eucaristica e preghiera secondo le intenzioni del Santo Padre) e con l'animo distaccato da qualsiasi peccato, l'11 febbraio prossimo parteciperanno devotamente, nella città di Seoul o in qualsiasi altro luogo stabilito dall'Autorità ecclesiastica, a qualche sacra cerimonia celebrata per impetrare da Dio le finalità della «15ª Giornata Mondiale del Malato».

I fedeli che negli ospedali pubblici o in casa privata assistono caritatevolmente come «buoni Samaritani» gli ammalati, specialmente quelli incurabili o terminali, e, a motivo del loro servizio non possono partecipare alla cerimonia sopra indicata, otterranno il medesimo *dono dell'Indulgenza plenaria*, se in quel giorno presteranno generosamente almeno per qualche ora la loro caritatevole assistenza agli ammalati come se lo facessero allo stesso Cristo Signore (cfr. Mt 25,40), avendo l'animo distaccato da ogni peccato e il proposito di adempiere appena possibile alle condizioni richieste per l'ottenimento dell'*Indulgenza plenaria*. I fedeli che per malattia, per età avanzata o per altra simile ragione, sono impediti dal prendere parte alla cerimonia sopra indicata, otterranno l'*Indulgenza plenaria*, purché, avendo l'animo distaccato da qualsiasi peccato e proponendosi di adempiere alle solite condizioni appena possibile, in quel giorno, unitamente al Santo Padre, partecipino spiritualmente con il desiderio alla suddetta celebrazione e offrano a Dio, attraverso la Vergine Maria, «Salute degli Infermi», le loro sofferenze fisiche e spirituali.

Infine è concessa l'*Indulgenza parziale* a tutti i fedeli, dal 9 all'11 febbraio prossimo, ogniqualvolta, con cuore contrito, rivolgeranno a Dio misericordioso devote preghiere per implorare le suddette finalità in aiuto degli infermi, particolarmente quelli incurabili o terminali.

Il presente Decreto ha vigore per questa volta. Nonostante qualunque contraria disposizione.

Dato a Roma, dalla sede della Penitenzieria Apostolica, il 25 gennaio 2007, nella Conversione di S. Paolo, Apostolo.

JAMES FRANCIS S. R. E. Card. STAFFORD
Penitenziere Maggiore

+ GIANFRANCO GIROTTI, O. F. M. Conv.
Vescovo Tit. di Meta, Reggente

***XV Giornata
Mondiale
del Malato***



***11 febbraio 2007
Seoul, Corea del Sud***

*AL NOSTRO VENERABILE FRATELLO
SAVERIO, CARDINALE DI SANTA ROMANA CHIESA,
LOZANO BARRAGÁN
PRESIDENTE DEL PONTIFICIO CONSIGLIO
PER GLI OPERATORI SANITARI*

Già da dieci anni tu, Venerabile Fratello Nostro, curi pastoralmente i professionisti della Salute; nello stesso tempo dai loro testimonianza su come imitare Gesù Cristo che, quando stava sulla terra, ha mostrato una peculiare benevolenza verso i malati.

Il Vescovo di Roma ha sempre voluto essere partecipe di questi pensieri ed azioni a favore dei malati, ed in una maniera patente lo ha confermato in innumerevoli cerimonie, preghiere, saluti ed incontri.

Pertanto, il Nostro sentire paterno e l'obbligo pastorale si ravvivano sapendo che fra poco si celebrerà in Corea, l'11 febbraio – Commemorazione della festa della Beata Vergine Maria di Lourdes – con una maggiore attenzione, la Giornata Mondiale del Malato, che solitamente si celebra ogni anno nei diversi Continenti.

Affinché non manchi il Nostro amore per i malati e la comunicazione fraterna di tutta la comunità ecclesiale, desideriamo che laggiù si faccia presente una persona Nostra e degna di tutta la Nostra stima. Nessuno Ci è sembrato più idoneo che tu stesso, Venerabile Fratello, perché faccia là le Nostre veci, affinché tu faccia sentire la Nostra voce, porti a conoscere i Nostri sentimenti, e sia interprete della dottrina dei Sommi Pontefici in questa materia. Pertanto, fiduciosamente, con queste Lettere ti destiniamo e ti creiamo Nostro Inviato Speciale per la Giornata Mondiale del Malato che si celebrerà l'undici febbraio a Seoul in Corea.

Sarai al nostro posto, ripetendo il nostro atteggiamento e le parole, inculcherai fortemente questa cura pastorale della Chiesa ed esorterai segnalatamente alla perseveranza chi si occupa di questi lodevoli lavori. Conforterai e consolera i tutti con la Nostra Benedizione Apostolica. Che il tuo compagno di viaggio sia lo stesso misericordiosissimo Redentore, il Quale, tanto con le parole che con le opere, si è assimilato sempre alle persone malate, deboli e inferme.

Dato nei Palazzi Vaticani, il giorno 12 del mese di Gennaio dell'anno 2007, secondo del nostro Pontificato.

BENEDETTO P.P. XVI

Cronaca delle celebrazioni della XV Giornata Mondiale del Malato

SEOUL, COREA, 9-11 FEBBRAIO 2007

Dal 9 all'11 febbraio a Seoul, moderna capitale della Corea del Sud, si è svolta la 15ª Giornata Mondiale del Malato. Numerosi incontri, conferenze, celebrazioni liturgiche e raduni pastorali, suddivisi in tre giornate, sono serviti ad approfondire gli aspetti dottrinali, scientifici, pastorali e liturgici del tema della Giornata: «La cura pastorale e spirituale dei malati con patologie incurabili».

Nella circostanza, il Santo Padre Benedetto XVI ha espresso, con il tradizionale *Messaggio*, la propria vicinanza ai malati: «La Chiesa guarda a quanti soffrono e richiama l'attenzione sui malati incurabili, molti dei quali stanno morendo a causa di malattie in fase terminale. Essi sono presenti in ogni continente, in particolare in luoghi in cui la povertà e le difficoltà causano miseria e dolore immensi». A Seoul il Papa era presente tramite il suo Inviato Speciale, l'Em.mo Card. Javier Lozano Barragán, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, accompagnato da un gruppo di persone del medesimo Dicastero, sotto la guida del Segretario, S.E. Mons. José Luis Re-drado, O.H.

La celebrazione mondiale della Giornata del Malato è iniziata, il 9 febbraio, con la solenne accoglienza dell'Inviato Speciale del Santo Padre dopo la S. Messa di apertura, presieduta dall'Arcivescovo di Seoul, il Card. Nicholas Cheong, nella Cattedrale Myeong-dong. In seguito, i partecipanti si sono ritrovati in un centro congressi adiacente dove sono iniziati i lavori della giornata dottrinale-scientifica. Nell'intervento introduttivo il Card. Lozano Barragán ha messo in rilievo l'importanza delle cure palliative ed i problemi ad esse correlati quali l'eutanasia, l'accanimento te-

rapeutico e il testamento biologico. Oltre alle cure palliative, tuttavia, come ha affermato il Presidente del Pontificio Consiglio, è indispensabile la cura spirituale basata sulla pastorale sacramentaria e sul ruolo centrale dell'Eucaristia che, ricevuta dal malato come Viatico, lo apre all'incontro con Dio nell'eternità.



Nelle relazioni successive sono stati trattati i seguenti temi: lo stato dei malati con patologie incurabili in Asia, il trattamento di queste patologie e gli esperimenti sulle cellule staminali, i malati allo stato vegetativo e la qualità della vita ed infine la santità della vita e le questioni bioetiche. Sia gli interventi dei relatori che quelli dei partecipanti hanno evidenziato la necessità di avvalorare la medicina palliativa e la cura spirituale nel contesto asiatico. Si è osservato che questo genere di approccio ai malati gravi è abbastanza estraneo alle culture ed alle religioni dell'Estremo Oriente.

Per far conoscere l'ampiezza dell'operato della Chiesa cattolica di fronte alle malattie incurabili e terminali, il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari ha presentato «Il Rapporto Descrittivo sui risultati della ricerca sulle cure palliative», realizzato in collabo-

razione con i Nunzi apostolici, i Vescovi incaricati di pastorale sanitaria ed i centri sanitari cattolici presenti in tutto il mondo.

La pastorale dei malati con patologie incurabili è stata al centro della riflessione protrattasi nella giornata del 10 febbraio. Con grande interesse i 500 partecipanti hanno assisti-

to alla Presentazione multimediale del Card. Lozano Barragán sulla pastorale della salute che si rivolge alla santificazione dei malati e degli operatori sanitari. Altri conferenzieri si sono concentrati sulle questioni pratiche come gli hospice, i malati di cancro e di AIDS. Un interesse particolare ha suscitato il problema concernente le cure palliative che, negli ultimi anni, è diventato una vera riscoperta in numerosi Paesi asiatici. Uno dei relatori ha persino ringraziato la Chiesa cattolica per aver diffuso l'idea dell'hospice e per il continuo appoggio ai centri di cure palliative in Oriente.

Nel pomeriggio dello stesso giorno ha avuto luogo l'incontro dell'Inviato Speciale del Papa con i Vescovi ed i Delegati responsabili per la pastorale della salute di Corea, Giappone, Thailandia, Filippine, Malesia, India e Taiwan. Dalle loro relazioni è emerso che la situazione della Chiesa

cattolica è differente in ciascuno di questi Paesi, dove essa è in alcuni più o meno numerosa, in altri più o meno libera. Ovunque però i cattolici sono stimati, il loro insegnamento viene preso in seria considerazione e l'attività, specialmente nel campo della medicina e della cura dei malati gravi, è esemplare e suscita stupore.

La giornata del 10 febbraio, ricca di appuntamenti, si è conclusa con un concerto di musica per gli studenti di medicina e delle scuole infermieristiche, con l'intento di coinvolgerli alla Giornata Mondiale del Malato. Esibizioni di diversi artisti e gruppi musicali ben conosciuti in Corea si alternavano a filmati con i quali si voleva mostrare la specificità della sanità cattolica che dal semplice "curare" (*cure*) cerca di trasformarsi nel più complesso "prendersi cura" (*care*).

Il momento culminante delle celebrazioni a Seoul è stata la solenne Eucaristia domenicale dell'11 febbraio. Circa 8000 persone si sono radunate

nello «Jangchung Gymnasium», una struttura sportiva dove è stato allestito un grande altare. Davanti ad esso hanno celebrato l'Inviato speciale del Santo Padre, insieme ad un numero cospicuo di Vescovi, sacerdoti e diaconi. Ripercorrendo nell'omelia i punti fondamentali del *Messaggio* di Benedetto XVI il Cardinale Javier Lozano Barragán ha terminato con l'invocazione alla nostra Madre Maria affinché voglia "vegliare su tutti i malati incurabili ed intercedere, in maniera speciale, per coloro che hanno bisogno della luce e della tenerezza che soltanto il Signore può dare".

Un segno evidente di tenerezza e di conforto da parte del Signore è stato il rito dell'Unzione dei malati. L'Inviato Speciale del Santo Padre, insieme ad altri Vescovi e sacerdoti hanno amministrato il Sacramento dell'Unzione degli Infermi conferendola a 400 persone raccolte vicino all'altare. Su molti volti sono apparse lacrime di gioia.

Oltre ai numerosi partecipanti, bisogna segnalare la presenza delle tre grandi Federazioni Internazionali sanitarie: FIAMC (Medici cattolici) rappresentata dal suo vicepresidente Dr. John Lee, il CICIAMS (Infermieri cattolici) rappresentato dal suo Presidente Sig.ra An Verlinde, e la FIPC (Farmacisti cattolici) rappresentato dalla Dr.ssa Pauline La Siew Mei.

La celebrazione della 15ª Giornata Mondiale del Malato in Corea è stata un momento forte, in particolare per i Paesi dell'Asia, da richiamare l'attenzione della società civile e delle istituzioni della vita pubblica verso i malati incurabili e terminali e per esprimere viva gratitudine verso coloro che, come il Buon Samaritano, si prendono cura di essi senza badare né a spese, né a profitti.

P. DARIUSZ GIERS
*Ufficiale del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*



Angelus

PIAZZA SAN PIETRO, DOMENICA 11 FEBBRAIO 2007

Cari fratelli e sorelle,

quest'oggi la Chiesa fa memoria della prima apparizione della Vergine Maria a Santa Bernardetta, avvenuta l'11 febbraio del 1858 nella Grotta di Massabielle, presso Lourdes. Un evento prodigioso che ha fatto di quella località, situata sul versante francese dei Pirenei, un centro mondiale di pellegrinaggi e di intensa spiritualità mariana. In quel luogo, da ormai quasi centocinquant'anni, risuona con forza il richiamo della Madonna alla preghiera e alla penitenza, quasi permanente eco dell'invito con cui Gesù inaugurò la sua predicazione in Galilea: "Il tempo è compiuto e il regno di Dio è vicino: convertitevi e credete al Vangelo" (Mc 1, 15). Quel Santuario è, inoltre, diventato meta di numerosi pellegrini ammalati, che ponendosi in ascolto di Maria Santissima, sono incoraggiati ad accettare i loro patimenti e ad offrirli per la salvezza del mondo, unendoli a quelli di Cristo crocifisso.

Proprio per il legame esistente tra Lourdes e la sofferenza umana, quindici anni or sono l'amato Giovanni Paolo II ha voluto che, in occasione della festa della Madonna di Lourdes, si celebrasse anche la Giornata Mondiale del Malato. Quest'anno il cuore di questa ricorrenza è nella città di Seoul, capitale della Corea del Sud, dove a rappresentarmi ho inviato il Cardinale Javier Lozano Barragán, Presidente del Pontificio Consiglio per gli

Operatori Sanitari. Rivolgo a lui e a quanti sono ivi radunati un cordiale saluto. Vorrei estendere il mio pensiero agli operatori sanitari del mondo intero, ben consapevole dell'importanza che riveste nella nostra società il loro servizio alle persone malate. Soprattutto desidero manifestare la mia spirituale vicinanza e il mio affetto ai nostri fratelli e sorelle ammalati, con un particolare ricordo per coloro che sono colpiti da mali più gravi e dolorosi: ad essi, in modo speciale, è diretta in questa Giornata la nostra attenzione. È necessario sostenere lo sviluppo di cure palliative che offrano un'assistenza integrale e forniscano ai malati inguaribili quel sostegno umano e quell'accompagnamento spirituale di cui hanno fortemente bisogno.

Questo pomeriggio, nella Basilica di San Pietro, si raccoglieranno numerosi malati e pellegrini attorno al Cardinale Camillo Ruini, che presiederà la Celebrazione eucaristica. Al termine della Santa Messa, avrò la gioia, come lo scorso anno, di intrattenermi con loro, rivivendo il clima spirituale che si sperimenta presso la Grotta di Massabielle. Alla materna protezione della Vergine Immacolata vorrei ora affidare, con la preghiera dell'*'Angelus'*, i malati e i sofferenti nel corpo e nello spirito del mondo intero.

BENEDETTO XVI



Discorso di Benedetto XVI agli ammalati, al termine della Celebrazione eucaristica presieduta dal Cardinale Camillo Ruini, tenutasi Nella Basilica Vaticana, in occasione della XV Giornata Mondiale del Malato

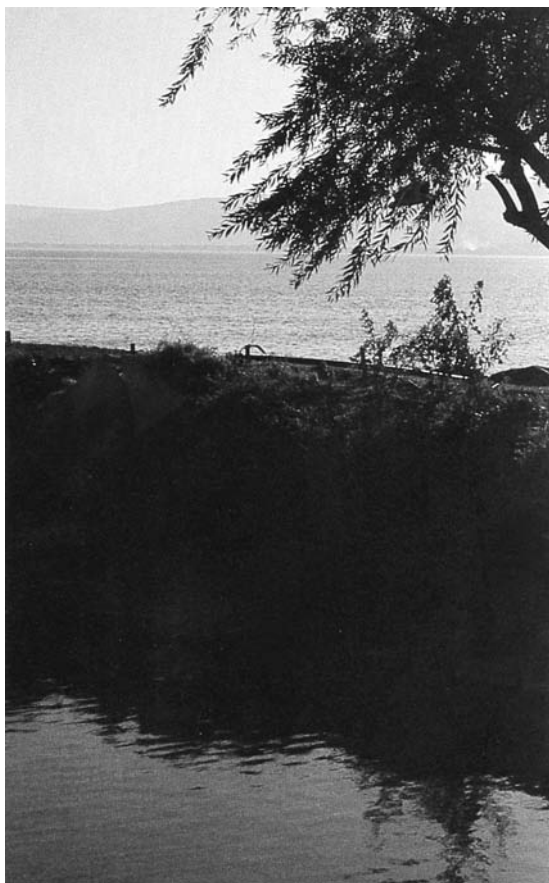
DOMENICA 11 FEBBRAIO 2007

Cari fratelli e sorelle,

con grande gioia vi incontro qui, nella Basilica Vaticana, in occasione della festa della Madonna di Lourdes e dell'annuale Giornata Mondiale del Malato, al termine della Celebrazione eucaristica presieduta dal Cardinale Camillo Ruini. A lui, in primo luogo, rivolgo il mio cordiale saluto, che estendo a tutti voi qui presenti: all'Arciprete della Basilica, Mons. Angelo Comastri, agli altri Vescovi, ai sacerdoti, ai religiosi e alle religiose. Saluto i responsabili e i membri dell'UNITALSI, che si occupano del trasporto e della cura degli ammalati nei pellegrinaggi e in altri momenti significativi. Saluto i responsabili e i pellegrini dell'Opera Romana Pellegrinaggi e quanti prenderanno parte al XV Convegno Nazionale Teologico-Pastorale, che vedrà l'adesione

di molti dall'Italia e dall'estero. Saluto, inoltre, la delegazione dei rappresentanti dei "Cammini d'Europa". Ma il saluto più cordiale vorrei indirizzarlo a voi, cari ammalati, ai vostri familiari e ai volontari che con amore vi seguono e vi accompagnano anche quest'oggi. Insieme a tutti voi desidero unirmi a coloro che in questo stesso giorno prendono parte ai vari momenti della Giornata Mondiale del Malato che si tiene nella città di Seoul, in Corea. Là, a mio nome, presiede le celebrazioni il Cardinale Javier Lozano Barragán, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari.

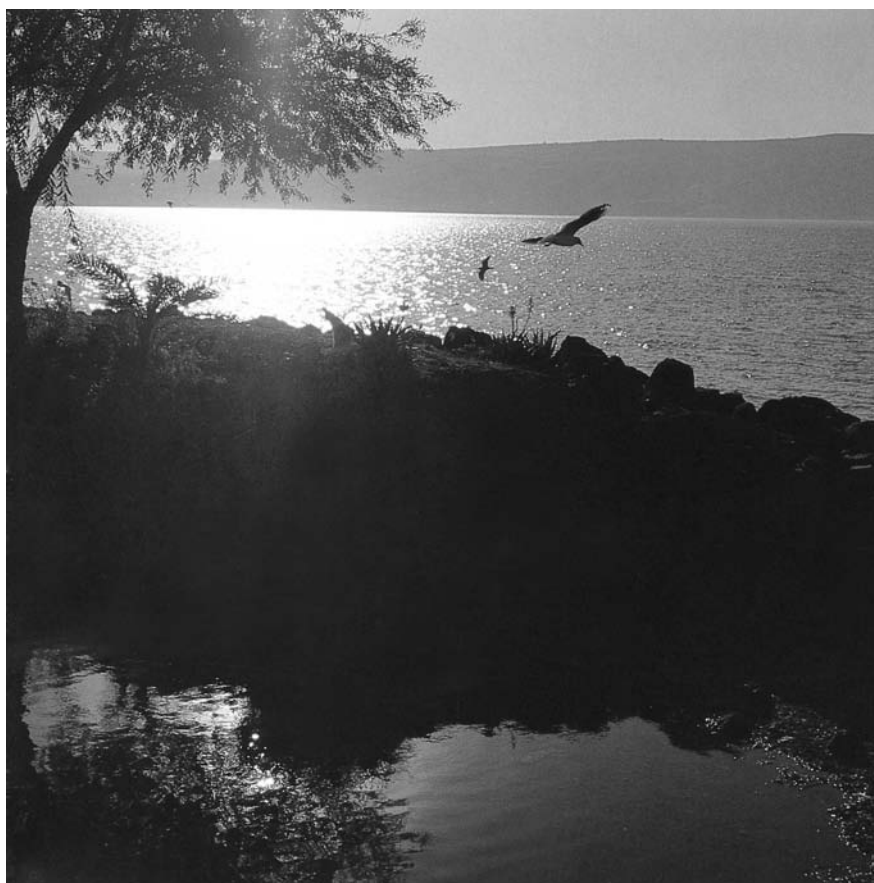
Quest'oggi dunque è la festa della Beata Vergine Maria di Lourdes, che poco meno di centocinquanta anni or sono apparve a una semplice ragazza, Santa Bernardetta Soubirous, manifestandosi come l'Immacolata Concezione. Anche in quella apparizione la Madonna si è mostrata tenera madre verso i suoi figli, ricordando che i piccoli, i poveri sono i prediletti di Dio ed a loro è rivelato il mistero del Regno dei cieli. Cari amici, Maria, che con la sua fede ha accompagnato il Figlio fin sotto la croce, Lei che fu associata per un disegno misterioso alle sofferenze di Cristo, suo Figlio, mai si stanca di esortarci a vivere e a condividere con serena fiducia l'esperienza del dolore e della malattia, offrendola con fede al Padre, completando così ciò che manca nella nostra carne ai patimenti di Cristo (cfr. Col 1,24). A questo riguardo, mi tornano in mente le parole con le quali il mio venerato predecessore Paolo VI concludeva l'Esortazione apostolica: "All'uomo contemporaneo, non di rado tormentato tra l'angoscia e la speranza, prostrato dal senso dei suoi limiti e assalito da aspirazioni senza confini, la Beata Vergine Maria, contemplata nella sua vicenda evangelica e nella realtà che già possiede nella Città di Dio, offre una visione serena e una parola rassicurante: la vittoria della speranza sull'angoscia, della comunione sulla solitudine, della pace sul turbamento, della gioia e della bellezza sul tedio e la nausea, delle prospettive eterne su quelle temporali, della vita



sulla morte” (n. 57). Sono parole che illuminano il nostro cammino, anche quando sembra svanire il senso della speranza e la certezza della guarigione; sono parole che vorrei fossero di conforto specialmente per quanti sono colpiti da malattie gravi e dolorose.

Ed è proprio a questi nostri fratelli particolarmente provati che l’odierna Giornata Mondiale del Malato dedica la sua attenzione. Ad essi vorremmo far sentire la vicinanza materiale e spirituale dell’intera comunità cristiana. È importante non lasciarli nell’abbandono e nella solitudine mentre si trovano ad affrontare un momento tanto delicato della loro vita. Meritevoli sono pertanto coloro che con pazienza ed amore mettono a loro servizio competenze professionali e calore umano. Penso ai medici, agli infermieri, agli operatori sanitari, ai volontari, ai religiosi e alle religiose, ai sacerdoti che senza risparmiarsi si chinano su di essi, come il Buon Samaritano, non guardando alla loro condizione sociale, al colore della pelle o all’appartenenza religiosa, ma solo a ciò di cui abbisognano. Nel volto di ogni essere umano, ancor più se provato e sfigurato dalla malattia, brilla il volto di Cristo, il quale ha detto: “Ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l’avete fatto a me” (*Mt 25,40*).

Cari fratelli e sorelle, tra poco una suggestiva fiaccolata farà rivivere il clima che si crea tra i pellegrini e i devoti a Lourdes, al calare della sera. Il pensiero nostro va alla Grotta di Massabielle, dove si incrociano il dolore umano e la speranza, la paura e la fiducia. Quanti pellegrini, confortati dallo sguardo della Madre, trovano a Lourdes la forza di compiere più facilmente la volontà di Dio anche quando costa rinuncia e dolore, consapevoli che, come afferma l’apostolo Paolo, tutto concorre al bene di coloro che amano il Signore (cfr. *Rm 8,28*). La candela, che tenete accesa tra le mani, sia anche per voi, cari fratelli e sorelle, il segno di un sincero desiderio di camminare con Gesù, fulgore di pace che rischiarerà le tenebre e ci spinge, a nostra volta, ad essere luce e sostegno per chi ci vive accanto. Nessuno, specialmente chi si trova in condizioni di dura sofferenza, si senta mai solo e abbandonato. Tutti vi affido questa sera alla Vergine Maria. Lei, dopo aver conosciuto indicibili sofferenze, è stata assunta in Cielo, dove ci attende e dove anche noi speriamo di poter condividere un giorno la gloria del suo divin Figlio, la gioia senza fine. Con questi sentimenti imparto la mia Benedizione a voi tutti qui presenti e a quanti vi sono cari.



Omelia del Cardinal Javier Lozano Barragán inviato speciale del Santo Padre per la XV Giornata Mondiale del Malato

SEOUL, COREA, 11 FEBBRAIO 2007

Ho il grande onore di rappresentare il Santo Padre Benedetto XVI alla XV Giornata Mondiale del Malato che stiamo celebrando in questi giorni a Seoul. È vero che si tratta di una celebrazione mondiale, tuttavia oggi si celebra in modo speciale in Asia e, a questo scopo, la Corea rappresenta tutta l'Asia nella preghiera per i malati.

La Conferenza Episcopale Coreana ha suggerito come tema della Giornata quello della cura pastorale dei malati che soffrono di una malattia inguaribile. Il Santo Padre Benedetto XVI ha benignamente accettato questo tema ed il nostro scopo, durante i tre giorni in cui si è svolta la Giornata, è stato quello di riflettere sulla condizione di questi malati e pregare per loro. Oggi, nella solenne Celebrazione liturgica, offriamo a Dio nostro Padre tutti i dolori e le sofferenze di questi nostri fratelli e li uniamo alla Passione, Morte e Risurrezione del Signore Gesù.

Il Santo Padre, nel Suo Messaggio per questa Giornata, ci ricorda come la Chiesa guardi a coloro che soffrono, specialmente quelli che per la povertà soffrono maggiormente, e richiama l'attenzione sui malati incurabili, molti dei quali stanno morendo a causa di malattie in fase terminale. Il Santo Padre vuole unirsi a tutti noi adesso per incoraggiarci a mostrare con la nostra testimonianza la tenerezza e la misericordia del Signore verso di essi. Il Papa afferma come la Chiesa desideri che siano sostenuti i malati incurabili e quelli in fase terminale grazie a politiche sociali eque che possano contribuire ad eliminare le cause di molte malattie; chiede urgentemente una migliore assistenza per quanti, a causa della loro povertà, non possono contare su alcuna cura medica e per quanti stanno mo-

rendo, ricorrendo alla somministrazione delle cure palliative per sopportare le malattie incurabili ed affrontare la morte in maniera degna. Il Papa loda quanti nella Chiesa, seguendo l'esempio del Buon Samaritano, servono questi malati e li incoraggia ad andare avanti. La Chiesa, prestando assistenza ai malati incurabili, attraverso i suoi sacerdoti ed i suoi collaboratori pastorali, rende presente l'amorevole misericordia di Cristo verso chi soffre. Il Papa chiede infine alla Madonna, "Salute dei malati", che interceda per quanti nella Chiesa, in tutto il mondo, si dedicano con spirito evangelico alla cura di questi nostri fratelli.

celare la morte, perché la cultura odierna sembra temerla e, poiché non la può vincere nonostante i progressi della medicina, preferisce non pensare ad essa, occultarla. È anche paradossale che la cultura attuale si pronunci in modo assoluto per la vita, ma soltanto per la vita sana e senza difetti; loda soltanto la vita che si identifica col benessere, a tal punto che oggi si definisce la salute come uno stato di perfetto benessere. Paradossalmente, la medesima cultura combatte la vita in se stessa, dall'aborto all'eutanasia. Questo atteggiamento è, d'altra parte, conseguente al Secolarismo, secondo il quale non c'è



Una realtà quanto mai legata a quella dei malati incurabili è la morte.

All'inizio del Suo Messaggio il Santo Padre afferma che "la vita umana, comunque, ha i suoi limiti intrinseci, e, prima o poi, termina con la morte. Questa è un'esperienza alla quale è chiamato ogni essere umano e alla quale deve essere preparato".

Papa Giovanni Paolo II, descrivendo alcuni aspetti negativi della cultura globale d'oggi, parlava della "cultura della morte". È però significativo che attualmente si cerchi di

trascendenza e, se non c'è trascendenza, tutto si deve avere in questo mondo ed arrivare alla felicità quaggiù, sulla terra. Dunque, la felicità deve essere il benessere e niente altro. Si finge, quasi ci si illude di essere immortali e, quando arriva la morte degli altri, questa deve rimanere nascosta, in maniera che non disturbi.

In questo quadro, la sofferenza finisce con l'apparire assurda e si deve cercare ogni mezzo per eliminarla. Quando ciò non è possibile ed essa assume un volto che non si ritiene accettabile, si apre la porta

all'eutanasia. Spesso si induce l'opinione pubblica a ritenere l'esistenza dei malati incurabili, o di coloro che portano il peso di una sofferenza estrema, come inutile, non degna cioè di essere vissuta. Si accusano di intransigenza e di pregiudizi religiosi coloro che si dicono contrari all'eutanasia. C'è una logica che non considerando come valore in sé la vita della persona, perché non risponde ad una visione in cui il benessere materiale, l'efficienza, la produttività divengono i "valori" fondanti dell'esistenza, apre la via a leggi che favoriscono la "cultura della morte".

Al contrario di questo atteggiamento, il Papa esorta, sull'esempio del Buon Samaritano, ad impiegare tutti i nostri sforzi per lenire il dolore anche nei malati terminali valorizzando le cure palliative. In fondo la posizione cristiana è ben distinta da quella che confonde il benessere ricercato a tutti i costi con la felicità. Certamente il benessere e la malattia non possono coesistere; ma è un'altra cosa il rapporto malattia e felicità. Queste sì, possono coesistere insieme. Afferma il Santo Padre: "Ora mi rivolgo a voi cari fratelli e care sorelle che soffrite di malattie incurabili e che siete nella fase terminale. Vi incoraggio a contem-

plare le sofferenze di Cristo crocifisso e, in unione con Lui, a rivolgervi al Padre con totale fiducia nel fatto che tutta la vita, e la vostra in particolare, è nelle sue mani. Sappiate che le vostre sofferenze unite a quelle di Cristo, si dimostreranno feconde per le necessità della Chiesa e del mondo...".

La fecondità spirituale, della quale parla il Papa, scaturisce dal mistero della croce e della risurrezione di Cristo. Cristo passa attraverso la morte per risorgere. Nella resurrezione si trovano la piena fecondità e la piena felicità. Di conseguenza, se saremo uniti a Cristo nella morte, saremo anche uniti a Lui nella resurrezione: questa fede e questa ferma speranza donano al cristiano serenità e gioia anche di fronte alla morte e al "corteo che precede la morte", cioè, alle malattie, in particolare quelle incurabili. In queste realtà della vita, la prospettiva cristiana offre la capacità di conservare quella pace e quella felicità che nascono dalla fede in Cristo morto e risorto.

Avere la felicità nella malattia è frutto dell'amore che lo Spirito Santo effonde nei nostri cuori. Con questo amore noi possiamo continuamente, ma in modo speciale nelle malattie incurabili, consegnare il nostro spirito nelle mani di Dio, no-

stro Padre, come ha fatto Cristo sulla croce, sicuri di giungere con Lui alla gioia della risurrezione. Per noi cristiani la morte rappresenta l'ultima tappa della vita terrena e l'ingresso nella vita eterna, piena di amore e di gioia.

Abbiamo detto come il Santo Padre evocò Maria a conclusione del suo Messaggio. Egli afferma: "Che la Beata Vergine, nostra Madre, conforti quanti sono malati e sostenga quanti hanno dedicato la propria vita, come Buoni Samaritani, a curare le ferite fisiche e spirituali dei sofferenti". Tante volte le più profonde sono le ferite spirituali. Il nostro mondo è ferito fisicamente, ma anche spiritualmente e tante malattie psichiche, in particolare pensiamo alla depressione così diffusa nel mondo d'oggi, spesso hanno come origine l'assenza di speranza. Voglia la nostra Madre, Maria, vegliare su tutti i malati incurabili ed intercedere, in maniera speciale, per coloro che hanno bisogno della luce e della tenerezza che soltanto il Signore può dare. Amen.

S. Em. Card. JAVIER
LOZANO BARRAGÁN
*Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*

Messa di Apertura Omelia di Sua Eminenza il Cardinale Nicholas Cheong Jinsuk

MYEONGDONG, CATTEDRALE DI SEOUL, 9 FEBBRAIO 2007

Cari fratelli e sorelle!

Grati dell'abbondante grazia di Dio, oggi celebriamo la Messa di apertura per la XV Giornata Mondiale del Malato 2007 qui a Seoul, Corea. Prima di tutto vorrei esprimere la mia profonda gratitudine a Sua Santità Papa Benedetto XVI; pur non avendo partecipato a questa celebrazione personalmente ha mandato il suo speciale rappresentante ed

ha sempre preso l'iniziativa per richiamare l'attenzione sui poveri e i malati e gli emarginati. Conforme al suo volere, preghiamo affinché attraverso gli sforzi della Chiesa, la nostra società possa dimostrare una grande sollecitudine ai malati nel mondo e possa impegnarsi al loro servizio.

A nome della Chiesa Cattolica in Corea, vorrei estendere

il mio cordiale saluto al rappresentante papale Sua Eminenza Javier Cardinale Lozano Barragán, Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, e alla delegazione papale.

Vorrei anche estendere i miei auguri di pace e di benedizione in Cristo a tutti coloro che partecipano a questa Messa, inclusi i molti vescovi, sacerdoti e fedeli.

Perché questo solenne e sacro evento possa portare molto frutto dello Spirito Santo nella Provvidenza di Dio, chiedo ai fedeli cattolici una incessante preghiera e collaborazione.

In particolare, spero che questa celebrazione della Giornata Mondiale del Malato possa diventare una celebrazione dei malati, degli assistenti sanitari e di tutti coloro che assistono i malati nella Chiesa Cattolica in Corea così come nel resto del mondo.

Con una lettera pontificia del 13 Maggio 1992, Sua Santità il Papa Giovanni Paolo II istituì una Giornata Mondiale del Malato, che viene celebrata ogni anno l'11 Febbraio, Festa della Madonna di Lourdes.

L'istituzione della Giornata Mondiale del Malato ha chiari scopi e cause. Questo giorno mira a mettere in grado le attrezzature mediche cattoliche di fornire la migliore assistenza ai malati e assistere le comunità cristiane ad impegnarsi nella pastorale dell'assistenza sanitaria in modo speciale.

Infatti, lo sviluppo della tecnologia scientifica e della scienza medica hanno arricchito la vita dell'umanità. Tuttavia, è anche vero che lo sviluppo scientifico sta minacciando la vita umana che dovrebbe servire. Inoltre, il prevalere del materialismo nella nostra società ha causato serie crisi riguardo alla dignità umana da molti punti di vista.

A questo riguardo la Chiesa dovrebbe dare la priorità nella sua sollecitudine pastorale alla "protezione della dignità della vita umana". In ogni caso, le cose materiali e la ricchezza non dovrebbero avere la priorità sul valore della vita umana. È mio sincero desiderio che la celebrazione della Giornata Mondiale del Malato possa contribuire a stabilire una valida e desiderabile prospettiva di valori. Nella società moderna, i valori e la coscienza sono molto importanti per il rispetto della vita.

La Chiesa Cattolica in Corea ha mostrato molto interesse nello studio delle malattie incurabili, specialmente nel campo della terapia cellulare. In questo contesto, noi sosteniamo attivamente la ricerca

della cellula staminale adulta che è sicura nella prospettiva della bioetica e libera dal pericolo di distruggere la vita umana. Io credo che la ricerca della cellula staminale adulta presto o tardi possa produrre un utile risultato e dare luce e speranza ai malati incurabili e alle loro famiglie. Poiché, il nostro Signore il Risanatore, accompagna sempre tutti coloro che soffrono per le infermità e coloro che li assistono.

Il diritto alla dignità della vita umana il primo e il preminente dovrebbe essere garantito al malato. Perciò noi abbiamo scelto il tema della XV Giornata Mondiale del Malato 2007: "La Cura Pastorale e Spirituale dei Pazienti con Malattie Incurabili". È la missione più fondamentale della Chiesa proclamare gli insegnamenti di Cristo che la vita umana non deve essere usata come uno strumento.



Nel Messaggio della XV Giornata Mondiale del Malato, Sua Santità il Papa Benedetto XVI, consolando i malati, desidera che riconoscano il vero significato della sofferenza ed essere liberi dall'opprimente ombra della sofferenza. Così noi scegliemmo il tema biblico della Giornata Mondiale del Malato 2007 come "...la preghiera fatta con fede salverà il malato" (Gc 5,15) E perché Gesù diceva sempre alla persona risanata, "La tua fede ti ha guarita" (Mt 9,22). Veramente senza la fede non c'è guarigione né salvezza. Per noi credenti, ciò che importa è la fede che ci conduce ad affi-

dare ogni cosa a Gesù. Perfino durante la sofferenza delle malattie, possiamo ricevere la grazia solo se se ci avviciniamo al Signore e ci affidiamo interamente a Lui con una fede incrollabile in Lui.

Rievochiamo il Vangelo che abbiamo appena letto. Quando la gente portò a Gesù l'uomo sordo, Gesù lo guarì dicendo, "Effatà" cioè "Apriti".

Anche a noi oggi Gesù dice "Effatà" per aprire le nostre menti, occhi ed orecchie chiusi. Quando ci apriamo a Cristo il Risanatore e confidiamo in Lui, noi esseri umani possiamo essere salvati da ogni sorta di sofferenza e di infelicità, dalle malattie futili alle malattie serie dello stadio terminale.

Perciò, io spero che questa Giornata Mondiale del Malato possa diventare una buona opportunità per la nostra società per ricordare i malati ed aiutarli sulla base del rispetto del-

la dignità umana. Dovremmo pregare sempre per i malati e le loro famiglie e non dovremmo chiudere i nostri occhi alle loro sofferenze. Non è necessario dire che la ricerca medica e lo studio possono avere un vero significato e valore solo quando hanno la loro base sulla dignità umana.

Spero anche che in questi giorni possiamo attivamente praticare l'amore per il nostro prossimo, non confinato alla nostra nazione ma estendendo il nostro amore a coloro che vivono nei vari Paesi del mondo; ci sono infatti così tante persone nel mondo che sono povere e malate. Prima di tutto

possiamo pensare ai così tanti fratelli e sorelle nel Nord Corea, che sono poveri, malati e affamati. Pregare che la realtà possa essere migliorata presto con la grazia di Dio, dovremmo provare a trasmettere l'affettuosa carezza di Dio ai nostri fratelli del Nord Corea.

Iniziando con questa Messa di apertura, la Giornata Mondiale del Malato 2007 proseguirà con molti incontri, conferenze accademiche, raduni pastorali e riti liturgici. Tutti questi eventi dovrebbero aver luogo dove la Chiesa dà speranza e coraggio a coloro che soffrono di varie malattie e in-

coraggia molte comunità cristiane dedite a trasmettere l'amore e la misericordia di nostro Signore.

Inoltre la Chiesa dovrebbe costantemente fare appello alla società e al governo per istituire giuste politiche sociali che possano migliorare la cura dei malati. Naturalmente la Chiesa farà i suoi migliori sforzi per promuovere politiche che creino condizioni dove gli esseri umani possano sopportare perfino malattie incurabili e la morte in un modo dignitoso.

Concludo richiamando ognuno di voi ancora una volta a prestare attenzione ai malati in

occasione della XV Giornata Mondiale del Malato.

E io prometto anche che la Chiesa rinnoverà i suoi sforzi per stabilire i sani valori di rispetto della vita, attraverso questa celebrazione della Giornata Mondiale del Malato.

In questo modo tutti noi possiamo maturare la nostra fede trovando in modo nuovo l'immagine di Gesù che sempre accompagna i malati e i sofferenti. Amen.

S. Em. Card. NICHOLAS
CHEONG JINSUK
Arcivescovo di Seoul
e Amministratore Apostolico
di Pjong-yang

Accompagnamo il Malato nello Spirito del Vangelo Omelia di S.E. Mons. Lazzaro You Heung-sik

MYEONGDONG, CATTEDRALE DI SEOUL, 10 FEBBRAIO 2007

Gn 3:9-24
Mc 8:1-10

Gesù, il nostro Signore, mostrò un amore preferenziale per il malato e il debole. Egli compì anche delle azioni forti risanando i malati e dando da mangiare agli affamati. Noi, figli della Chiesa istituita da Gesù, ereditiamo ciò che Gesù disse ed operò. Attraverso la storia, la Chiesa Cattolica è stata sempre in prima linea nel prendersi cura e nell'aiutare i sofferenti e i bisognosi. Con un profondo interesse per la guarigione del povero e del malato, i fratelli Benedettini hanno già studiato gli scritti di Ippocrate. Nel tardo Medioevo, quando le epidemie si diffusero con la crescita delle città, il Papa Innocenzo III fondò il primo ospedale di carità per il malato ed il povero. Seguendo l'esempio di questo ospedale di carità, furono istituiti molti ospedali di questo tipo nei Paesi cristiani. Inoltre Mendel, 1822-1844, padre della moderna genetica fu proprio un sacerdote religioso. Dopo che Mendel aprì le porte alla genetica, la scoperta della struttura molecolare del DNA

negli anni 50 diede origine al nuovo campo dell'ingegneria genetica che è progredita fino ad oggi. Oggigiorno, incontriamo molte sfide inaspettate e pericoli riguardo alla vita e alle discussioni etiche. Perciò è urgente per noi ritornare a Gesù il Signore della vita e della guarigione e pensare sulla nostra identità come operatori nell'assistenza sanitaria sul campo. Vorrei condividere le mie riflessioni sulla missione di Gesù per la guarigione in cinque categorie.

1. Gesù vide la malattia come un male che spezza la relazione che una persona ha con Dio e con gli altri nella comunità e distrugge la comunione nella famiglia. Perciò, egli guarì e lottò contro la malattia percependo che è la sua missione liberare l'uomo dalle malattie.

2. Gesù ci libera dalla logica punitiva del Vecchio Testamento che vede la malattia come il risultato di un peccato personale. Ai discepoli che gli chiedevano: "Rabbi, chi ha peccato lui o i suoi genitori, perché egli nascesse cieco?" (Gv 9,2). Rispose Gesù: "Né lui ha peccato, né i suoi geni-

tori, ma è così perché si manifestassero in lui le opere di Dio" (Gv 9,3).

Gesù non rispose in parole ai Farisei che disputavano se la causa del peccato fosse il malato stesso o i suoi parenti, ma rispose loro nel vero atto della guarigione.

3. Gesù incontrò i sofferenti, specialmente i poveri, attraverso l'atto della guarigione. Egli offrì ogni cosa per l'uomo e per il valore della vita al di là delle considerazioni economiche o utilitaristiche. Egli non si voltò davanti al pianto e alle sollecitazioni di coloro che soffrono per la povertà così come del loro prossimo. Egli fu radicalmente presente nel luogo della loro vita. In molte parti del Nuovo Testamento, possiamo riconoscere la sua giusta indignazione e compassione per la sofferenza e le malattie che opprimevano l'umanità.

4. La guarigione di Gesù fu l'olistico recupero della persona umana. La Sua guarigione fu qualcosa di più del recupero fisico dalle malattie, come quello dei dottori, e significò l'invito alla salvezza (e al Regno di Dio).

La guarigione fisica della malattia ha limiti di temporalità e parzialità. Al di là della semplice guarigione delle malattie, Gesù anticipò le parole eterne del nuovo cielo e della nuova terra. Perciò, per lui, la guarigione e la salvezza non sono diverse nelle loro implicazioni.

5. La guarigione di Gesù mirò a permettere che la persona risanata ritornasse alla sua vita quotidiana con un corpo e una mente sani. Era per liberare l'uomo dal luogo della sofferenza e condurlo al luogo della pace. Non era una semplice riabilitazione, ma assumeva una nuova dimensione di ritorno al bell'ordine creato da Dio.

In questa luce ci fu uno stridente contrasto tra Gesù e i suoi contemporanei. Riguardando i malati e gli handicappati come i condannati di Dio, i Giudei al loro tempo li eliminarono dalla comunità e li privarono del diritto di essere partecipi della divina santità. In questo modo, essi demonizzarono le malattie e i malati. Tuttavia, Gesù ci presentò una nuova visione, Benché egli disapprovasse la visione di una malattia come un male, egli aveva compassione dei malati e dei sofferenti e li invitò a diventare il popolo del Regno di Dio. Ciò significa che egli

trattò ognuno come l'amato figlio di Dio. Oggi noi i seguaci di Gesù Cristo per portare avanti la missione della guarigione affidataci da lui, fermamente dichiariamo "No" ai mali personali, strutturali e sociali che causano malattie e "Sì" alla condivisione delle sofferenze del nostro prossimo. Il compianto Papa Giovanni Paolo II espose lo scopo di questo giorno come segue: "L'annuale celebrazione della Giornata Mondiale del Malato ha l'evidente scopo di ricordare al Popolo di Dio e, di conseguenza a molte istituzioni sanitarie cattoliche e alla stessa società civile, la necessità di assicurare la migliore assistenza al malato; di aiutare il malato ad apprezzare la sofferenza nella dimensione umana e specialmente in quella soprannaturale; di coinvolgere le diocesi, le comunità cristiane e le famiglie religiose nell'opera della pastorale sanitaria in nodo particolare; di favorire il sempre più prezioso lavoro dei volontari; di ricordare l'importanza della formazione spirituale e morale degli operatori sanitari; infine, di far capire meglio l'importanza dell'assistenza religiosa al malato da parte dei sacerdoti regolari e diocesani, come anche di coloro che vivono vicino ai sofferenti e li assistono".

Fiduciosamente, nella cele-

brazione della Giornata Mondiale del Malato, le comunità ecclesiali e cristiane possono offrire la sofferenza insieme con i malati che soffrono per le malattie e riconoscere nei volti del prossimo sofferente il volto di Cristo che acquistò la salvezza dell'umanità attraverso la passione, morte e risurrezione. Io spero anche che in questa occasione possiamo apprezzare la nostra salute ed essere più impegnati ad aiutare coloro che sono ammalati e deboli. I Cristiani dovrebbero fare ogni sforzo per curare le malattie e prestare più attenzione alle attività degli ospizi che aiutano i malati a morire con dignità e felicità, abbracciando l'amore di Dio.

Il Papa Giovanni Paolo II chiese ai malati e ai bambini di recitare una preghiera speciale quando ci fossero grandi difficoltà. Fu perché egli sapeva che Dio ascolta le preghiere dei malati che sono sinceri fra le loro sofferenze e dei bambini che sono puri ed innocenti. In questa Giornata Mondiale del Malato, recitiamo insieme una sincera e pura preghiera per i malati ed i sofferenti.

S.E. Mons. LAZZARO YOU
HEUNG-SIK
*Presidente del Comitato
per la "Caritas Coreana"
del CBCK*



La cura pastorale e spirituale dei pazienti con malattie incurabili

DISCORSO DI APERTURA. 9 FEBBRAIO 2007

È per me un grande onore rappresentare il Santo Padre Benedetto XVI a questa 15ª Giornata Mondiale del Malato, che è celebrata qui nella grande Corea e specialmente nella vostra bella Capitale, Seoul.

Ringrazio di cuore la Conferenza dei Vescovi Cattolici della Corea e tutti i Cattolici coreani per il caldo benvenuto e per il grande lavoro che voi avete fatto nel preparare con grande precisione le varie attività di questa Giornata Mondiale del Malato.

Prima di iniziare, imploriamo l'indispensabile aiuto del Signore della Vita, il Divino Medico, Gesù Cristo, e l'intercessione della Madonna "Salus infirmorum" cosicché possiamo essere benedetti con una efficace Giornata per il benessere delle persone malate nell'intero mondo e specialmente in Asia e in Corea.

Come voi sapete, la Giornata Mondiale del Malato comprende attività che coprono tre giorni consecutivi durante i quali rifletteremo sull'assistenza spirituale e pastorale dei pazienti con malattie incurabili. Il primo giorno, oggi, sarà dedicato ai problemi scientifici e teologici; il secondo giorno, domani, alla situazione pastorale di queste persone malate, e finalmente, offriremo il nostro studio e le nostre riflessioni al Signore nel punto saliente liturgico dell'11 febbraio.

Come cornice a questo giorno scientifico e teologico nell'assistenza pastorale e spirituale dei pazienti con malattie incurabili, permettetemi in questo breve saluto di apertura di sottolineare sinteticamente alcuni punti dell'insegnamento cristiano, che servirà come riferimento per noi in ciò che stiamo affrontando oggi. Mi sto riferendo qui alla

nostra comprensione di malattia, eutanasia, terapia aggressiva, cure palliative e testamento biologico. Questi sono problemi che richiederanno una discussione più ampia, tuttavia, a causa del tempo limitato, premettetemi di presentarli brevemente.

Per parlare adeguatamente di questi problemi, occorre una completa conoscenza antropologica. La posizione che si adotta in questi problemi fondamentali come: la vita, la sofferenza e la morte dipenderà dalla visione che si ha dell'uomo. Per un corretto modo di pensare, la vita umana è intoccabile, poiché si identifica con la dignità della persona umana. Per il cristiano, la vita è un dono di Dio, del quale siamo amministratori e non padroni. La morte è la maturità della vita. È la conclusione di uno stadio molto importante, ma che è transitorio; è l'inizio della vera vita, è il giorno in cui l'autentica vita nasce. Se il dolore è molto acuto aiuterà a definire meglio la diagnosi. Se è cronico, deve essere trattato alla luce dell'esempio del Buon Samaritano. Ma in ogni caso, la sofferenza sussiste, poiché appartiene all'avanzare della morte. La sofferenza unita a quella di Cristo, ci unisce al Cristo che ci redime con la Sua passione, morte e risurrezione. Unendoci a Cristo in questo modo non otterremo il benessere nel dolore, ma la felicità.

L'eutanasia è sempre una azione deliberata o una omissione volta a terminare la vita di un'innocente persona malata terminale con l'intenzione di eliminare il dolore. La terapia aggressiva consiste nell'uso di inutili o sproporzionate terapie su pazienti malati terminali, che di fronte alla morte imminente non fanno altro che prolungare la dolorosa

agonia. L'idratazione e la nutrizione non fanno parte della terapia aggressiva. La cura palliativa consiste nel trattamento volto ad alleviare il dolore in un paziente malato terminale. Non guarisce ma mitiga il dolore. Il testamento biologico consiste nell'espressione del desiderio personale di un individuo riguardo agli ultimi momenti della sua esistenza terrena.



L'eutanasia è un omicidio e non è mai permessa. La terapia aggressiva non dovrebbe essere attuata. La cura palliativa dovrebbe sempre essere usata, anche se nel mitigare il dolore si può arrivare allo stato d'inconscienza del paziente, tuttavia con il presupposto che la persona abbia adempiuto tutti i suoi fini dei doveri della vita. La cura palliativa aiuta la persona malata a vivere con una più grande pienezza l'ora della morte come il più importante momento della vita. Il testamento biologico è accettabile non al servizio dell'eutanasia, ma come aiuto per evitare la terapia aggressiva.

Riguardo alla terapia aggressiva, notiamo che contiene termini il cui significato continua a cambiare. Concerne il trattamento sproporzionato e inutile. È ovvio che l'inutilità e la sproporzione dipendono dal progresso della medicina, sebbene non totalmente. Il problema è: chi deve giudicare l'inutilità e la sproporzione? La risposta è: il paziente, il medico, la famiglia e il comitato bioetico.

Nel testamento biologico si deve prestare particolare attenzione ai seguenti punti: non confondere l'eutanasia con la terapia aggressiva e viceversa; soprattutto si deve tenere in

conto che la terapia aggressiva adopera un trattamento inutile o sproporzionato che non è di alcun aiuto se non a prolungare il dolore dell'agonia. Nel testamento biologico la libertà del testatore che può cambiare il testamento quando e come gli pare, deve essere garantita. Si deve ricordare che l'inutilità e la sproporzione del trattamento non sono fissati, ma cambiano con il progresso della medicina. Il testamento biologico presuppone un "amministratore fiduciario", e l'amministratore o gli amministratori devono essere sicuri che in nessun modo l'eutanasia abbia luogo.

In questo modo, noi offriamo un quadro degli argomenti che saranno trattati durante il giorno: l'assistenza sacramentale di questi pazienti, il loro stato e il trattamento, la qualità della vita, i problemi etici, la santità della vita e la bioetica.

Ringrazio tutti per l'onore che mi avete dato di aprire in questo modo questi preziosi giorni di studio, di assistenza pastorale e di preghiera per le persone malate di tutto il mondo.

S.Em. Card JAVIER LOZANO
BARRAGÁN
*Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*



Quando si parla di pazienti che soffrono di malattie incurabili è logico che si pensi alle cure palliative. I trattamenti che queste, in effetti, offrono non curano l'ammalato, ma alleviano il dolore così che il paziente soffre di meno e vive meglio il momento più importante della sua esistenza terrena, cioè la morte. Con l'ausilio delle cure palliative, la persona ammalata si prepara più consapevolmente a questo passaggio. Spesso il dolore non lascia spazio ad un atteggiamento sereno, necessario per dominare il momento opprimente della morte.

Sappiamo che esistono vari tipi di cure palliative: fisiche, psicologiche, familiari e sociali, nonché spirituali. Tutte sono necessarie, ma qui parlerò unicamente di quelle spirituali.

Le cure palliative spirituali cristiane sono più di semplici "cure palliative"; esse vanno al di là, non solo alleviano il dolore, ma lo trasformano in felicità. Le cure palliative spirituali cristiane realizzano il paradosso di mutare la malattia e la morte in fonti di vita. Attraverso di esse, si arriva all'apice della vita, dove tutti i desideri vitali della persona sono soddisfatti.

Queste meraviglie si realizzano in special modo attraverso i Sacramenti della Chiesa, anzitutto quelli dell'Unzione dei Malati e dell'Eucaristia ricevuta come Viatico.

Dopo un breve accenno al Sacramento dell'Unzione dei Malati, mi si permetta di presentare alcune riflessioni sul Viatico, poiché nell'Eucaristia ricevuta come Viatico si realizza appieno il mistero di superare il paradosso della morte diventando vita e felicità. Dopo una breve presentazione dei punti dottrinali, tratterò, in linea con il Concilio Ecumenico Vaticano II, tre punti: il Viatico come vita, come comunione e come eternità.

Inizierò con tre paragrafi tratti da due Costituzioni del

Vaticano II: *Lumen Gentium* e *Sacrosanctum Concilium*.

Circa il Sacramento dell'Unzione dei Malati, la Costituzione Dogmatica sulla Chiesa *Lumen Gentium*, ci dice che "con la sacra unzione degli infermi e la preghiera dei sacerdoti, tutta la Chiesa raccomanda 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. *Rm* 8,17; *Col* 1,24), per contribuire così al bene del popolo di Dio" (*LG* n. 11).

Nella stessa Costituzione, più avanti, allo stesso numero, si afferma che "partecipando al sacrificio eucaristico, fonte e apice di tutta la vita cristiana, offrono a Dio la vittima divina e se stessi con essa così tutti... Essi mostrano concretamente l'unità del popolo di Dio, che da questo augustissimo sacramento è adeguatamente espressa e mirabilmente effettuata" (n. 11).

Nella Costituzione sulla Sacra Liturgia *Sacrosanctum Concilium*, si annota che "l'Apostolo ci insegna anche a portare continuamente nel nostro corpo i patimenti di Gesù morente, affinché anche la vita di Gesù si manifesti nella nostra carne mortale (*Cor* 4,10-11). Per questo nel sacrificio della messa preghiamo il Signore che, 'accettando l'offerta del sacrificio spirituale', faccia 'di noi stessi un'offerta eterna'" (Messale Romano, *Secreta* del lunedì dell'ottava di pentecoste; *SC*, 12).

Nelle riflessioni che seguono partiamo con la contemporaneità che, nel Viatico, comporta il mandato del Signore: "Fate questo in memoria di me", in special modo all'ora della nostra morte. In ogni Eucaristia il nostro tempo concreto e quello di tutti i secoli si inseriscono nell'evento apice della storia, in cui ogni cosa ha il suo culmine: la Cena Pasquale, la morte e resurrezione

del Signore; o, per essere più complessivi, tutto il significato del mistero dell'Incarnazione nella sua completezza, dal Decreto eterno del Padre, nascosto prima di tutti i secoli, fino alla presenza eterna attuale di Cristo alla destra del Padre.

Seguendo questo filo conduttore, cercherò di accennare ad alcune idee a proposito della vita, la comunione e l'eternità, e su cosa significa ricevere il Viatico.



1. Vita

Il Viatico è l'apice della vita. L'Eucaristia è la fonte totale della vita, in quanto è la presenza simultanea di tutto il mistero di Cristo. Si tratta della ri-creazione, di una nuova creatura. Sempre nell'Eucaristia si partecipa alla medicina dell'immortalità. Tuttavia, nel Viatico, assunto al momento della morte, si dà la contemporaneità della pienezza della vita con la realtà della morte, si riceve la medicina per sconfiggere la morte con l'irruzione massima della vita.

La nostra morte è questo; la morte come fine ultimo. Ma, al contatto con il Viatico, la nostra morte cessa di essere la meta finale per trasformarsi da tumulto sepolcrale in culla, in una autentica rinascita.

Cristo, sulla croce, si abban-

dona nelle mani del Padre e Gli rimette il suo Spirito. Questa consegna d'Amore, lo Spirito, è la forza con la quale il Padre trasforma la morte di Cristo in fonte di vita o rinascita.

Il nostro abbandonarci al Padre nel momento finale è come un abbraccio totale, di amore nello Spirito; è un abbraccio con le mani di Cristo inchiodato sulla croce. Con Cristo nel Viatico, il nostro abbraccio mortale si trasforma nella speciale immortalità della resurrezione. Cristo ha parlato della sua ora come l'ora della sua glorificazione; nel Viatico, Egli fa sì che la nostra ora finale sia anche l'ora della nostra glorificazione.

Nel Viatico la nostra morte si unisce alla morte di Cristo e così completa ciò che manca alla passione di Cristo per la salvezza del mondo intero. L'evento massimo della nostra esistenza raggiunge quel culmine quando ci troviamo in sincronia con Cristo e, con Cristo, offriamo la nostra vita per la salvezza del mondo. Così arriviamo a dare pieno significato alla sofferenza, alla malattia e al dolore, che si accettano per completare nel nostro corpo ciò che manca alla passione di Cristo per dare loro pieno significato, proprio della nostra morte. Un paradosso che trasforma sofferenza, malattia e dolore, invece del corteo funebre che ci accompagna nelle nostre vite, nella processione trionfale dei meriti che, per l'unico vero merito, quello di Cristo, ci ottiene una nuova vita imperitura.

Questa unione fra i precedenti dolorosi che preludono alla morte, e la morte stessa con tutte le sofferenze, ma insieme alla potentissima morte di Cristo, costituisce ciò che chiamiamo l'Eucaristia come Viatico. Insomma il Viatico ci offre la contemporaneità dell'insieme della nostra vita con la totalità della vita di Cristo, e ci fa eredi della vera vita eterna.

2. Comunione

Si parla della tremenda solitudine della morte perché nessuno può sostituire nessuno, e

tutti dobbiamo morire individualmente. Ciò è vero ma, per un cristiano, con il Viatico questa solitudine non è così terribile come potrebbe apparire a prima vista.

Nell'Eucaristia, ricevuta come Viatico, siamo in piena e intima unione con Cristo che muore in ognuna delle nostre morti; non nelle tenebre dell'annichilimento, ma nella luminosità della resurrezione. Questa luminosità è la compagnia della Verità personale di tutta l'esistenza che, vissuta in Cristo, porta con sé il giudizio misericordioso e benigno del nostro Salvatore. È l'amore misericordioso del Padre eterno che vive nella persona che muore, in virtù dell'Eucaristia, e che è l'Amore onnipotente dello Spirito Santo. Nel Viatico entriamo nella comunione trinitaria come ultimo gradino della salita nella perfezione della nostra vita terrena, per aprirci alla perfezione massima della dimora celeste.



In Cristo, Capo del Cristo totale, entriamo nella comunione dei santi con la Santissima Vergine Maria, con San Giuseppe, con tutti i santi, con tutti coloro che si trovano nello stato del purgatorio e con tutti i cristiani con i quali siamo in comunione. Tutti ci accompagnano nel momento definitivo del trapasso e ci aiutano a fare il salto fondamentale verso la felicità assoluta.

In Cristo, Alfa e Omega, primogenito dell'universo, si trova virtualmente l'intera creazione. E nel momento della morte, con l'Eucaristia ricevuta

nel Viatico, tutta la creazione spera nella sua redenzione attraverso la persona morente. Questo è il momento di entrare nell'eredità di tutto l'universo, unendosi ciascuno di noi a Cristo, centro dell'universo, primogenito di tutta la creazione. Specialmente in questo momento, ciascuno partecipa a questa qualità centrale di Cristo e diventa anch'egli, in Cristo, centro dell'universo e primogenito di tutta la creazione (Col 1,1-20).

Così con il Viatico, per ogni cristiano arriva il momento culminante del quale parla San Paolo nella lettera agli Efesini: il Signore ci ha chiamati "poiché egli ci ha fatto conoscere il mistero della sua volontà, secondo quanto nella sua benevolenza aveva in lui prestabilito per realizzarlo nella pienezza dei tempi: il disegno cioè di ricapitolare in Cristo tutte le cose, quelle del cielo come quelle della terra. In lui siamo stati fatti anche eredi, essendo

stati predestinati secondo il piano di colui che tutto opera efficacemente conforme alla sua volontà, perché noi fossimo a lode della sua gloria, noi, che per primi abbiamo sperato in Cristo" (Ef 1,9-12).

Sperimentare la solitudine della morte comporta la privazione per coloro che non hanno fede. Nel Viatico la fede ci sostiene con la presenza definitiva di Cristo. Il Viatico è il coronamento dell'individuo, il trionfo della solidarietà, della comunione, della fratellanza, dell'amicizia, dell'amore totale, e della donazione, della fe-

licità futura. La proporzione tra solitudine e fede nel momento della morte è inversa, cioè a una fede maggiore corrisponde minore solitudine e a una maggiore solitudine corrisponde minore fede.

3. Eternità

La presenza definitiva di Cristo nelle specie eucaristiche ci offre una pregustazione di eternità. Cristo appare indipendentemente dalle condizioni di tempo e di spazio. La sua dimensione trascende qualsiasi immaginazione, sempre condizionata da misure materiali. Questa realtà che si dona in ogni atto eucaristico si verifica, in maniera molto speciale, quando si varca la soglia dell'eternità nel Viatico.

Classicamente, Boezio definiva l'eternità come *Interminabilis vitae tota simul atque perfecta possessio*: interminabile, simultanea e perfetta possessione della vita. In questa definizione possiamo intravedere una traccia che ci permette di svelare, pur balbettando, la partecipazione alla vita divina.

Infatti la frontiera, per così dire, tra la divinità e la creaturalità è il movimento. Dio è immutabile, la creatura è mutabile. Non si tratta certamente soltanto di un movimento quantitativo, misurabile con le coordinate di tempo e spazio, ma di un movimento essenziale che si perfeziona progressivamente. L'immutabilità divina non è uno stato di quiete statica, che manca di dinamismo, ma una pienezza di attività che significa l'omniperfezione. Questa non è solo il concetto di "motore immobile" (*Motor immobilis*) ma la pienezza di consegna nell'infinita donazione d'amore che è la Santissima Trinità. È un dinamismo che non vuole possedere perché è tutto in sé, in quanto è donazione amorevole senza diminuzione, ricezione amorosa senza incremento: Dio è Amore. Egli non è soltanto infinitamente amabile, ma anche infinitamente amante. Questa immutabilità della gioia perfetta nella consegna amorosa è l'autentica immuta-

bilità divina, la natura stessa di Dio.

Partecipare della natura di Dio vuol dire entrare in questa comunità piena di amore; vuol dire entrare nel circolo trinitario, sconfiggendo la mutabilità del desiderio e della crescita progressiva, nella piena soddisfazione della creatura, comandando le sue capacità. Questa è la vera vita, e pertanto questa comunione massima d'amore costituisce la vera salute, che solitamente si chiama salute eterna.



L'Eucaristia realizza questa meraviglia. Cristo dice: "Se uno mangia di questo pane vivrà in eterno... Chi mangia la mia carne e beve il mio sangue dimora in me e io in lui. Come il Padre, che ha la vita, ha mandato me e io vivo per il Padre, così anche colui che mangia di me vivrà per me" (Gv 6,51; 54-57). Come sappiamo si tratta del pane eucaristico che si consegna a noi e del sangue versato sulla croce (Lc 22,14).

In questo consiste il Viatico: partecipare al corpo di Cristo che si consegna alla morte e al suo sangue versato sulla croce, per entrare nell'eternità. La frontiera della mutabilità della creatura si supera nella morte con il Viatico. Perché la frontiera tra la divinità e la creaturalità si supera attraverso il ponte che è la croce. Viatico è Cristo morto e risorto, come pienezza dei tempi della singola vita di ciascuno di noi. Così la morte non è più l'oscurità di cui si ha paura e che si rifiuta, ma l'abbraccio amoroso che ci identifica con il Signore Gesù. Nel Viatico, la nostra morte di-

venta donazione piena al Padre attraverso l'amore totale dello Spirito nel Signore Gesù. Questa donazione è la somma di tutte le donazioni quotidiane con le quali vogliamo dimostrare al Signore Dio la nostra dedizione nelle nostre vite. In questa donazione noi non consegniamo qualcosa al Signore, ma gli diamo tutto. Mettiamo la vita stessa, nella sua totalità, nelle mani di Dio. Allora inizieremo a vivere veramente e si risolverà il paradosso della morte nella vita.

Conclusione

Enunciamo il paradosso: la pienezza della salute è la morte. Ma non ogni morte, solo quella in Cristo, cioè la morte vissuta intimamente unita alla morte di Cristo e quindi alla sua risurrezione. La realizzazione di una simile morte è il Viatico.

Per questo ho detto, all'inizio, che la cura spirituale di quanti soffrono di malattie incurabili va oltre le cure palliative. Tutta la cura spirituale viene dall'Eucaristia che ne è la fonte. Pertanto la cura eucaristica del malato è la principale cura spirituale. Questo è ciò che specifica la pastorale della salute e il Viatico ne è l'esponente più completo, giacché è l'unico orizzonte valido verso il quale veramente può avanzare la salute dell'umanità.

Con il Papa Giovanni Paolo II si è definita la salute come "la tensione verso l'armonia fisica, psichica, sociale e spirituale". Il Viatico non è la tensione verso l'armonia, ma il conseguimento dell'armonia, dove la disarmonia della morte si riconduce all'armonia della risurrezione.

Nel Viatico il disordine della morte si converte nel massimo ordine; l'angoscia si trasforma nella massima tranquillità. Alla fine si arriva alla desiderata pace nel morire, giacché proprio in questo consiste la pace: "La tranquillità nell'ordine".

S.Em. Card. JAVIER LOZANO
BARRAGÁN
Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede

II. Pazienti in stato vegetativo e qualità di vita

Introduzione

Theresa Marie “Terri” Schiavo (3 dicembre 1963 – 31 marzo 2005) era una donna di St. Petersburg, Florida. Nel 1990, all’età di 26 anni, Terri, in seguito ad un collasso avvenuto in casa, ebbe un arresto respiratorio e cardiaco. In seguito, le fu diagnosticato uno stato vegetativo persistente. Nel 1998, il marito e tutore di Terri, Michael Schiavo, chiese al tribunale che fosse rimossa la sonda che alimentava artificialmente la donna. Ma i genitori di Terri, Robert e Mary Schindler, si opposero. Secondo il tribunale, Terri Schiavo era in uno stato vegetativo persistente e, pertanto, non doveva essere mantenuta in vita. Nel 2003, la cosa cominciò ad attirare l’attenzione dei cittadini degli Stati Uniti. Fino al marzo 2005, la storia legale sul caso Schiavo annovera quattordici appelli, numerose mozioni e petizioni nei tribunali della Florida. Nonostante l’intervento di altre istituzioni, il tribunale continuò a sostenere che la Schiavo era in stato vegetativo persistente, e che pertanto il sostegno alla vita doveva cessare. La sonda che la teneva in vita fu rimossa, una terza ed ultima volta, il 18 marzo 2005. Terri morì tredici giorni dopo di disidratazione nell’hospice Pinellas Park, il 31 marzo 2005, all’età di 41 anni¹.

Nel 2004, Papa Giovanni Paolo II affermò che gli operatori sanitari sono moralmente obbligati a fornire cibo e acqua ai pazienti in stato vegetativo persistente. Il Cardinale Renato R. Martino, Presidente del Pontificio Consiglio della Giustizia e della Pace, si oppose all’interruzione del nutrimento che manteneva in vita Terri Schiavo. Il 24 febbraio 2005, il Porporato disse alla Radio Vaticana che qualora Michael Schiavo [marito di Terri] “fosse riuscito legalmente a provocare la morte della moglie, ciò non avrebbe rappresentato solo una tragedia in sé, ma sarebbe stato un

serio passo in avanti verso l’approvazione legale dell’eutanasia negli Stati Uniti”². L’11 marzo 2005, S.E. Mons. Elio Sgreccia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, affermò, dai microfoni di Radio Vaticana, che la rimozione della sonda gastrica non le avrebbe permesso di morire, ma le avrebbe “inflitto la morte”. Mons. Sgreccia affermò che “Terri Schiavo può essere considerata una persona umana vivente... i cui diritti giuridici devono essere riconosciuti, rispettati e difesi. La sonda gastrica di alimentazione non può ritenersi un “mezzo straordinario” e neanche un mezzo terapeutico. Essa è parte integrante della modalità con cui la signora Terri Schiavo può essere alimentata e idratata. Per quanto ci riguarda, impedire a qualcuno l’accesso al cibo e all’acqua, rappresenta un modo di uccidere quella persona. La rimozione della sonda gastrica di alimentazione, in queste condizioni, può essere considerata eutanasia diretta. Per queste ragioni riteniamo illecita la decisione di rimuovere la sonda gastrica di alimentazione alla signora Terri Schiavo”³.

Oggi osserviamo che i pazienti in stato vegetativo sono sempre più numerosi grazie ai progressi della medicina, specialmente nel campo delle terapie di sostegno. La condizione nota come “stato vegetativo” è quella in cui la persona è ancora viva ma permanentemente incosciente, anche se dà l’apparenza di essere viva. Si osserva anche un rafforzamento del concetto di qualità di vita e un indebolimento di quello di santità di vita e di forza della solidarietà. Tutto ciò, aggiunto alle limitazioni o alla mancanza di sostegno alle famiglie per far fronte ai costi delle cure prolungate per questi pazienti, ha causato un graduale aumento di pressione per sostenerne l’onere. Alcuni affermano, pertanto, che le terapie mediche di sostegno per pazienti in stato vegetativo po-

trebbero essere interrotte se i trattamenti dovessero essere troppo onerosi.

La questione etica relativa ai pazienti in stato vegetativo è la seguente: se ad un paziente, con competenza o sicurezza, viene diagnosticato uno stato vegetativo, la continuazione degli sforzi a sostegno della vita diventa una scelta dal punto di vista etico? Di particolare preoccupazione è la questione del nutrimento e dell’idratazione artificiali⁴. Il criterio essenziale per determinare se l’alimentazione artificiale di pazienti è moralmente richiesta, è chiaro. Tale nutrimento è obbligatorio a meno che non sia inutile o eccessivamente gravoso. Ma applicare questi criteri alle persone considerate in “stato vegetativo” è argomento di forte controversia. Alcuni sostengono che tale alimentazione è inutile e quindi non obbligatoria. Altri affermano che, a meno che non si possa dimostrare il contrario, tale alimentazione non è né inutile né eccessivamente gravosa e pertanto è moralmente obbligatoria come mezzo ordinario per preservare la vita.

In questo intervento cercherò di mostrare che la posizione corretta è quest’ultima. Anzitutto fornirò un’accurata descrizione dello stato vegetativo, poi presenterò un sommario dell’insegnamento cattolico sul prolungamento della vita e, infine, fornirò gli argomenti che sostengono che l’alimentazione artificiale è moralmente obbligatoria a meno che non si possa chiaramente dimostrarne l’inutilità⁵.

Cosa è lo stato vegetativo?

Lo stato vegetativo è una forma di profonda non coscienza. La parte superiore del cervello (la corteccia cerebrale) mostra un’operatività danneggiata o mancante. Poiché questa parte del cervello è neurologicamente coinvolta in attività quali la comprensione,

la volontà e la comunicazione, i pazienti in stato vegetativo non sono in grado di impegnarsi. Ma il tronco cerebrale, che controlla le funzioni involontarie quali il respiro, sbattere le palpebre, la circolazione del sangue, i cicli sonno/veglia, ecc., è ancora funzionante. Ne risulta che i pazienti in stato vegetativo possono aprire gli occhi, seguire a volte i movimenti o rispondere a rumori alti o improvvisi (anche se queste risposte non saranno sostenute a lungo né sono apparentemente significative)⁶. Si ritiene comunemente che i pazienti in stato vegetativo non abbiano una esperienza cognitiva e siano incapaci di provare dolore, e che è improbabile che pazienti in questo stato possano recuperare coscienza. Tuttavia, la loro è una condizione stabile, ed essi non sono in pericolo immediato di morte fintanto che ricevono un appropriato 'nutrimento', e ciò può essere fornito loro mediante vari mezzi artificiali resi possibili dalla moderna tecnologia medica⁷. Pertanto, i pazienti in stato vegetativo non sono comatosi. Un coma è uno stato di mancanza di stimoli e di sensibilità che può durare fino a sei mesi, ma che si risolverà inevitabilmente in un altro stato⁸.

Quella che segue è una definizione di stato vegetativo persistente comprensibili in termini laici: "Condizione in cui il paziente è desto senza esserne consapevole. In questo stato il tronco cerebrale funziona ma la corteccia cerebrale no, e il paziente giace con gli occhi aperti, si guarda attorno, ma non ha nessuna interazione significativa con l'ambiente"⁹. G. L. Gigli e M. Valente affermano che "non esistono differenze tra lo stato vegetativo (comune) e lo stato vegetativo *persistente* e allo stato attuale è impossibile presagire, su base individuale, quali pazienti abbiano probabilità di recupero. Per questi motivi, l'uso del termine *persistente*, inteso a suggerire la natura irreversibile dello stato vegetativo (SV), è stato scoraggiato. Tuttavia, più di recente, si è incoraggiato l'uso del termine *permanente*, teso

ad indicare l'irreversibilità della condizione patologica. Un paziente in SV si considera permanentemente vegetativo quando la diagnosi di irreversibilità ha un altro grado di certezza clinica, ossia quando la probabilità di recuperare coscienza diventa estremamente remota"¹⁰.



Poiché i pazienti in stato vegetativo non sono assolutamente in pericolo imminente di vita e poiché questa può essere salvaguardata, forse per svariati anni, sorge, nella loro cura, la questione etica: se alimentarli artificialmente sia moralmente obbligatorio o 'ordinario' o se interrompere il cibo così fornito sia un fatto 'straordinario'. È importante notare che, all'inizio, i pazienti in stato vegetativo possono, in effetti, essere alimentati oralmente. Tuttavia, quanti si occupano della loro cura preferiscono, di solito, non alimentarli oralmente poiché ciò è una perdita di tempo, specialmente se hanno altri pazienti da curare. Pertanto, alimentarli con delle sonde è molto più conveniente. Quando non sono alimentati oralmente, la capacità di questi pazienti di assumere gradualmente cibo per via orale si atrofizza¹¹.

Sviluppo storico dell'insegnamento cattolico sul prolungamento della vita

L'insegnamento cattolico sul prolungamento della vita si è formalmente evoluto nel corso di cinquecento anni, dalle opere fondamentali di alcu-

ni teologi del sedicesimo e diciassettesimo secolo alle recenti affermazioni del magistero morale della Chiesa Cattolica¹². Il primo trattamento esplicito di ciò che si è obbligati a sottoporre per prolungare la vita proviene dal grande teologo spagnolo domenicano del sedicesimo secolo Francisco De Vitoria (1486-1546). Nelle sue *Relectiones Theologiae*, Vitoria ritiene che si viola l'obbligo della legge naturale di proteggere e salvaguardare la vita se non si mangiano taluni cibi quando si è malati. Vitoria: "Se un malato può assumere cibo o nutrimento con una qualche speranza di vita, è tenuto a prendere cibo, così come sarebbe tenuto a darlo ad un altro ammalato. [Tuttavia], se la depressione di spirito è così forte ed è presente una tale fiacchezza nell'appetito tanto che solo con uno sforzo maggiore e con certa tortura, il malato può assumere cibo, è giusto che gli sia riconosciuta una certa impossibilità e pertanto egli è scusato, almeno dal peccato morale, specialmente là dove c'è poca speranza di vita o non ce n'è affatto"¹³. Vitoria si occupò anche della questione relativa all'uso dei medicinali. Anche qui egli sottolineò che non si è obbligati ad usare ogni mezzo possibile per prolungare la vita: "Non si è tenuti, come ho detto, ad impiegare tutti i mezzi per conservare la vita del malato, ma è sufficiente impiegare quei mezzi che sono per sé intesi per questo scopo e congruenti. Pertanto, ciò premesso, ritengo che l'individuo non sia tenuto a dare il suo intero patrimonio per conservare la sua vita... Da ciò se ne deduce che quando una persona è ammalata senza speranza di vita, ammesso che un certo medicinale prezioso possa prolungarle la vita per alcune ore o giorni, non sarebbe tenuta a comprarlo ma è sufficiente usare i rimedi comuni, considerando questa persona come morta"¹⁴.

Un altro teologo domenicano spagnolo, Domingo Bañez (1528-1604) svolse un ruolo importante nello sviluppo storico dell'insegnamento cattolico sul prolungamento della vi-

ta. Egli introdusse i termini 'ordinario' e 'straordinario' nel dibattito sui mezzi per preservare la vita moralmente obbligatori e moralmente opzionabili. Bañez sottolinea che: "L'uomo non è legato in modo assoluto. La ragione sta nel fatto che, benché un uomo sia tenuto a conservare la propria vita, egli non è legato a mezzi straordinari ma a cibo e abiti comuni, alle medicine comuni, ad un certo dolore comune ed ordinario..."¹⁵.

Teologi successivi furono pronti a riprendere la distinzione tra mezzi ordinari e straordinari, articolata da Bañez, e in breve tempo questa si radicò fermamente nella tradizione morale cattolica. In effetti, la distinzione è in atto ancor'oggi, benché alcuni commentatori contemporanei ne abbiano messo in dubbio la rilevanza pratica.

In un articolo del 1950, Gerald Kelly (1902-1964) esaminò la tradizione cattolica sulla responsabilità morale nelle decisioni di prolungamento della vita e schematizzò le definizioni tradizionali di mezzi ordinari e straordinari: "Parlando dei mezzi di conservazione della vita e di prevenzione o cura delle malattie, i moralisti comunemente distinguevano tra mezzi ordinari e mezzi straordinari. Essi non sempre definiscono questi termini, ma un attento esame delle loro parole e dei loro esempi rivela un accordo sostanziale sui concetti. Per ordinari si intendono quei mezzi che si possono ottenere e usare senza grande difficoltà; per straordinari, invece, quelli che coinvolgono un'eccessiva difficoltà per ragioni di dolore fisico, ripugnanza, spesa e così via." In un articolo del 1951, Kelly propose le seguenti definizioni modificate: "I mezzi ordinari sono tutte quelle medicine, trattamenti e operazioni che offrono una ragionevole speranza di beneficio e che possono essere ottenuti ed usati senza eccessiva spesa, dolore o altro inconveniente. Mezzi straordinari sono tutte quelle medicine, trattamenti e operazioni che non possono essere ottenuti ed usati senza una eccessiva spesa, dolore o

altro inconveniente o che, se utilizzati, non offrirebbero una speranza ragionevole di beneficio. Tenendo presenti queste definizioni, potremmo dire senza riserve che il paziente è sempre obbligato ad usare i mezzi ordinari. D'altro canto, per quanto riguarda il precetto di prendersi cura della sua salute, egli non è mai obbligato ad usare mezzi straordinari"¹⁷.

In un discorso al Congresso Internazionale degli Anestesiisti del 24 novembre 1957¹⁸, sul prolungamento della vita, Papa Pio XII (1876-1958) confermò il principio fondamentale e la specificazione di Kelly sul significato dei mezzi ordinari e straordinari. Per quanto riguarda l'obbligo morale di usare la ventilazione meccanica per mantenere in vita una persona, Pio XII sottolineò alcune caratteristiche principali della distinzione fra mezzi ordinari e mezzi straordinari, come si sono sviluppate dal tempo di Vittoria. Papa Pio XII affermò: "La ragione naturale e la morale cristiana dicono che l'uomo ha il diritto e il dovere, in caso di grave malattia, di prendere le cure necessarie per conservare la vita e la salute... Ma questo dovere obbliga abitualmente solo all'uso dei mezzi ordinari – secondo le circostanze di persone, luoghi, epoche e cultura – cioè dei mezzi che non impongono alcun carico straordinario per sé o per un altro. Un obbligo più severo sarebbe troppo pesante per la maggior parte degli uomini, e renderebbe troppo difficile l'acquisizione di beni superiori più importanti. La vita, la salute, tutta l'attività temporale sono, in effetti, subordinate a fini spirituali. D'altronde, non è proibito fare più dello stretto necessario per conservare la vita e la salute a condizione di non mancare a doveri più gravi". Situando la discussione sui mezzi necessari per prolungare la vita contro la prospettiva della fine ultima in Dio, Pio XII specificava in modo ancor più preciso il significato di mezzi ordinari e straordinari. Egli dice che il trattamento medico deve essere valutato alla luce della condizione medica generale del paziente e della capacità di

quest'ultimo di conseguire i beni spirituali. Pertanto, sono mezzi ordinari quelli che sono moralmente obbligatori in quanto offrono una speranza ragionevole di beneficio nell'aiutare il malato a conseguire i beni spirituali della vita senza imporre un onere eccessivo; sono mezzi straordinari quelli che sono moralmente opzionabili poiché non offrono una speranza ragionevole di beneficio in termini di aiuto a conseguire i beni spirituali della vita, o perché impongono un onere eccessivo sulla persona e frustrano profondamente il proprio conseguimento dei beni spirituali della vita.



La Congregazione per la Dottrina della Fede fornì un'ulteriore conferma dell'insegnamento tradizionale sulla responsabilità morale nel prolungamento della vita, nella sua Dichiarazione sull'Eutanasia del 1980¹⁹. Nell'affrontare la questione se, per preservare la vita, debbano essere usati tutti i mezzi possibili, la Congregazione per la Dottrina della Fede faceva notare che i mezzi 'ordinari' e 'straordinari' oggi sono meno chiari e che forse è più preciso parlare di mezzi proporzionati e sproporzionati. Per stabilire la proporzionalità dei mezzi, la Congregazione afferma che si dovrebbero "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. La Congregazione sottolinea poi che è lecito accontentarsi dei mezzi normali che la medicina può offrire, senza ricorrere a un tipo di cura che non è esente da pericoli o che è troppo onerosa. Ha poi messo in chiaro che il rifiuto di trattamenti sproporzionati “non equivale al suicidio”, ma piuttosto, “significa semplice accettazione della condizione umana,” un desiderio di evitare oneri eccessivi, o volontà di “non imporre oneri troppo gravi” alla famiglia o alla collettività. Specificava anche che, nell’imminenza di una morte inevitabile, è lecito decidere di rinunciare a trattamenti che “procurebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita”. La Dichiarazione sull’Eutanasia stabilisce che l’insegnamento cattolico sul prolungamento della vita non è molto cambiato dal tempo di Vitoria. L’introduzione dei termini di mezzi ‘proporzionati’ e ‘sproporzionati’ non ha cambiato in maniera significativa l’insegnamento tradizionale.

Gli altri due rapporti cattolici sulla responsabilità morale nelle decisioni di prolungamento della vita sono stati redatti da altrettanti Dicasteri della Curia Romana. Anzitutto, il Pontificio Consiglio *Cor Unum* ha pubblicato nel 1981 un rapporto che prende in considerazione le questioni etiche relative alle cure mediche ai morenti²⁰. Nel 1985, la Pontificia Accademia delle Scienze ha pubblicato una Dichiarazione sull’obbligo morale di usare terapie di sostegno e dei criteri necessari per determinare l’esatto momento della morte²¹. Questi rapporti sembrano indicare che l’alimentazione e l’idratazione medicalmente assistita dovrebbero essere considerate mezzi “ordinari o proporzionati” per prolungare la vita e quindi dovrebbero essere usati a meno che la morte sia imminente o essi impongano un onere eccessivo sul paziente. I rapporti, però, mancano dello status dottrinale autorevole dell’insegnamento pontificio e delle dichiarazioni delle Congregazioni. I rapporti furono real-

mente fatti al Papa, ma non sono stati “ufficialmente promulgati da lui fino ad oggi né fanno parte dell’insegnamento autorevole”²².

Somministrare cibo ai pazienti in stato vegetativo è obbligatorio

Il nutrimento e l’idratazione dovrebbero essere sempre somministrati a tutti i pazienti, compresi quelli in stato vegetativo, a meno che il loro organismo non sia in grado di assimilare le sostanze nutritive, queste siano inutili ai fini del sostegno della vita o la loro unica modalità di somministrazione costituisca un grave peso per il paziente o per altri. La conseguenza della decisione di interrompere la nutrizione e l’idratazione è la morte dei pazienti in stato vegetativo. La morte per inedia o disidratazione “nega il rispetto per le persone morenti. Anche una persona deceduta è trattata con rispetto e non faremmo nulla ad un corpo senza vita solo perché non è in grado di sentire.”²³ Gigli e Valente pensano che “sebbene involontariamente, l’interruzione della nutrizione e dell’idratazione in pazienti in stato vegetativo [...] possa diventare, a lungo termine, il cavallo di Troia per rendere accettabile, alle società e alle professioni sanitarie, l’eutanasia attiva”²⁴.

Il 14 gennaio 1992 i Vescovi della Pennsylvania (Stati Uniti) pubblicarono un documento sull’alimentazione artificiale dei pazienti in stato vegetativo che si concludeva con i seguenti termini: “Come conclusione generale, in quasi ogni istanza esiste l’obbligo di continuare a fornire nutrimento e idratazione al paziente non cosciente. Ci sono situazioni in cui ciò non è opportuno [ad esempio quando il paziente non può più assimilare il cibo e quindi diventa inutile], ma queste sono eccezioni e non dovrebbero essere trasformate in regola.” Essi ritengono che il nutrimento artificiale ai pazienti in stato vegetativo è “chiaramente benefico in termini di conservazione della vita” e, in quasi ogni ca-

so, non aggiunge un “grave onere.” Di conseguenza, esso è moralmente obbligatorio²⁵.

Il 14 marzo 1992, il Comitato Amministrativo della Conferenza Episcopale Statunitense [USCCB] autorizzava la pubblicazione di un documento sostanziale a cura del Comitato per le Attività Pro-Vita della stessa Conferenza. Tale documento prendeva in esame, e in modo piuttosto ampio, un’importante letteratura medica sulla questione e varie posizioni dei teologi della morale. Nella loro visione delle opinioni teologiche gli autori di questo documento affermano esplicitamente che non trovano persuasiva la base razionale di alcuni teologi che, poiché i pazienti in stato vegetativo non possono più perseguire l’obiettivo spirituale della vita, alimentarli artificialmente è futile ed eccessivamente gravoso. A conclusione, gli autori affermano: “Noi siamo a favore della somministrazione del nutrimento e dell’idratazione, medicalmente assistiti, ai pazienti che ne hanno bisogno, e tale presunzione verrebbe meno nei casi in cui tali procedure non hanno nessuna speranza clinicamente ragionevole di sostenere la vita o porrebbero eccessivi rischi o oneri”²⁶.

Secondo la visione dei Vescovi della Pennsylvania e del Comitato Pro-Vita della Conferenza Episcopale degli Stati Uniti, la somministrazione artificiale di nutrimento a persone permanentemente non coscienti (pazienti in stato vegetativo) deve essere considerata ordinariamente come moralmente obbligatoria pertanto come né utile né impropriamente gravosa. Nella Direttiva n. 58 delle Direttive etiche e religiose for *Catholic Health Care Services* (novembre 1994), i Vescovi degli Stati Uniti affermano che “si dovrebbe fare una supposizione in favore del nutrimento e dell’idratazione per tutti i pazienti, compresi quelli che richiedono nutrimento e idratazione medicalmente assistita, finché ciò è di sufficiente beneficio a superare i fastidi che comporta per il paziente”²⁷.

Alcuni affermano che la spesa relativa al nutrimento

dei pazienti in stato vegetativo debba essere realisticamente ritenuta terribilmente onerosa per la società. Possiamo presumere che nessuno vorrebbe che la sua famiglia andasse in bancarotta per fornire alimentazione artificiale a pazienti in stato vegetativo. Pertanto, il costo delle cure per i pazienti in stato vegetativo deve essere sempre più coperto dall'assicurazione o da altri programmi. Noi dovremmo impegnarci legittimamente per evitare una spesa eccessiva senza abbandonare la cura dei pazienti in stato vegetativo e senza portarli alla morte per inedia e disidratazione²⁸.

Il costo totale della cura dei pazienti in stato vegetativo (ricovero in stanze adeguate, cure infermieristiche, ecc.) potrebbe essere elevato, ma sarebbe ingiusto privarli della loro parte equa. Germain Grisez sviluppa il concetto secondo cui, alimentando i pazienti in stato vegetativo, si serve un altro bene umano: il bene della solidarietà umana²⁹. In un altro testo, Grisez esprime l'idea nei seguenti termini: "Le terapie di sostegno per persone gravemente handicappate hanno un significato umano e cristiano oltre a quello che deriva propriamente dalla bontà intrinseca delle loro vite. Questo significato aggiuntivo è... profondamente reale, così come lo è il significato..., che continua a dare beneficio non solo alla persona curata ma anche a colui che la cura"³⁰.

Tutta la storia dell'interruzione della nutrizione e dell'idratazione rappresenta un punto cruciale per la nostra civiltà, è indicativa della direzione che vogliamo far prendere alle nostre relazioni reciproche e del modo con cui vogliamo prenderci cura e relazionarci in futuro alle persone anziane, handicappate e non coscienti. Esiste il rischio concreto di un ulteriore allentamento dei lacci della solidarietà all'interno delle famiglie e del corpo sociale³¹.

Alcuni moralisti professano un certo disagio con l'affermazione che il fornire il cibo e l'acqua possono sempre essere considerati trattamenti medici³². Se definiamo il "tratta-

mento medico" come "un'azione o insieme di azioni attuate per alleviare o neutralizzare un certo tipo di condizione o malattia patologica"³³, sorge logicamente la domanda: se il cibo e l'acqua sono trattamenti medici, cosa trattano di preciso? I pazienti possono essere liberati dai respiratori, ciò è certo, ma non possono essere privati dell'alimentazione e dell'idratazione. C'è, infatti, una distinzione tra sonda di alimentazione e altre forme di terapie di sostegno quali la ventilazione o la dialisi. Il nutrimento mediante sonda per i pazienti in stato vegetativo non è un trattamento medico, ma una cura basilare.

Conclusioni

I pazienti in stato vegetativo pongono delle sfide dal punto di vista etico, proponendo l'interruzione del nutrimento e dell'idratazione artificiali. Tuttavia, questo punto di vista etico può essere molto pericoloso. I pazienti in stato vegetativo, infatti, non stanno morendo di una patologia fatale. Sono semplicemente delle persone gravemente colpite. Se la sonda viene rimossa, essi moriranno per inedia e disidratazione. In altri termini, la morte è la conseguenza inevitabile dell'interruzione del nutrimento e dell'idratazione artificiali. Ovviamente, lo scopo di rimuovere la sonda di alimentazione è per affrettarne la morte di questi pazienti. L'alimentazione e l'idratazione non sono forme di trattamento medico che, in analogia con altre forme di terapie di sostegno quali l'uso del respiratore, possono essere arrestate secondo i principi e le pratiche che governano l'interruzione di altre forme di trattamento medico. L'alimentazione e l'idratazione sono forme di cure ordinarie di base, che devono essere sempre fornite a tutti i pazienti compresi quelli in stato vegetativo.

Gigli e Valente criticano l'attuale discussione sulla qualità della vita e affermano: "Secondo noi, la discussione sulla qualità di vita spesso nasconde un tipo di valutazione

tipica delle relazioni interpersonali della nostra società, basata sulla capacità di produrre e di essere utile. In questa società, non solo le vite dei pazienti in stato vegetativo, ma anche quelle dei pazienti gravemente disabili e di ogni persona che vive al margine del sistema produttivo, sono considerate di minor valore"³⁴. Pertanto E. Sgreccia e I. C. de Paula "hanno offerto una proposta positiva. Il concetto di qualità di vita, che spesso fa da sostegno pretestuoso per propagare l'eutanasia e l'eugenismo, è stato rivendicato come positivo a condizione appunto di essere visto nella totalità della persona e nella gerarchia dei valori interni alla persona singola e vissuti nella società. In altre parole, la qualità di vita deve promuovere un equilibrio interno alla persona tra i beni della corporeità, quelli dell'affettività e quello dello spirito, considerati nell'armonia e gerarchia dei valori; nello stesso tempo il bene sociale e lo sviluppo dell'ambiente devono essere il risultato dell'impegno di ognuno per il bene di tutti nel quadro della giustizia e di una nuova e più larga solidarietà... La qualità di vita, peraltro, non può che poggiare sul rispetto della vita e sul diritto alla vita...; dovrà essere la qualità che si fonda sulla intangibilità della corporeità umana che fa da valore fondamentale alla stessa esistenza dell'io personale"³⁵. Pertanto la qualità di vita dei pazienti in stato vegetativo deve essere una qualità basata sull'inviolabilità e la santità della loro vita.

Prof. SUK YOUNG HONG
Professore della "Gyeongsang
National University",
Corea

Note

¹ http://en.wikipedia.org/wiki/Terri_schiavo

² W. A. MOORE, "Vatican official enters Schiavo feeding tube fray," St. Petersburg Times online, Feb. 26, 2006. http://sptimes.com/2005/02/26/Tampabay/Vatican_official_ente.shtml

³ C. WOODEN, "Vatican bioethicist says removing Schiavo's tube 'direct

euthanasia',” Catholic News Service, March 11, 2005, <http://www.catholicnews.com/data/stories/cns/0501419.htm>

⁴ P. J. CATALDO, A. S. MORACZEWSKI ed. *Catholic Health Care Ethics: A Manual for Ethics Committees*, (Boston, Mass.: The National Catholic Bioethics Center, 2001), Ch. 17 Ethical Considerations Concerning Persistent Vegetative State.

⁵ WILLIAM E. MAY, *Catholic Bioethics and the Gift of Human Life* (Indiana: Our Sunday Visitor Publishing Division Our Sunday Visitor, Inc., 2000), pp. 263-270.

⁶ R. CRANFORD, “The Persistent Vegetative State: The Medical Reality,” *Hastings Center Report* 18 (1988), pp. 27-32.

⁷ WILLIAM E. MAY, *Ibid.*, p. 264.

⁸ Council on Scientific Affairs and Council of Ethical and Judicial Affairs, “Persistent Vegetative State and the Decision to Withdraw or Withhold Life Support,” *Journal of the American Medical Association* 263 (1990), p. 427.

⁹ *Dictionary of Medical Terms for the Nonmedical Person* (3d ed. Huppauge, NY: Barron’s Educational Series, 1994).

¹⁰ G. L. GIGLI and M. VALENTE, “Quality of life and vegetative state,” in *Pontificia Accademia Pro Vita, Quality of Life and the Ethics of Health* (Libreria Editrice Vaticana, 2006), p. 239.

¹¹ WILLIAM E. MAY, *Ibid.*, p. 264.

¹² M. PANICOLA, “Catholic Teaching on Prolonging life: Setting the Record Straight”, *Hastings Center Report* (Nov.-Dec. 2001), pp. 14-25.

¹³ F. DE VITORIA, *Relectiones Theologiae* (Lugdini, 1587), Relectio IX, de Temperantia, n. 1 (translated as in D. A. Cronin, *Conserving Human Life* (Brain-

tree, Mass.: Pope John Center, 1989), p. 35).

¹⁴ F. DE VITORIA, *Relectiones Theologiae* (Lugdini, 1587), Relectio X, de Homocidio, n. 35 (translated as in D. A. Cronin, *Ibid.*, p. 37).

¹⁵ D. BANEZ, “Scholastica Commentaria in Partem Angelici Doctoris S. Thomae” (Duaci, 1614-1615), Tom. IV, Decisiones de Jure et Justitia, in II:III, q. 65, a. 1 (translated as in D. A. Cronin, *Ibid.*, p. 42).

¹⁶ G. KELLY, “The Duty of Using Artificial Means of Preserving Life,” *Theological Studies* 11 (June 1950), pp. 203-220.

¹⁷ G. KELLY, “The Duty to Preserve Life,” *Theological Studies* 12 (Dec. 1950), pp. 550-556.

¹⁸ POPE PIUS XII, “The Prolongation of Life,” in *Critical Choice and Critical Care*, ed. K. W. Wildes (Netherlands: Kluwer Academic Press, 1995), pp. 189-196.

¹⁹ Congregation for the Doctrine of the Faith, “Declaration on Euthanasia,” in *Quality of Life: The New Medical Dilemma*, ed. J. J. Walter and T. A. Shannon (New York: Paulist Press, 1990), pp. 259-264.

²⁰ Pontifical Council Cor Unum, “*Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*,” in D. A. Cronin, *Ibid.*, pp. 286-304.

²¹ Pontificia Accademia delle Scienze, *Dichiarazione circa il prolungamento artificiale della vita e la determinazione esatta del momento della morte*, 21 ott. 1985.

²² A. S. MORACZEWSKI, “The Moral Option Not to Conserve Life Under Certain Conditions,” in D. A. Cronin, *Ibid.*, pp. 233-275.

²³ K. ANDREWS, “Euthanasia in chronic severe disablement,” *British Medical Bulletin* 1996, 52, pp. 280-288.

²⁴ G. L. GIGLI and M. VALENTE, *Ibid.*, p. 245.

²⁵ Pennsylvania Conference of Catholic Bishops, “Nutrition and Hydration: Moral Considerations,” in *Origins: NC News Service* 21 (1992), pp. 542-553.

²⁶ Committee for Pro-Life Activities, United States Conference of Catholic Bishops, *Nutrition and Hydration: Moral and Pastoral Reflections* (Washington, D.C.: United States Catholic Conference, 1992), Publication No. 516-X, p. 7.

²⁷ WILLIAM E. MAY, *Ibid.*, p. 263.

²⁸ WILLIAM E. MAY, *Ibid.*, p. 269.

²⁹ GRISEZ, “Should Nutrition and Hydration Be Provided to Permanently Comatose and Other Mentally Disabled Persons?” *Linacre Quarterly* 57 (1990), pp. 30-43.

³⁰ GRISEZ, *Difficult Moral Questions* (Quincy, IL: Franciscan Press, 1997), p. 223.

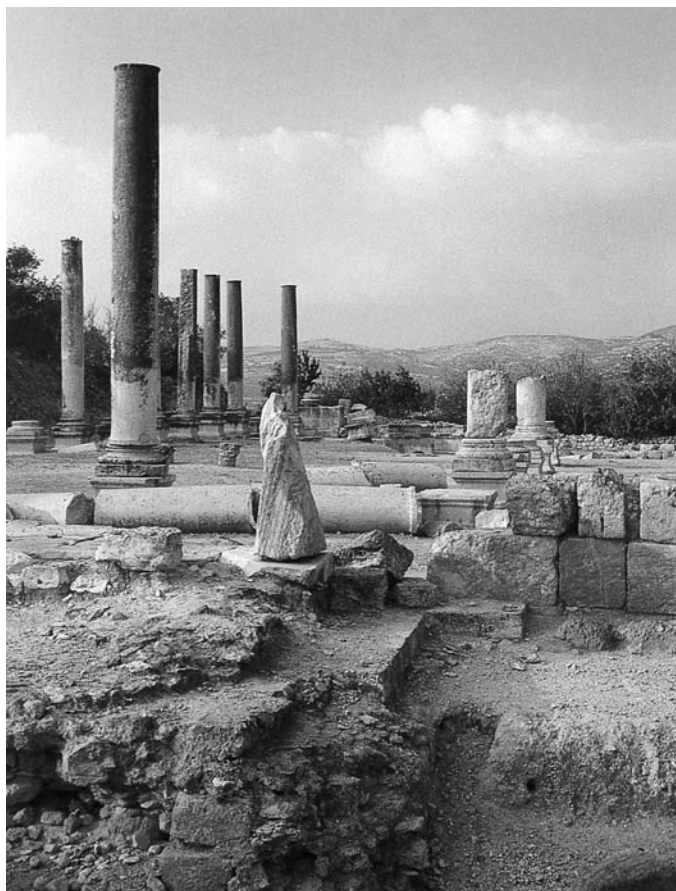
³¹ G. L. GIGLI and M. VALENTE, *Ibid.*, p. 248.

³² P. J. CATALDO, A. S. MORACZEWSKI ed., *Ibid.*, ch. 17 “Ethical Considerations concerning Persistent Vegetative State”.

³³ S. J. HEANEY, “‘You Can’t Be Any Poorer Than Dead’: Difficulties in Recognizing Artificial Nutrition and Hydration as Medical Treatments” *Linacre Quarterly* 61.2 (1994), p. 79.

³⁴ G. L. GIGLI and M. VALENTE, *Ibid.*, p. 240.

³⁵ E. SGRECCIA, I. C. DE PAULA, “Presentation,” in *Pontificia Accademia Pro Vita, Quality of Life and the Ethics of Health* (Libreria Editrice Vaticana, 2006), pp. 6-7.



III. Questioni etiche nel campo delle cure infermieristiche al termine della vita

Introduzione

Il rispetto per la vita umana e per i diritti umani sono due valori basilari che l'organizzazione della professione infermieristica ha raccomandato ai propri membri, affinché vi aderissero nel loro servizio nei confronti del genere umano¹. Per assistere i malati che si trovano in una fase terminale, dobbiamo essere più consapevoli del valore che può avere la scelta di interventi medici ed infermieristici. Noi pratichiamo l'assistenza in un campo etico. I conflitti etici possono nascere nell'adempimento delle misure di assistenza più comuni, come girare un malato nel letto, nutrirlo o aiutarlo a farsi il bagno². In molti casi, i medici, i pazienti e i loro familiari dovrebbero essere in grado di prendere certe decisioni. Agli infermieri viene chiesto anche di effettuare scelte che abbiano un certo valore: nel portare avanti i loro compiti, come ad esempio togliere i tubi o controllare la somministrazione di morfina, essi si trovano di fronte a momenti critici quando devono adempiere a decisioni di un certo valore. Talvolta i medici ordinano agli infermieri, senza che il loro giudizio possa essere messo in discussione, di agire in modi che potrebbero provocare una perdita di conoscenza permanente nel malato, o di intervenire nei casi in cui la vita di un paziente è prossima alla fine. In questi casi, le scelte hanno provocato una grande confusione morale negli infermieri. "L'esperienza morale preoccupa gli infermieri quando non sono in grado di tradurre le loro scelte morali in azioni morali o quando sentono che le virtù infermieristiche sono screditate"³, o quando sanno come dovrebbero agire dal punto di vista della morale ma non possono farlo: tra le altre limitazioni ci sono quelle del credo religioso e del valore

dell'individuo⁴. Perciò, fissare e chiarire le questioni etiche è un compito costante dell'infermiere al termine della vita di un malato. Gli infermieri devono sempre porsi queste domande: "Stiamo facendo del bene per questa persona e per la sua famiglia? È ciò che questa persona vuole?" Sono domande che essi debbono farsi per acquisire coraggio morale e non cadere nella disperazione.

Esiste una certa diversità di problemi clinici, ma questo intervento sarà centrato sul beneficio, sul rispetto per l'autonomia e sulla scrupolosità. Inoltre, analizzeremo i principi morali, i doveri e la gestione delle cure palliative.

Principi morali e doveri

1. Fare del bene, apportare un beneficio

Fare del bene agli altri implica l'essere virtuosi ed estendere queste virtù agli altri. Quando la vita sta per giungere al termine, il beneficio si esprime attraverso un ascolto attento, nel rispetto del paziente come persona, preoccupandosi del suo benessere, e cercando sempre di alleviare le sue sofferenze. Per quanto riguarda le sofferenze e il dolore grave della persona morente, la Conferenza Episcopale degli Stati Uniti ha affermato che "la cosa più difficile da affrontare è il processo che porta una persona alla morte e, in particolare modo, la sua dipendenza dagli altri, la sua debolezza e la sofferenza che tanto spesso accompagnano una malattia allo stadio terminale". "Uno dei compiti principali della medicina nella cura alla persona morente è poterne alleviare le sofferenze. Una gestione efficace del dolore in tutte le sue forme è un punto fondamentale nella cura del morente"⁵. "Per quanto possibile, ai pa-

zienti dovrebbe essere alleviato il dolore, di modo che possano morire serenamente e con dignità, nel luogo in cui desiderano. Dato che una persona ha il diritto di prepararsi in modo consapevole alla propria morte, non dovrebbe essere privata della coscienza senza che ci sia una ragione impellente"⁶. Il Pontificio Consiglio *Cor Unum* dichiara che i medicinali possono diminuire il dolore ma, spesso, non hanno il potere di eliminarlo del tutto. È solo una presenza umana discreta e attenta che può dare il sollievo di cui ha bisogno il malato, consentendogli di esprimere i propri pensieri e dandogli conforto umano e spirituale⁷.

Tuttavia, spesso gli infermieri devono affrontare la paura senza interferire con questo obiettivo. Ad esempio, quando un infermiere smette di ascoltare attentamente i pazienti, si potrebbe credere che abbia paura di alleviarne le sofferenze. Può sembrare che abbiamo paura perché siamo preoccupati che il medicinale che deve attenuare il dolore del paziente possa invece ucciderlo. Pertanto, la pratica infermieristica per portare beneficio richiede coraggio, per affrontare le nostre stesse paure. Se un infermiere ha timore di ascoltare un paziente che gli dice quanto dolore prova, egli non sarà in grado di alleviare questa sofferenza. Se un infermiere ha paura di chiamare il medico per chiedergli dei farmaci contro il dolore, allora non è in grado di alleviare questa sofferenza. Tali paure ci rendono incapaci di portare beneficio ai malati⁸.

2. Rispetto per l'autonomia

Solitamente il rispetto per l'autonomia rientra nella sfera morale dei diritti del paziente all'autodeterminazione⁹. L'autonomia è strettamente legata alla nozione di rispetto per le

persone ed è un principio importante in quelle culture che considerano tutti gli individui come membri unici e preziosi della società. Autonomia significa che ogni persona ha la libertà di prendere delle decisioni riguardo i suoi obiettivi personali. È la condizione in cui ciascuno di noi è libero di scegliere e di mettere in pratica le proprie decisioni, affrancato da legami, restrizioni o coercizioni.

ziente si rifiuta di mangiare, ciò potrebbe significare che “sta rinunciando alla vita” ma se guardiamo a questo fatto nella prospettiva di difendere la salute della persona, non possiamo arrenderci con il pretesto di proteggere l'autonomia del malato.

Gli infermieri dovrebbero capire che “per poter difendere l'autonomia del paziente, quest'ultimo deve essere informato e comprendere la

dare contro un ordine del medico. Un medico che non è d'accordo con il paziente o con i suoi familiari riguardo il trattamento può mettere l'infermiere in una situazione ancor più difficile. Riguardo il fatto che i mezzi “ordinari e straordinari possono prolungare la vita”, un infermiere riconosce e difende il diritto del paziente a rifiutare quelli “straordinari”, e cioè i mezzi che non apportano alcun beneficio o che comportano una responsabilità troppo gravosa. Nei casi in cui i pazienti non possano parlare, esortiamo i familiari e i medici ad essere guidati da questi principi morali fondamentali.

Lo studio di Um (1994)¹⁴ ha mostrato che, tra i valori, gli infermieri hanno dato più importanza a “salvare la vita” e a “mantenere le cure” mentre l'altro valore più importante è stato il “rispetto per l'autonomia/autodeterminazione del paziente”.

Prenderò ora in esame le sfide da rispettare per l'autonomia del paziente al termine della vita.

Sfide da rispettare per l'autonomia del paziente al termine della vita

Affinché una persona possa agire in modo autonomo, deve ricevere informazioni veritiere, essere libera da influenze che possano avere un certo controllo su di lei, e possedere la capacità di prendere decisioni ponderate¹⁵. Sono molte le sfide a questo ideale al termine della vita, che pongono dilemmi etici agli infermieri e agli altri operatori sanitari. Tali sfide comprendono la verità incerta e negata, il consenso informato, la capacità decisionale, la mancanza di arrendevolezza, i tentativi di pianificazione e la delega a prendere decisioni. Malgrado queste sfide, gli infermieri dovrebbero avere un ruolo attivo nel promuovere l'autonomia al termine della vita¹⁶. Per quanto riguarda la *verità incerta e negata*, la verità sulla malattia e sulla prognosi è stata sempre un elemento di incertezza. È comune che gli operatori rivelino soltanto informazioni incomplete, mentre ne sottoli-



Il *Code of Ethics* del 2001 dell'ICN (*International Council of Nurses*)¹⁰ afferma: “L'infermiere deve assicurarsi che la persona riceva informazioni sufficienti, sulla base delle quali dare il proprio consenso alle cure e al trattamento del caso”. Nel *Code of Ethics* (2006) degli Infermieri Coreani¹¹, sottoposto di recente a revisione, alla sezione 4 si parla del: “Diritto di conoscere e rispettare l'autonomia”, e si afferma che “l'infermiere ha il dovere di dare spiegazioni dettagliate ai pazienti, fornendo informazioni precise, in modo che possano decidere delle proprie cure mediche ed infermieristiche (trattamento); gli infermieri inoltre devono rispettare i pazienti che hanno il diritto di scegliere o di rifiutare i trattamenti”. Anche il fatto di aiutare il malato a nutrirsi diventa semplicemente un evento biologico. Invece, il punto centrale dei rapporti umani dovrebbe essere la condivisione del cibo, e offrire il nutrimento dovrebbe simboleggiare attenzione e cura. Inoltre, offrire del cibo può equivalere a offrire cure, il che è sinonimo di trattamento a certi livelli. Quando un pa-

natura dei trattamenti e dei risultati”. Solo con il consenso volontario del paziente possono essergli somministrate terapie o cure¹².

Ad esempio, quando ci si presenta il dilemma etico del perché un paziente rifiuta il cibo, e “quando l'autonomia del paziente viene rispettata, non c'è alcun intervento parziale dell'infermiere e la situazione viene lasciata andare”¹³. Il dilemma dell'infermiere si dibatte tra i suoi compiti collegati all'autonomia del paziente e le responsabilità che derivano dalla mancanza di cure fornite. In questo caso, l'infermiere dovrebbe valutare per quale motivo il cibo è stato rifiutato dal paziente, ed offrirgli delle alternative per poter migliorare la sua qualità di vita. Ci sono altre situazioni simili a queste in cui la moralità dell'infermiere è stata messa in discussione, e ciò è successo nel caso di ordini dei medici relativi a trasfusioni, antibiotici, dieta e integrazioni. Un infermiere potrebbe provare emozioni confuse nella situazione in cui, dal suo punto di vista, il paziente potrebbe non accettare ciò che il medico ordina; tuttavia, egli non può an-

neano gli aspetti positivi. Senza informazioni complete, che comprendono anche le condizioni terminali, i pazienti non sono in grado di prendere decisioni sugli ultimi giorni della loro vita. L'autonomia è negata.

Negli ultimi anni è andata crescendo la consapevolezza secondo cui anche il paziente deve prendere parte alle decisioni mediche. Egli deve essere in grado di prendere delle decisioni secondo i propri valori e le proprie priorità, che possono essere diversi da quelli del medico. Questo è il diritto che il consenso informato cerca di stabilire. Il *consenso informato* del paziente è l'accettazione razionale di un intervento medico o una scelta tra diverse alternative possibili. In altre parole, è l'accettazione volontaria e consapevole del paziente dell'intervento medico e di possibili alternative con i rispettivi benefici e rischi¹⁷. Per dare tale consenso, devono sussistere determinate condizioni: essere sufficientemente informati, avere compreso adeguatamente le informazioni, essere liberi di decidere secondo i propri valori, e avere una certa competenza nel prendere decisioni.

Per prendere una decisione in modo autonomo, un paziente deve possedere e comprendere le indispensabili informazioni che riguardano questa decisione. La dottrina del consenso informato ha due dimensioni. Prima, dal medico ci si aspetta una diagnosi esatta, la prognosi, la possibilità di trattamento, rischi, benefici, e le conseguenze che possono derivare dall'accettare o dal rifiutare il trattamento. Secondo, il paziente deve avere la capacità mentale di capire queste informazioni e le conseguenze che derivano dall'accettazione o dal rifiuto della terapia¹⁸. L'infermiere spesso finisce per chiedere al paziente di firmare dei fogli in cui si indica il consenso informato e di frequente gli viene chiesto di essere presente all'atto della firma. Talvolta deve chiedere se il paziente abbia capito le decisioni che sta prendendo, e se possiede la capacità mentale per decidere¹⁹.

È responsabilità dell'infermiere, e una difesa per il paziente, assicurarsi che ci siano tutti i criteri per prendere una decisione autonoma. Se l'infermiere crede che il paziente non ha capito le conseguenze di una parte di questo processo, compreso il non trattamento e le opzioni alternative, o se pensa che il paziente non sia in grado di decidere tra le varie scelte, allora ha la responsabilità di intervenire²⁰.

Di conseguenza, l'infermiere deve giudicare se il paziente ha o meno la capacità di prendere decisioni in modo razionale. Quando un paziente ha la capacità di prendere delle decisioni razionali sui trattamenti salvavita, compresa la rianimazione, la respirazione artificiale, la dieta, la trasfusione, la dialisi, la chemioterapia, le operazioni o gli antibiotici, le decisioni riguardo il rifiuto di tale trattamento dovrebbero essere prese consultando i familiari e coloro che si prendono cura del malato.



La capacità decisionale solitamente si deteriora al termine della vita, a causa della malattia e dei medicinali, e per valutare la capacità decisionale è necessario chiedersi quanto segue²¹:

1. La persona può capire e comunicare le informazioni?
2. La persona è in grado di decidere sulla questione, e sulle ragioni della decisione?
3. La persona può identificare i valori e gli obiettivi personali?

Quando la capacità decisionale del paziente è alterata, i

familiari o chi in loro vece è stato nominato legalmente, può prendere delle decisioni al posto del paziente.

Nella prospettiva cristiana, però, l'autonomia non ha la prima o l'ultima parola: essa esiste grazie alla solidarietà tra le creature ed è una condizione necessaria per la realizzazione di questa stessa solidarietà²².

3. Veridicità

Il termine veridicità si riferisce alla pratica di dire la verità. La sincerità è ampiamente accettata come virtù universale. La comunicazione con i pazienti che stanno per morire solleva la questione morale del loro diritto a sapere la verità. La letteratura infermieristica promuove l'onestà come una virtù e il fatto di dire la verità come una funzione importante degli infermieri. Noi possiamo appoggiare la pratica degli infermieri di dire la verità in molti modi. Dire la

verità genera rispetto, comunicazione aperta, fiducia, e condivisione delle responsabilità, e viene promosso in tutti i codici professionali di etica infermieristica²³. Dire bugie o ricorrere a sotterfugi crea una barriera tra le persone e impedisce sia una comunicazione eloquente, sia l'instaurazione di un rapporto. Accettare questa comunicazione è basilare nel rapporto infermiere-paziente, e ci si può accordare affinché l'infermiere possa essere sincero nel comunicare in modo idoneo con i pazienti²⁴. L'infermiere che lavora in un

hospice talvolta è “la prima persona con cui i malati possono parlare della loro situazione”. Tra le dimensioni del dire la verità ci sono anche le domande difficili, le parole spiacevoli, parlare apertamente quando la verità è in una fase di passaggio e spesso incerta, e affrontare la tendenza umana ad evitare e negare la verità²⁵. Violare il principio della veridicità esprime mancanza di rispetto. Dire bugie, o evitare di rivelare le cose, implica che la funzione specifica dell’infermiere o di un’altra persona coinvolta ha la precedenza sul paziente, o almeno, sulla sua autonomia.

Informare qualcuno del fatto che sta morendo è sempre un compito difficile; tuttavia “Il rapporto con i morenti pone alla morale il problema del loro diritto alla verità. La morte rappresenta un momento troppo essenziale perché la sua prospettiva venga evitata”^{26, 27}. Chi priverebbe i pazienti prossimi alla morte del loro diritto di conoscere la verità nel loro stesso interesse e nel rispetto della loro dignità? Pensate che sia accettabile ingannare un paziente solo per evitargli sofferenze inutili?²⁸

Tuttavia, fino a che punto gli infermieri possono rispondere direttamente alle domande dei pazienti prossimi alla morte? Fino a che punto essi offrono ai pazienti un contesto in cui possono porre queste domande? Inoltre, negli ambienti clinici la realtà è che la responsabilità di informare il paziente della natura della sua malattia spetta al medico, e nel caso in cui questi non abbia informato il paziente riguardo la prognosi, l’infermiere non può informare il paziente²⁹. Di fatto, l’autodeterminazione non è possibile senza conoscere la verità. In ogni caso, chi è più vicino al paziente deve informarlo della eventualità che possa morire. La famiglia, il cappellano, e l’équipe che si occupa dell’assistenza medica devono condurre questo compito. Ogni caso è diverso, e dipende dalla sensibilità e dalle capacità di quanti sono coinvolti, e dalle condizioni del paziente, oltre che dalla sua disponibilità a relazionarsi con gli altri³⁰.

La formazione degli infermieri che si occupano dei malati incurabili

Vorrei citare un passaggio del documento del Pontificio Consiglio *Cor Unum*: “Il processo di familiarizzazione del personale sanitario con le esigenze poste dalla morte e dalla cura dei morenti non si realizza soltanto a livello intellettuale. L’incontro con la sofferenza, con le ansietà dei malati, con la morte, può essere molto angoscioso. È uno dei principali motivi che spingono oggi una parte del personale sanitario a evitare di entrare personalmente in rapporto con i malati incurabili e ad abbandonarli alla loro solitudine. Alla formazione etica e deontologica deve quindi aggiungersi una concreta formazione alla relazione, e specialmente alla relazione con i malati gravi. Altrimenti l’insegnamento delle norme etiche rischia di rimanere senza una portata reale”³¹.

L’importanza delle responsabilità degli infermieri

Vorrei ora sottolineare queste parole del *Cor Unum*: “Le infermiere svolgono un ruolo fondamentale di intermediarie tra il medico e il paziente, anche se molti medici tendono a considerare la loro funzione come puramente ausiliaria. Anch’esse non suggerono al rischio di evitare il paziente nella fase finale della sua malattia. Non si può dimenticare tuttavia l’importanza capitale che spesso rivestono le loro iniziative, come ad esempio la decisione di chiamare il medico di fronte all’improvviso aggravarsi dello stato del malato, o di somministrare o meno il calmante che il medico ha lasciato al loro giudizio di usare al momento opportuno, ecc. In molti istituti oggi tende fortunatamente a prevalere un vero spirito di équipe tra medici e infermiere; la loro stretta collaborazione è essenziale per sollevare e curare adeguatamente il paziente”³².

“L’infermiera deve possedere altresì una serie non me-

no importante di qualità morali: tatto e sensibilità, che possano comprendere le sofferenze del malato e anticiparne i bisogni, che possa distinguere le cose da dire da quelle che è meglio non dire; il tatto anche nelle relazioni con i medici, la cui autorità deve essere sempre rispettata e sostenuta, e con i colleghi, specialmente con i più giovani, che non devono mai essere messi in condizioni di imbarazzo o vergogna, ma aiutati all’occorrenza”³³.

Conclusione

Mi accingo a concludere questo lavoro parlando degli obiettivi dell’umanizzazione: “Gli obiettivi dell’umanizzazione comprendono l’identificazione, tra gli obiettivi degli infermieri, di umanizzare la persona che sta per morire e deliberatamente opporsi alle forze disumanizzanti descritte”. Zerwekh³⁴, il miglior autore nel campo delle cure infermieristiche ai morenti, ha elencato gli “obiettivi dell’umanizzazione” nel seguente modo:

1. Rispettare i desideri della persona che sta per morire.
2. Mettere in dubbio l’enfasi data ad interventi medici complicati che ignorano la realtà di una morte che si avvicina.
3. Mettere in dubbio una tecnologia inappropriata che sia gravosa e inutile.
4. Creare un ambiente assistenziale confortevole, centrato sulla persona.
5. Insistere sul comfort fisico, emotivo e spirituale.
6. Rifiutare di partecipare a un clima di silenzio sulla morte.
7. Prevenire l’isolamento e l’abbandono del morente. Incoraggiare gli operatori e i familiari ad essergli vicini.

La pratica infermieristica al termine della vita influenza profondamente la qualità di vita degli ultimi giorni di un paziente. Gli infermieri possono fare la differenza tra un’esperienza disumanizzante per un paziente morente e una famiglia che gli assicuri conforto e guida fino all’ultimo.

Se guardiamo poi ai bisogni non soddisfatti delle persone morenti, è importante comprendere il contesto della morte e di chi sta morendo. È fondamentale che gli infermieri difendano, apportino conforto e cure ai pazienti che stanno lasciando questa vita e ai loro familiari³⁵.

Prof. SUNG-SUK HAN,
Scuola per Infermieri
Università Cattolica di Corea

Note

¹ YOUNG-RHAN UM, "Ethical problems experienced by nurses in the care of terminally ill patients". Ph.D. Dissertation. Seoul National University, 1994, pp. 18-19.

² JOYCE V. ZERWEKH. (2006). *Nursing care at the end of life Palliative care for patients and families*. F.A. Davis Company.

³ VOLBRECHT, R. (2002). *Nursing ethics: Communities in dialogue*. Upper Saddle River, NJ: Prentice-Hall.

⁴ JAMETON, A. (1993). "Dilemmas of moral distress: Moral responsibility and nursing and nursing practice".

AWHONNS's *Clinical Issues in Perinatal and Woman's Health Nursing*, 4, 542-551.

⁵ *Ethical and Religious Directives for Catholic Health Care Services*, 4th. ed., 2001, United States Conference of Catholic Bishops, p. 22.

⁶ *Ibid.*

⁷ Cfr. ROURKE, KEVIN D. and BOYLE P. (1993). *Medical ethics: Sources of Catholic teachings*. 2nd ed. Georgetown University Press/Washington, D.C., p. 224.

⁸ JOYCE V. ZERWEKH (2006). *Op. cit.*

⁹ GREIPP, M.E. "Undermedication for pain: an ethical model". *Adv. Nurs. Sci.*, 1992. 15(1): 44-53.

¹⁰ International Council of Nurses (ICN), *Code of Ethics for Nurses*. 2001.

¹¹ Korean Nurses' Association (KNA), *Code of Ethics for Korean Nurses*. 2006.

¹² WHEDON, M. and FERRELL, B.R. (1991). "Professional and ethical considerations in the use of high-tech pain management". *Oncol Nurs Forum*, 18(7): 1135-1142.

¹³ WATSON, R. (1993). "Measuring feeding difficulty in patients with dementia: perspectives and problems", *Journal of Advanced Nursing*, 18:25-31.

¹⁴ YOUNG-RHAN UM (1994). *Op. cit.*, pp. 257-259.

¹⁵ ERSEK, M. (2004). "The continuing challenges of assisted death". *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 46-59.

¹⁶ JOYCE V. ZERWEKH. (2006). *Op. cit.* p. 186.

¹⁷ KIM, M. "Informed Consent. Bioethics in patients' rights". The Second Conference of the Catholic Institute of Bioethics. 2006. 10. 57-64.

¹⁸ GLANNON, W. (2005). *Biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

¹⁹ JOYCE V. ZERWEKH (2006). *Op. cit.*, pp. 188-189.

²⁰ BURKHARDT, M.A. and NATHANIEL, A.K. *Ethics & Issues in contemporary nursing*. 2nd ed., Delmar, 2002.

²¹ DALINIS, P. "Informed consent and decisional capacity". *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 7(1), 52-57.

²² WILDES, K.W. ABEL, F. HARVEY, J.C. *Birth, suffering, and death. Catholic perspectives at the edges of life*. Kluwer Academic Publishers. 1992.

²³ BURKHARDT M.A and NATHANIEL A.K. 2002. *Op. cit.*

²⁴ *Ibid.*

²⁵ JOYCE V. ZERWEKH. (2006). *Op. cit.*, p. 13.

²⁶ Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Carta degli Operatori Sanitari, Città del Vaticano 1994.

²⁷ Pontificio Consiglio *Cor Unum*, "Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti", 1981, 6.1.1.

²⁸ BURKHARDT M.A and NATHANIEL A.K. (2002). *Op. cit.*

²⁹ YOUNG-RHAN UM (1994). *Op. cit.*, pp. 42-44.

³⁰ ROURKE, KEVIN D. and BOYLE, P. (1993). *Op. cit.*, p. 330.

³¹ Pontificio Consiglio *Cor Unum*, "Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti". 1981, 7.4.4.

³² Pontificio Consiglio *Cor Unum*, *Op. cit.*, 7.4.1.

³³ ROURKE, KEVIN D. and BOYLE, P. (1993). *Op. cit.*, p. 212.

³⁴ JOYCE V. ZERWEKH (2006). *Op. cit.*, pp. 7-8.

³⁵ JOYCE V. ZERWEKH (2006). *Op. Cit.*, p. 4.



IV. “Qualità della vita” e “sacralità della vita”

Introduzione

Dopo la Seconda guerra mondiale, l'espressione “qualità della vita”, frutto dello sviluppo sociale ed economico che si è andato delineando nel mondo occidentale sin dagli Anni 50, è stata applicata anche al campo medico. Questa terminologia non veniva più usata per indicare un'esistenza senza malattie, ma comprendeva anche il benessere sociale come suo elemento essenziale¹.

Tuttavia, con l'uso di tecnologie sempre più perfezionate in campo medico e scientifico, sono emersi nuovi problemi nel campo della vita umana e il concetto di “qualità della vita” è andato ampliandosi, fino a diventare uno standard per la valutazione di tali questioni.

Nel dilemma se decidere di usare tutti i mezzi tecnici e le risorse disponibili per il trattamento dei malati incurabili, ormai all'ultimo stadio della malattia, e l'attività per cercare di dare una risposta a questa domanda, l'espressione “qualità della vita” entra naturalmente e in modo più specifico, in quanto cerca di fissare gli standard propri della “qualità della vita”.

Secondo la “qualità di vita” che studiosi e medici deliberatamente decidono, si ritiene che alcuni tipi di vita non siano sufficientemente validi per essere portati avanti; in alcuni Paesi uccidere qualcuno per pietà è considerata una risposta legale a quelle esistenze tormentate e ritenute non più utili².

Per quanto riguarda la legislazione coreana, il problema della “qualità della vita” ha un ruolo molto importante in quanto è una guida in campo giuridico. Il *Bio-ethics and Safety Act: BSA*, che è stato sancito nel 2005, indica altresì la “qualità di vita” come un obiettivo della legge stessa, e numerose pratiche distruttive della vita secondo questa nor-

ma sono tollerate. Ad esempio, sebbene la maggior parte degli scienziati insista sul fatto che la legge (BSA) debba conformarsi ai principi e alla salvaguardia della vita, essa permette che vengano effettuati degli studi che distruggono l'embrione umano, che è un essere umano perfetto, solo per migliorare la “qualità della vita” dei pazienti con malattie incurabili.

Come abbiamo detto prima, nella nostra società la “qualità di vita” diventa un criterio per misurare una “vita buona”, una “vita felice”, “piacevole” e “degnata di essere vissuta”, ma che a sua volta giudica inutili perché dolorose le esistenze dei pazienti con HIV, handicap, o che vivono in uno stato vegetativo.

Giovanni Paolo II aveva già lanciato un ammonimento in questo senso, dicendo che la “qualità della vita” non deve essere al centro dell'efficienza economica, di un consumismo esasperato, dell'apparenza fisica e della godibilità della vita; quando questa “qualità della vita” diventa il punto centrale della nostra esistenza, allora le sue dimensioni più profonde, spirituali e religiose, vengono ignorate³.

Il Santo Padre diceva inoltre: “In un simile contesto la sofferenza, inevitabile peso dell'esistenza umana, ma anche fattore di possibile crescita personale, viene “censurata”, respinta come inutile, anzi combattuta come male da evitare. Quando non la si può superare e la prospettiva di un benessere almeno futuro svanisce, allora pare che la vita abbia perso ogni significato e cresce nell'uomo la tentazione di rivendicare il diritto alla sua soppressione”⁴.

Per questo, chi scrive preferirebbe affermare che la “qualità della vita” non può essere un mezzo per giudicare e comparare il valore della vita. Soprattutto dovrebbe essere sottolineato il fatto che lo standard chiamato “qualità

della vita” affermato nel *Korean Bio-ethics and Safety Act* più spesso trascura e distrugge la vita, mentre la “sacralità della vita”, che è la visione fondamentale dell'etica cristiana, viene prima della “qualità della vita”. Quando si enfatizza la “qualità della vita”, il valore ontologico che la vita umana porta con sé viene negato e si prospetta l'errore di giudicare il valore della vita e di classificarla.

1. “Qualità della vita”

1.1. Come affermato prima, l'espressione “qualità della vita” diventa il termine principale che ha fatto accelerare il rapido cambiamento della vita umana dopo la Seconda guerra mondiale. Proprio come le varie forme e i desideri di una vita felice sono rappresentati dal “benessere” di oggi, lo stile di vita ha fatto dei tentativi per cambiare, per dare alle persone un'esistenza più felice e sana piuttosto che limitarsi alla sopravvivenza; e questi tentativi perseguono uno stile di vita vicino alla natura, raggiunto con un'alimentazione di tipo biologico o naturale.

Come ho già detto, il punto essenziale, che si trova al centro del desiderio di cambiare il proprio stile di vita è la “qualità della vita”. Il desiderio di benessere che guida l'esistenza delle persone del mondo moderno è usato come una rappresentazione della felicità, del benessere, della pace, ecc., ma il termine “qualità di vita” sottolinea maggiormente il lato soggettivo del benessere.

Perciò, si applica questa espressione relativamente alla soddisfazione o allo scontento per la propria condizione psicologica, fisica o sociale, operando una distinzione tra alta o bassa “qualità della vita”, di modo che, per avere una maggiore qualità di vita, la condizione dolorosa o spiacevole dovrebbe essere eliminata.

Generalmente parlando, possiamo vedere facilmente che la produttività e l'utilità dipendono dal *background* su cui poggia il concetto di "qualità della vita". È qualcosa di cui siamo testimoni ogni giorno nella nostra società: quando vediamo pazienti in coma confinati a letto per un lungo periodo di tempo, malati di AIDS emarginati perché non sono più utili alla società, o persone che non possono godere appieno della vita perché vengono sottovalutate, in quanto si ritiene che non siano più utili al processo di produzione di massa. Per avere una più alta qualità della vita, perciò, alcuni insistono che sia molto più logico e opportuno eliminare questa condizione di alienazione e spiacevolezza. Questa opinione è già evidenziata in campo medico⁵.

Anche il termine "qualità della vita" causa molti problemi, legati ad una vita sana, il cui ambito è andato ampliandosi. Il concetto di vita sana applicato ai pazienti poco a poco è arrivato a comprendere i valori economici diretti e indiretti, legati alla vita quotidiana e misurati dalla produzione, dalle condizioni lavorative, dal tempo libero, ecc., ed è andato allargandosi fino a comprendere anche la qualità della natura, e in un ambito molto più esteso, la felicità ideale, la possibilità di godere di un certo agio, la partecipazione, l'armonia e il consenso sociale.

Dato che la "qualità della vita" si poggia su una visione economica e materialista e tocca l'individualismo, il pragmatismo e l'epicureismo, le dimensioni etiche e spirituali sono corresponsabili. Come ha affermato Giovanni Paolo II: "La cosiddetta «qualità della vita» è interpretata in modo prevalente o esclusivo come efficienza economica, consumismo disordinato, bellezza e godibilità della vita fisica, dimenticando le dimensioni più profonde – relazionali, spirituali e religiose – dell'esistenza"⁶.

1.2 Determinazione della "qualità della vita"

A questo punto, dobbiamo vedere in che modo la "qualità della vita" possa essere

definita obiettivamente. Ciò significa che, dato che è enfatizzata nella dimensione soggettiva, le persone cadono in un certo tipo di relativismo, e alla fine negano tutte le valutazioni obiettive. Di conseguenza, anche se molti studiosi insistono nel misurare la qualità della vita in base a determinate caratteristiche, vorrei presentare delle basi obiettive. Mentre molti autori, compreso Engelhardt, intendono queste qualità come "brain skill"⁷ l'autoconsapevolezza e la perfezione della ragione; altri teorici tra i quali Fletcher, pensano che la qualità della vita risieda nella vita umana, anche con un basso livello di intelligenza, di autoconsapevolezza, autolimitazione, capacità di relazionarsi, interesse per ciò che ci circonda, cognizione del tempo, capacità di comunicare, di intercambiare, un equilibrio tra razionalità e sensibilità, e l'ampiezza della corteccia cerebrale⁸.



Data la necessità di condividere la stessa concezione su ciò che dovrebbe essere la capacità propria di un essere umano, sono stati fatti molti tentativi per esaminare la qualità della vita; tuttavia, questi tentativi non sono riusciti a dare una risposta alle domande che ci poniamo, e cioè se la vita delle persone che non possono esprimere di possedere queste capacità abbia valore o no, e se abbiamo il dovere di curarle e salvarle. In altre parole, se dobbiamo valutare le persone attraverso la loro capacità di raggiungere la felicità e di godere del bello, o la capacità di mostrare di pos-

sedere abilità e attività proprie dell'essere umano; dopotutto la categoria della qualità della vita ignora l'essenza della dimensione ontologica, non utilitaristica⁹.

Quando i tentativi di misurare la qualità della vita e i concetti di qualità della vita non possono comprendere tutta l'esistenza della vita umana, ma si limitano alla semplice dimensione quantitativa, alla fine si farebbe un errore se si considerasse la vita umana nella sua dimensione quantitativa. Sicuramente, se la qualità della vita venisse valutata non solo sulla parte sociale ed economica della vita umana, ma anche su quella etica e spirituale, potrebbe certamente diventare un concetto appropriato, basato sulla dignità dell'essere umano, e unificato, considerato come un'esistenza umana. Questa dignità umana indubbiamente non è dominata da certi elementi, come l'autoregolazione, la consapevolezza di sé o la capacità di comunicare nell'ambito dei rapporti umani, ma piuttosto è qualcosa di naturale che non viene meno quando uno o parte di questi elementi svanisce.

Ad ogni modo, il concetto di qualità della vita non può mai essere uno standard per giudicare e paragonare i valori di ogni singola vita, come se alcune vite fossero qualitativamente superiori ad altre. Questo paragone potrebbe portare a errori, ignorando i valori che risiedono nella vita umana. In questo senso, giudicare e classificare i valori di una vita è una sorta di idea utopistica¹⁰ perché questo tentativo potrebbe portare a discriminare persone con una capacità intellettuale gravemente compromessa, o che sono considerate inutili, o incapaci di godere la vita. Naturalmente, quando si pone l'accento sugli standard etici dell'utilità e del piacere, quando il significato della vita non può essere trovato nel dolore, o quando la si considera come priva di significato o piena di sofferenza e non più utile alla società, allora si ritiene che la richiesta di porre fine alla vita sia una cosa giustificabile¹¹.

Quando la qualità della vita viene considerata in questo modo, è chiaro che ne consegue una discriminazione dell'essere umano che tocca la sua dignità e i suoi diritti. L'uguaglianza di tutti gli esseri umani sulla terra dovrebbe essere una base condivisa e assoluta per le nostre vite, ed essere un principio essenziale in accordo con la democrazia.

Tuttavia, quando la qualità della vita viene usata come standard per misurare il valore della vita umana, la base naturale e culturale dell'uguaglianza dovrebbe essere rifiutata, mentre invece dovrebbe essere definita l'etica della discriminazione.

2. L'etica della "qualità di vita" e l'indifferenza per la vita

È chiaro che l'etica dell'usare la "qualità della vita" contenga degli errori di discriminazione, in quanto la "qualità della vita" misura il valore della vita con i numeri, insistendo sul fatto che alcune vite hanno più qualità ed altre meno. Tuttavia, la nostra società considera già questa "qualità della vita" come standard in molti campi, con politiche e norme basate sul materialismo pratico dell'utilità e della produttività, e in definitiva sui concetti fondamentali enunciati nella nostra legislazione nazionale e nelle principali norme della nostra società.

Vorrei accennare brevemente al rapporto esistente tra il giudicare lo standard della qualità della vita e la trascuratezza nei confronti della vita dall'inizio alla fine secondo il *Code of Medical Ethics* pubblicato dall'associazione medica coreana nel 2001 e il *Bio-Ethics and Safety Act* emanato nel 2005.

2.1 *Code of Medical Ethics dell'Associazione Medica Coreana (2001)*

"Dato che lo standard di vita delle persone è in costante miglioramento, la richiesta di servizi medici aumenta, e di conseguenza aumenta anche la necessità di competenze in

campo etico da parte dei medici, visto che i consumatori sono sempre più informati. Inoltre, visto che la scienza medica e la scienza applicata alla vita fanno dei rapidi progressi, sono emersi nuovi problemi in campo medico che riguardano l'etica"¹².

Questa affermazione spiega perché è stato necessario redigere un Codice di Etica medica. Prima che venisse emanato, le persone incaricate della redazione del codice hanno effettuato un'indagine su 1.000 medici, riguardante la conoscenza dell'etica medica da parte degli addetti ai lavori. Il risultato mostra che, escludendo il segreto professionale, non ci sono state risposte da parte dei sanitari sull'obbligo di attenersi all'etica medica, mostrando delle risposte controverse, specialmente sul problema della morte compassionevole, sul problema della riproduzione scientifica e sui problemi relativi al trapianto di organi. La metà di loro ha risposto che problemi come l'interruzione del trattamento ai pazienti con malattie incurabili o il suicidio medicalmente assistito sono possibili, e la metà di loro ha risposto affermativamente riguardo l'aborto come forma di pianificazione familiare. E non solo: sono state date risposte affermative riguardo il tema delle "madri surrogate" (uteri in affitto), quello della donazione o della vendita di cellule per la riproduzione e sul commercio di organi¹³.

Queste conoscenze etiche da parte dei medici possono essere osservate nel sondaggio contenuto nel Codice di Etica medica. Questo Codice ha lo scopo di fornire ai medici linee guida etiche e una consapevolezza maggiore del loro ruolo e delle loro attività. Per di più, in alcuni articoli, la vita è trattata allo stesso modo dell'utilità e della produttività, proprio come la qualità della vita. Guardiamone alcuni in dettaglio.

Articolo 30, n. 3: "Quando i pazienti o un loro sostituto, come un familiare, richiedono un trattamento medico ineffi-

cace o inutile dopo la necessaria spiegazione e persuasione, il medico non deve prendere in considerazione la richiesta".

Articolo 57, n. 2: "Il medico può fornire un aiuto al paziente per accettare la morte serenamente".

Articolo 58, n.1: "La morte compassionevole esiste per porre fine alle malattie incurabili e al dolore che il paziente non può più sopportare, usando un'iniezione o qualsiasi cosa che procuri la morte in modo intenzionale e diretto prima della morte naturale, data da qualcun altro che non sia il paziente".

Il punto che è alla base del Codice di Etica Medica è anche la "qualità della vita". Lo standard del trattamento di un medico nei confronti dei pazienti che non hanno nessuna probabilità di ripresa è il vantaggio e l'inutilità, e il trattamento per queste persone viene visto come una perdita di tempo. Tuttavia, un giudizio squilibrato del medico può ledere il diritto del paziente ad ottenere il trattamento più adatto. Naturalmente il medico può decidere di non somministrare più alcun trattamento al paziente, dopo aver provveduto con ogni tipo di cura, basandosi sull'intelligenza professionale e la tecnologia medica, ma talvolta questa decisione può sfociare nell'eutanasia compassionevole.

Come abbiamo visto, il *Code of Medical Ethics* ha permesso l'eutanasia compassionevole diretta come un tipo di morte data per compassione (articolo 58, clausola 1), e non affermando che smettere di somministrare il trattamento all'ultimo stadio della malattia come parte dell'eutanasia compassionevole, mostra di sostenere l'eutanasia compassionevole. Non solo, quanto affermato nell'articolo 57, e cioè che "i medici possono aiutare i pazienti ad avere una morte dignitosa" mostra che i medici talvolta possono aiutare l'eutanasia compassionevole anche se sottolinea che i medici non dovrebbero sostenere la morte compassionevole¹⁴.

Dovrebbe essere sottolineata

to il fatto che, secondo il *Code of Medical Ethics* la vita degli esseri umani dovrebbe, sempre e in ogni circostanza, essere difesa dalla fede dei medici nella vita umana e nella sua salvaguardia. Quando l'oggetto di questo codice sia stato chiarito, i medici dovrebbero cercare di fare del proprio meglio per "estendere il diritto delle persone alla vita e alla salute"¹⁵ e in ogni circostanza praticare la propria professione in modo etico, ma questo codice diffama il nobile compito dei medici, separando il valore della vita di ogni paziente.



Lo standard di "qualità della vita" stabilito dal *Code of Medical Ethics* e concretizzato dall'Associazione Medica Coreana può essere visto secondo quanto segue. Quando il concetto che i pazienti che sono considerati inutili relativamente alla produttività e le persone che sono considerate inutili relativamente al loro valore come esseri umani, viene applicato al campo sanitario e medico, pensare di fornire dei trattamenti per i pazienti cronici potrebbe essere visto come uno spreco di risorse e l'idea di investire sul sistema di cure o per dare una seppur minima autonomia a questi pazienti che possono essere curati è già impiantata profondamente nella nostra società. Specialmente nei Paesi ricchi, dove la maggior parte della popolazione fa affidamento sull'aiuto medico, il fatto che la spesa per la sanità stia diventando oggetto di dissapori è il nocciolo centrale che sta portando a dei cambiamenti nel sistema sociale¹⁶.

2.2 Il Bio-Ethics And Bio-Safety Act (2005)

La legge è stata emanata 4-5 anni dopo l'inizio, in Corea, del dibattito sull'etica della vita¹⁷. Si tratta del *Bio-Ethics and Bio-Safety Act* (2005). Molti professionisti, in vari campi, si sono adoperati per lungo tempo per permettere la promulgazione di una legge adatta per il settore della bioetica, ma quella attuale (*Bio-Ethics and Bio-Safety Act*) ha soltanto contribuito a scontentare le persone che hanno preso parte a questo processo.

Malgrado il nome della legge sia *Bio-Ethics and Bio-Safety Act*, il suo scopo principale è quello di "migliorare la salute e la qualità della vita delle persone", il che mostra la maggior parte dei contenuti della legge stessa.

Articolo 1 (Finalità)

"La finalità di questa Legge è quella di contribuire a migliorare la salute e la qualità della vita delle persone, garantendo etica e sicurezza nel campo delle biotecnologie per prevenire ogni violazione alla dignità e al valore umani, per prevenire danni al corpo umano, e favorire le condizioni in cui le biotecnologie possano essere sviluppate ed utilizzate per prevenire e curare le malattie dell'uomo".

Nella finalità di questa legge possiamo vedere come sia stato messo in risalto il miglioramento della qualità della vita delle persone, infatti la maggior parte del contenuto di questa legge giudica la salute e la felicità delle persone come qualcosa di materialistico e di fenomenale. Lo scopo centrale della legge originale per la bioetica avrebbe dovuto contemplare gli sforzi per curare e preservare dai problemi che riguardano la sicurezza e la bioetica, ma in realtà questa legge precisa che la qualità della vita è il suo scopo e con questo nome permette le ricerche che distruggono gli embrioni dell'uomo, clonandoli attraverso i metodi di clonazione delle cellule somatiche. E non solo: consente di clonare gli embrioni di diversi tipi per il trattamento delle malat-

tie. Ecco gli altri articoli connessi.

Articolo 2, n. 2 (Definizione): "Il termine 'embrione' sottintende l'ovulo fecondato e ogni gruppo di cellule differenziate in un periodo che va dal tempo della fecondazione a quello in cui tutti gli organismi sono formati ontogeneticamente"¹⁸.

Articolo 2, n. 4: "Per 'trapianto nucleare somatico' si intende il trapianto del nucleo di una cellula somatica umana nella cellula uovo enucleata di un essere umano o di un animale"

Articolo 17 (Ricerca sugli Embrioni Residui): "Un embrione residuo per il quale è scaduto il periodo di conservazione, come previsto dall'Articolo 17, può essere usato *in vitro*, solo prima la comparsa ontogenetica di una linea primitiva, solo per uno degli scopi riportati nei seguenti sottoparagrafi: stabilito che nel caso in cui una persona tenti di usare un embrione residuo il cui periodo di conservazione sia inferiore ai 5 anni, questa persona dovrà ricevere un nuovo consenso all'uso per lo scopo corrispondente da parte di chi ha il diritto a dare il consenso per:

1. Ricerca per sviluppare un trattamento medico per l'infertilità e le tecniche di contraccezione;

2. Ricerca per la cura della distrofia muscolare e altre malattie rare o incurabili specificate nel Decreto Presidenziale;

3. Altre ricerche che sono sottoposte alla delibera della Commissione Deliberativa e che sono specificate dal Decreto Presidenziale."

Articolo 22 n. 1: "Nessuna persona potrà realizzare un trapianto nucleare somatico, se non per lo scopo di effettuare ricerche sulla cura di malattie rare o incurabili, secondo quanto previsto dal sub-paragrafo 2 dell'Articolo 17."

Secondo la suddetta legge, la BSA considera l'embrione umano come un semplice cumulo di cellule e prende apertamente posizione su ogni ri-

cerca che ne fa uso. Ciò è in contraddizione con la posizione della Chiesa cattolica che considera l'embrione come un essere umano completo. L'embrione umano non dovrebbe essere ridotto a semplice oggetto e poiché dovrebbe essere il soggetto in persona, la legge sta cercando di distruggere la dignità umana riducendo l'embrione a materiale biologico, con la scusa di migliorare la qualità della vita. Questo vuol dire che nel trattare l'embrione umano come un mucchio di cellule e non come una vita, si può scorgere l'intenzione di evitare i problemi etici dalla radice¹⁹. Non solo, ma con il pretesto di migliorare la qualità della vita la BSA consente l'ibridazione dell'uovo di un animale e del nucleo umano. L'embrione prodotto in questo modo è un embrione-mostro metà umano e metà animale, e con questa mutazione genetica emerge un problema etico, che potrebbe provocare qualcosa che va oltre la nostra immaginazione.

2.3. Il Vaticano ha chiaramente espresso il proprio divieto alla clonazione e a produrre embrioni attraverso la clonazione di embrioni umani. I punti principali sono i seguenti. La clonazione 'riproduttiva' e la clonazione per la 'ricerca' differiscono solo per la finalità. La clonazione 'riproduttiva' trapianta l'embrione clonato nell'utero e fa crescere il bambino, mentre la clonazione per la 'ricerca' usa l'embrione clonato per distruggerlo. Se si proibisce soltanto la clonazione 'riproduttiva' e non la clonazione per la 'ricerca' si consente di distruggere una vita umana per studiare la vita umana. Lo stadio iniziale dell'embrione umano non ancora trapiantato in utero è una vita umana, che si dovrà perfezionare in un perfetto feto umano. Pertanto la distruzione di questi embrioni significherebbe uccidere intenzionalmente degli esseri umani innocenti²⁰. Pertanto il Vaticano sollecita il divieto totale di tutte le tecniche per creare embrioni umani attraverso la clonazione, com-

preso il trapianto nucleare somatico, la divisione degli embrioni e tutte le tecniche che potrebbero essere sviluppate. Questo divieto comprende in modo definitivo la creazione di esseri metà uomini e metà mostri producendo ibridi di creature diverse. Non dobbiamo soltanto eliminare la possibilità di sviluppare mostri deformati o mostri umani, ma anche il fatto che vengano effettuate ricerche irresponsabili e pericolose, peraltro non giustificate, quando l'effetto dal protoplasma degli animali all'uomo non è chiaro²¹.

3. "Qualità della vita" e bioetica cattolica

3.1. Di conseguenza, l'etica della "qualità della vita" è inevitabilmente legata alla discriminazione dell'essere umano attinente i diritti della persona, e molto probabilmente all'uso del materiale biologico attraverso la loro materializzazione, come abbiamo detto prima. La vita, secondo la morale della qualità della vita, approva il fatto che la discriminazione tra gli esseri umani possa esistere, mentre presuppone che in ciò esista uno standard qualitativo. Viceversa, la bioetica cattolica non fa assegnamento sulla valutazione e sul riconoscimento della diversità di valore nella vita, ma sostanzialmente sottolinea il fatto che tutto ciò sia vera vita umana. Tuttavia, proprio per trovare sacralità in tutti gli esseri umani ratificandone l'uguaglianza e l'incomprensione, non viene negata la diversità dell'essere umano completo. Non si nega inoltre il fatto che la vita non sia sempre perfettamente felice per qualcuno o per la maggioranza delle persone; ci si oppone semplicemente al fatto che il valore o la dignità di coloro che sono più deboli o sofferenti sia meno importante²².

Il punto di partenza della consapevolezza di base è il punto di vista sul valore di ogni vita umana. In pratica, invece di dare un valore alla stessa vita umana, dovremmo accettare il fatto che ogni uomo ha una sua dignità, e ac-

cettare il valore dell'inviolabilità di ciò. "L'espressione del valore della vita umana dovrebbe essere il valore della stessa vita umana, proprio per il fatto che siamo vivi"²³.

La vita non è un bene che l'uomo possiede e che può distruggere quanto sembra indesiderabile o inutile, ma che dovrebbe essere percepita come qualcosa da vivere con varie forme di esperienze dell'esistenza²⁴.

3.2. Il concetto che supporta la visione della bioetica cristiana è la dignità della vita umana. Vale a dire, l'uomo dovrebbe essere onorato proprio per il fatto che è uomo. Guardiamo in breve a come la tradizione cristiana intende la dignità umana²⁵.

La tradizione cristiana sulla dignità dell'uomo può essere spiegata con i tre punti seguenti.

Primo: la dignità umana è originale, naturale e non può essere trasferita. È inoltre un dono, qualcosa che ci è stato concesso. La Genesi (1,26-27) afferma che Dio creò l'uomo a sua immagine e somiglianza. Secondo questa affermazione, l'esistenza umana è un'opera di Dio, e vive nel mondo a somiglianza di Dio e piena del suo amore.

Questa è la dignità creata direttamente da Dio, e nessuno può intromettersi. Dal momento della creazione, l'uomo è un essere che oltrepassa qualsiasi cosa creata nell'universo in valore e dignità, proprio in ragione di questa esistenza naturale.

Il Concilio Vaticano II afferma che l'uomo "è la sola creatura che Iddio abbia voluto per se stessa"²⁶. Soprattutto nella scienza moderna, questa dignità dovrebbe essere considerata molto più importante degli obiettivi della ricerca. Questo fatto è la base etica di ogni ricerca bioscientifica sull'essere umano²⁷.

Anche la seconda tradizione è originale. Tuttavia, non è qualcosa che ci viene concesso ma è qualcosa che viene considerato come un qualche tipo di compimento. Questa è la dignità considerata come un vivere liberamente la vita con

la capacità intellettuale e interiore date dalla libera volontà. Questa dignità ci è data per renderci liberi nei nostri atti e nelle nostre scelte per mezzo della verità.

Come ci insegna il Concilio Vaticano II, l'essere umano ha una propria legge che Dio ha scolpito per lui e la dignità che gli è stata data è quella di obbedire a questa legge; cioè la consapevolezza e la libera volontà dell'essere umano è quella di essere un altro segno di questa dignità. Allo stesso modo, questa dignità è in rapporto molto stretto con l'oggetto dei ricercatori nel campo delle bioscienze, e ciò è particolarmente importante per gli studiosi.

Terzo, è qualcosa che va oltre la natura umana; è la naturale dignità dell'essere umano sacro. È il gioiello della benevolenza di Dio, e per questo dovrebbe essere protetta e favorita dall'uomo. Questa dignità ha un rapporto stretto con ogni attività dell'uomo, è il soggetto delle attività etiche. Ciò significa perciò che l'uomo può perdere la dignità attraverso gli atti dell'essere umano, il soggetto dell'attività stessa.

L'affermazione della dignità umana è il punto fondamentale che dovrebbe essere rispettato soprattutto nel campo delle bioscienze. Giovanni Paolo II affermò: "La norma etica, fondata nel rispetto della dignità della persona, deve illuminare e disciplinare tanto la fase della ricerca quanto quella dell'applicazione dei risultati in essa raggiunti"²⁸.

3.3. Secondo questo punto di vista, quando riconosciamo la vita umana, il valore della persona non deriva dall'attività o dall'espressione, ma dal fatto stesso di esistere e dal fatto che Dio ha creato l'uomo come dono. Il valore di ogni uomo, giovane o vecchio, sano o malato, allo stato embrionale o già nato, intelligente o meno, è irrilevante per il suo valore o capacità, ma è importante per il fatto che l'essere umano è direttamente legato a Dio. "La vita fisica, per cui ha inizio la vicenda umana nel mondo, non esaurisce certa-

mente in sé tutto il valore della persona né rappresenta il bene supremo dell'uomo che è chiamato all'eternità. Tuttavia ne costituisce in un certo qual modo il valore "fondamentale", proprio perché sulla vita fisica si fondano e si sviluppano tutti gli altri valori della persona. L'invulnerabilità del diritto alla vita dell'essere umano innocente "dal momento del concepimento alla morte" è un segno e un'esigenza dell'invulnerabilità stessa della persona, alla quale il Creatore ha fatto il dono della vita"²⁹.

L'etica cristiana inizia in questa visione della vita, sottolineando la sacralità della vita umana. Anche se alcuni uomini di scienza ignorano la sacralità della vita, considerando l'essere umano semplicemente da un punto di vista scientifico, la sacralità della vita non può essere compresa

preoccupazione per la negligenza che può essere arrecata all'esistenza per avere una "qualità di vita" come standard della bioetica, questo lavoro ha sottolineato la "sacralità della vita" come base della bioetica della Chiesa cattolica.

Bisognerebbe riporre attenzione, quando si parla della "qualità della vita" sul fatto che il punto di partenza riguardante la visione globale della salute e della malattia sia sbagliato. Ciò significa che si tollera il fatto che la salute e la malattia siano strettamente legate. L'essere umano non può essere limitato alla sola dimensione biologica, e a causa delle diversità naturali anche la salute umana non può essere limitata ad una sola dimensione, ma dev'essere collegata all'armonia e all'integrazione dell'elemento fisico, spirituale e dell'energia. Pertanto, mi-



soltanto se collegata alla religione"³⁰. Ciò che è chiaro è il fatto che l'essere umano è diverso nel suo incomparabile valore e nelle sue caratteristiche che trascendono la dimensione scientifica"³¹.

Conclusione

Nel trattare l'argomento "qualità della vita" siamo partiti dal concetto di salute nella visione privata della felicità, che si sviluppa in una differenza qualitativa nelle vite, per terminare al punto in cui la "sacralità della vita" può essere diversificata con l'opposto della bioetica. Insieme alla

giorare la salute di una persona significa aiutarla a vivere la propria vita iniziando a migliorare la sua condizione fisica e spirituale più vera"³². Di conseguenza, trovare l'armonia tra un oggettivo standard di vita e una consapevolezza soggettiva; oltre all'armonia delle condizioni di vita sociali ed economiche e i valori spirituali, sono le cose più importanti. Per farlo, è necessario avere una comprensione generale dell'essere umano e del suo destino. Dobbiamo altresì impegnarci per il miglioramento del benessere sociale per tutti gli esseri umani, le loro famiglie e per la dignità di tutti gli uomini.

La salute non è un diritto per coloro che hanno pianificato e fissato la qualità della vita. Ogni persona ha il diritto a vivere in salute, e questo diritto deriva dal diritto alla vita che le è stato dato da Dio, che è il principio di ogni vita. Proprio per questo, prendersi cura della propria salute e di quella altrui è una responsabilità etica che è stata data a tutti noi e attraverso di essa vediamo l'altro come noi stessi, creatura di Dio formata a sua immagine e somiglianza³³.

Concludo affermando che ogni vita umana ha lo stesso valore; e la dignità della vita umana non dev'essere ridotta agli elementi che riguardano il fisico o alle sue condizioni di salute.

P. DONG-IK LEE

Professore all'Università Cattolica di Corea

Note

¹ Cfr. PACCINI RENZO, "Qualità della vita" in Pontificio Consiglio per la Famiglia, LEXICON Termini ambigui e discussi su famiglia, vita e questioni etiche, Edizioni Dehoniane, Bologna 2003, pp.763-768.

² In realtà, l'articolo 30 n. 3 del *Code of Medical Ethics* (Codice di Etica Medica) che è stato reso noto dall'Associazione Medica Coreana, afferma che "quando il sostituto o un familiare di un paziente che ha una malattia incurabile dichiara che il trattamento medico non è più utile o che è persino dannoso per il paziente, il medico non può far altro che accettarlo"; e ciò significa che la "qualità della vita" è già diventato uno standard importante per il giudizio medico.

³ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, 23.

⁴ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, 23.

⁵ Ne parleremo più dettagliatamente nel prossimo capitolo: *Code of Medical Ethics* (2001) e *Bio-ethics and Safety Act* (2005).

⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, n. 23.

⁷ Cfr. ENGELHARD H.T., *The Foundations of Bioethics*, Oxford: Oxford University Press, 1966, p.239.

⁸ Cfr. FLETCHER F.J., *Indicators of Humanhood: a Tentative of Man*, Hastings Center Report 1975, 2(2): 1-4.

⁹ FAGGIONI M., *The quality of life and health in the light of Christian anthropology*, in Elio Sgreccia & Ignatio Carrasco (Ed.), pp. 26-27.

¹⁰ Tuttavia, preparare uno standard per misurare la qualità della vita non dovrebbe mai essere un tentativo inutile; in questo campo della salute aiuterebbe a definire la "vita" molto meglio e a comprendere il fattore principale della decisione. A questo riguardo, potrebbe risultare utile il testo di seguito riporta-

to. LEPLEGE A., COSTE J., (eds), *Mesure de la Sant Perceptuelle et de la Qualité de vie: methodes et applications, under the direction of Alain Lepage and Joel Coste*, De Boeck, 2002, p.336.

¹¹ SIMARD N., *Quality of life and patients with AIDS*, in Elio Sgreccia & Ignatio Carrasco de Paula (Ed.), *Quality of Life and the Ethics of Health*, Pontificia Academia pro Vita, Ed. Libreria Vaticana, 2006, pp. 215-217.

¹² HWANG SANG IK, *The process of establishment of 'Code of Medical Ethics' and its plan of practical use*, The Korea Medical Association, 44th(2001) Article 10, pg. 1067

¹³ HWANG SANG IK, c.s.

¹⁴ Korean Medical Association, "Code of Medical Ethics" (2001), Art. 58 n. 2.

¹⁵ Korean Medical Association, 'Code of Medical Ethics' (2001) Art. 1

¹⁶ Cfr. GIGLI G.L. & VALENTE M., 'Quality of Life and vegetable state', in Elio Sgreccia & Ignatio Carrasco de Paula (Ed.), *Quality of Life and the Ethics of Health*, Pontificia Academia pro Vita, Ed. Libreria Vaticana, 2006, pp.240-241.

¹⁷ Il 'Bio-Ethics And Bio-Safety Act, pubblicato dal Advisory Committee of Bio-Ethics, Ministero della Scienza e della Tecnica, nell'agosto del 2001, vuole essere il primo tentativo di promulgazione della legge biomedica.

¹⁸ "Sulla base di una corretta e completa analisi biologica, l'embrione umano vivente è - a partire dalla fusione dei gameti - un soggetto umano con una ben definita identità, il quale comincia da quel punto il suo proprio coordinato, continuo e graduale sviluppo, tale che nessuno stadio ulteriore può essere considerato come un semplice accumulo di cellule. Ne consegue che: come 'individuo umano' ha diritto alla propria vita; e, perciò, ogni intervento che non sia a favore dello stesso embrione, si costituisce come atto lesivo di tale diritto". Pontificia Academia Pro Vita *Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali embrionali umane* Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, Agosto 2000.

¹⁹ "Sulla base di una corretta e completa analisi biologica, l'embrione umano vivente è - a partire dalla fusione dei gameti - un soggetto umano con una ben definita identità, il quale comincia da quel punto il suo proprio coordinato, continuo e graduale sviluppo, tale che nessuno stadio ulteriore può essere considerato come un semplice accumulo di cellule. Ne consegue che: come 'individuo umano' ha diritto alla propria vita; e, perciò, ogni intervento che non sia a favore dello stesso embrione, si costituisce come atto lesivo di tale diritto. La teologia morale ha da sempre insegnato che nel caso dello - *ius certium tertii* - il sistema del probabilismo non è applicabile". Pontificia Academia Pro Vita *Dichiarazione sulla produzione e sull'uso scientifico e terapeutico delle cellule staminali embrionali umane* Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, Agosto 2000

²⁰ Cfr. The State Department of Vatican, *The position of Catholic on cloning of human embryo*, July 17, 2003

²¹ L'Accademia Nazionale delle Scienze degli Stati Uniti ha affermato che potrebbero verificarsi esperimenti su embrioni chimera con materiale genetico umano e animale, e pertanto procederanno a redigere un elenco sulla ricerca in questo campo. Alcuni esperti di bioetica stanno preparando nuove norme etiche a causa della nuova emergenza in questo settore. Queste ricerche costituiranno una minaccia alla condizione bio-

logica dell'uomo, e saranno fatte passare per sviluppo. Mentre si introduce l'elemento essenziale dell'*homo sapiens*, possono venir fuori alcune specie nel genoma umano e costituire un "essere umano inferiore" o un "essere umano superiore". Il famoso scienziato Jeremy Rifkin, intervistato da un giornale americano, ha detto: "Secondo il mio punto di vista, il prezzo che dovremo pagare sarà troppo alto. Dobbiamo fermare gli esperimenti che si stanno facendo in questo campo per realizzare embrioni chimera con cellule umane e cellule animali" (Chosun Daily, 22 aprile).

²² Cfr. FAGGIONI M., *The quality of life and health in the light of Christian anthropology*, in Elio Sgreccia & Ignatio Carrasco (Ed.), p. 29.

²³ Cfr. CARRASCO DE PAULA, "Dignità e vita umana nell'etica medica", *Medicina e Morale* 45 (1945), pp. 213-222. (reference pp. 220)

²⁴ Cfr. FAGGIONI M., op. cit., pp. 29-30.

²⁵ Cfr. WILLIAM E. MAY, *Human dignity and biomedical research: the respective positions of the subject of research and the researcher*, in Juan de Dios Vial Correa & Elio Sgreccia (Eds.), *Ethics of Biomedical research in a Christian Vision: Proceedings of the ninth assembly of the Pontifical Academy for Life*, Vatican City 2004, pp.172-176.

²⁶ *Gaudium et spes*, n. 24.

²⁷ Cfr. *Evangelium Vitae*, n.4.

²⁸ GIOVANNI PAOLO II, *Discorso ai partecipanti all'81° Congresso della Società Italiana di Medicina Interna e all'82° Congresso della Società Italiana di Chirurgia Generale*, 27 ottobre 1980.

²⁹ Congregazione per la Dottrina della Fede, *Donum vitae*, Introduzione, n. 4.

³⁰ Anche la concezione orientale della vita inizia dalla sacralità. La parola cinese *myung* (命) deriva dal cielo e non dalla terra. Questo *myung* (命) ha un significato globale, e non si indica ciò che respira ma a ogni ruolo dell'intero universo. Ciò comprende non soltanto la vita umana, ma anche il ruolo della natura, l'etica del comportamento umano, ecc. Di conseguenza, *myung* (命) non dovrebbe essere limitato alla vita ma è qualcosa donato dal cielo (天). Questa volontà di Dio è assoluta. Non è qualcosa che può essere annullato dall'uomo. Pertanto, la via dell'uomo non è sua, ma appartiene al cielo che gliel'ha donata, e ciò significa che la vita è assoluta. Dong-Ik Lee, *The Manager of Life*, 1994, the Catholic University Press, pp. 36-38.

³¹ Concilio Vaticano II, Costituzione Pastorale *Gaudium et Spes*, n. 14: "Unità di anima e di corpo, l'uomo sintetizza in sé, per la stessa sua condizione corporale, gli elementi del mondo materiale, così che questi attraverso di lui toccano il loro vertice e prendono voce per lodare in libertà il Creatore".

³² Cfr. EDMUND D. PELLEGRINO & DAVID C. THOMASMA, *Helping and Healing: Religious Commitment in Health Care*, Georgetown University Press/ Washington, D.C., 1997, pp. 26-38. Salute non significa soltanto essere curati da una malattia. La parola inglese "cure" (guarigione) ha lo stesso significato di "care" (cura), e cioè un aiuto psicologico e spirituale che deriva dalla parola latina "curare". Ciò significa che il recupero della salute passa per un perfetto recupero della condizione fisica e anche psicologica, non è solo la condizione fisica in cui ci si è liberati della malattia.

³³ Cfr. FAGGIONI M., *The quality of life and health in the light of Christian anthropology*, in Elio Sgreccia & Ignatio Carrasco (Ed.), pp. 29-33.

I. Cure palliative negli hospice in Asia e l'esperienza della Corea

10 FEBBRAIO 2007

Nella maggior parte dei Paesi asiatici, ad eccezione di Hong Kong, Singapore, Taiwan, Giappone e Corea, le cure palliative negli hospice sono ancora allo stadio iniziale; laddove invece sono già in atto, vengono realizzate solo in piccole aree del Paese. Poiché le cure palliative e gli hospice hanno avuto origine nelle nazioni dell'emisfero occidentale dalle forti radici cristiane, l'applicazione diretta dell'idea di cure palliative negli hospice nei Paesi asiatici può dar luogo a problemi associati alla differenza di cultura e di religione.

Nel 1996, ci fu un simposio internazionale a Singapore dove erano presenti gli operatori di hospice provenienti dalla maggior parte dei Paesi del continente. Si trattò del secondo simposio internazionale di questo genere tenuto a Singapore, dopo quello del 1992. In quell'occasione, i rappresentanti dei vari Paesi si riunirono per parlare di un sistema di hospice adeguato per le nazioni asiatiche con un background culturale simile. Essi, quindi, decisero di tenere un simposio sugli hospice per l'Asia e il Pacifico ogni 2-3 anni, e la città che ospitò il simposio successivo fu Hong Kong, seguita da Taipei, Taiwan, ed Osaka, Giappone.

Lo stato attuale delle cure palliative negli hospice nei Paesi dell'Asia

Giappone

Le cure palliative negli hospice in Giappone furono avviate nel 1973 da un gruppo denominato "Organized Care of Dying Patient" (OCDP) del "Yodogawa Christian Hospital". Essi iniziarono nel 1990 il rimborso per the Palliative Care Unit (PCU) che risponde a criteri stabiliti. Il Ministro della Sanità giapponese emanò linee guida per l'approvazione del PCU nel 1998. Nel 2004,

c'erano oltre 131 PCU con 2449 letti; un decesso nel PCU corrisponde a circa il 4,4% di tutte le morti per cancro. Nel 1998 fu istituita la figura del "Certified Expert Nurse" (CEN) e per il 2004 ne erano state approvate 100 per le cure palliative negli hospice, 157 per il trattamento del dolore nei malati oncologici, e 68 per la chemioterapia per il cancro. Un corso di formazione per medici fu iniziato nel 1999 mentre, nel 2005, fu istituita la figura della "infermiera specialistica per gli hospice a domicilio" con l'intento di ricevere la relativa approvazione.



Taiwan

Nel 1990 fu creata la "Taiwan Hospice Foundation" mentre, lo stesso anno, fu messa in atto la prima struttura di hospice nel "Mackay Memorial Hospital". Nel 1995 fu istituita la "Taiwan Hospice Organization" e, nel 1999, la "Taiwan Academy of Hospice and Palliative Care". Ci fu uno studio su vasta scala, a livello nazionale, circa il costo delle cure palliative negli hospice, che metteva a confronto il costo delle cure dei malati terminali di cancro nelle unità oncologiche con quello nelle unità per le cure palliative e

negli hospice a domicilio. Il costo in questi ultimi rappresentava il 35,8% di quello dei reparti di oncologia e questo risultato ha accelerato il rimborso dell'assicurazione medica nazionale per le cure palliative in hospice. Nel 2000 fu approvato il "Natural Death Act".

Hong Kong

Il primo hospice fu creato nel 1981. Nel 1986, fu fondata la Società per la Promozione dell'Hospice. Nel 2003, il 65% dei pazienti morti per cancro poterono godere del servizio di hospice. Il numero medio di pazienti a domicilio al giorno ha raggiunto, nel 2003, le 1.000 unità.

Singapore

Il primo hospice a Singapore fu creato nel 1985. E nel 1995 fu costruito il "Singapore Hospice Council", associazione di organizzazioni di hospice, con otto organizzazioni benefiche che forniscono servizi di tipo hospice. Nel 2004, ci sono stati quattro servizi che hanno fornito cure di tipo hospice a domicilio con l'accettazione di 2.802 utenti e la visita di 32.801 pazienti. Ci sono anche quattro servizi per pazienti ricoverati in hospice che hanno accettato 921 ricoveri con 129 letti. Si stimò che i servizi comunitari di hospice coprono il 74,9% delle morti di cancro e il 19,4% delle morti totali.

Corea

La prima attività in Corea fu iniziata nel 1964 dalle Suore della "Piccola Compagnia di Maria" giunte dall'Australia per attività di hospice a domicilio. Nessun'altra attività fu iniziata fino ai primi anni 80. La prima struttura di hospice fu aperta nel 1988 con dieci letti presso il "Kangnam St. Mary's Hospital". Fu nel 1995 che, nel "Catholic Nursing College", fu creato "the WHO Collaborating Center

for Hospice and Palliative Care". La "Korea Hospice Association", diretta dai membri della Chiesa Protestante, fu fondata nel 1991 mentre la "Korea Catholic Hospice Association" iniziò la sua attività nel 1992. La "Korean Society for Hospice and Palliative Care" fu lanciata nel 1998 con la partecipazione di medici, infermieri, sacerdoti, assistenti sociali, farmacisti e volontari senza distinzione di religione, e conta ora oltre 600 membri. In questo Paese ci sono circa 125 attività di hospice, ma ancora solo il 7,5% dei malati di cancro terminale sono curati dagli hospice. Nel 2003 è stato effettuato uno studio pilota per modelli di hospice sponsorizzati dal "Korean Ministry of Health and Welfare" (MOHW). La disponibilità di farmaci, inoltre, è molto migliorata negli ultimi dieci anni. Ora il MOHW sta preparando una normativa in materia di hospice.

Nuove frontiere delle cure palliative in Asia

Questo continente è molto diverso in termini di popolazione, razza, lingua ed economia. Ci sono oltre 600 servizi di cure palliative nella regione, con grande differenza dei livelli di servizi prestati.

Esistono numerosi ostacoli allo sviluppo degli hospice e delle cure palliative in Asia. Difficoltà nelle condizioni economiche, problemi in disponibilità di medicinali, mancanza di specialisti e loro formazione, assenza, mancanza di legislazioni in materia, rappresentano gli ostacoli più comuni e importanti allo sviluppo delle cure palliative negli hospice. Nel 2001, fu lanciato l'"Asia Pacific Hospice Palliative Care Network" (APHN) per accelerare lo sviluppo delle cure palliative negli hospice nel continente e sviluppare un tipo di cure palliative adatte alla cultura asiatica. Finora sono

stati accettati quattordici membri e l'APHN incoraggia molti altri Paesi del continente a sviluppare un sistema di hospice sostenendo sistemi educativi e specialistici per educare i formatori in ogni nazione.

In Pakistan, il "Shaukat Khanum Memorial Cancer Hospital" ha un programma di cure palliative ben stabilite, ma ha bisogno di medici che se ne occupino. In Nepal, esiste il "Nepal Hospice" di Kathmandu e c'è un edificio di hospice a Bharatpur presso il "Kathman Cancer Hospital". Il Myanmar ha un'unità di hospice con quaranta letti a Uaggon e Mandalei, mentre se ne sta costruendo un'altra a Taungi. Nello Sri Lanka, infine, esiste un'unità di hospice a Colombo e c'è bisogno di formazione di specialisti e volontari nella materia.

Prof. KYUNG SHIK LEE
Kangnam St. Mary's Hospital,
Università Cattolica della Corea

II. Evangelizzazione nella medicina

Come ci raccontano i Vangeli, Gesù percorse la terra di Palestina per predicare la novella della salvezza promessa da Dio. Egli iniziò la sua vita pubblica nella sinagoga di Nazareth con queste parole: "Lo Spirito del Signore è sopra di me; per questo mi ha consacrato con l'unzione, e mi ha mandato per annunziare ai poveri un lieto messaggio, per proclamare ai prigionieri la liberazione e ai ciechi la vista; per rimettere in libertà gli oppressi, e predicare un anno di grazia del Signore (Lc 4,18-19).

In ogni tempo e luogo, Gesù ha predicato il messaggio di liberazione e lo ha messo in pratica curando le malattie e le ferite delle molte persone che accorrevano a lui in cerca di sollievo alle loro sofferenze. Tutta la sua vita fu dedica-

te all'opera di guarigione fisica e spirituale e fu espressione visibile del suo amore profondo e della sua comprensione per tutti gli uomini, specialmente per i poveri.

Quando i primi missionari giunsero in Corea, il Paese non era ancora sviluppato. Essi crearono cliniche là dove non c'erano attrezzature mediche, allo scopo di dare sollievo ai numerosi sofferenti. Nella loro opera missionaria, essi hanno unito l'insegnamento e il ministero curante di Gesù e, su imitazione del Gesù raccontato dai Vangeli, erano fermamente convinti che la predicazione della Lieta Novella dovesse essere accompagnata da sforzi per curare il dolore fisico, spirituale, sociale delle genti.

Dal 1980, l'economia coreana ha compiuto grandi pas-

si in avanti. Grazie alla conseguente riduzione delle avversità fisiche, ora siamo molto più consapevoli dell'obbligo di condividere le nostre conoscenze mediche con quei Paesi che ancora mancano di cure e strutture mediche adeguate.

Dal 1988 la "Korean Association of Catholic Hospitals" e la "Catholic Physicians' Guild" forniscono sostegno medico per le popolazioni meno fortunate di Palmar, Ecuador, in America Latina. Lì abbiamo rivisto quella miseria vissuta dalla nostra gente nel passato. La maggior parte della popolazione indigena vive in abitazioni primitive, in famiglie numerose e povere. Trovare lavoro è difficilissimo. In quel distretto non c'è nessun medico, ma solo una visita di un'équipe medica di 2 o 3 settimane

l'anno, proveniente dalla Corea per curare gli ammalati. L'équipe ha fornito attrezzature per esami clinici di laboratorio e una macchina portatile per radiografie e ha insegnato ai locali come usarle. Forniamo anche molti medicinali di cui la popolazione ha bisogno. Infine, è stato costruito un dispensario affinché lo amministrino da soli.

Nel 1992 abbiamo adottato un piano per aiutare i poveri delle aree rurali del Kenya e della Repubblica Centrafricana. Abbiamo visitato Chesongoch, un piccolo villaggio di montagna a 450 chilometri da Nairobi, capitale del Kenya. Vi abitano circa 20.000 poveri, che vivono di agricoltura e allevamento del bestiame. Al centro del villaggio c'è una chiesa cattolica e un dispensario retto dalle Suore Benedettine, che vi lavorano assieme a dei volontari. Non ci sono me-

dici, ma solo infermiere che si prendono cura dei malati.

Dal 1992 ad oggi, la nostra équipe cura gli ammalati per i quali una religiosa coreana, Suor Josepha, ha organizzato una clinica mobile per lungo tempo. In particolare, ella sta facendo sforzi per educare la popolazione locale nella prevenzione e nel trattamento delle malattie da parassiti. Per sostenere il suo lavoro abbiamo fornito un aiuto di 30.000 dollari.

Dal 1997, visitiamo le zone rurali della Mongolia e della Colombia e forniamo sostegno medico per i poveri.

Bisogna fortemente sottolineare che riteniamo di grande urgenza che le nazioni sviluppate dal punto di vista medico, forniscano tutto l'aiuto possibile ai nostri fratelli e sorelle che soffrono di ogni tipo di malattia e miseria in molte parti del mondo. Anche se ciò

comporta dei rischi, dobbiamo essere determinati a inviare un numero sempre maggiore di medici e personale preparato e fornire servizi medici gratuiti per quanti vivono in zone disagiate. Questo aiuto deve continuare per gli anni a venire.

Specialmente per noi coreani, quando forniamo gratuitamente servizi medici a persone colpite dalla povertà, seguiamo il comandamento di Gesù ai suoi discepoli: "Gratuitamente avete ricevuto, gratuitamente date" (*Mt 10,8*)

Mentre ci incamminiamo verso il terzo millennio della cristianità, lo facciamo con l'obiettivo che l'evangelizzazione deve camminare mano nella mano con il potere sanante di Gesù, esemplificato attraverso le nostre competenze mediche God-given.

P. JOONG HO KIM,
Università Cattolica della Corea



Rapporto descrittivo sui risultati della ricerca del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sulle cure palliative

Il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, in occasione della XV Giornata Mondiale del Malato 2007, che si celebra a Seoul (Corea del Sud), sul tema: “The Spiritual and Pastoral Care of the Patients with Incurable Illnesses”, per ampliare l’orizzonte conoscitivo dell’operato della Chiesa nel mondo della sofferenza e in particolare dei malati incurabili, ha ritenuto opportuno presentare, in questo Rapporto Descrittivo¹, l’aggiornamento di uno studio², presentato alla XIX Conferenza Internazionale sulle Cure palliative, sui centri sanitari cattolici specializzati in cure palliative³.

L’indagine è stata condotta all’inizio del 2004 in 121 Paesi appartenenti alle 5 aree continentali (Africa, America, Asia, Europa, Oceania), dopo aver dedicato alcuni mesi alla elaborazione di un questionario, con l’ausilio di un gruppo di studio ad hoc sul tema, che è stato compilato dai responsabili di alcuni tra i centri sanitari cattolici di cure palliative più rappresentativi presenti nei cinque continenti, indicati dai 127⁴ vescovi responsabili della Pastorale Sanitaria dei diversi Paesi del mondo.

Desidero ringraziare per la preziosa collaborazione, i nunzi apostolici, che hanno permesso il collegamento con i vescovi degli uffici di pastorale sanitaria, i vescovi incaricati di pastorale sanitaria, che si sono resi disponibili nella fase preliminare dell’indagine individuando le strutture sanitarie cattoliche più rappresentative nel loro Paese dedicate alle cure palliative, nonché tutti i responsabili dei centri sanitari di cure palliative, che con competenza e sollecitudine hanno compilato il questionario, consentendoci di conoscere i tanti aspetti del loro servizio al malato sofferente.

In particolare, desidero ringraziare la chiesa locale della Corea del Sud, che quest’anno ci ha offerto la propria ospitalità per celebrare la Giornata Mondiale del Malato, in quanto testimonianza di una Chiesa viva e impegnata anche nel campo della salute. Tante sono le strutture sanitarie cattoliche operanti nel Paese, alcune delle quali dedicate in modo particolare alle cure palliative, a testimonianza di un impegno forte e di un’attenzione costante accanto al malato sofferente.



L’attenzione che questo Pontificio Consiglio ha sempre rivolto al mondo della sofferenza, si acuisce alla luce dei dibattiti e delle problematiche etiche che suscitano la fine della vita e in particolar modo l’accompagnamento al morente. Come affermo nel libro *Metabioetica e Biomedicina*: “Il diritto alla vita si precisa nel malato terminale come diritto a morire con serenità, con dignità umana e cristiana”⁵. Con le cure palliative, la medicina si pone al servizio della vita, in quanto, anche se sa di non poter debellare una grave patologia, dedica le proprie capacità a lenire le sofferenze del malato terminale. A tale

proposito, Papa Benedetto XVI sottolinea “la necessità di più centri per le cure palliative che offrano un’assistenza integrale, fornendo ai malati l’aiuto umano e l’accompagnamento spirituale di cui hanno bisogno. Questo è un diritto che appartiene a ogni essere umano e che tutti dobbiamo impegnarci a difendere”⁶.

Concludo sottolineando che questo documento non ha la pretesa di rappresentare tutta l’opera della Chiesa nel campo delle cure palliative, ma permette di conoscere i contesti in cui le realtà sanitarie cattoliche si trovano ad operare, le problematiche con cui debbono confrontarsi, nonché il loro impegno quotidiano rivolto, in modo integrale, alla persona.

S.Em. Card. JAVIER
LOZANO BARRAGÁN
Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari

Note

¹ Elaborato dalla Sezione di statistica e rilevazione dati del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari.

² FIORENZA DERIU, il mondo cattolico e le cure palliative: un’inchiesta del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, in *Dolentium Hominum* n. 58. Anno XX, 2005 n.1, pp. 20-23.

³ 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.

⁴ Il numero dei Vescovi incaricati della Pastorale Sanitaria è superiore a quello dei Paesi, in quanto in alcuni di essi ci sono due Vescovi con tale incarico.

⁵ J. LOZANO BARRAGÁN, *Metabioetica e Biomedicina*, Editrice Velar 2005, p. 187.

⁶ BENEDETTO XVI, Messaggio per la Giornata Mondiale del Malato 2007, in www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/messages/sick/documents/hf_ben-xvi_mes_20061208_world-day-of-the-sick-2007_it.html

ANALISI DESCRITTIVA
DELL'INDAGINE

In totale sono pervenuti 75 questionari. La distribuzione percentuale dei questionari pervenuti per grandi aree geografiche è la seguente:

Europa	56%
Asia	12%
Africa	10,7%
America	18,7%
Oceania	2,6%

Di seguito l'elenco dei Paesi che hanno risposto alla richiesta ed il numero corrispondente di Centri che hanno compilato il questionario:

<i>Elenco dei Paesi</i>	<i>Num. Centri rispondenti</i>
AFRICA	
Ghana	2
Kenya	3
Malawi	1
Uganda	1
Zambia	1
AMERICA	
Bolivia	2
Brasile	3
Ecuador	1
El Salvador	1
Guatemala	2
Perù	2
Stati Uniti d'America	3
ASIA	
Corea del Sud	4
India	2
Pakistan	1
Tailandia	2
EUROPA	
Austria	1
Belgio	3
Francia	3
Germania	2
Irlanda	2
Italia	2
Olanda	5
Polonia	15
Repubblica Ceca	3
Repubblica Slovacca	3
Spagna	3
OCEANIA	
Australia	2

STUDIO ED
ELABORAZIONE DEL
QUESTIONARIO

Struttura e organizzazione

Dom. 2) Indicare la tipologia della struttura

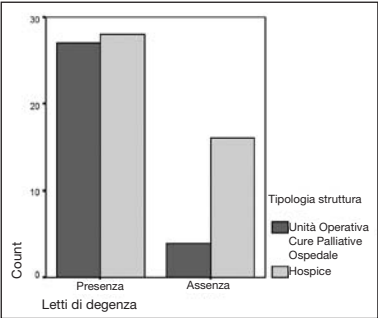
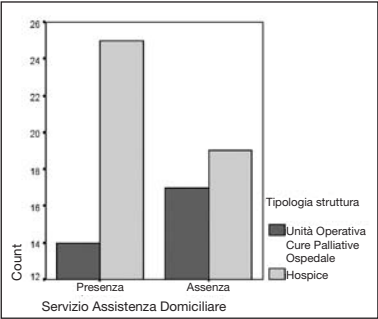
Tipologia struttura

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Unità Operativa Cure Palliative Ospedaliera	31	41,3	41,3	41,3
	Hospice	44	58,7	58,7	100,0
	Totale	75	100,0	100,0	



I rispondenti potevano scegliere tra due tipi di strutture ossia tra le Unità Operative Cure Palliative Ospedaliere e gli Hospice. Dallo studio dei dati è risultato che il 58,7% dei centri sanitari di cure palliative intervistati sono Hospice e che il 41,3% sono Unità Operative di Cure Palliative Ospedaliere.

Dom. 3) Specificare se la struttura è dotata di day hospital, letti di degenza, ambulatori, servizio di assistenza domiciliare



Come si evince dai due grafici, negli hospice è presente nel 64,1%, il servizio di assistenza domiciliare e il 50,9%

sono dotati di letti di degenza. Nelle Unità Operative di Cure Palliative Ospedaliere il 49,1% ha letti per la degenza e nel 68,4% delle strutture è presente un ambulatorio.

Dom. 5) Indicare le figure professionali coinvolte ed esprimere il proprio parere sull'adeguatezza delle risorse disponibili rispetto ai bisogni del contesto in cui la struttura opera:

Figure professionali coinvolte

	Name	Count	% of Responses	% of Cases
Medici	D_5A	71	13,9	94,7
Infermieri	D_5B	73	14,3	97,3
Psicologi	D_5C	47	9,2	62,7
Assistenti sociali	D_5D	54	10,6	72,0
Volontari	D_5E	65	12,8	86,7
Operatori tecnici ausiliari	D_5F	43	8,4	57,3
Fisioterapisti	D_5G	51	10,0	68,0
Assistente spirituale cattolico	D_5H	70	13,8	93,3
Assistente spirituale di altre religioni	D_5I	35	6,9	46,7
Totale		509	100,0	678,7

Nei centri intervistati le figure professionali predominanti sono quella dell'infermiere (indicato nel 14,3% delle risposte da ben 97,3% dei centri intervistati), seguita da quella dei medici (13,9% delle risposte espresse dal 94,7% dei centri), seguono, come presenza nelle strutture intervistate la figura

dell'assistente spirituale cattolico (indicato nel 13,8% delle risposte dal 93,3% dei centri intervistati). Considerevole è anche la presenza dei volontari e degli assistenti sociali.

Parere sull'adeguatezza dei medici rispetto ai bisogni dei centri



		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Insufficienti	19	25,3	27,9	27,9
	Appena sufficiente	39	52,0	57,4	85,3
	Più che sufficiente	10	13,3	14,7	100,0
	Totale	68	90,7	100,0	
Mancanti	Non applicabile	4	5,3		
	Non risponde	3	4,0		
	Totale	7	9,3		
Totale		75	100,0		

Ben l'85% dei centri dichiara di poter disporre di un numero appena sufficiente di medici nelle proprie strutture. Di questi, il 28% dichiara addirittura di non averne a sufficienza.

In generale, anche le altre figure professionali sono considerate in numero appena sufficiente rispetto ai bisogni della struttura, evidenziando problemi in termini di disponibilità di risorse umane.

Dom. 6) Indicare le fonti di finanziamento della struttura (possibili più risposte):

	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Pubbliche	D_6A	52	28,6	70,3
Private	D_6B	44	24,2	59,5
Donazioni	D_6C	61	33,5	82,4
Altro	D_6D	25	13,7	33,8
Totale		182	100,0	245,9

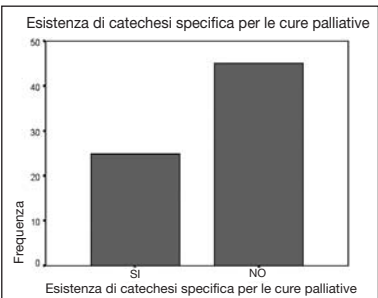
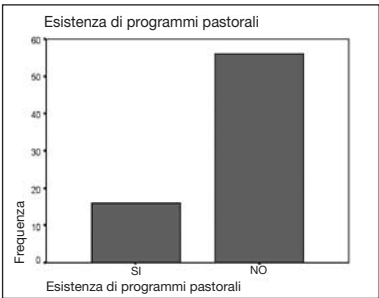
In genere le strutture cattoliche intervistate finanziano la loro attività con risorse provenienti da donazioni (indicato nel 33,5% delle risposte da ben 82,4% dei rispondenti). Questo potrebbe essere un motivo dell'esiguità delle risorse umane impiegate nelle strutture.

L'attività pastorale e le reti territoriali di sostegno

Dom. 7) Esiste un programma pastorale della Chiesa locale dedicato specificamente al tema delle cure palliative?

Dom. 16) Indicare se esiste una catechesi specifica per la pastorale in tema di cure palliative:

Dom. 23) Esiste un organo di coordinamento pastorale che si occupa di cure palliative?



Organo di coordinamento pastorale

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	SI	22	29,3	31,9	31,9
	NO	47	62,7	68,1	100,0
	Totale	69	92,0	100,0	
Mancanti	Non risponde	6	8,0		
Totale		75	100,0		



Il 77,8% dei centri intervistati lamenta la carenza di programmi pastorali della Chiesa specifici sulle cure palliative; il 68,1% l'assenza di organi di coordinamento pastorale; il 64,3% di una catechesi appropriata.

Dom. 10) Indicare se si ricorre a delle risorse spirituali e specificare quali in particolare:

Risorse Spirituali

	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Sacramenti	D_10A	70	27,5	93,3
Visite pastorali	D_10B	68	26,7	90,7
Funerali	D_10C	53	20,8	70,7
Aiuto al momento del lutto	D_10D	64	25,1	85,3
Totale		255	100,0	340,0

Per quanto concerne il culto cattolico, in molti centri è assicurato il ministero dei Sacramenti (indicato nel 27,5 delle risposte dal 93,3% dei centri), nonché le visite pastorali a cura, per il 92,6% di sacerdoti, ma anche di religiosi/e e laici. Le strutture si occupano anche di organizzare il funerale, che generalmente si svolge all'interno del centro; il servizio pastorale collabora attivamente nel dare il proprio aiuto al momento del lutto (indicato nel 25,1% delle risposte da ben l'85,3%).

Dom. 11) Se alla domanda 10 ha indicato la voce “sacramenti”, specificare quali sono celebrati (possibili più risposte):

Sacramenti

	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Eucaristia	D_11A	68	31,3	97,1
Unzione malati	D_11B	67	30,9	95,7
Riconciliazione	D_11C	56	25,8	80,0
Battesimo	D_11D	26	12,0	37,1
Totale		217	100,0	310,0

Come si evince dall'analisi dei dati, nella quasi totalità dei centri è assicurato il ministero

dei Sacramenti (Eucaristia, Unzione degli infermi e Riconciliazione). Meno frequente è la somministrazione del sacramento del battesimo (indicato nel 12% delle risposte dal 37,1% dei centri).

Dom. 17) Nella vostra struttura sono organizzati dei corsi di formazione pastorale sanitaria con speciale attenzione alle cure palliative?

Dom. 18) In genere, in che forma?

Dom. 19) Con quale frequenza?

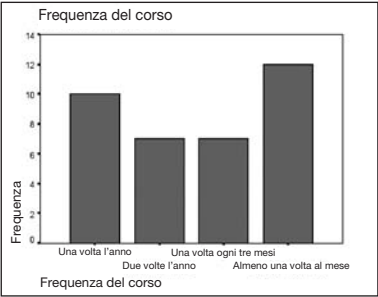
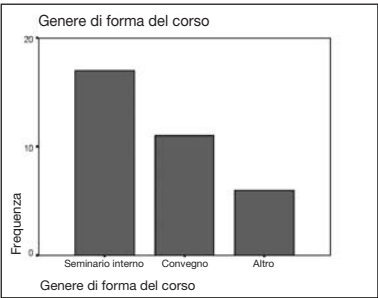
Dom. 20) Di quale durata?

Dom. 21) In questi corsi si pone attenzione specifica ai problemi pastorali connessi con le cure palliative?

Dom. 22) Nella vostra struttura si affrontano questioni etiche connesse:

Corsi di formazione pastorale

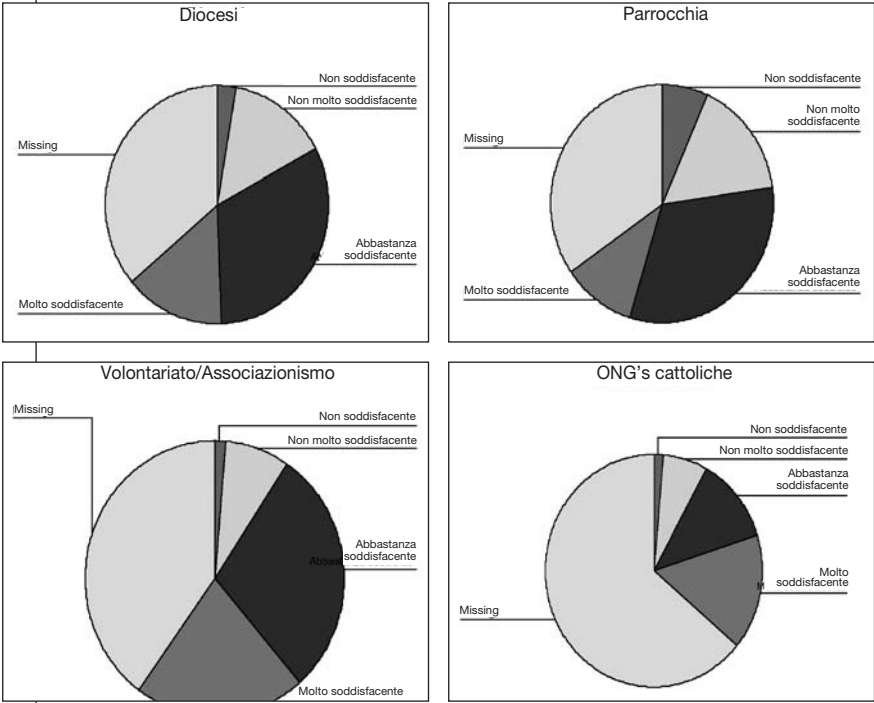
		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	SI	36	48,0	51,4	51,4
	NO	34	45,3	48,6	100,0
	Totale	70	93,3	100,0	
Mancanti	Non risponde	5	6,7		
Totale		75	100,0		



Il 51,4% dei centri intervistati organizza corsi di formazione pastorale sanitaria rivolti principalmente al tema delle cure palliative. In genere questi corsi assumono la forma di seminario interno, sono organizzati almeno una volta all'anno e durano da 1 a 3 giorni. Durante i corsi si affrontano problematiche pastorali inerenti alla fine della vita (89,9%), all'approccio con il paziente (92,8%) e all'utilizzo dei farmaci (81,5%).

Dom. 25) Indicare le realtà con cui si sono sperimentate forme di collegamento pastorale sul territorio e il

grado di soddisfazione rispetto ai risultati di tale collaborazione:



Nei casi in cui sono state sperimentate forme di collaborazione con realtà del territorio, queste si sono rilevate molto soddisfacenti con le ONG's cattoliche (44,4%), e in prevalenza, abbastanza soddisfacenti le collaborazioni con diocesi, parrocchie, con strutture sanitarie, del volontariato e dell'associazionismo laico.

L'attività assistenziale

Dom. 28) Indicare la tipologia delle prestazioni mediche offerte dalla struttura in oggetto nel 2003:

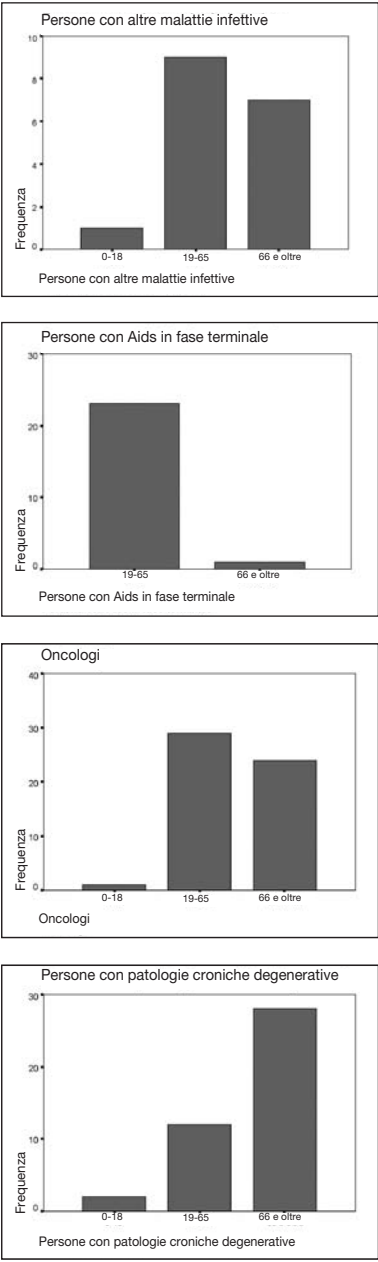
Tipologia delle prestazioni mediche



	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Terapia farmacologica	D_28A	70	10,7	94,6
Terapia antalgica/dolore	D_28B	72	11,0	97,3
Supporto nutrizionale	D_28C	65	9,9	87,8
Fisioterapia	D_28D	56	8,5	75,7
Riabilitazione	D_28E	49	7,5	66,2
Sostegno alla famiglia	D_28F	68	10,4	91,9
Teleassistenza a domicilio	D_28G	34	5,2	45,9
Formazione del caregiver	D_28H	51	7,8	68,9
Rapporti con il medico di famiglia	D_28I	42	6,4	56,8
Sostegno ai familiari nella elaborazione del lutto	D_28J	59	9,0	79,7
Presa in carico di un progetto assistenziale	D_28K	40	6,1	54,1
Coinvolgimento dei familiari nel programma	D_28L	50	7,6	67,6
Totale		656	100,0	886,5

Le prestazioni mediche offerte privilegiano la terapia antalgica/dolore (indicata dall'11% delle risposte dal 97,3% dei centri rispondenti), segue la terapia farmacologica. È offerto in molti centri (10,4% delle risposte espresse da circa il 92% delle strutture) il sostegno alla famiglia ed anche una buona percentuale di centri offre, come prestazioni mediche, il supporto nutrizionale.

Dom. 30) Per ciascuna tipologia di pazienti, indicare la fascia di età in cui si collocano la maggior parte di coloro che hanno avuto accesso ai servizi della struttura nel 2003:



Come possiamo vedere dai grafici, la fascia di età in cui si collocano la maggior parte dei malati di AIDS in fase terminale, quelli con altre malattie infetti e gli oncologici è compresa tra i 19-65 anni, mentre le persone con patologie croniche degenerativi hanno oltre 66 anni.

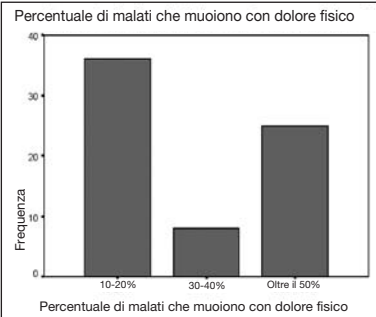
Dom. 32) L'intervento terapeutico privilegia:

Interventi terapeutici

	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Aspetto farmacologico	D_32A	65	46,1	94,2
Aspetto psicoterapeutico	D_32B	46	32,6	66,7
Aspetto riabilitativo	D_32C	30	21,3	43,5
Totale		141	100,0	204,3

Sicuramente, l'intervento terapeutico privilegia l'aspetto farmacologico (indicato nel 46,1% delle risposte da ben il 94,2% dei centri), anche se è presente, in una buona percentuale di centri, l'aspetto psicoterapeutico e riabilitativo.

Dom. 33) In quale percentuale ritiene che oggi muoiano con dolore fisico i malati che necessitano di cure palliative? (una sola risposta)



Il 52,2% dei centri ha risposto che i malati che muoiono con dolore fisico sono tra il 10-20%, purtroppo il 36,2% delle strutture dichiara che oltre il 50% dei malati muore con sofferenze fisiche.

Dom. 34) Indichi in ordine di importanza, partendo dalla più importante (1) a quella meno importante (3), le prime tre componenti che secondo la sua esperienza aiutano a diminuire la sofferenza globale del morente (segni il numero 1, 2, oppure 3 nella casella vuota accanto alla voce prescelta, per indicare l'ordine nella graduatoria):



Terapia antidolorifica

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	1 posizione	31	41,3	64,6	64,6
	2 posizione	5	6,7	10,4	75,0
	3 posizione	12	16,0	25,0	100,0
	Totale	48	64,0	100,0	
Mancanti	non applicabile	24	32,0		
	non risponde	3	4,0		
	Totale	27	36,0		
Totale		75	100,0		

Il 64,6% dei centri intervistati pone come più importante la terapia antidolorifica nell'aiutare a diminuire la sofferenza globale del morente, segue il sostegno della fede e il sostegno della famiglia.



Dom. 35) Quale delle definizioni sottoelencate si avvicina di più alla sua idea di "accanimento terapeutico"?

Definizione che si avvicina all'idea di accanimento terapeutico

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	Ciò che viene fatto contro la volontà del malato	21	28,0	29,6	29,6
	Ciò che non reca miglioramento alla qualità di vita del malato	35	46,7	49,3	78,9
	Ciò che non reca miglioramento alle attese del malato	13	17,3	18,3	97,2
	Altro	2	2,7	2,8	100,0
	Totale	71	94,7	100,0	
Mancanti	Non applicabile	2	2,7		
	Non risponde	2	2,7		
	Totale	4	5,3		
Totale		75	100,0		

Per il 49,3% dei centri rispondenti, la definizione che si avvicina all'idea di accanimento terapeutico è: “Ciò che non reca miglioramento alla qualità di vita del malato”.

Dom. 36) Con chi si discute come affrontare la morte del malato?

Con chi affrontare la morte



	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Se ne parla con il malato	D_36A	45	31,5	64,3
Raramente si affronta con il malato	D_36B	21	14,7	30,0
In genere si discute solo con i parenti	D_36C	45	31,5	64,3
Si discute solo tra gli operatori	D_36D	17	11,9	24,3
Si lascia gestire al sacerdote	D_36E	9	6,3	12,9
Si lascia gestire allo psicologo	D_36F	5	3,5	7,1
Non se ne discute con nessuno	D_36G	1	0,7	1,4
Totale		143	100,0	204,3

In molti centri, si discute come affrontare la morte del malato soprattutto con i parenti, ma anche con il malato stesso.

Dom. 37) Indicare chi prescrive la terapia farmacologia:

Dom. 38) Indicare su quale categoria si basa l'impiego del protocollo farmacologico:

Chi prescrive la terapia farmacologica



	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Medici specialisti in terapia del dolore appartenenti ad una équipe dedicata	D_37A	48	43,2	70,6
Medici appartenenti ad una équipe dedicata	D_37B	37	33,3	54,4
Medici della struttura dove non è presente una équipe dedicata	D_37C	26	23,4	38,2
Totale		111	100,0	163,2

La terapia farmacologia è prescritta generalmente da medici specialisti in terapia del dolore (il 43,2% delle risposte espresse da ben il 70,6% dei centri intervistati). Il protocollo farmacologico si basa prevalentemente sul ricorso ad oppiacei deboli o ad oppiacei forti, associati ad antidepressivi e ad adiuvanti generici.



Dom. 39) Il protocollo farmacologico prescritto viene comunicato?

Dom. 40) Se sì, indicare a chi viene comunicato il protocollo farmacologico prescritto:

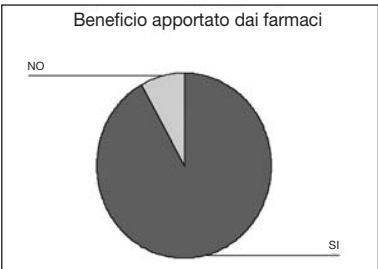
A chi viene comunicato il protocollo farmacologico

	Name	Count	%of Responses	%of Cases
Spiegato al paziente	D_40A	57	45,2	95,0
Spiegato al familiare leader	D_40B	45	35,7	75,0
Comunicato al medico del territorio	D_40C	24	19,0	40,0
Totale		126	100,0	210,0

L'83,3% dei centri comunica il protocollo farmacologico prescritto. È spiegato al paziente (45,2% delle risposte espresse dal 95% delle strutture rispondenti). In molti centri si spiega anche al familiare leader.

Dom. 42) I farmaci e le modalità di somministrazione degli stessi portano beneficio al paziente?

Dom. 43) Se sì, indicare il tipo di beneficio al paziente (possibili più risposte):



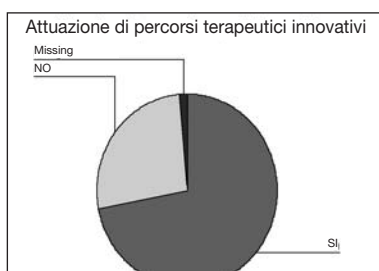
Miglioramento del dolore

		Frequenza	Percentuale	Percentuale valida	Percentuale cumulata
Validi	presenza	66	88,0	95,7	95,7
	assenza	3	4,0	4,3	100,0
	Totale	69	92,0	100,0	
Mancanti	non applicabile	6	8,0		
Totale		75	100,0		

Il 92% delle strutture sanitarie intervistate afferma che i farmaci e le loro modalità di somministrazione apportano beneficio al paziente, in particolar modo, nel 95,7%, dei centri riscontra che vi è un miglioramento del dolore. Inoltre la loro somministrazione aiuta al recupero della sfera affettiva.

Dom. 44) Nella vostra struttura si attuano percorsi terapeutici innovativi?

Dom. 45) Se sì, quali?



Il 73% dei centri intervistati attua dei percorsi terapeutici innovativi, come la fisioterapia associata alla musicoterapia.

Dom. 46) Specificare se sono previsti momenti valutativi delle attività programmate:

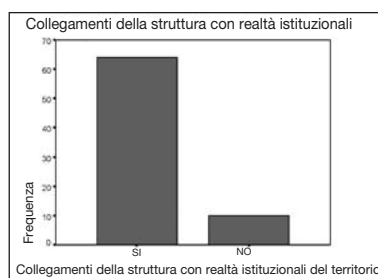


Il 52,3% dei centri sanitari cattolici rispondenti prevede ogni mese dei momenti valutativi delle attività programmate nella struttura.

Dom. 47) La vostra struttura ha collegamenti con realtà istituzionali del territorio?

Dom. 48) Se sì, indicare il grado di aiuto formale ricevuto dai seguenti soggetti istituzionali:

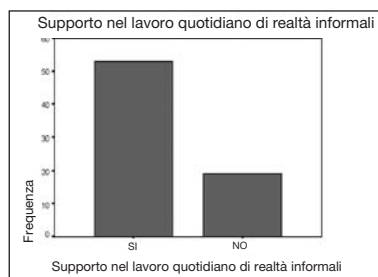
Dom. 49) Indicare il livello di utilità risultante da tali forme di collaborazione:



L'86,5% dei centri ha dichiarato di essere collegato a realtà istituzionali del territorio (reti formali). In particolare il grado di aiuto più significativo proviene dalle Associazioni di Hospice/Cure palliative, seguito dal Terzo settore, dagli Ospedali pubblici, dagli Ordini e Congregazioni religiose.

Dom. 50) Nella vostra opera quotidiana siete sostenuti da collegamenti con realtà informali?

Dom. 51) Se sì, indicare il grado di aiuto informale ricevuto dai seguenti soggetti:



Il 73,6% delle strutture intervistate afferma di essere sostenute da collegamenti con realtà informali. Per il 55,6% dal familiare di riferimento, seguono gli altri familiari e gli amici del quartiere.

Alcuni principi teologico-pastorali sottostanti all'indagine

a. Considerazioni generali

1. Le strutture che hanno risposto all'inchiesta sono per circa il 58,7% hospice e per il 41,3% unità operative ospedaliere di cure palliative. Oltre il 50% dei centri rispondenti opera in Paesi europei, anche se non mancano realtà eccellenti in altri Paesi del mondo.

2. I centri intervistati presentano dimensioni diverse tra loro: si va dal più piccolo, generalmente un hospice, capace di prestare assistenza domiciliare ad una decina di pazienti al giorno, al centro di medie-grandi dimensioni, generalmente l'unità operativa di cure palliative ospedaliere, che arriva a prestare più di 200 visite ambulatoriali e domiciliari al giorno. Si riscontra, però, che sono poche le strutture sanitarie intervistate dotate di day hospital.

3. Nel complesso i tempi di attesa per accedere alle cure palliative non sono eccessivamente lunghi: si va dai 3 ai 10 giorni per i ricoveri e per l'assistenza domiciliare e dai 3 ai 18 giorni per le visite ambulatoriali.

4. Nei centri intervistati sono presenti le tradizionali figure professionali quali medici, infermieri e operatori tecnici ausiliari. Accanto a queste figure, efficace è la presenza dei volontari e dell'assistente spirituale cattolico e quello di altre religioni, anche se la maggior parte dei centri intervistati evidenzia che la loro numerosità è appena sufficiente rispetto ai bisogni del contesto in cui la struttura opera.

5. La scarsità di fonti di finanziamento proveniente dal

settore pubblico e il doversi sovvenzionare basandosi soprattutto su donazioni da privati, sicuramente rende più difficile l'amministrazione delle risorse umane e materiali, e quindi potrebbe essere una causa dell'esiguità della presenza delle diverse figure professionali.

6. Generalmente, la tipologia delle prestazioni mediche offerte dalla struttura consiste nella terapia antalgica/dolore e farmacologia. È offerto in molti centri il sostegno alla famiglia ed anche una buona percentuale di centri offre, come prestazioni mediche, il supporto nutrizionale. I pazienti presentano per lo più un quadro clinico caratterizzato da malattie oncologiche o patologie cronico-degenerative. Il protocollo farmacologico, che generalmente si comunica al paziente e al familiare leader, si basa prevalentemente sul ricorso ad oppiacei deboli o ad oppiacei forti associati ad antidepressivi e ad adiuvanti generici.

7. L'attività assistenziale del centro di cure palliative non si esaurisce solo in un approccio di tipo medico-assistenziale, infatti il personale, secondo la specificità della propria missione, si adopera nel sostegno alla famiglia e alla fede del paziente. Tutto questo si traduce non solo nella riduzione del dolore fisico ma anche nel recupero della sua vita affettiva.

8. Nonostante tutti questi sforzi, una buona percentuale di centri afferma che oltre il 50% dei loro malati muore con sofferenze fisiche. Comunque, per migliorare la qualità di vita dei pazienti, si attuano nella maggioranza dei centri presi in esame percorsi terapeutici innovativi come la fisioterapia associata alla musicoterapia.

9. Dall'analisi del sistema di aiuti formali e informali ricevuti dai pazienti si evince che la soddisfazione del paziente e l'utilità che riceve dal sistema di aiuti informali, soprattutto l'aiuto ricevuto dal familiare

leader e dagli altri familiari, è più alta rispetto a quella prodotta dagli aiuti offerti dalle realtà territoriali formali di sostegno, anche se tra queste alto è il grado di aiuto proveniente, soprattutto, dalle Associazioni di hospice/cure palliative.

10. Per quanto concerne il culto cattolico, in quasi tutti i centri intervistati è assicurato il ministero dei Sacramenti quali l'Eucaristia, l'Unzione degli infermi, la riconciliazione e il battesimo anche se, in molti, il numero degli assistenti spirituali cattolici è appena sufficiente a svolgere questo servizio. Si segnala la necessità di promuovere i programmi pastorali della Chiesa locale dedicati specificamente alle cure palliative e di dare impulso ad una catechesi appropriata. Comunque, quan-

con i cappellani, con i volontari e con i pazienti.

12. Nei casi in cui si sono sperimentate forme di collegamento pastorale sul territorio, queste si sono rivelate molto soddisfacenti con le ONG's cattoliche (44,4%), e in prevalenza, abbastanza soddisfacenti le collaborazioni con diocesi, parrocchie, con strutture sanitarie, del volontariato e dell'associazionismo laico.

13. Le diverse realtà emerse in questa indagine mostrano che c'è molta strada ancora da percorrere ma che la via intrapresa è quella giusta. È necessario un impegno, a tutti i livelli, per favorire e sostenere centri ed unità di cure palliative che, al di fuori delle logiche dell'accanimento terapeutico e contro ogni tentazione di euta-



do un programma pastorale è stato redatto ne è responsabile un sacerdote o un religioso con il quale collaborano, in modo significativo, i laici. In genere, gli obiettivi principali dei programmi pastorali riguardano l'accompagnamento integrale del paziente, con particolare attenzione alla cura della dimensione spirituale.

11. Anche se la maggior parte dei centri intervistati lamenta l'inesistenza di un organo di coordinamento pastorale che si occupi di cure palliative, quando è presente la sua opera si dispiega nella cura spirituale degli operatori, nel favorire incontri periodici con le altre realtà del territorio,

nasia, garantiscano un'assistenza integrale al malato e il suo diritto ad una morte naturale dignitosa.

b. Principi teologico-pastorali

1. L'essere umano è unico e irripetibile. Perciò la sua vita è un valore in sé e va rispettata dal concepimento al suo compimento naturale.

2. L'essere umano (persona umana) è una unità di corpo e spirito. Ogni malattia, ogni sofferenza, ogni dolore si ripercuote sulla suddetta unità. Donde la necessità di far sì che le cure si rivolgano alla totalità dell'essere umano pur

essendo il male localizzabile in una parte.

3. L'essere umano (persona umana) è naturalmente un essere sociale (animale sociale secondo Aristotele). E la Bibbia precisa: "Non è bene che l'uomo sia solo: gli voglio fare un aiuto che gli sia simile" *Gn* 2,18. Da qui la caratteristica fondamentale della relazione tra medico e malato che è necessariamente un rapporto interpersonale di fiducia e di coscienza nonché l'importanza dell'imprescindibile coinvolgimento della famiglia e degli amici

4. La morte d'una persona è

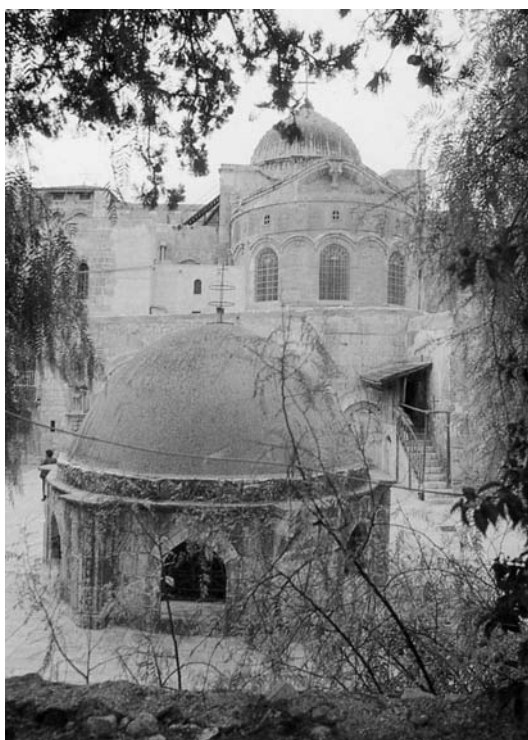
un "passare". Le cure spirituali non possono né devono considerarsi un optional, qualcosa di cui si può anche fare a meno, una pratica irrilevante per il credente. Perciò non sono da confondersi con il sostegno psicologico e quanto altro. La vita sacramentale e l'accompagnamento spirituale vanno curati con molta attenzione e diligenza, in modo particolare quando si tratta di accompagnare qualcuno a varcare il passo verso l'incontro col Signore.

5. Nello svolgimento della sua missione, il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, cui spetta il compito

di manifestare "la sollecitudine della Chiesa per gli infermi aiutando coloro che svolgono il servizio verso i malati e i sofferenti, affinché l'apostolato della misericordia, a cui attendono, risponda sempre meglio alle nuove esigenze" (*Pastor Bonus*, art. 152), si è sempre ispirato a tali principi, ribadendone la bontà fondamentale in quanto rispettosi e promotori della dignità umana, in particolare modo in presenza di persone sofferenti o gravemente inferme. Ne testimoniano i temi delle sue conferenze annuali, le sue varie pubblicazioni, specialmente, la Carta degli Operatori sanitari.



***VII Assemblea
Plenaria
del Pontificio
Consiglio
per gli Operatori
Sanitari***



***20-21-22 marzo 2007
Domus Sanctae Marthae
Città del Vaticano***

Beatissimo Padre, sono riuniti in Assemblea Plenaria i Membri ed alcuni dei Consultori del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, insieme al Personale del Dicastero. La nostra riunione ha avuto come scopo quello di valutare il Piano di Lavoro che era stato elaborato cinque anni fa, che il Suo Predecessore, il Servo di Dio Giovanni Paolo II aveva approvato, e che Vostra Santità ha benevolmente accettato. Il Piano era stato progettato nel 2002 per cinque anni. Alla metà di questo periodo, nell'anno 2005, si è tenuta la precedente Assemblea Plenaria per valutare l'andamento del Piano ed aggiungere o correggere quello che si era conseguito. Oggi, prendendo in considerazione quanto stabilito in quell'Assemblea, abbiamo fatto l'ultima revisione del suddetto Piano di Lavoro, e ringraziamo Dio per aver potuto portare a termine i 53 programmi che comprende il suddetto Piano in una maniera attendibile.

Questa Assemblea ha avuto anche un altro scopo: quello di elaborare una bozza di stu-

dio per un nuovo Piano di Lavoro per altri cinque anni. Di questo nuovo Piano abbiamo discusso e formulato l'obiettivo generale, gli obiettivi specifici, ed i programmi con le loro azioni concrete da compiere. L'obiettivo generale lo abbiamo redatto così: "Promuovere, orientare e coordinare la Pastorale della Salute nella Chiesa, secondo le direttive del Santo Padre". Come obiettivi specifici proponiamo, nell'area della Parola: "Orientare la Pastorale della Salute nella Chiesa secondo il suo Magistero"; nell'area della Santificazione: "Promuovere la spiritualità specifica della Pastorale della Salute, secondo le direttive del Sommo Pontefice"; nell'area della Comunione: "Coordinare e promuovere la Pastorale della Salute nella Chiesa a nome del Sommo Pontefice". Anche in questo Piano di Lavoro i programmi sono 53, divisi secondo questi obiettivi specifici.

Noi abbiamo il grande onore di essere collaboratori di Vostra Santità nel campo spe-

cifico della Pastorale della Salute. Così, quello che si farà in futuro nel Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari sarà esattamente quello che Vostra Santità ci indicherà. Pertanto, questo elaborato che in breve Le presenteremo nella sua totalità, contiene quello che i membri, i consultori, gli ufficiali, il sottosegretario, il segretario ed il sottoscritto propongono a Vostra Santità, pensando di interpretare la Sua volontà riguardo al lavoro futuro del Pontificio Consiglio, ma sottomettendoci totalmente alla Sua approvazione e benepiacito.

RingraziandoLa di nuovo, Padre Santo, per il grande onore che ci ha concesso di collaborare con Lei nella Pastorale della Salute, ci disponiamo ad ascoltare la Sua illuminata Parola ed umilmente imploriamo la Sua Benedizione Apostolica.

S.Em. Card. JAVIER
LOZANO BARRAGÁN
*Presidente del Pontificio Consiglio
per gli Operatori Sanitari
Santa Sede*



Discorso di Sua Santità Benedetto XVI ai partecipanti alla VII Assemblea Plenaria del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

GIOVEDÌ, 22 MARZO 2007

*Signor Cardinale,
venerati Fratelli nell'Episcopato
e nel Sacerdozio,
cari fratelli e sorelle!*

Sono lieto di accogliervi, in occasione della Sessione Plenaria del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari. Rivolgo il mio cordiale saluto a ciascuno di voi, venuti da varie parti del mondo, quali valide espressioni dell'impegno delle Chiese particolari, degli Istituti di Vita Consacrata e delle numerose opere della comunità cristiana in campo sanitario. Ringrazio il Cardinale Javier Lozano Barragán, Presidente del Dicastero, per le cortesi parole con cui si è fatto interprete dei comuni sentimenti, illustrandomi gli obiettivi che al momento sono oggetto del vostro lavoro. Saluto con riconoscenza il Segretario, il Sottosegretario, gli Officiali e i Consulitori presenti, e gli altri collaboratori.

Questa vostra riunione non si propone di approfondire uno specifico tema, bensì di verificare lo stato di attuazione del programma da voi precedentemente stabilito e di determinare conseguentemente gli obiettivi futuri. Incontrarvi, perciò, in una circostanza come l'attuale, mi dà la gioia, per così dire, di far sentire a ciascuno di voi la concreta vicinanza del Successore di Pietro e, per il suo tramite, dell'intero Collegio episcopale nel vostro servizio ecclesiale. La pastorale della salute è infatti un ambito squisitamente evangelico, che richiama immediatamente l'opera di Gesù, buon Samaritano dell'umanità. Quando passava attraverso i villaggi della Palestina annunciando la buona novella del Regno di Dio, Egli accompagnava sempre la predica- zione con i segni che compiva sui malati, guarendo tutti coloro che erano prigionieri di ogni sorta di malattie e di infermità. La salute dell'uomo, di tutto l'uomo, è stato il segno che Cristo ha prescelto per manifestare la prossimità di Dio, il suo amore misericordioso che risana lo spirito, l'anima e il corpo. Questo, cari amici, sia sempre il riferimento fondamentale di ogni vostra iniziativa: la sequela di Cristo, che i Vangeli ci presentano quale "medico" divino.

È questa prospettiva biblica che valorizza il principio etico naturale del dovere della cura del malato, in base al quale ogni esistenza umana va difesa secondo le particolari difficoltà in cui si trova e secondo le nostre possibilità concrete di aiuto. Soccorrere l'essere umano è un dovere sia in risposta a un diritto fondamentale della persona, sia perché la cura degli individui ridonda a beneficio della collettività. La scienza medica progredisce in quanto accetta di rimettere sempre in discussione la diagnosi e il metodo di cura, nel presupposto che i precedenti dati acquisiti e i presunti limiti possano essere superati. Del resto, la stima e la fiducia nei confronti del personale sanitario sono proporzionati alla certezza che tali difensori di ufficio della vita non disprezzeranno mai un'esistenza umana, per quanto menomata, e sapranno sempre incoraggiare tentativi di cura. L'impegno della cura va quindi esteso ad ogni essere umano, nell'intento di coprire l'intera sua esistenza. Il concetto moderno di cura sanitaria è, infatti, la promozione umana: dalla cura del malato alla cura preventiva, con la ricerca del maggiore sviluppo umano, favorendo un adeguato ambiente familiare e sociale.

55



Questa prospettiva etica, basata sulla dignità della persona umana e sui diritti e doveri fondamentali ad essa connessi, viene confermata e potenziata dal comandamento dell'amore, centro del messaggio cristiano. Gli operatori sanitari cristiani, pertanto, sanno bene che vi è un legame strettissimo e indissolubile tra la qualità del loro servizio professionale e la virtù della carità alla quale Cristo li chiama: è proprio nel compiere bene il loro lavoro che essi portano alle persone la testimonianza dell'amore di Dio. La carità come compito della Chiesa, che ho fatto oggetto di riflessione nella mia Enciclica, trova un'attuazione particolarmente significativa nella cura dei malati. Lo attesta la storia della Chiesa, con innumerevoli testimonianze di uomini e donne che, in forma sia individuale che associata, hanno operato in questo campo. Perciò, tra i Santi che hanno esercitato in modo esemplare la carità, ho potuto menzionare nell'Enciclica figure emblematiche come quelle di Giovanni di Dio, di Camillo de Lellis e del Cottolengo, che hanno servito Cristo povero e sofferente nelle persone dei malati.

Cari fratelli e sorelle, permettetemi dunque di riconsegnarvi idealmente oggi le riflessioni che ho proposto nell' con i relativi orientamenti pastorali sul servizio caritativo della

Chiesa quale "comunità d'amore". E all'Enciclica posso ora aggiungere anche l' da poco pubblicata, che tratta in modo ampio e articolato dell'Eucaristia quale *Sacramento della carità*. È proprio dall'Eucaristia che la pastorale della salute può continuamente attingere la forza per soccorrere efficacemente l'uomo e promuoverlo secondo la dignità che gli è propria. Negli ospedali e nelle case di cura, la Cappella è il cuore pulsante in cui Gesù si offre incessantemente al Padre celeste per la vita dell'umanità. L'Eucaristia, distribuita decorosamente e con spirito di preghiera ai malati, è la linfa vitale che li conforta e infonde nel loro animo luce interiore per vivere con fede e con speranza la condizione di infermità e di sofferenza. Vi affido, dunque, anche questo recente documento: fatelo vostro, applicatelo al campo della pastorale della salute, traendone indicazioni spirituali e pastorali appropriate.

Mentre vi auguro ogni bene per i vostri lavori di questi giorni, li accompagno con un particolare ricordo nella preghiera, invocando la materna protezione di Maria Santissima, *Salus infirmorum*, e con la Benedizione Apostolica, che imparto di cuore a voi qui presenti, a quanti collaborano con voi nelle rispettive sedi e a tutti i vostri cari.



Argomenti



Curare e prendersi cura

*Il dolore da cancro,
la morte e il morire*

Curare e prendersi cura

Giornata Mondiale del Malato

Introduzione

Nel suo messaggio per la XV Giornata Mondiale del Malato, Benedetto XVI presta particolare attenzione ai malati incurabili, soprattutto a quelli che si trovano a vivere l'ultima fase della loro esistenza.

Il Pontefice invita alla promozione di "politiche sociali eque che possano contribuire a eliminare le cause di molte malattie" e chiede che venga assicurata una "migliore assistenza per quanti stanno morendo e per quanti non possono contare su alcuna cura medica".

Nelle parole del Papa viene sottolineata la necessità di "promuovere politiche in grado di creare condizioni in cui gli esseri umani possano sopportare anche malattie incurabili ed *affrontare la morte in una maniera degna*".

Tra le varie iniziative in grado di rispondere in maniera più adeguata ai bisogni dei morenti, Benedetto XVI dà risalto soprattutto ai *Centri per le cure palliative*, auspicando che il loro numero cresca, affinché venga offerto ad un numero crescente di malati "l'aiuto umano e l'accompagnamento spirituale di cui hanno bisogno".

Il dibattito sulla "fine della vita"

Il richiamo del Papa ad un'assistenza integrale della persona in fase terminale cade in un momento che vede l'Italia impegnata in un acceso dibattito sui problemi relativi alla *fine della vita*. Casi recenti in cui alcuni malati cronici hanno chiesto di essere aiutati a morire, hanno contribuito a rimettere sul tappeto temi da tempo discussi, quali quelli dell'accanimento terapeutico e dell'eutanasia.

I mezzi di comunicazione di massa rincorrono queste situa-

zioni, sollecitando l'opinione pubblica a schierarsi in questi problemi, spesso facendo appello più ai sentimenti che alla ragione. In tutti i pronunciamenti si fa leva sia sull'insopportabilità delle prove patite sia sulla dignità della persona.

Comprendere

Come situarsi, in quanto cittadini credenti, di fronte a questo fenomeno, segno dell'affermarsi di una cultura contraria ai valori cristiani?

Mi sembra che il primo atteggiamento da assumere è bene espresso in una frase del filosofo Spinoza: *Non piangere non ridere ma comprendere*.

– Si tratta di comprendere, in primo luogo, che alla radice della proposta tanto dell'eutanasia che dell'accanimento terapeutico vi è un'affermata tendenza della cultura contemporanea che induce alla *rimozione della morte*. Tale processo di rimozione è sempre stato presente nell'esperienza degli uomini. Esso, infatti, trova la sua origine nella psicologia della persona umana, come ha fatto notare Freud, già agli inizi del secolo XX, affermando che "in fondo, nessuno crede alla propria morte, o, il che è lo stesso, che ciascuno è inconsciamente convinto della propria immortalità".

Se la tendenza a rimuovere la morte è qualcosa di naturale, e quindi registrabile in ogni epoca, essa però assume connotazioni particolari nei diversi periodi storici. Per quanto riguarda il nostro tempo, è sufficiente leggere quanto scrive Giovanni Arpino, nel romanzo *Passi d'addio*, per avere un'idea dei limiti raggiunti dal processo di rimozione e di occultamento della morte. "È colpa grave del nostro mondo, di questi nostri anni, egli scrive, il non voler più parlare della morte. La nascondiamo, la ca-

muffiamo come accidente da eliminare subito. Mentre la morte fu sempre onorata nei tempi davvero umani, forse terribili, ma umani. Ora la si rimira come se costituisse un'offesa, un oltraggio. Chi muore è quasi accusato di tradire chi resta (...). Ecco qual è la nostra spaventosa bestemmia, il voler far morire la morte. Abbiamo espulso la morte dalla sfera dei nostri pensieri, e così siamo diventati burattini ridicoli di una vitalità meccanica che esige di ignorare il suo destino finale. Ci ritroviamo infelici, vili, proprio mentre andiamo recitando sicurezza e energia".

– In secondo luogo, va posta la domanda: quale immagine di uomo emerge dall'atteggiamento favorevole all'accanimento terapeutico e all'eutanasia?

"Quella del padrone assoluto, risponde Dionigi Tettamanzi, quella dell'arbitro insindacabile di sé, delle sue decisioni, delle sue scelte, della realtà della sua vita, e quindi anche di questa particolare realtà che è la morte".

Lo stesso autore rileva che l'accanimento terapeutico e l'eutanasia "sono modi apparentemente diversi, ma in realtà identici di affrontare, da parte dell'uomo, la realtà della morte". L'ipotesi di Tettamanzi è confermata dal Prof. Malherbe, medico e filosofo dell'Università di Lovanio. Secondo questo studioso, tra accanimento terapeutico ed eutanasia vi è una continuità logica, perché in essi è sempre l'uomo che non si lascia misurare in maniera umana dalla morte: con l'accanimento terapeutico l'uomo fa di tutto per posticipare la morte, per ritardarla, e con l'eutanasia l'uomo fa di tutto per anticipare la morte; quindi in ambedue i casi l'uomo vuole esercitare il suo comando, il suo dominio sulla morte.

Questa visione della realtà

trova un appoggio in un certo tipo di progresso scientifico-tecnico, che conferma quanto è scritto nella *Gaudium et Spes*: “Vi è il pericolo che l’uomo, fidandosi troppo delle odierne scoperte, pensi di bastare a se stesso e più non cerchi cose più alte” (n. 57).

Quanto è scritto nella Costituzione conciliare citata fa un riferimento implicito al fatto che il problema della salute, della vita e della morte sono state tolte dalla sfera metafisica, morale e religiosa e trasferite nella sfera pratica, per cui le domande sulla fine della vita passano dal terreno del senso e del valore a quello dello sviluppo di mezzi sempre più potenti. Nell’affrontare la morte e nell’assistere il morente non viene più ascoltata la *parola* che la morte dice sulla condizione umana e che si esprime nel grido di chi, avvicinandosi al termine della vita, lancia a chi gli è vicino.

La parola che dice il morente rivela lo scarto tra quello che egli è quello che vorrebbe essere appare chiaro, perché la sofferenza è sempre una ferita al narcisismo umano. Attraverso essa, il reale fa irruzione nell’immaginario. E questo reale della morte, che è reso presente nella sofferenza, scuote e spacca la coerenza dei nostri “io” immaginari, ci fa provare la realtà del soggetto che vive in noi, quest’altro più intimo a noi di noi stessi e che non può mai essere concepito adeguatamente all’immagine che l’uomo ha di se stesso.

– Sempre nell’ambito della *comprensione*, va considerato che il rifiuto della morte si ripercuote sull’atteggiamento sia verso il processo del morire che verso il morente. La gente viene assai meno esposta a quello spettacolo del morire che, nel passato, faceva parte dell’esperienza comune. La maggior parte delle persone muore ancora nelle istituzioni sanitarie che ne regolano le sequenze con minuziose prescrizioni intese ad *isolare* sia l’avvenimento del moribondo che il cadavere del defunto.

Il periodo che precede la

morte è, quindi, *desocializzato*, perché la società, malata della rimozione della morte, si trova impotente nel farsi carico degli ultimi istanti di vita di colui che muore. Il morente è spesso abbandonato ad una pesante solitudine. Una solitudine più psicologica e spirituale che fisica, perché causata dalla mancata comunicazione della verità – la cosiddetta *congiura del silenzio* –, dalla tendenza a dare risposte prevalentemente tecniche alla sofferenza, ciò che impedisce di coglierne il senso.

Rispondere

Se il paziente ha bisogno che il suo appello – che parla della finitudine e della condizione mortale dell’individuo – sia ascoltato e che le emozioni che l’accompagnano – l’inquietudine, la paura, la speranza – siano accolte, quale atteggiamento proporre, alternativo all’accanimento terapeutico e all’eutanasia?



In ambito umanistico e cristiano tale modo alternativo di porsi di fronte al morente prende il nome di *accompagnamento*, e ha come scopo di aiutare l’individuo a vivere fino alla fine.

Nella prospettiva antropologica dell’accompagnamento il malato morente, da una parte rivela la precarietà della condizione umana che non va rifiutata come nel caso dell’accanimento terapeutico; come ricorda il Papa nel suo messaggio “La vita umana ha i suoi limiti intrinseci, e, prima

o poi, termina con la morte”. Dall’altra egli non è visto come un semplice “*residuo biologico*”, per cui non c’è più niente da fare, un essere da narcotizzare e sopprimere attraverso l’intervento eutanasi-co; al contrario egli resta una *persona* ‘in cui eccellono i valori dell’intelligenza, della volontà, della coscienza, della fraternità’ (*Gaudium et Spes*, n. 61), e in quanto tale capace fino all’ultimo, se inserito in una *relazione*, di fare della propria vita un’esperienza di crescita e di *compimento*”.

Prendersi cura

Tale esperienza di crescita domanda che accanto al *cura-re* emerga anche il *prendersi cura*, in una sintesi creativa.

L’espressione *prendersi cura* esprime il *coinvolgimento personale* dell’operatore sanitario con la persona che soffre, coinvolgimento che si manifesta attraverso la compassione, la premura, l’incoraggiamento

e il sostegno emotivo. Nel concetto del prendersi cura sono quindi compresi sia la competenza professionale e la preparazione scientifica sia il coinvolgimento personale che porta a centrarsi nella persona del malato, le cui esperienze anche se non possono essere da noi penetrate pienamente, possono però toccarci profondamente, in quanto anche noi condividiamo la stessa umanità. Aver cura del paziente sarà allora 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 Gilligan 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 ad esse.



Nel passare dal curare al prendersi cura si supera il comportamento professionale basato solo sui diritti del malato e sui doveri di chi li assiste. Si giunge, cioè, a fare esperienza di ciò che vuol dire mettersi all'ascolto dell'appello che viene dalla condizione particolare vissuta dalla persona prossima alla morte. Rispondendo a tale appello si fa,

quindi, qualcosa di più del semplice "proprio dovere". Nella concretezza di un preciso rapporto umano si mettono in pratica non solo le regole che strutturano la professione sanitaria, ma più profondamente si dà forma alla propria identità morale di persone. L'esperienza del professionista sanitario rende così possibile l'epifania dell'alterità, di cui parla Levinas che fa consistere l'essenza dell'esperienza morale come esperienza dell'incontro con l'altro, con il volto dell'altro.

L'accompagnamento del malato morente nei termini appena delineati occupa un posto essenziale nelle Cure palliative, cui fa accenno il messaggio del Papa. Come si legge nell'*Oxford Textbook of Palliative Medicine*, "Le cure Palliative affermano la vita e considerano il morire come un processo naturale, non affrettano e non ritardano la morte, offrono sollievo al dolore e agli altri sintomi sgradevoli, tengono conto degli aspetti psicologici e spirituali delle cure, offrono condizioni concrete che aiutano sia il paziente a vivere quanto più attivamente possibile fino alla morte, sia la famiglia a far fronte alla sofferenza del paziente e poi al lutto".

La radice etimologica del termine *palliativo* si trova nel sostantivo latino *pallium*, che significa *mantello*. Ne deriva il concetto di *stendere il mantello sopra un corpo*, che dà concretamente l'idea di un intervento protettivo e curativo capace di recare beneficio cioè calore, ma allo stesso tempo, sotto l'aspetto spirituale, di dare conforto e protezione a chi si trova in una condizione di sofferenza.

Dialogo e confronto

Nel momento attuale la posizione del credente si scontra in maniera forte con quella sostenuta da una frangia significativa della popolazione italiana, condizionata da gruppi di pressione di innegabile efficacia. La posizione da assumere in questa situazione si configura attraverso il dialogo e il

confronto. Il dialogo è necessario per comprendere veramente ciò che vivono e intendono veicolare coloro che promuovono l'accanimento terapeutico o l'eutanasia, ad esempio la sofferenza vissuta da chi deve affrontare la morte senza il sostegno di una fede e l'apertura di *speranza che non delude*.

Il confronto è finalizzato a illuminare con la luce della fede la ragione in modo che possa interpretare in maniera più giusta i grandi temi della dignità della vita nella sua fase finale e il giusto senso dell'autonomia personale.

Per ciò che concerne il *principio dell'autonomia*, ad esempio, è importante che la domanda del paziente venga esaminata con maggiore attenzione e onestà: "È veramente libera tale domanda? È ascoltata attentamente? È decodificata correttamente? Qual è il suo significato preciso?"

L'ascolto attento e la decodificazione corretta sono necessari soprattutto quando si tenga in conto dello stato di vulnerabilità fisica, psicologica e spirituale in cui il paziente in fase terminale si trova.

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 ad agire autonomamente della propria morte o piuttosto il diritto ad essere assistiti e accuditi fino alla fine senza sentirsi di peso e senza vergognarsene?

La forza dell'amore

Il dialogo e il confronto acquistano una particolare forza quando sono avvalorati da gesti che trasmettono visibilmente, come afferma il Papa al termine del suo messaggio, il desiderio della Chiesa di assistere i morenti e "di stare al loro fianco (...) rendendo presente l'amorevole misericordia di Cristo".

P. ANGELO BRUSCO, M.I.
Docente di Psicologia Pastorale
presso l'Istituto Internazionale di
Teologia Pastorale della Salute
"Camillianum"
Roma.

Il dolore da cancro, la morte e il morire

ASPETTI CLINICI, TERAPEUTICI, ETICO-TEOLOGICI

Gli Autori, affrontando un argomento così importante e così delicato si premurano di apporre dei punti di riferimento ben chiari e condivisi da un punto di vista terminologico come la definizione di: vita, salute, dolore, dolore-sintomo, dolore-malattia, malattia, cancro, cura (terapia), cure palliative, terapie proporzionate e sproporzionate, accanimento terapeutico, eutanasia, morte, morire.

La Vita è un bene indisponibile e inviolabile perché appartenente a Dio, e, quindi è sacra.

(Carta degli Operatori Sanitari, n. 43, Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Città del Vaticano, 1995).

Definizione del termine salute
O.M.S., Alma-Ata, 1978

La salute deve essere considerata uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non solamente l'assenza di affezioni e di malattie.

Definizione del termine salute
Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Città del Vaticano – 2000

La salute consiste in una tensione verso l'armonia fisica, psichica, sociale e spirituale e non solo nella 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.

Questa definizione di salute è stata formulata da S. Em. Card. Javier Lozano Barragán e confermata da S.S. Giovanni Paolo II nella Giornata del Malato

(Città del Vaticano, 11 Febbraio 2000)

Definizione del termine dolore
Subcommittee of the International Association for the Study of Pain for the Taxonomy (I.A.S.P., 1982)

Il dolore è un'esperienza

sensoriale ed emotiva spiacevole associata a un danno reale e potenziale del tessuto o descritta con termini riferentisi a tale danno.

Subcommittee of the International Association for the Study of Pain for the Taxonomy – I.A.S.P., 1982.

Pain terms: a list with definitions and notes on usage, PAIN, 6 (1979) 249; 14 (1982) 205.

Definizione del termine dolore
Scuola Algologica Fiorentina, 1983

Il dolore è un'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., 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

Dolore-sintoma (Dolore Acuto)

È il sintomo per eccellenza, ad insorgenza acutissima, 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 si identifica con il dolore acuto e con i suoi parametri organici.

Dolore-malattia (Dolore Cronico)

È il dolore che assurge a elemento primario del quadro morboso perdendo la sua caratteristica di sintoma utile al paziente e al medico. L'insor-

genza è graduale con andamento ricorrente, subcontinuo.

Il dolore-malattia si identifica con il dolore cronico, che perdura mesi o anni e induce spesso sindromi ansiose e/o depressive (dolore reumatico, dolore post-erpetico, dolore causalgico, dolore nell'artrosi e nell'osteoporosi, dolore tumorale).

Definizione di malattia

Interruzione di equilibrio (omeostasi) nell'organismo che porta ad una alterazione fisica e/o psichica e/o sociale che nella lingua inglese è ben espressa nei termini: *disease*, che indica la componente organica della malattia (*algos*), *illness*, che indica la sofferenza morale (*pathos*) dell'individuo, *sickness*, che indica la malattia come percezione sociale (*ethos*).

Definizione di cancro
(o di malattia terminale)

Stato di malattia la cui presenza induce nella mente del medico, del paziente e della famiglia una aspettativa di morte come diretta conseguenza della malattia stessa (Lasagna, 1970).

Lasagna, L., *The prognosis of death*. In: Levine, S: *The dying patient*, New York, Russell Sage Foundation, 1970

Definizione di terapia

(*therapy* = *to cure* = esecuzione di un atto terapeutico; *therapeia* = *to care* = prendersi cura)

Per terapia medica deve intendersi quell'atto sanitario, medico e/o paramedico, che unisce alla somministrazione della cura (*therapy, to cure*) nelle sue diverse forme (farmacologica, chirurgica, fisioterapia) il prendersi cura (*therapeia, to care*) del malato nel suo significato più integrale, psichico, fisico, spirituale.

Definizione di Cure Palliative
(E. A. P. C.: European Asso-

ciation for Palliative Care, Newsletter, n. 1, 1989)

Le cure palliative sono la cura totale prestata alla persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie aventi come scopo la guarigione.

Il controllo del dolore, degli altri sintomi e delle problematiche psicologiche, sociali e spirituali è di prevalente importanza.

Dalla definizione dell'E.A. P.C. si può sottolineare che le Cure Palliative:

- 1) affermano il valore della vita considerando la morte un evento naturale;
- 2) il loro scopo non è prolungare né abbreviare la vita dell'ammalato;
- 3) provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi;
- 4) integrano gli aspetti psicologici e spirituali dell'assistenza;
- 5) offrono un sistema di supporto alla famiglia;
- 6) aiutano la famiglia nella fase del lutto.

Terapie proporzionate e sproporzionate

L'operatore sanitario nell'impossibilità di guarire, non deve mai rinunciare a curare. Egli è tenuto a praticare tutte le cure proporzionate, e non c'è obbligo, invece, di ricorrere a quelle sproporzionate.

(Carta degli Operatori Sanitari, n. 64, Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Città del Vaticano, 1995). La Vita è un bene indisponibile e inviolabile perché appartenente a Dio, e, quindi, è sacra.

(Carta degli Operatori Sanitari, n. 43, Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Città del Vaticano, 1995).

Accanimento terapeutico

L'*accanimento terapeutico* è quell'azione medica per la quale viene sottoposto a terapie importanti (interventi chirurgici, interventi di rianimazione, somministrazione di farmaci) quel paziente prossimo alla fine, con lo scopo di prolungare la vita in modo forzato e macchinoso.

L'*accanimento terapeutico* si attua quando si vuol prolungare la vita con ogni mezzo senza che ci sia la speranza di guarigione o di vita residua di

buona qualità. È l'opposto dell'eutanasia.

In bioetica la parola *accanimento* può essere sostituita dalla parola greca *distanasia*, che significa morte difficile, o, travagliata.

Eutanasia

Per *eutanasia* si intende un'azione o una omissione che di natura sua, o nelle intenzioni, procura la morte allo scopo di eliminare ogni dolore.

È un atto omicida che nessun fine può legittimare.

(n. 147 Carta degli Operatori Sanitari, Città del Vaticano, 1995).

Hospice

Cicely Saunders, infermiera e assistente sociale, poi laureata in medicina, diffuse una filosofia ben precisa dell'Hospice in tutto il mondo, dalla quale possiamo estrarre la seguente definizione: *ricovero in ambiente familiare, con assistenza continua, in un approccio multidisciplinare, dove si tiene conto di tutti i sintomi di disagio, con particolare riguardo alle manifestazioni dolorose.*

Definizione di morte

Il concetto di morte è definito dalla perdita totale e irreversibile delle capacità dell'organismo di mantenere autonomamente la propria unità fun-

zionale. In Italia il decreto legislativo n. 578 del 1993 definisce morte della persona la cessazione irreversibile di tutte le funzioni dell'encefalo.

Definizione del morire

Processo evolutivo che colpisce gradualmente le cellule dei diversi tessuti e le relative strutture subcellulari sulla base della loro differente resistenza alla carenza di ossigeno, sino alla estinzione di ogni attività vitale, con il permanere dei soli fenomeni enzimatici colliquativi-putrefattivi.

Il processo del morire termina quando tutto l'organismo è giunto alla completa necrosi.

Aspetti anatomo-fisiologici

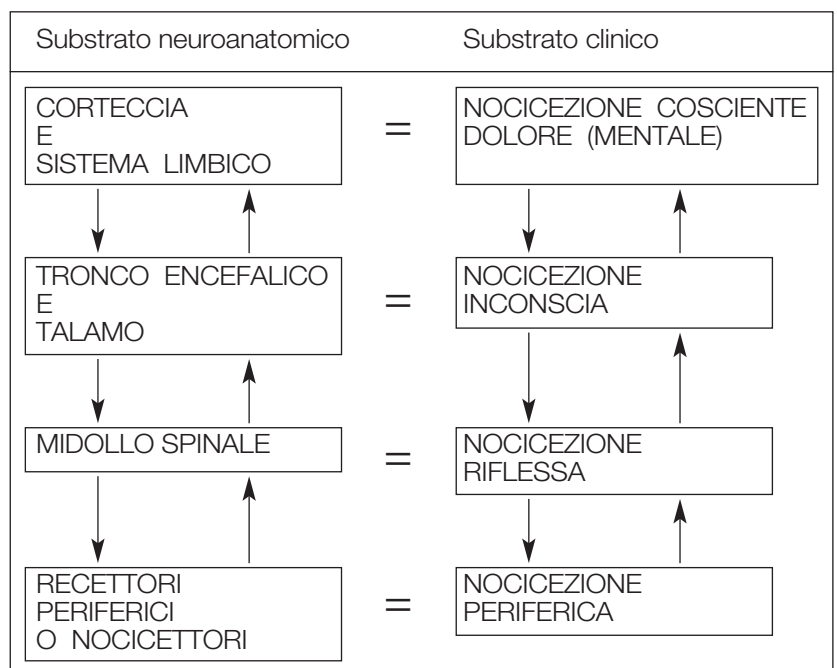
Per capire meglio gli aspetti clinici, bisogna inserire una breve parentesi sugli aspetti anatomo-fisiologici.

Il dolore è dovuto all'attivazione di recettori(nocicettori) e di vie afferenti periferiche e centrali che costituiscono la **nocicezione** (Fig.1).

Il recettore è una struttura che trasforma in fenomeno elettrico, cioè in una sequenza di potenziali d'azione, l'energia termica, l'energia meccanica, l'energia chimica, e l'energia luminosa.

Il nocicettore possiede un'alta soglia ed è eccitato solo da stimoli dolorosi.

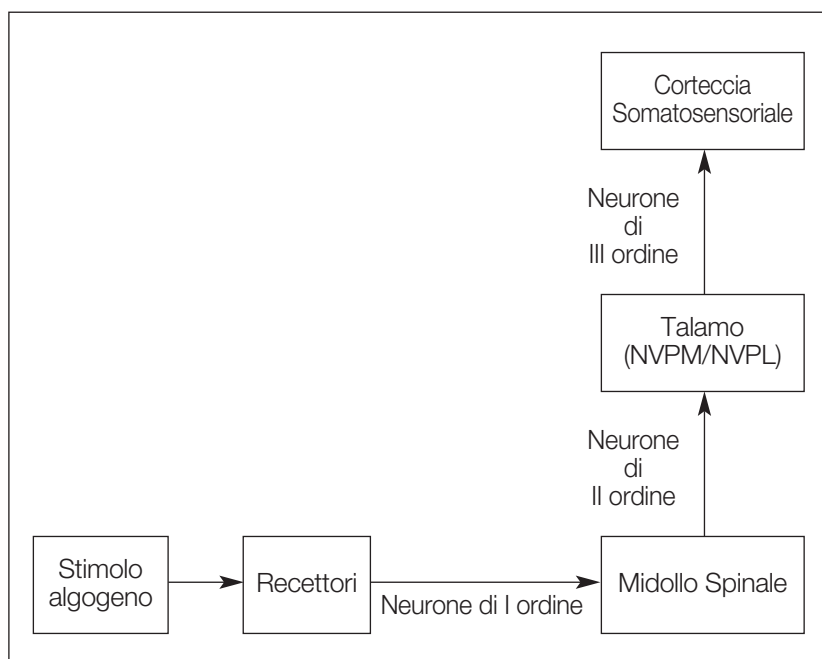
Fig. 1. Diversi tipi di nocicezione con i corrispettivi equivalenti neuroanatomici



La situazione algica crea a livello dell'organismo una lesione anatomica dei tessuti con liberazione di sostanze algogene, che 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**) (Fig. 2).

Fig. 2. Rappresentazione schematica dell'iter seguito dallo stimolo algogeno

NVPM = Nucleo ventroposteromediale del Talamo
NVPL = Nucleo ventroposterolaterale del Talamo



Aspetti epidemiologici

Il dolore da cancro rappresenta un problema di rilevante importanza sotto il profilo sanitario, per la frequente ricorrenza e per l'invalidità psicofisica che questo sintomo causa.

Attualmente in tutto il globo circa 14 milioni di persone sono affette da cancro, di queste 5 milioni muoiono. Di tutte le cause di morte l'8% dipende dal cancro: questa percentuale tende a salire nei Paesi più sviluppati. In Europa la percentuale di morte per cancro si aggira intorno al 23% di tutti i decessi annui.

Il sintomo dolore nelle pato-

logie cancerose è presente nel 30-40% dei casi. Nella fase terminale l'incidenza del dolore arriva al 60-80% in tutte le neoplasie.

Aspetti psicologici

– Percezione del dolore

La percezione del dolore è data dalla componente nocicettiva, discriminativa, cognitiva, affettiva.

La *componente nocicettiva* è rappresentata dall'attivazione di recettori algogeni (nocicettori) e di vie afferenti periferiche e centrali che costituiscono la **nocicezione**.

La *componente discrimina-*

1) anamnesi generale (patologia recente, patologia remota, fisiologica, familiare);

2) anamnesi algologia (descrizione del dolore: inizio, localizzazione, intensità (VAS), durata, frequenza, partecipazione emozionale, disagio fisico e/o psichico);

3) esame obiettivo fisico (semeiologico-clinico) generale;

4) esame algologico con testistica algometrica: a) misurazione fisica del dolore (iperalgia) e psichica (test proiettivi e non proiettivi; VAS);

5) esame neurologico;

6) esame psicosociale.

– Monitoraggio del dolore

Il monitoraggio del dolore in ambito clinico riveste una notevole importanza per la valutazione di:

a) intensità (VAS);

b) sollievo (*pain-relief*);

c) impatto sulle componenti affettive e cognitive;

d) effetti collaterali della terapia;

e) *compliance* del paziente.

Interrogativi che nascono dal rapporto operatore sanitario-paziente oncologico

Di fronte a un paziente con dolore da cancro è bene che l'operatore sanitario si ponga determinati interrogativi per entrare meglio in empatia con il proprio malato.

Gli interrogativi più frequenti sono: 1) come vive il proprio dolore il paziente con eteroplasia? Il dolore viene vissuto dal paziente oncologico come l'espressione più concreta della sua malattia, tanto che viene riferito dal 60-80% dei campioni presi in esame; 2) quale ruolo riveste il contesto ambientale nel paziente neoplastico con sofferenza psichica (*pathos*) e fisica (*algos*)? sebbene la terapia farmacologica sia in grado di controllare il dolore neoplastico nel 90% dei casi, tuttavia i risultati della terapia antalgica sono spesso insoddisfacenti, raggiungendo un *pain-relief* nel 50% dei casi.

Ragioni dell'inadeguato controllo del dolore neoplastico

Le ragioni dell'inadeguato

tiva indica la capacità delle vie del dolore di trasmettere informazioni spaziali e temporali dello stimolo doloroso.

La *componente cognitiva* evidenzia come l'esperienza del dolore possa venire modificata da significati che ad essa vengono attribuiti.

La *componente affettiva* indica come lo stimolo doloroso sia accomunato a vissuti emotivi (memoria del dolore psichico).

– Valutazione del dolore

Nella valutazione clinica del dolore i punti da prendere in considerazione sono:

controllo del dolore neoplastico possono essere legate:

1) al paziente o ai suoi familiari, perché si verifica:

a) il convincimento che il dolore è inevitabile e/o intrattabile;

b) l'accettazione del dolore per impostazione religiosa del paziente, che, in tal caso, desidera accomunare le proprie sofferenze a quelle di Cristo;

c) non compliance;

d) non tollerabilità del trattamento.

2) Agli operatori sanitari, perché si verifica:

a) il convincimento che in quel caso specifico il dolore è inevitabile e/o intrattabile;

b) valutazione non corretta del dolore fisico e delle risposte emozionali;

c) uso errato dei farmaci per tipologia della molecola, per dosi e tempi di somministrazione, non appropriati non tenendo conto dei parametri cronobiologici;

d) mancata istruzione da parte degli operatori sanitari al paziente e/o ai suoi familiari dei tempi di somministrazione dei farmaci;

e) paura dell'asuefazione;

f) non compliance.

Dolore neoplastico come risultante dell'interazione fisica, psichica e ambientale

Il dolore neoplastico deve essere considerato un'entità molto variegata, ottenuta dall'interazione del livello fisico e psichico del paziente con quello ambientale, dando luogo a conseguenze inevitabili quali:

a) cambiamento della personalità;

b) cambiamenti delle relazioni e degli interessi;

c) inabilità lavorativa;

d) obbligatorietà nello stile di vita;

e) diminuzione della qualità di vita;

L'esperienza dolorosa neoplastica tende a far interagire in momenti diversi:

a) il cervello con la mente, il corpo con l'anima in una reazione i cui parametri tendono all'unisono;

b) il malato con la famiglia, con gli operatori sanitari, con

il contesto sociale, culturale e religioso.

Purtroppo, talvolta, il risultato non è soddisfacente, conducendo il paziente a una sofferenza totale (*total pain*) e, facilitando in coloro che gli stanno vicino (familiari e sanitari), la comparsa della *Sindrome di burn-out*.

Diagnosi semantica del dolore

La diagnosi semantica del dolore si attua a *livello verbale* attraverso il dialogo e le vocalizzazioni (gemiti, lamenti) e a *livello non verbale* attraverso la mimica e la tensione muscolare.



Tipo di dolore (psicologico)

Dalla descrizione del dolore riferito dal paziente e esaminato dal medico, possiamo distinguere la tipologia del dolore psicologico in acuto e cronico.

Da un punto di vista psicologico il *dolore acuto* è caratterizzato da espressione diretta, visibile, rilevabile tramite l'osservazione del comportamento verbale.

Il *dolore cronico* è caratterizzato da espressione bloccata, amimica, con comportamento verbale e, talvolta, gestuale non più consoni con l'intensità del dolore; è difficile da credere e, talvolta, da riconoscere.

Strategie psicologiche nella terapia oncologica

Esistono strategie psicologi-

che (*buona collaborazione, cattiva collaborazione*) che il medico deve seguire per ottenere un buon risultato nella terapia.

Una *buona collaborazione* tra paziente, famiglia e sanitari:

a) facilita lo scambio delle informazioni;

b) migliora il monitoraggio delle terapie;

c) permette l'espressione dei bisogni;

d) innalza la soglia di tolleranza.

Una *cattiva collaborazione*:

a) crea nel paziente depressione e solitudine;

b) difficile *compliance* alle cure;

c) chiusura verso il dialogo;

d) cronicizzazione del dolore;

e) abbassamento della soglia del dolore.

Aspetti clinici

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

Il *dolore sintoma* è il sintomo per eccellenza ad insorgenza acutissima, 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 un 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-erpetica, il dolore causalgico, il dolore nell'artrosi e nella osteoporosi, il dolore tumo-

rale. La puntualizzazione di questi due concetti importanti è servita per far capire come il dolore possa caratterizzare una situazione clinica 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 (*algos*) della malattia, nella parola *illness*, che indica la sofferenza morale (*pathos*), vissuta dal paziente e dai suoi familiari, nella parola *sickness* per indicare la malattia (dolorosa) come percezione sociale (*ethos*).

Dal significato così articolato che la lingua inglese ci offre della parola malattia si comprende come il malato (terminale) viva il proprio stato di *total pain* in tutte e tre le dimensioni (fisica, psichica e so-

ciale), coinvolgendo nella propria tragedia anche familiari, conoscenti e personale sanitario (Sindrome di burn-out, Mayou, 1987).

Il dolore nel paziente terminale e la sofferenza che accompagna tale difficile situazione dipende dalla sua formazione etico-religiosa (Zucchi-Honings, 1996; Zucchi-Honings-Voegelin, 2001), culturale (Zborowski, 1952; Jacox, 1977; Wolff, 1985) e familiare (Waring, 1978), dal contesto sociale (Craig, 1978; McCaffery, 1979) e dall'aspettativa di guarigione (Saunders, 1979).

Il paziente affetto da cancro va incontro a dolore fisico (Fig. 3) e ad alterazioni della sfera emotiva caratterizzate da ansia e depressione (dolore psichico) (Fig. 4).

Fig 3. Fasi del dolore fisico

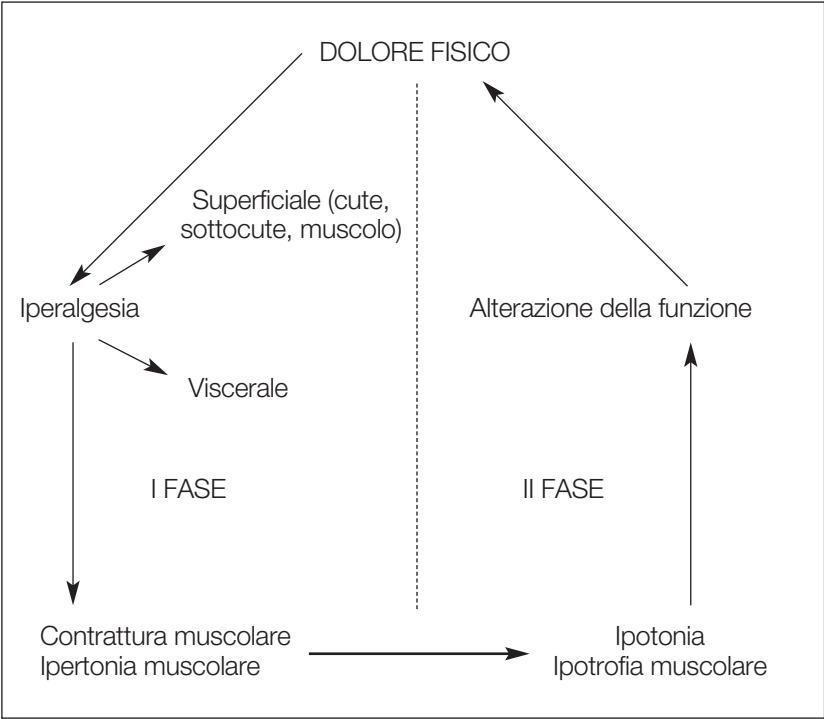
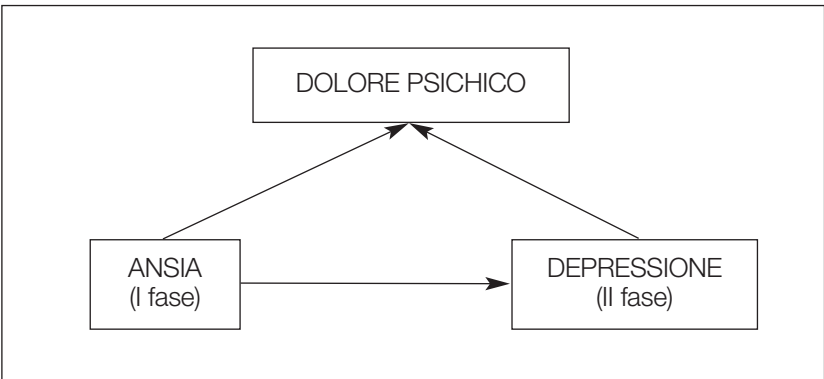


Fig 4. Fasi del dolore psichico



Questi due aspetti psicologici del dolore, ansia e depressione caratterizzano, il primo l'esordio e le riacutizzazioni della malattia, il secondo la sua cronicizzazione.

Le cause che caratterizzano l'esordio della Sindrome ansiosa sono indicate nella tabella I.

Tab. I. Cause della Sindrome ansiosa

- a) paura del dolore
- b) paura della morte
- c) paura del ricovero in Ospedale
- d) preoccupazioni per i familiari
- e) problemi economici
- f) incertezza del futuro
- g) scarsità dei risultati terapeutici

Le cause che caratterizzano la Sindrome depressiva sono indicate in Tab. II

Tab. II. Cause della Sindrome depressiva

- a) perdita del ruolo in famiglia
- b) perdita della posizione sociale
- c) perdita del prestigio sul lavoro
- d) perdita dei guadagni
- e) insonnia
- f) astenia
- g) dispepsia

La Sindrome ansiosa e la Sindrome depressiva tendono ad abbassare la soglia del dolore (ossia a far avvertire un dolore maggiore al paziente).

Altri fattori, tuttavia, influenzano il livello della soglia algica, innalzandola o abbassandola, come riportato nella tabella III.

Tab. III. Fattori che influenzano il livello della soglia del dolore

- | |
|---|
| Soglia Bassa |
| Ansia |
| Depressione |
| Paura |
| Isolamento mentale e ambientale |
| Disagio |
| Astenia |
| Soglia Alta |
| Sollievo terapeutico del dolore |
| Sonno |
| Riposo |
| Affetto dei familiari |
| Comprensione degli amici |
| Miglioramento dell'umore |
| Trattamento farmacologico adeguato (analgesici, ansiolitici, antidepressivi). |

Il paziente affetto da cancro presenta sintomi diversi a seconda della fase iniziale o tardiva della malattia (Tab. IV)

Tab. IV. Ricorrenza dei sintomi nella fase iniziale e nella fase tardiva del dolore da cancro

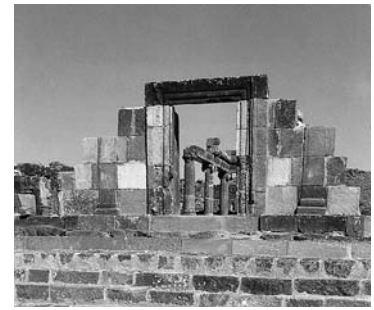
DOLORE da CANCRO			
Sintomi della fase iniziale		Sintomi della fase tardiva	
a) astenia	47%	a) vomito	40%
b) anoressia	67%	b) diarrea	4%
c) nausea	40%	c) singhiozzo	5%
d) insonnia	29%	d) tosse	50%
e) stipsi	47%	e) dispnea	51%
f) incontinenza	23%	f) decubiti	19%
g) edemi perimalleolari	31%	g) ascite	31%
h) dimagrimento	77%	h) anemia	23%
i) sonnolenza	10%	i) versamento pleurico	31%

Il dolore fisico può dar luogo ad aree iperalgesiche che possono essere superficiali, interessando la zona cutanea, sottocutanea e muscolare, e/o viscerali (Galletti, Duranti, Zucchi, 1979; Obletter, Zucchi, Giamberardino, Vecchiet, 1988; Wall, Mense, Cervero, Foreman, Janig, 1993).

Il dolore somatico crea una contrattura muscolare sottostante l'area iperalgesica (I fase) che già entro 7 giorni dà

luogo a ipotonia e ipotrofia muscolare con alterazione della funzione (II fase) (vedi fig. 3).

Il dolore tende ad avere una distribuzione dermatomerica (Fig. 5), metamerica o neuromerica a seconda dei settori interessati.



Azione della Fede e della Preghiera sui parametri fisici, psichici, culturali e sociali del dolore

Lo stato doloroso del paziente affetto da neoplasia costituisce la risultante dell'attivazione dei circuiti anatomici e neurochimici della nocicezione ed è caratterizzato dal dolore fisico (*algos*) e dalla sofferenza morale (*pathos*), parametri che sono in continua interazione tramite l'integrazione corticale (*ratio*) con l'ambiente come costume e cultura (*ethos*).

La Fede, unitamente allo strumento prezioso della preghiera, illumina e coordina l'interazione tra i vari parametri presenti nella vita di ciascun uomo (Fig. 6) innalzando la soglia del dolore (Zucchi, Honings, 1996; Zucchi, Honings, Voegelin, 2001; 2003; 2005).

Fig. 5. Distribuzione dermatomerica delle radici sensitive

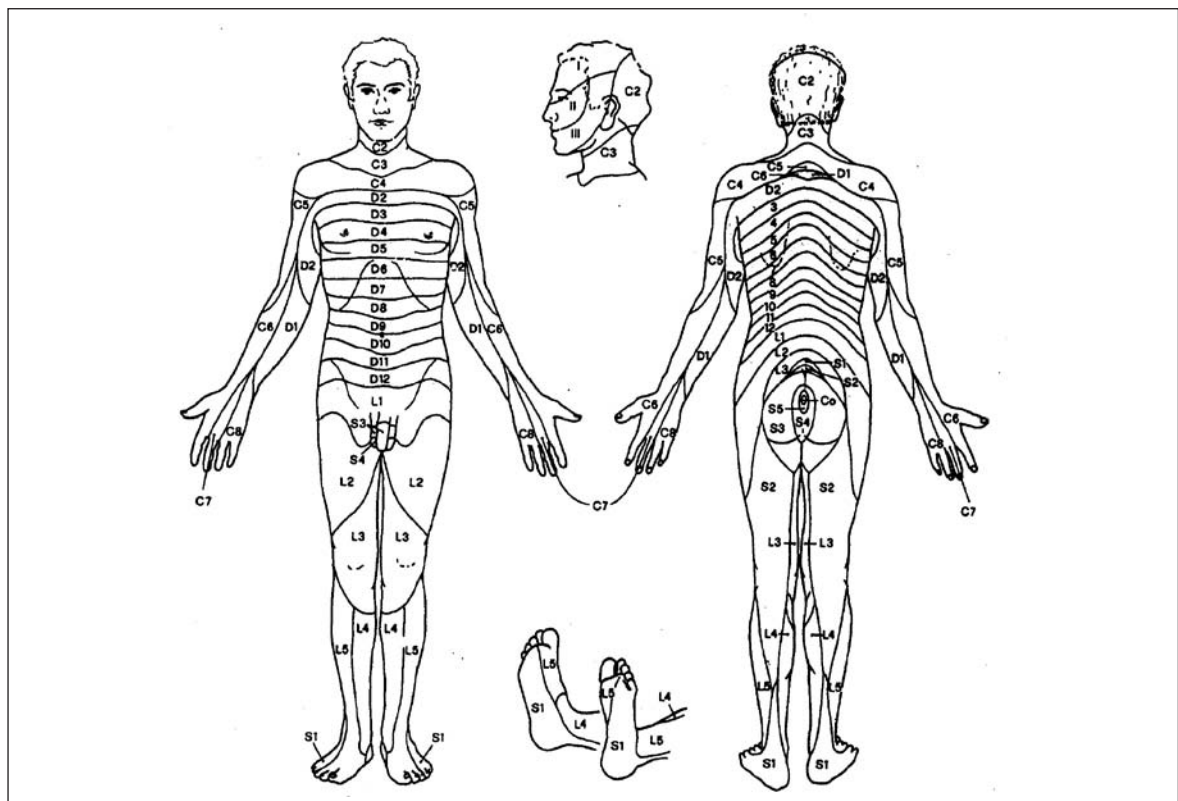
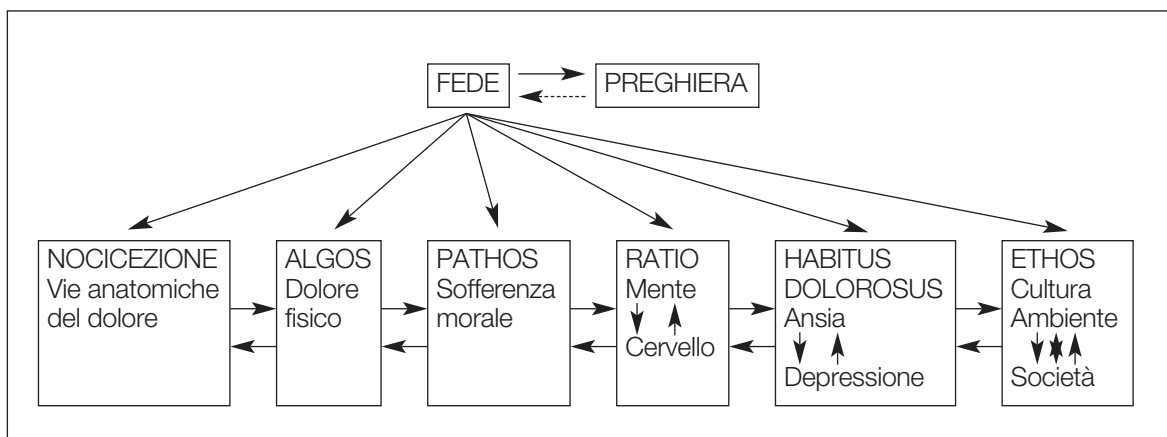


Fig. 6. Influenza della Fede sulle diverse discriminanti (anatomiche, fisiche, morali, razionali, psicologiche, culturali) nel dolore da cancro.

Nocicezione: attivazione dei recettori e delle vie afferenti periferiche e centrali.

Dolore (algos e pathos): stato fisico, morale e psichico dato dall'attivazione dei circuiti della nocicezione.



CURE PALLIATIVE

Aspetti introduttivi

Definizione

Le cure palliative sono la cura totale prestata alla persona affetta da una malattia non più responsiva alle terapie aventi come scopo la guarigione. Il controllo del dolore, degli altri sintomi e dei problemi psicologiche, sociali e spirituali è di prevalente importanza (European Association for Palliative Care, Newsletter, n. 1, 1989).

Il termine palliativo che contraddistingue questa impostazione terapeutica offerta dagli algologi non è molto gradita né ai medici né ai pazienti. L'accezione negativa, soprattutto iniziale, di questo termine, è riposta nella sua erronea interpretazione pietistica e afinalistica di "dover far qualcosa tanto per fare", ponendo l'operatore sanitario in una posizione equivoca, essendo il termine *cura palliativa* interpretato come accanimento terapeutico.

Le cure palliative, condivise anche dal Catechismo della Chiesa cattolica (n. 2279), rappresentano, invece, la vera risoluzione all'incresciosa scelta eutanassica, perché provvedono al sollievo del dolore e degli altri sintomi, offrendo al paziente una dignità che gli faccia apprezzare il valore della vita, anche nei momenti terminali, vissuti in tal modo, come anticipazione del *dies natalis*.

Il nome *cure palliative* deriva dal famoso *pallium* di S. Agostino, che con gesto caritatevole aveva aiutato un povero.

Storicamente la palliazione è sempre esistita, ma solo da circa 20 anni è uscita da un vero e proprio periodo oscurantista a causa di quel positivismo culturale che tendeva a evidenziare della medicina solo gli aspetti trionfalistici e a non esporre anche gli insuccessi.

La farmacologia moderna, d'altro canto, non è riuscita a suggerire altra risposta terapeutica nel sollievo dal dolore se non la somministrazione del rimedio antichissimo della morfina e dei suoi derivati. Questa sostanza, purtroppo, è spesso usata in maniera insufficiente ed inappropriata, rimanendo, invece, il farmaco migliore per il sollievo dal dolore, riuscendo a dare al malato una vita con qualità migliore e più lunga rispetto a trattamenti antitumorali aggressivi, rappresentati dalla radioterapia, chemioterapia e ormonoterapia.

Intorno, comunque, alla medicina palliativa sono nati numerosi equivoci, interpretando tale pratica medica o come accanimento terapeutico o come procedimento eutanassico.

Possiamo ritenere le cure palliative come eutanasia, se a tale termine attribuiamo il significato etimologico e filosofico di buona morte e quello clinico di controllo del dolore.

Il palliativista dovrà essere

un algologo con competenze multidisciplinari e con una rigorosa impostazione etica, che gli permetta nei momenti più difficili del delicato rapporto paziente-medico trasformarsi egli stesso in farmaco ottimale per il suo malato.

Aspetti terapeutici

La terapia delle patologie cancerose risulta efficace, portando a guarigione il 40% dei casi trattati, mentre il 60% di popolazione rimane in uno stato di mancata guarigione che condurrà ad una fase terminale inevitabile.

L'algologia, già, ormai da 20 anni, ha creato una sezione definita di *cure palliative*, che si prende cura dell'ammalato e non più della malattia, diventata, ormai, devastante per l'organismo.

Obiettivo principale delle cure palliative è il controllo di tutti i sintomi legati alla sofferenza psichica e fisica, che solitamente il paziente lamenta nella fase terminale della malattia.

L'impostazione delle cure palliative non è solo clinico-terapeutica, ma vuol offrire anche un supporto psicologico e sociale al paziente e alla famiglia, affinché il termine della vita di ciascun paziente affetto da cancro avvenga con dignità.

Da un punto di vista organizzativo deve essere svolto un lavoro multidisciplinare in équipe costituita dal medico,

dall’infermiere, dallo psicologo, dal sacerdote, dal volontariato e, soprattutto, dalla famiglia.

Lo scopo delle cure palliative è quello di seguire il paziente che non è più responsivo alle terapie oncologiche specifiche: chirurgiche, farmacologiche (chemioterapia), radiologiche (radioterapia), immunologiche (immunoterapia) (**fase del guarire**) e indicare la terapia dei sintomi per cercare di migliorare la qualità della vita (**fase del curare**) (Tab. V), controllando soprattutto, il sintoma dolore.

Tab.V. Terapia della fase del guarire e della fase del curare

Fare del guarire 40%
Terapia oncologica specifica
– chirurgia
– chemioterapia
– radioterapia
– immunoterapia
Fase del curare 60%
Terapia palliativa
– cura dei sintomi
– miglioramento della qualità della vita
– morte dignitosa



L’O.M.S. (Organizzazione Mondiale della Sanità) ha messo a punto “la scala analgesica a tre gradini” (Tab . VI) che indica l’iter che il medico deve seguire con una farmacoterapia condotta con: 1) FANS (farmaci antinfiammatori non steroidei: acido acetilsalicilico, paracetamolo, diclofenac) e con l’apporto di eventuali farmaci adiuvanti steroidei: metilprednisolone, desametasone, medrossiprogesterone acetato); 2) oppioidi deboli (codeina, destropropossifene) con adiuvanti (steroidi); 3) oppioidi forti (morfina) con adiuvanti (steroidi; psicotropi).

Tab. VI. Scala Analgesica a Tre Gradini

	OPPIOIDI POTENTI (Morfina) + Antinfiammatori (FANS) +/- Adiuvanti (Steroidi; Psicotropi) DOLORE INTENSO
	OPPIOIDI DEBOLI (Codeina, Destropropossifene) + Antinfiammatori (FANS) +/- Adiuvanti (Steroidi) DOLORE MODERATO
Antinfiammatori (FANS) +/- Adiuvanti (Steroidi) DOLORE LIEVE	

Si deve tener presente che gli oppioidi deboli, a differenza degli oppioidi potenti, hanno tutti un *ceiling effect* = *effetto tetto*, ossia sopra una certa dose non aumentano il loro potere analgesico, con comparsa, però, di maggiori effetti collaterali. Questo effetto spiega perché dopo circa 30-40 giorni è necessario passare dagli oppioidi deboli a quelli potenti (morfina).

Gli adiuvanti (steroidi: desametasone, metilprednisolone, medrossiprogesterone acetato, e, alcuni farmaci psicotropi: clorpromazina, aloperidolo, triazolam, oxazepam) costituiscono un gruppo di farmaci molto importanti che possono essere associati agli analgesici (FANS e narcotici).

Una impostazione di terapia antalgica così articolata tiene

conto in Italia delle esigenze di circa trentamila pazienti terminali con l’intento di migliorare loro le condizioni di qualità di vita.

Purtroppo, per timori immotivati che albergano nella mente e nella cultura sia del medico che del paziente, l’uso degli oppiacei nella lotta al dolore è molto scarso, ponendo l’Italia al 102° posto nel mondo per l’utilizzo di queste sostanze, per le quali occupano, invece, i primi posti Stati Uniti e Svezia.

È giusto, quindi, ritenere che un’appropriata terapia del dolore rappresenti non solo il diritto di ciascuno a non soffrire, ma ponga le basi fonda-

mentali perché dalla mente di ogni uomo sofferente si allontanino richieste, comunque, ingiustificate di suicidio assistito e di eutanasia.

Oltre alla somministrazione di una appropriata terapia farmacologia (Scala O.M.S., 1986) sono state riportate anche altre terapie (Terapia psicologica: Zucchi e Coll., 1983; Terapia musicale: Zucchi, Honings, Voegelin, 2005; Terapia etica: Zucchi, Honings, 1996).

Criteri di accertamento della morte

I criteri di accertamento di morte hanno subito un cambiamento nel tempo a seconda dell’evoluzione delle scoperte scientifiche in ambito medico.

In era pretecnologica i criteri diagnostici di morte erano:

a) il *criterio anatomico* (devastazione traumatica); b) il *criterio cardiorespiratorio* (arresto del cuore e del respiro per un periodo superiore a 20').

Il *criterio neurologico* di morte cerebrale (danno primitivo cerebrale irreversibile con necrosi completa dell'encefalo) è stato introdotto con le tecnologie rianimatorie (Manni, C., Proietti, R., Della Corte, F., *La morte cerebrale: aspetti diagnostici*, Medicina e Morale, 43 (1993) 903-917).

Da un punto di vista fisiopatologico la morte cerebrale è secondaria ad arresto di flusso cerebrale (per azzeramento della pressione di perfusione cerebrale secondaria a caduta della pressione arteriosa) o per aumento della pressione intracranica (solitamente per trauma cranico, ictus cerebrale emorragico, processi espansivi di natura neoplastica). Da un punto di vista anatomopatologico la morte cerebrale è caratterizzata da necrosi totale e irreversibile delle strutture nervose intracraniche: troncoencefaliche, che controllano la vita vegetativa e quelle corticali, che controllano quella di relazione.

La diagnosi di morte cerebrale viene formulata da un collegio medico costituito da un anestesista, da un neurologo esperto in elettroencefalografia, da un medico legale.

Il periodo di osservazione deve essere di 6 ore per adulti e bambini di età superiore a 5 anni, 12 ore per bambini fra 1 e 5 anni, 24 ore per bambini di età inferiore a un anno.

Recentemente è stato proposto di identificare con la morte cerebrale anche la morte corticale, quando si verifica la necrosi della sola area corticale del sistema nervoso centrale, pur rimanendo integre e funzionanti le strutture troncoencefaliche, condizione clinica definita come *stato vegetativo permanente*.

Dal punto di vista medico e etico non si può identificare la morte cerebrale con la morte corticale, perché rimanendo integri i centri del paleoencefalo rimangono attive le capacità di espletare in modo integrato le funzioni vitali, compresa la respirazione autonoma

Organismi e Pontefici particolarmente attenti alla salute, alla sofferenza, alla terapia

Il diritto di non soffrire, che si configura molto bene con quanto detto finora, non ha il significato solo dell'allontanamento del dolore e della sofferenza, ma anche quello che ciascun individuo ha nel vivere il sacrosanto diritto di morire e di morire in pace senza diventare un inutile strumento o vittima di tecnicismi assurdi e afinalistici.

Recentemente vari organismi si sono espressi nei confronti dell'evento morte-morire con particolare riguardo a quello che può essere considerato un vero e proprio abuso di potere che un individuo o un gruppo di individui in posizione "verticale" esercitano su una persona in posizione "orizzontale", che, purtroppo, sta vivendo la terminalità della sua malattia.

Questi organismi sono:

1) il Pontificio Consiglio *Cor Unum*, che parla di mantenere nelle terapie il senso della misura;

2) il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, che ha stilato la *Carta degli Operatori Sanitari*, nella quale si precisa che il morente ha diritto di essere accompagnato spiritualmente anche dal medico, perché "occorre evangelizzare la morte";

3) la S. Congregazione per la Dottrina della Fede, che definisce l'accanimento terapeutico: a) inutile, sotto il profilo terapeutico, perché utilizza mezzi straordinari o spropositati; b) penoso, sotto il profilo del malato, che è sottoposto a inutili sofferenze;

4) il Codice di Deontologia Medica (art. 37), che ribadisce che "in caso di malati terminali, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale... e a trattamenti appropriati";

5) Pio XII, che nel *Discorso ai Medici*, parla di alleviare le sofferenze del malato con l'uso di anestetici e di usare mezzi ordinari: nutrizione e idratazione.

6) Giovanni Paolo II, che nella *Salvifici Doloris* sottolinea di vivere il senso cristiano della sofferenza, nell'*Evange-*

lium Vitae n. 65 parla di usare mezzi terapeutici proporzionati, affermando che "la rinuncia a mezzi straordinari o sproporzionati non equivale al suicidio o all'eutanasia... ma accettazione della morte".

Aspetti etico-teologici

In ogni fase del rapporto medico-paziente, ma soprattutto in quella di fine vita del malato, l'operatore sanitario deve tener presente determinati principi bioetici, rappresentati dal principio di *beneficialità*, di autonomia, di giustizia.

Da un punto di vista storico la sistematizzazione e l'applicazione di questi principi ebbe luogo nel 1974 negli Stati Uniti quando furono scoperte ricerche condotte su individui ignari della loro utilizzazione come cavia; a tal proposito fu istituita la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*. Il risultato di questa commissione portò al *Belmont Report*, in cui si formulavano i tre principi.

Appare evidente che il ruolo più importante nel principio di *beneficialità* sia rappresentato dal medico, nel principio di autonomia dal malato, nel principio di giustizia dalla società.

Il *principio di beneficialità* (nelle sue due componenti di beneficenza o di beneficenza e di non maleficenza) ribadisce l'obbligo per il medico di avere sempre presente il massimo bene del paziente e, quindi, agire in modo da evitare, togliere e prevenire qualsiasi danno.

Questo principio connotato nel paternalismo ippocratico si è mantenuto fino a 20 anni fa quando nelle esigenze sociali e individuali è maturato il principio di autonomia.

Il *principio di autonomia* impone il rispetto per le scelte autonome degli individui, che devono essere informati per permettere loro di esprimere il proprio *consenso*, che deve essere libero e volontario. Tranne nei casi in cui il paziente è anche medico, ogni indirizzo diagnostico e terapeutico non può che essere indicato dal sanitario. In ogni caso il malato, in virtù della sua dignità come persona, deciderà se accettare o rifiutare l'iter medico proposto-

gli, grazie a una sostanziale valutazione del proprio caso in virtù della capillare informazione avuta.

Il principio di autonomia non deve, però, porre il medico in una posizione neutra, o, addirittura, metterlo in condizione di stare dietro il presunto rispetto della libera autonomia del paziente; in tal modo non costituirebbe più una guida preziosa in momenti particolari, come quelli della malattia e del dolore. Questa linea di condotta assumerebbe le stesse valenze negative offerte dalla posizione opposta rappresentata dal paternalismo medico, nella quale solo al sanitario era data la decisione di eseguire l'iter diagnostico e terapeutico per il proprio paziente.

Il *principio di giustizia* evidenzia che tutte le persone vanno trattate in maniera uguale, indipendentemente dalle differenze che ciascuno può presentare in ordine medico, sociale, culturale, economico o religioso.

Questi tre principi sono alla base dell'impostazione etica definita *Principialismo*.

Nel 1990 al Principialismo si affianca l'*Etica delle virtù*, chiamata anche nuovo paradigma o paradigma basato sull'esperienza.

Dall'Etica delle virtù in senso esperienziale attualmente siamo passati ad un'Etica del *prendersi cura*.

Al trionfo Principialismo, Etica delle virtù, Etica del prendersi cura non dobbiamo dimenticare i principi proposti dalla bioetica personalista, che ritroviamo nell'insegnamento del Magistero della Chiesa Cattolica.

Il principio più importante, condizione fondamentale di ogni altro valore è la *Difesa della Vita*, come bene inviolabile e indisponibile dal primo istante della sua esistenza, cioè dal concepimento fino al suo finire naturale.

La fine fisica dell'uomo, soprattutto nel non credente, ma talvolta anche nel credente, crea paura della morte e ansia della vita, che costituiscono due facce della stessa medaglia.

L'ansia crea la percezione generale del non-avere, ma, so-

prattutto, del non essere in un contrasto continuo tra l'io-ideale e l'io-reale nell'ambito di una coscienza razionale che evidenzia il senso del limite dato: a) dalla povertà di ricchezza materiale e morale; b) dalla povertà di potere effettivo e potenziale; c) dalla povertà di autosufficienza.

Queste povertà che pervadono l'uomo dipendono dalla paura della morte, a causa della quale il potere dell'intelligenza cede il posto, talvolta, se eticamente non ben formato, al potere economico, culturale e politico di parte, per dividerne i privilegi.

Bisogna, tuttavia, tener presente che l'efficacia del potere dell'intelligenza dipende dal potere della volontà, il cui motore è costituito dalla formazione etica dell'individuo, che tende ad accettare la morte come *dies natalis*, ossia il giorno della nascita, perché in tale circostanza l'uomo potrà finalmente vedere il volto del Padre.

La cultura attuale, comunque, tende ad allontanare e a trascurare l'idea della morte, valorizzando unicamente i concetti che giustificano le varie forme di funzionalismo che identificano l'uomo in categorie nelle quali l'individuo è caratterizzato dall'oggetto strumentale (*homo faber*), dall'attività della mente e dalla sua integrazione funzionale a livello dell'attività neuronale encefalica (*homo sapiens*), dal linguaggio (*homo loquax*), che rappresentano le diverse espressività del porsi dell'essere della forma sul contenuto (*Sinolo*).

Nonostante l'atteggiamento culturale che l'uomo s'impone nel rifuggire il dolore fisico, la sofferenza morale e ancor di più il concetto di morte e la paura della morte, il sapere della morte non rappresenta uno dei tanti saperi, ma il sapere primordiale, perché l'uomo è tale in quanto sa di dover morire.

L'essere umano (*Antropos*) rimane attratto dall'influenza che la natura (*physis*) può avere su ciascuna cellula vivente (*bios*) e dalle possibilità che ciascuna cellula vivente possa avere sull'organismo.

Contrariamente a ciò che affermano il sociologismo prag-

matista e il culturalismo edonista, attualmente imperanti, non esiste discontinuità tra natura e cultura, fisiologicamente orientate verso una bioantropologia che si pone tra l'uomo e la morte, anche perché, come afferma Heidegger "la morte è ciò che custodisce l'uomo".

L'uomo, non tenendo conto che la vita è un dono trascendente, tende ad impossessarsene fino ad arrivare a condividere come *extrema ratio* l'idea eutanasica nella quale prevale l'aspetto di emotività giudicata filantropica di fronte al dolore e alla sofferenza non più accettati.



La vita in queste circostanze non è più vissuta nella sua ontologicità come dono individuale, unico e insostituibile dal concepimento fino alla fine, ma come strumento materiale nelle mani della volontà dell'uomo come arbitro assoluto sugli eventi naturali.

Oltre al parametro biologico oggettivo e irrevocabile, la morte risulta essere un evento caratterizzato da una forte carica di soggettività sì che il modo con il quale un individuo muore dimostra il modo con il quale egli ha vissuto sia come soggetto che come persona umana.

Comunque quando l'uomo, nel suo delirio di onnipotenza, accetta l'aggressione al dono trascendente della vita fino alla distruzione di questo bene unico e irripetibile, significa che si è posto nella condizione di essere sconfitto dalla cultura della violenza e dell'odio alla quale non ha saputo contrapporre la cultura del Bene che è Amore soprattutto verso il fratello povero, malato, sofferente.

Solo quando il concetto di Uomo-Vita, come creatura divina verrà condiviso come unico parametro-guida indicato dal Creatore, si potranno porre le basi vere, autentiche, salvifi-

che per una nuova evangelizzazione che proponga una via vera, alternativa alla spregiudicata selezione artificiale delle vite umane, ad una società indifferente, ad una medicina, spesso, disumanizzata, scienziata e meccanicista tendente a concepire, talvolta, in maniera suicida l'intera umanità unicamente come bene di utilizzo e di sfruttamento.

Conclusione

Dal punto di vista etico segue come conclusione, soprattutto per quanto riguarda il paziente di cancro, che l'attività degli operatori sanitari è l'espressione di un impegno profondamente umano e cristiano. È un'attività che va assunta e svolta non solo come un servizio di professionalità scientifico-tecnica, ma anche, e soprattutto, come un segno di dedizione e di amore verso il prossimo. Giovanni Paolo II, che è stato per anni un ammalato esemplare, considerava ogni attività medico-sanitaria come una forma di testimonianza umanitaria e cristiana¹. Si tratta di un incontro tra una fiducia e una coscienza, ossia tra un uomo, segnato dalla sofferenza e dalla malattia, che si affida alla coscienza di un altro uomo, che può farsi carico del suo bisogno e gli va incontro per assisterlo, curarlo e, se possibile, guarirlo. L'ammalato non è mai soltanto un caso clinico, un individuo anonimo sul quale applicare il frutto delle proprie conoscenze, ma sempre un essere umano, verso cui adottare un sincero atteggiamento di "simpatia" o, meglio ancora, di "empatia" nel senso etimologico del termine. L'attività medico-sanitaria, in quanto agire etico, esige amore, disponibilità, attenzione, comprensione, condivisione. Papa Wojtyła asserisce ancora: "Non basta la perizia scientifica e professionale, occorre la personale partecipazione alle situazioni concrete del singolo paziente². Malattia e sofferenza, soprattutto se terminali, sono fenomeni che, se scrutati a fondo, pongono sempre interrogativi che vanno al di là della stessa medicina per toccare l'essenza della condizione umana in questo mondo. Si comprende perciò facilmente quale

importanza rivesta, nei servizi socio-sanitari, la presenza di operatori, i quali siano guidati da una visione integralmente umana della malattia e sappiano attuare di conseguenza un approccio compiutamente umano al malato che soffre"³.

Nella visione umano-cristiana della vita e della salute, competenza professionale, servizio umanitario e amore del prossimo s'integrano reciprocamente. Curare e servire il malato si trasforma così in un atto religioso, in un atto di collaborazione di Dio nel ridare la salute a una persona malata⁴. Consapevole che il male fisico imprigiona lo spirito e il male dello spirito asservisce il corpo, la Chiesa ha sempre guardato alla medicina come un sostegno alla propria missione redentrice nei confronti dell'uomo.

Questo significa che il *mini-sterio terapeutico* degli operatori sanitari partecipa dell'azione pastorale ed evangelizzatrice della Chiesa⁵. Il servizio alla salute annuncia ed attua l'amore redentore di Cristo, purché esso si realizzi nella fedeltà alla legge morale. Papa Wojtyła insegna al riguardo: "La norma etica, fondata sul rispetto della dignità della persona e dei diritti degli ammalati, deve illuminare e disciplinare tanto la fase della ricerca, quanto quella dell'applicazione dei risultati in essa raggiunti"⁶.

La fedeltà alla norma morale è, quindi, partecipazione alla sapienza del Legislatore divino, ma anche fedeltà all'uomo e garanzia del carattere sacro della sua vita⁷. È bene rilevare che la conseguenza diretta di questo valore della vita è la sua indisponibilità, la sua intoccabilità, che ogni retta intelligenza può riconoscere, anche a prescindere da una fede religiosa⁸. Questo va sottolineato in un tempo di invasivo sviluppo delle tecnologie biomediche, in cui aumenta il rischio di una abusiva manipolazione dell'inizio della vita umana e della sua morte naturale. È bene precisare, inoltre, che non sono in discussione le tecniche in se stesse, anzi, ma la loro presunta neutralità etica. Poiché non tutto ciò che è tecnicamente possibile può ritenersi moralmente

ammissibile. La scienza e la tecnica "non possono da sole indicare il senso dell'esistenza e del progresso umano. Essendo ordinate all'uomo da cui traggono origine e incremento, attingono dalla persona e dai suoi valori morali l'indicazione delle loro finalità e la consapevolezza dei loro limiti"⁹. I padri del Vaticano II annotano realisticamente: "Tutti i tentativi della tecnica, per quanto utilissimi, non riescono a calmare le ansietà dell'uomo. Il prolungarsi della longevità biologica non può soddisfare quel desiderio di vita ulteriore che sta dentro invincibile nel suo cuore. Se qualsiasi immaginazione vien meno di fronte alla morte, la Chiesa, invece, istruita dalla rivelazione divina, afferma che l'uomo è stato creato da Dio per una fine di felicità oltre i confini della miseria terrena. Inoltre, come insegna la fede cristiana, la morte corporale, dalla quale l'uomo sarebbe stata esentato se non avesse peccato, sarà vinta, quando l'uomo sarà restituito allo stato perduto per il peccato dall'onnipotenza e dalla misericordia del Salvatore. Dio infatti ha chiamato e chiama l'uomo a stringersi a lui con tutta intera la sua natura in una comunione perpetua con la incorruttibilità divina"¹⁰.

Prof. PIERLUIGI ZUCCHI, S.O.
Docente di Malattie dell'Apparato Locomotore (Fisiocinesiterapia),
Facoltà di Medicina
e Chirurgia, Università degli Studi,
Firenze.
Docente di Fisiopatologia e Terapia del Dolore e delle Cefalee,
Facoltà di Medicina e Chirurgia,
Università Campus Bio-Medico,
Roma.
Consulente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede

P. BONIFACIO HONINGS,
O.C.D.
Professore Emerito di Teologia Morale presso le Pontificie Università Lateranense ed Urbaniana
Consulente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari,
Santa Sede.
Consulente della S. Congregazione per la Dottrina della Fede,
Santa Sede

Bibliografia

ANGELINI, F. (Ed.), *Pio XII. Discorsi ai Medici*, Orizzonte Medico, Roma, 1959.

ARIÈS, P., *Storia della morte in Occidente*, BUR, Milano, 1998.

BRUERA, E., FAINSINGER, R.L., RIPAMONTI, C., *Rapid hypnotic discontinuation in patients with advanced cancer*, *Annals of Oncology*, 7 (1996) 855-856.

CERVERO F., *Pathophysiology of referred pain and hyperalgesia from viscera*. In: L. Vecchiet, D. Albe-Fessard, U. Lindblom, M.A. Giamberardino (Eds), *New Trends in referred pain and hyperalgesia*, Elsevier, 7 (1993) 35-46.

CICCONE, L., *Bioetica*, Ed. ARES, Milano, 2003.

Comitato Centrale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e degli Odontoiatri, *Codice di Deontologia Medica*, Roma, 3 ottobre 1998.

CRAIG, K.D., *Social modeling influences on pain*. In: R.S. Sternbach, (Ed.), *The psychology of pain*, New York, Raven Press, pp. 73-109, 1978.

DEL TACCA, M., *L'Etica nella ricerca biomedica*, Ed. NIS, Roma, 1997.

European Association for Palliative Care, *Definizione di Cure Palliative*, Newsletter n. 1, 1989.

FOREMAN, R.D., *Spinal mechanisms of referred pain*. In: L. Vecchiet, D. Albe-Fessard, U. Lindblom, M.A. Giamberardino (Eds) *New Trends in referred pain and hyperalgesia*, Elsevier, 7 (1993) pp. 45-57.

GALLETTI, R., DURANTI, R., ZUCCHI, P.L., *Rilievi sulle modificazioni dei tessuti cutaneo e sottocutaneo nel quadro dell'iperestesia sperimentale*, *Il Dolore*, 3 (1979) 111-121.

GIOVANNI PAOLO II, *Evangelium Vitae*, 25 Marzo 1995.

GIOVANNI PAOLO II, *Salvifici Doloris*, 11 febbraio 1984.

GRACIA, D., *Fondamenti di Bioetica*, Ed. San Paolo, Cinisello Balsamo (MI), 1993.

HONINGS, B., *Algologia e principi bioetici 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. Teologica, Moralia, Iura*, Roma, P.U.L., 2004.

HONINGS, B., *Un dialogo pluridisciplinare sulla vita umana. Un presunto conflitto fra progressi medico-tecnici e norme morali*, "Dolentium Hominum", 62 (2006) 36-40.

HEIDEGGER, M., *Dell'essenza della verità*, Davos, 1930.

International Association for the Study of Pain (I.A.S.P.), *Pain terms. A list with definitions and "Pain"*, 14 (1982) 205.

JACOX, A.K., *Sociocultural and psychological aspects of pain*. In: Jacox, A.K. (Ed), *Pain: a source book for nurses and other health professional*. Little, Brown, Boston, pp. 57-87, 1977.

JANIG, W., *Spinal visceral afferents, sympathetic nervous system and referred pain*. In: L. Vecchiet, D. Albe-Fessard, U. Lindblom, M.A. Giamberardino (Eds), *New Trends in referred pain and hyperalgesia*, Elsevier, 7 (1993) 83-98.

KOSAMBI, D.D., *Living prehistory in India*, *Sci. Amer.*, 216 (1967) 105.

KROEBER, A., *Anthropology*, Harcourt, 1948.

LASAGNA, L., *The prognosis of death*. In: Levine, S: *The dying patient*, New York, Russel Sage Foundation 1970.

LOZANO BARRAGÁN, J., *Definizione del termine 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.

Mc CAFFERY, M., *Sociologic effects of cancer pain*. In: Bonica, J.J., Ventafridda, V., (Eds), *Advances in pain research and therapy* 2, Raven Press, New York, pp. 99-102, 1979.

MENSE, S., *Spinal mechanisms of muscle pain and hyperalgesia*. In: L. Vecchiet, D. Albe-Fessard, U. Lindblom, M.A. Giamberardino (Eds), *New Trends in referred pain and hyperalgesia*, Elsevier, 7 (1993) 25-34.

OBLETTER, G., SCHIAVONE, C., DI COSMO, C., ZUCCHI, P.L., GIAMBERARDINO, M.A., DRAGANI, L., VECCHIET, M., *Muscle pain from eccentric contraction: echographic findings on muscle and subcutaneous tissue changes*, *Schmerz, Pain, Douleur*, 9 (1988) 304-308.

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

Pontificio Consiglio COR UNUM, *Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, 27 Maggio 1981, Edizioni Dehoniane, Bologna, p. 19, 1982.

Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Carta degli Operatori Sanitari*, Città del Vaticano, 1995.

PORTENOY, R.K., PAYNE, D., JACOB-



SEN, P., *Breakthrough pain: characteristics and impact in patients with cancer pain*, *Pain*, 81 (1999) 129-134.

RUSSO, G., *Bioetica e sessuologia*, Ed. Ellenici, Torino, 2004.

SAUNDERS, C., *The nature and management of terminal pain and the hospice concept*. In: Bonica, J.J., Ventafridda, V., (Eds), *Advances in pain research and therapy* 2, Raven Press, New York, pp. 635-651, 1979.

SGRECCIA, E., *Bioetica*, I-II Vol., Edizioni Vita e Pensiero, 1994.

SGRECCIA, E., CARRASCO DE PAULA, I., *Qualità della vita ed etica della salute*, Libreria Editrice Vaticana, Città del Vaticano, 2006.

SPAGNOLO, A. G., *Bioetica nella ricerca e nella prassi medica*, Ed. Camilliane, Torino, 1997.

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

TETTAMANZI, D., *Nuova Bioetica Cristiana*, Edizioni, Piemme, 2000.

TIENGO, M., *Nocicezione e Dolore*. In: M. TIENGO, *Cervello e mente nella terapia del dolore*. *Pathos*, 4 (1995) 4-9.

VENTAFRIDDA, V., RIPAMONTI, C., BIANCHI, A. *Randomized study on oral administration of morphine and methadone in the treatment of cancer pain*, *J. Pain*

Symptoms Management, 1 (1986) 203-207.

WALL, P.D., *Neurophysiological mechanisms of referred pain and hyperalgesia*. In: L. Vecchiet, D. Albe-Fessard, U. Lindblom, M.A. Giamberardino (Eds), *New trends in referred pain and hyperalgesia*, Elsevier, 7 (1993) 3-12.

WARING, E.M., *The relationship of chronic pain to depression, marital adjustment and family dynamics*, *Pain* 5 (1978) 285-292.

WOLFF, B.B., *Ethnocultural factors influencing pain and illness behavior*, *Clin. J. Pain*, 1-23, 1985.

ZBOROWSKI, M., *Cultural components in responses to pain*, *J. Soc. Issues*, 8-16, 1952.

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

ZUCCHI, P.L., VIVALDI-FORTI, C., MILANESI, 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) pp. 41-82.

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., *La Fede come elemento trascendente e facilitante il risultato terapeutico nel paziente sofferente*. *Studio controllato in cieco su un gruppo di soggetti affetti da patologie dolorose croniche*, "Dolentium Hominum", 33 (1996) 16-28 (It-Engl).

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *Pain, Faith, Prayer*. In: P.L. Zucchi (Ed.) *Compendium of Pain Semantics*, published by the Institute for the Study and Therapy of Pain, Florence-Italy, n.11, pp. 1-383, 2001 (It-Engl.).

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *Effetto della lettura evangelica meditata sulla area iperalgesica e sulla percezione del dolore nella sindrome algica lombare*, "Dolentium Hominum", 53 (2003) 44-51 (It-Engl.).

ZUCCHI, P.L., HONINGS, B., VOEGELIN, M.R., *Dolore, Musica, Preghiera*, "Dolentium Hominum", 60 (2005) 14-30 (It-Engl.).

ZULEHNER, P.M., *Passaggi. Pastorale delle fasi della vita*, Queriniana, Brescia, pp. 304, 1992.

Note

¹ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Durante la visita al «Mercy Maternity Hospital» di Melbourne*, 28 nov. 1986, in *Insegnamenti IX*, 2, 1986, 1734, n. 5.

² Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Al Congresso dei Medici Italiani*, "L'Osservatore Romano", 18 ottobre 1988.

³ GIOVANNI PAOLO II, *Motu proprio Dolentium hominum*, 11 febr. 1985, citato in "Carta degli Operatori Sanitari" Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Città del Vaticano, 19995 (quarta edizione), n. 3; in seguito citerò, Carta, n.

⁴ Cfr. Carta, n. 4.

⁵ Cfr. Carta, n. 5.

⁶ GIOVANNI PAOLO II, *Ai partecipanti a un Congresso di chirurgia*, 19 febr. 1987 in *Insegnamenti X/1* (1987), 375, n. 3.

⁷ Cfr. Carta, n. 6.

⁸ Cfr. Carta, n. 43.

⁹ Congregazione della Dottrina della Fede (CDF), *Istruzione Donum vitae*, 22 febr. 1987, in *AAS* 80 (1988), 73.

¹⁰ La Costituzione pastorale *Gaudium et spes* del Concilio ecumenico Vaticano II sulla Chiesa e il mondo contemporaneo, nn. 18, 22.

Testimonianze



*Verso il “Congresso Eucaristico
Internazionale 2008”
in compagnia di
Maria Immacolata Concezione*

La grazia della malattia

*Nicaragua:
la Chiesa e l’Hiv/Aids*

*Portogallo:
2° Congresso Nazionale
della Pastorale della Salute*

*Vita e opere del beato
Don Luigi Monza*

Verso il “Congresso Eucaristico Internazionale 2008” in compagnia di Maria Immacolata Concezione

74

Il Santo Padre Benedetto XVI nell'Udienza concessa ai partecipanti alla “VII Sessione Plenaria” del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, il 22 marzo 2007, ha detto «Permettetemi dunque di riconsegnarvi idealmente oggi le riflessioni che ho proposto nell'Enciclica (*Deus Caritas est*) con i relativi orientamenti pastorali sul servizio caritativo della Chiesa quale “comunità d'amore”. E all'Enciclica posso ora aggiungere anche l'Esortazione apostolica post-sinodale da poco pubblicata, che tratta in modo ampio e articolato dell'Eucaristia quale *Sacramento della carità*. È proprio dall'Eucaristia che la pastorale della salute può continuamente attingere la forza per soccorrere efficacemente l'uomo e promuoverlo secondo la dignità che gli è propria. Negli ospedali e nelle case di cura, la Cappella è il cuore pulsante in cui Gesù si offre incessantemente al Padre celeste per la vita dell'umanità. L'Eucaristia, distribuita decorosamente e con spirito di preghiera ai malati, è la linfa vitale che li conforta e infonde nel loro animo luce interiore per vivere con fede e con speranza la condizione di infermità e di sofferenza. Vi affido, dunque, anche questo recente documento: fatelo vostro, applicatelo al campo della pastorale della salute, traendone indicazioni spirituali e pastorali appropriate».

L'Autorevole consegna petrina sollecita il Pontificio Consiglio a promuovere un intenso e particolare cammino di quanti sono coinvolti nella “Pastorale della Salute” verso quella direzione, già in atto nella Chiesa, e che è di impegnata preparazione al “Congresso Eucaristico Internazionale” che si celebrerà in Canada, nella città di Québec, dal 15 al 22 giugno 2008 sul tema *L'Eucaristia dono di Dio per il mondo*.

I “Congressi Eucaristici Internazionali”

L'istituzione nella Chiesa di questo forte tempo di ricerca e di solenne celebrazione del *Santo Mistero* è alquanto recente. Il primo fu celebrato nel 1881 a Lille in Francia. L'iniziativa partì da una donna di nome Emilie Tamisier (1834-1910) su ispirazione di S. Pier Giuliano Eymard, l'*Apostolo dell'Eucaristia* (1811-1868). Laici, Sacerdoti e Vescovi con la Benedizione di Papa Leone XIII diedero vita al “I° Congresso Eucaristico Internazionale”, il cui tema era *L'Eucaristia salva il mondo*.

I “Congressi Eucaristici” sono sempre sorgente di revisione spirituale, occasione di Dio per un rinnovamento di rapporto di vita con la SS.ma Eucaristia. Strumento di penetrazione nel tesoro più prezioso lasciatoci dal Nostro Redentore.

La preparazione al “Congresso” di Québec è iniziata dall'ottobre 2004 quando Papa Giovanni Paolo II affidò al Cardinale Marc Ouellet p.s.s., Arcivescovo della prima Diocesi del Canada, l'onore e l'onere di organizzarlo. L'Emo Cardinale Arcivescovo è fiero di evidenziare che “Il Congresso si celebrerà durante l'anno che ricorda il 400mo anniversario della fondazione della città di Québec, sede della prima diocesi cattolica a nord del Messico”.

E del tema del “Congresso” sottolinea che “L'Eucaristia, così come la riceviamo dal racconto dell'istituzione è testimonianza del dono d'amore che il Figlio fa di se stesso per la moltitudine, dono d'amore per il Padre e per noi, che sigilla la Nuova Alleanza... Essa appare in tal modo come il dono che il Padre fa al mondo del proprio Unico Figlio, incarnato e crocifisso, che raduna attorno alla sua

mensa i dispersi figli di Dio... Finalmente... (essa è) il dono della comunione trinitaria per la vita del mondo attraverso l'azione dello Spirito Santo che assicura l'intima partecipazione dei fedeli a questo mistero d'Alleanza”.

Sarà una settimana intensa di celebrazioni e di avvenimenti culturali, di catechesi e di incontri fraterni, e di testimonianza di condivisione con i fratelli malati e poveri. Sarebbe bello essere lì presenti, partecipare di persona e farsi sommergere dall'onda sanante che la Comunità Ecclesiale riceverà in Dono dallo Spirito Santo in quei giorni.

Lo si può essere spiritualmente, fidandoci di quanto promette Papa Benedetto XVI: “Non solo quanti hanno la possibilità di parteciparvi di persona, ma anche le varie comunità cristiane che ad esso sono invitate ad unirsi idealmente potranno beneficiare delle grazie speciali che il Signore dispenserà nel Congresso Eucaristico Internazionale. In quei giorni il mondo cattolico terrà fissi gli occhi del cuore sul sommo mistero dell'Eucaristia per trarne rinnovato slancio apostolico e missionario. Ecco perché è importante prepararsi bene ed io vi ringrazio, cari fratelli e sorelle, per il lavoro che state svolgendo per aiutare i fedeli di ogni continente a comprendere sempre più il valore e l'importanza dell'Eucaristia nella nostra vita (...) Quanto bisogno ha l'odierna umanità di riscoprire nel Sacramento eucaristico la fonte della propria speranza! Ringrazio il Signore perché molte parrocchie, accanto alla devota celebrazione della Santa Messa, vanno educando i fedeli all'Adorazione eucaristica ed auspico, anche in vista del prossimo Congresso Eucaristico Internazionale, che questa pratica si diffonda sempre più”¹.

Rispondiamo all'invito

La “consegna” del Santo Padre trova questo Pontificio Consiglio fortemente impegnato a richiamare l'attenzione di quanti sono coinvolti pastoralmente nell'ambito della sanità e della salute, alla potenziale preziosità della “sofferenza” per tutta la Comunità Umana, poiché “Cristo ha elevato insieme la sofferenza umana a livello di redenzione. Quindi anche ogni uomo, nella sua sofferenza, può diventare partecipe della sofferenza redentiva di Cristo²... Nel corpo di Cristo, che incessantemente cresce dalla Croce del Redentore, proprio la sofferenza, permeata dallo spirito del sacrificio di Cristo, è *l'insostituibile*

le 2003], 53: AAS 95 [2003], 469.) –, la propria icona meglio riuscita e la contempla come modello insostituibile di vita eucaristica” (n. 96).

“Maria donna Eucaristica”

Da sempre nella Chiesa antichi Padri e Teologi proclamano: “La carne nata da Maria, venendo dallo Spirito Santo, è il pane disceso dal cielo⁴... Il suo grembo ha fatto fiorire un frutto, un pane che ci ha riempito di angelico dono. Maria ha restituito alla salvezza ciò che Eva aveva distrutto con la sua colpa⁵... Quel corpo che la beatissima Vergine ha generato, ha nutrito nel suo grembo con cura materna, quel corpo, dico,



mediatrice ed autrice dei beni, indispensabili per la salvezza del mondo. È essa, più di ogni altra cosa, a fare strada alla Grazia che trasforma le anime umane³”.

E lo farà seguendo il cammino indicato dalla *Sacramentum Caritatis*: “Maria Santissima, Vergine immacolata, arca della nuova ed eterna alleanza, ci accompagni in questo cammino incontro al Signore che viene. In Lei troviamo realizzata l'essenza della Chiesa nel modo più perfetto. La Chiesa vede in Maria, «Donna eucaristica» – come l'ha chiamata il Servo di Dio Giovanni Paolo II (Cfr. Giovanni Paolo II, Lett. enc. *Ecclesia de Eucharistia* [17 aprili

senza dubbio e non un altro, ora lo riceviamo dal sacro altare, e ne beviamo il sangue come sacramento della nostra redenzione. Questo ritiene la fede cattolica, questo fedelmente insegna la santa Chiesa⁶...”.

La B.V. Maria non è solo “genitrice”, ma è esistenzialmente coinvolta nel “Mistero Eucaristico” sì che Giovanni Paolo II afferma “Maria è donna «eucaristica» con l'intera sua vita⁷”.

Là dove la più piccola Comunità Cristiana canta le lodi di Maria SS.ma, l'Eucaristia è al centro dell'incontro fraterno, quale principio unico ed assoluto di forza generatrice di unità della Chiesa⁸.

Le parole della consacrazione dette su i “segni” separati del pane e del vino, rendono Cristo presente nell'atto della sua offerta al Padre sulla Croce. “Mettiamoci soprattutto in ascolto di *Maria Santissima*, nella quale il Mistero eucaristico appare, più che in ogni altro, come *mistero di luce*. Guardando a lei conosciamo la *forza trasformante che l'Eucaristia possiede* (...). Nell'umile segno del pane e del vino, transustanziati nel suo corpo e nel suo sangue, Cristo cammina con noi, quale nostra forza e nostro viatico, e ci rende per tutti testimoni di speranza⁹”.

Abbiamo affermato e visto che la B.V. Maria è *esistenzialmente* coinvolta in questo “Santo Mistero”. Storicamente la S. Scrittura dimostra che “è stata personalmente associata al Sacrificio della Croce, con il suo consenso, con il suo amore materno, con la sua fede, con l'offerta di se stessa nelle mani del Padre. Con questa completa unione personale al sacrificio unico del Calvario, Maria ha vissuto perfettamente ciò che la Chiesa continua a vivere lungo i secoli nella celebrazione sacramentale. Per mezzo della Consacrazione Eucaristica Cristo ci si dona offrendosi al Padre in un atto che è la riattualizzazione della sua offerta sacrificale sul Calvario. Ora, Maria era presente a questo sacrificio e vi è stata intimamente associata¹⁰”.

È su questa prerogativa di “Mater Dolorosa”, che sta dignitosamente ritta sotto la Croce (cfr. Gv 19,25), che il *sensus fidelium* La coinvolge fortemente quando la Comunità Ecclesiale si raccoglie attorno alle sue “membra” che portano nel corpo i segni della *infirmas* dell'Uomo.

La Chiesa sente e crede che “Ella finalmente, sopportando con animo forte e fiducioso i suoi immensi dolori, più che tutti i fedeli cristiani, da vera Regina dei martiri, « compì ciò che manca dei patimenti di Cristo... a pro del Corpo di lui, che è la Chiesa » (Col. I, 24)¹¹”. E si può ben dire che “il divin Redentore vuole penetrare nell'animo di ogni

sofferente attraverso il cuore della sua Madre santissima, primizia e vertice di tutti i redenti”¹².

La “Giornata Mondiale del Malato 2008”

Il Pontificio Consiglio che ha recepito il pressante invito del Santo Padre di applicare “al campo della pastorale della salute, traendone indicazioni spirituali e pastorali appropriate”, vede nella prossima “Giornata Mondiale del Malato”, centrata nella *Memoria Liturgica della Beata Maria Vergine di Lourdes*, la provvidenziale Celebrazione di costituire un “ponte mistico” tra la Cittadella Mariana dei Pirenei e Québec nel segno della “donna eucaristica”, mettendo a disposizione della comunità degli uomini “le sofferenze umane, (che) unite alle sofferenze di Cristo, costituiscono un particolare sostegno per le forze del bene, aprendo la strada alla vittoria di queste forze salvifiche”¹³.

Da 150 anni Lourdes è il luogo privilegiato di sublimazione dell’umana sofferenza nell’Eucaristia passando per Maria Immacolata Concezione.

Un *luogo sacro* che per Giovanni Paolo II, fin dai primi anni del suo Pontificato, è stato il punto geografico per eccellenza dove è presente la “realtà della fede, della speranza e della carità. Realtà della sofferenza santificata e santificante. Realtà della presenza della Genitrice di Dio nel mistero di Cristo e della sua Chiesa sulla terra: una presenza particolarmente viva in quella porzione eletta della Chiesa, che è costituita dai malati e dai sofferenti (...) I malati scoprono a Lourdes il valore inestimabile della propria sofferenza. Nella luce della fede essi giungono a vedere il significato fondamentale che il dolore può avere non solo nella loro vita, interiormente rinnovata da tale fiamma che consuma e trasforma, ma anche nella vita della Chiesa, corpo mistico di Cristo. La Vergine santissima, che sul Calvario, ritta coraggiosamente accanto alla croce del Figlio

(cfr. Gv 19,25), partecipò in prima persona alla sua passione, sa convincere sempre nuove anime ad unire le proprie sofferenze al sacrificio di Cristo, in un corale «offertorio» che, travalicando i tempi e gli spazi, abbraccia l’intera umanità e la salva.”. Così disse all’Omelia della Santa Messa celebrata con i Malati nella Basilica di S. Pietro, l’11 febbraio 1980.

E fu a 12 anni da questo giorno che Giovanni Paolo II di venerabile memoria il 13 maggio 1992, giorno anniversario del mortale attentato (1981), istituì la *Giornata Mondiale del Malato* che espressamente volle legare a Lourdes, perché è il “santuario mariano tra i più cari al popolo cristiano, è luogo e insieme simbolo di speranza e di grazia nel segno dell’accet-

luto redimere il mondo attraverso la morte e la risurrezione del suo unigenito Figlio.”¹⁵

Il Messaggio di Lourdes

Nelle Celebrazioni Eucaristiche con i Malati, ovunque esse avvengano, non si può non guardare a Lourdes, e sentire riecheggiare il messaggio della “Bianca Signora” affidata alla piccola Bernadette. Penitenza e preghiera per i peccatori le chiese la Madonna, facendole sentire tutto il peso della Passione del Figlio, durante la visione del 25 febbraio 1858. Una testimone che le era accanto, la Signora Marie Pailhes, attestò che “sembrava che portasse tutte le sofferenze del mondo”¹⁶.

Bernadette portò nel suo corpo, fino alla morte, le sof-



tazione e dell’offerta della sofferenza salvifica¹⁴ (...) Ai piedi della Croce soffre in silenzio Maria, partecipe in modo specialissimo dei patimenti del Figlio, costituita madre dell’umanità, pronta ad intercedere perché ogni persona possa ottenere la salvezza (cfr. SD, n. 25). A Lourdes non è difficile comprendere questa singolare partecipazione della Madonna al ruolo salvifico di Cristo. Il prodigio dell’Immacolata Concezione ricorda ai credenti una verità fondamentale: è possibile conseguire la salvezza solo partecipando docilmente al progetto del Padre, che ha vo-

lunte della Passione invisibili ma lancinanti. “Sono macinata come un chicco di grano”, dirà un giorno sul finire della vita¹⁷. Lourdes è veramente “luogo e insieme simbolo di speranza e di grazia nel segno dell’accettazione e dell’offerta della sofferenza salvifica”. È luogo che dona il messaggio che “più forte della morte è l’amore”, come annuncia la XV Stazione della Via Crucis con la grande pietra tombale che fu spazzata via la mattina della Risurrezione.

L’acqua che sgorga dalla rupe di Massabielle, che la dolce e bianca Signora indicò

a Bernadette nella “IX Apparizione” di giovedì 25 febbraio, è “segno del Cristo dal cui costato scaturiscono acqua e sangue per lavarci dal peccato. È nel ricordo del Battesimo e nella celebrazione della Riconciliazione che quest’acqua acquista significato pieno”¹⁸. Il Messale della Parrocchia di Lourdes proponeva quel giorno per la Celebrazione dell’Eucaristia la lettura di questo brano della Passione (cfr Gv 19,34) ma lei, Bernadette, non lo sapeva. La Madonna l’aveva guidata a rappresentare e a vivere la Passione del Figlio per i peccatori.

Ed è solo nel giorno dell’Annunciazione, giovedì 25 marzo, che la “Signora vestita di bianco (...) con una fascia azzurra e una rosa gialla su ognuno dei piedi, dello stesso colore della corona del suo rosario”¹⁹, che rivela il suo nome: “*IO SONO L’IMMACOLATA CONCEZIONE*”.

Come non pensare ad una scelta determinata di mettere in strettissimo rapporto con il momento dell’Incarnazione il suo essere “piena di grazia” e la discesa a Lourdes, tra il Popolo in cammino, stanco, sfiduciato, ammalato, sbandato? Folle immense di pellegrini in questi 150 anni sono accorsi in questa *Città del sì alla volontà di Dio* ad implorare luce, speranza, salute del Corpo e dell’anima.

Lourdes è segno costante della rivelazione della irruzione nella nostra storia di Popolo in cammino di Maria *Immacolata Concezione*. Di Colei, cioè, che la Bontà infinita di Dio ha stabilito che “come una donna aveva contribuito a dare la morte, una donna contribuisse a dare la vita... la quale ha dato al mondo la Vita stessa che tutto rinnova, e da Dio è stata arricchita di doni consoni a tanto ufficio”²⁰.

Di Colei che ha già avuta realizzata nella sua Persona la sanità globale e totale del corpo e dell’anima per i meriti del Figlio Gesù, ed è “...immagine e inizio della Chiesa che dovrà avere il suo compimento nell’età futura, così sulla terra brilla ora innanzi al peregrinante Popolo di Dio

quale segno di sicura speranza e di consolazione, fino a quando non verrà il giorno del Signore”²¹.

All’umanità dolente che accorre a Lourdes la B.V. Maria le si fa accanto come *Salus Infirmorum*, e si presenta quale “segno” di sicura speranza perché *Immacolata Concezione*.

La nostra “Lourdes” per Québec

Il Santo Padre ci ha detto che “Negli Ospedali e nelle Case di Cura, la Cappella è il cuore pulsante in cui Gesù si offre incessantemente al Padre Celeste per la vita dell’umanità”.

E là dove c’è una creatura che soffre nel corpo e nell’anima “si manifesta anche la dignità e il senso dell’esistenza umana. Rimane scolpita nel nostro cuore la testimonianza che ci ha dato il mio amato predecessore Giovanni Paolo II: della cattedra della sofferenza ha fatto un vertice del suo Magistero. Illuminata e incoraggiata da una così grande testimonianza, la Chiesa è chiamata ad esprimere solidarietà e premura verso chi affronta la prova della malattia, in primo luogo aiutando a vedere la malattia e la morte stessa non come una negazione dell’umano, ma come un percorso che, sulla scia della sofferenza, della morte e della risurrezione di Gesù, ci conduce alla vita vera ed eterna”²².

Ogni cappella dei luoghi di cura, pubblici e privati, può vivere la sua *piccola Lourdes per Québec*.

Ma anche ogni Parrocchia con tutta la sua Comunità locale, sul cui territorio oggi insistono *corsie invisibili e anonime* di sofferenza umana, dovuto all’indirizzo globale della Sanità di abbreviazione dei tempi di degenza ospedaliera, può celebrare frequentemente la sua *piccola Lourdes* tesa verso il grande Mistero del *Sacramentum Caritatis* in compagnia della B.V. Maria Immacolata.

Il popolo cristiano, che da sempre ha avvertito la provvi-

denziale Maternità di Maria nella propria esistenza, La vive specialmente “nel *sacro convito* – celebrazione liturgica del Mistero della Redenzione –, nel quale si fa presente Cristo, il suo vero corpo nato da Maria Vergine. Bene a ragione la pietà del popolo cristiano ha sempre ravvisato un profondo legame tra la devozione alla Vergine Santa e il culto Eucaristico (...) Maria guida i fedeli all’Eucaristia”²³.

Nelle nostre piccole e domestiche “Lourdes”, con l’occhio e il cuore verso Québec, si può, si deve coinvolgere la Comunità intera locale, la parte *dolens* e quella del “Buon Samaritano”, perché il prossimo Congresso Eucaristico Internazionale accenda nella Chiesa tutta un nuovo fuoco per il *Santo Mistero* donato dal Redentore all’umanità tutta... inneschi una rivoluzione radicale in ogni Comunità Ecclesiale, così da ergersi a baluardo del *peccato del mondo* che ogni giorno si fa più ardito e devastante.

La sofferenza dell’Uomo è un mistero... Giovanni Paolo II, che del tema ne è stato Maestro impareggiabile per tutto il Pontificato, ci ha insegnato che essa può essere piegata e incanalata per la salvezza del mondo.

Con la *Lectio Magistralis* che ci ha donato nell’ultimo mese di sua vita, ci ha lasciato in eredità la direzione della via giusta e sanante da seguire in compagnia di Maria Madre del Verbo Incarnato, dando ampia testimonianza che quanto aveva scritto era vissuto intensamente: “...fu sul Calvario che la sofferenza di Maria Santissima, accanto a quella di Gesù, raggiunse un vertice già difficilmente immaginabile nella sua altezza dal punto di vista umano, ma certo misterioso e soprannaturalmente fecondo ai fini dell’universale salvezza (...) Nella luce dell’inarrivabile esempio di Cristo, riflesso con singolare evidenza nella vita della Madre sua, il Vangelo della sofferenza, mediante l’esperienza e la parola degli Apostoli, diventa *fonte inesauribile per le generazioni sempre nuove* che si avvicen-

dano nella storia della Chiesa. Il Vangelo della sofferenza significa non solo la presenza della sofferenza nel Vangelo, come uno dei temi della Buona Novella, ma la rivelazione, altresì, della forza salvifica e del significato salvifico della sofferenza nella missione messianica di Cristo e, in seguito, nella missione e nella vocazione della Chiesa²⁴ (...) *Insieme con Maria*, Madre di Cristo, che stava sotto la Croce (Cfr. *GV* 17, 11. 21-22), ci fermiamo accanto a tutte le croci dell'uomo d'oggi".²⁵

P. FELICE RUFFINI, M.I.
Sottosegretario del Pontificio
Consiglio per gli Operatori Sanitari
Santa Sede

Note

¹ Discorso ai partecipanti all'Assemblea Plenaria del Pontificio Comitato per i Congressi Internazionali, Sala Clementina, 9 novembre 2006.

² GIOVANNI PAOLO II, Lettera Apostolica *Salvifici Doloris*, 11 febbraio 1984, n. 19 (=SD).

³ Idem, n. 27.

⁴ ILARIO DI POITIERS (+ 367), in *"Testi Mariani del primo millennio"*, Città Nuova Editrice, Roma 1990, vol. 3°, p. 125, n. 18 (=TMPM).

⁵ Sacramentario Bergomense, manoscritto del sec. IX, *Prefatio della Domenica VI di Avvento*, in TMPM op. cit., p. 969.

⁶ S. PIER DAMIANI (+ 1072), in TMPM op. cit., p. 872, n. 6.

⁷ EdE op. cit. n. 53.

⁸ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, EdE op. cit., capitolo II, *"L'Eucaristia edifica la Chiesa"*.

⁹ Idem, n. 62.

¹⁰ AMATO ANGELO sdb, *"Eucaristia"* in *"Nuovo Dizionario Mariano"* a cura di De Fiores S.-Meo S., Edizioni Paoline 1986, p. 535, col. I°.

¹¹ Pio XII, Lettera Enciclica *"Mystici*

Corporis", 29 giugno 1943, *"Conclusiones"*.

¹² GIOVANNI PAOLO II, SD op. cit., n. 26.

¹³ SD n. 27.

¹⁴ GIOVANNI PAOLO II, Lettera al Cardinale F. Angelini istitutiva della *"Giornata Mondiale del Malato"*, 13 maggio 1992, n. 3.

¹⁵ GIOVANNI PAOLO II, Lettera al Cardinale J. Lozano per la *"GMM 2004"* a Lourdes in occasione del 150° anniversario della definizione del Dogma dell'Immacolata, 1 dicembre 2003, n. 5.

¹⁶ BORDES J., *"Lourdes - Seguendo i passi di Bernadette"*, MSM 1991, p. 23.

¹⁷ Idem p. 55.

¹⁸ Idem p. 84.

¹⁹ Idem p. 15.

²⁰ Concilio Vaticano II, Costit. Dogmatica *Lumen gentium*, n. 56.

²¹ Idem, n. 68.

²² Messaggio ai Vescovi Italiani riuniti ad Assisi per la 55A Assemblea Generale - Assisi, 14/18 novembre 2005.

²³ Giovanni Paolo II, Lettera Enciclica *"Redemptoris Mater"*, 25 marzo 1987, n. 44.

²⁴ SD op. cit. n. 25.

²⁵ Idem n. 31.



La grazia della malattia

MONS. EUGENIO ROMERO POSE SCRISSE QUESTA TESTIMONIANZA
NELLA QUARESIMA DELL'ANNO 2006.
FU PUBBLICATA NELLA RIVISTA LITURGICA "MAGNIFICAT"

“La tua grazia vale più della vita”, sono parole del salmista che si sperimentano come verità quando si è benedetti dalla malattia e si toccano i limiti della propria caducità. Sentire il gelo della debolezza del corpo che si consuma, della mente che si oscura, della corruttibilità che si impossessa di ciò che uno crede di possedere, acquistano un nuovo senso quando si aprono gli occhi alla verità del dolore. E unicamente si può guardare avanti e uscire dalla spirale dell'assurdo quando nella preghiera si lascia che il cuore accolga la luce di chi soffrì e assaporò il fiele della sofferenza fino all'estremo.

Nel sentire l'incapacità inesorabile, che nella malattia non sei tu il tuo padrone né della vita né della morte, allora, solo allora, alzi gli occhi in Alto e ricevi il balsamo che fa più dolce l'esistenza. Guardi dentro e trovi Colui che, il primo in tutto non si negò a donarsi a un fine non definitivo che apre le porte a una vita in pienezza.

La malattia è profezia della morte; la morte che arriva è un'esperienza che ci fa toccare fino in fondo la piccolezza perché possiamo attendere la nuova vita, e, aspettandola la ringraziamo. Non si apprezza la vita se non si accetta la morte. Aspettare la pienezza della vita è lasciare che la paura e la morte non imprigionano l'anima e il cuore. Vivere la malattia, non uccidere la tenerezza che con essa nasce, è lasciare che parli la verità della vita e dire *No* alla menzogna. Nascondere e non contemplare la malattia è obbligare che si taccia la parola vera per sempre.

Padre buono che a tutto e a tutti dai la vita affinché conosciamo il tuo amore. Padre Creatore mi ha trasceso il tuo amore; tante volte la mia incapacità di tenerti e di tenere nelle mie mani i doni che Tu mi

offrivi nelle Tue, mi allontanò da Te. Io so che, benché mi allontani, Tu mai lascerai che io sfugga dalle Tue mani creatrici.

Arrivò alle mie orecchie la dolcezza con cui voltasti lo sguardo al tuo Adamo, malato e smarrito in un paradiso che riteneva fosse solo suo.

So come il tuo servo Giobbe nel silenzio dell'abbandono si mantenne in vita grazie al tuo sostegno. Arrivò fino ai miei occhi la vicinanza del tuo essere e stare negli infermi, poveri e deboli che il tuo Figlio, Gesù Cristo incontrava e curava nelle strade della Galilea, Samaria e Giudea. Continuo a sentire la Mano risana-

di aprire un giorno gli occhi e vedere Te alla destra del Padre con lo Spirito Santo.

Durante molti tramonti, nel raggiungere il sonno, speravo di incontrarti nel mattino che mai ha fine. Però solo Tu Signore della mia vita e malattia, sai quando è il giorno che mai avrà tramonto. Nel frattempo, permettimi che io non ti lasci e che renda grazie perché ogni istante è un miracolo nell'attesa di un altro maggiore: la vita eterna, vivere con te.

Mi abbandono, malato e debole, nelle Tue Mani, che mi fecero, e in quelle dei tuoi fratelli che nel cammino del dolore mi comunicano il tuo ca-



trice del Nazareno che, più di ogni altro assaporò, la sofferenza, l'oscurità del dolore, la consegna alla morte come manifestazione della gloria di Dio.

Tua, Signore Gesù, è la gloria del Padre, quella che illumina la carne che soffre, quella che apre orizzonti infiniti, quella che regala la comunione che salva e che offre incorruttibilità. Grazie alla tua Croce, l'Umanità è trasformata dallo Spirito della Vita

Ti prego, Signore che io sappia, nel dolore, chiederti lo Spirito perché la mia vita in questo pellegrinaggio che un giorno finirà, e la mia morte siano nella Tua Croce, Tendi-mi la tua Mano perché con te, malgrado l'oscurità del cammino, abbia la sincera certezza

loire. Le tue Mani sono piene di misericordia. In esse mi rifugio e in esse mi nascondo con tutti coloro che sentono l'annuncio che la vita terrena è l'annuncio dell'altra nella quale la malattia e la morte rimangono per sempre vinte.

Grazie, Signore della mia vita e della mia malattia, perché mi hai insegnato *che la tua grazia vale più della vita*, che la freddezza della morte non lascerà che si estingua il fuoco del tuo Amore”.

Alfa e Omega, 29.3.07

Mons. Romero Pose era vescovo ausiliare della diocesi di Madrid, è morto all'alba della V Domenica di Quaresima, 25 marzo 2007.

Nicaragua: la Chiesa e l'HIV/AIDS

“La pandemia dell'HIV/AIDS è una delle crisi più gravi di salute, sociale economica, di sicurezza e di sviluppo umano che il pianeta affronta. Uccide milioni di adulti al suo culmine. Spezza e impoverisce le famiglie, debilita la forza lavorativa, trasforma milioni di bambini in orfani e mette a rischio il tessuto sociale ed economico delle comunità e la stabilità politica delle nazioni” (lettera CELAM AIDS).

Nell'anno 2005 più di 5.5 milioni di persone sono state infettate dall'HIV/AIDS e tre milioni sono morte.

Anche in Nicaragua questa minaccia ha un crescendo silenzioso.

Atteggiamiento della Chiesa

Ci imbattiamo nel problema della stigmatizzazione che condanna queste persone a una morte sociale, prima che la malattia abbia provocato la morte fisica. Molti infettati vivono con la paura di essere allontanati dalle loro famiglie ed emarginati dalla società.

Ci rivolgiamo a voi, familiari e amici: non li allontanate dalle loro famiglie, facendo la loro croce più pesante. Accompagnamoli con la comprensione e l'amore. In questi momenti ne hanno più bisogno che mai.

Invitiamo voi fratelli e sorelle infettate a porre tutta la fiducia nel Dio della Vita e che recitate con il salmista: “Dio mio rifugio e mia fortezza, in Te io confido” (*Sal* 91,1): offrite i vostri dolori e angosce al Signore e padrone di ogni vivente.

Inoltre è esigenza assoluta dell'amore da parte vostra, di condurre una vita disciplinata per non infettare altri.

Promuovere la civilizzazione dell'amore

La Chiesa mostra la sua

preoccupazione e compassione con fatti concreti, la cui esigenza ci urge a un maggior impegno ogni giorno. A livello mondiale, il 27% delle case di attenzione sono nelle mani della Chiesa e al livello centroamericano è il 75%. Ringraziamo i religiosi e tutti coloro che assistono con abnegazione questi malati.

Per rispondere meglio a questo problema, la caritas del Nicaragua formò nel marzo 2006 una commissione integrata da membri di diverse parti del paese.



Medicinali per gli ammalati

La necessità imperiosa del trattamento per questi malati può soddisfarsi con il progresso della scienza medica. Sfortunatamente, il costo del trattamento medico è elevato e spesso al di là della portata non solo dei poveri, ma anche della classe media. Questo problema economico si aggrava per questioni legali, come le interpretazioni contenziose del diritto alla proprietà intellettuale.

Come Chiesa ci uniamo al clamore delle altre organizzazioni e chiediamo l'accesso universale ai medicinali necessari per questa malattia. Questa esigenza si deve trasformare in una politica pubblica per tutti i Paesi. L'assolutizzazione del diritto alla pro-

prietà intellettuale, che ostacola l'accesso ai medicinali necessari a milioni di infettati è immorale, così come il lucro esagerato dei laboratori farmaceutici internazionali.

Fedeltà matrimoniale

Per la prevenzione efficace di questa epidemia è importante enfatizzare il valore della fedeltà nel matrimonio e dell'impegno coniugale come fattori fondamentali nel contenimento della pandemia dell'AIDS. “...l'astinenza e la fedeltà non sono solo la via migliore per evitare di infettarsi con l'HIV/AIDS, o infettare altri, ma anche sono la via migliore per ottenere una vita lunga e felice”. (Lettera CELAM AIDS).

“Rimedio per l'AIDS, uno con una per tutta la vita” (Slogan della Conferenza Episcopale Argentina).

Per proteggere la nostra gioventù è indispensabile l'educazione dei valori. Come Chiesa dobbiamo annunciare, contro una forte pressione pubblica, che la vera felicità non consiste nel libertinaggio e nell'edonismo, ma in una vita condotta secondo la volontà di Dio, dove l'astinenza ed il sacrificio sono segni della libertà interiore che conducono alla vera felicità. Essere liberi esige liberarci da tutta la schiavitù che ci imprigiona

Educazione nei valori

L'informazione sul preservativo è una risposta semplice a ciò che richiede la gioventù. Non trasforma l'immaturità in maturità. La formazione, non solamente l'informazione, è ciò di cui si ha bisogno. Più che parlare del preservativo, sarà molto più efficace preparare e fornire ai genitori ed educatori le appropriate conoscenze per educare i loro figli e alunni sul valore della sessualità, relazione

profonda umana, dialogo di persone e non solo di corpi benché si esprima anche nella corporeità. Si è banalizzata l'esigenza dell'amore e della tenerezza, riducendolo alla semplice genitalità, a ciò che è puramente biologico.

Cambiamenti necessari

Così come la Chiesa difende i diritti degli ammalati di questa endemia, guarda anche con preoccupazione al diritto che hanno gli altri di essere protetti. Per evitare la stigmatizzazione della persona infetta si mantiene nell'anonimato completo la sua situazione, per evitare la possibilità che infetti molti altri incontrollatamente. È necessario che si classifichi l'HIV/AIDS come qualsiasi altra malattia infettiva, come la tubercolosi. Attualmente nei sistemi penitenziari per esempio, dove certamente vi sono persone interne infette, si può esigere una analisi della tubercolosi, ma l'analisi dell'AIDS

solamente con il permesso espresso dell'individuo.

Una delle principali cause di questa malattia è un concetto inadeguato di "genere" con cui gli organismi nazionali e internazionali disponendo di forti mezzi finanziari, desiderano cambiare valori fondamentali della nostra gente credente, come è la famiglia. La Chiesa rimane fedele al concetto del Creatore: "Dio creò l'uomo a sua immagine; a immagine di Dio lo creò; maschio e femmina li creò (*Gn* 1,27).

Pertanto è un mandato ineludibile del comandamento dell'amore, eliminare il carattere discriminatorio di chi soffre tale malattia, che fa più pesante la croce che portano. D'altro lato ci domandiamo, se non è tempo di uscire dalla segretezza e dall'intento di silenziare le gravi cause e conseguenze di questa pandemia e dichiararla come qualsiasi altra malattia contagiosa per ragioni elementari di giustizia per lo stesso malato come per

il suo ambiente nelle sue relazioni che l'AIDS deve essere trattato con tutta la responsabilità. Curiosamente chi si oppone ad analizzare le cause, si oppone alla sua identificazione.

Chiamato alla conversione

La Chiesa non pretende di essere giudice dei suoi fratelli e sorelle però si sente responsabile di segnalare tutto quello che attenta alla verità originale dell'essere umano.

"Maria, Madre della Chiesa, ci insegna a stare al lato di chi soffre con la sollecitudine e la generosità che sono peculiari di una madre. La sua silenziosa vicinanza a Gesù che muore, ci suggerisce forse l'unica presenza pastorale possibile di fronte alla morte anticipata" (Lettera CELAM).

Managua, 24 gennaio 2007

*Il Presidente della Pastorale Sociale
della Conferenza Episcopale
del Nicaragua*



Portogallo: 2° Congresso Nazionale della Pastorale della salute

Dal 1 al 3 febbraio 2007, si è svolto a Fatima (Portogallo), il 2° Congresso Nazionale della Pastorale della Salute con il tema *“Al servizio della persona – curare e prendersi cura”*.

1. La Pastorale della Salute in Portogallo

Il 18 aprile 1985, la Conferenza Episcopale del Portogallo ha creato la Commissione Nazionale della Pastorale della Salute, rispondendo all'appello del Papa Giovanni Paolo II che, nella Lettera Apostolica *Salvifici doloris* e nel Motu Proprio *Dolentium hominum*, istituì una nuova dinamica pastorale in questa area della salute, alla quale il mondo contemporaneo è molto sensibile.

Sotto questo orientamento, la Pastorale della Salute ha svolto un'azione molto intensa non solo nella cura dei malati, ma anche nell'educazione alla salute, nella formazione e nell'accompagnamento degli operatori della salute, nell'umanizzazione della cura, delle relazioni e delle strutture, nella collaborazione con tutti quelli che, nel campo della salute, si preoccupano di valutare eticamente il trattamento, la ricerca scientifica, la sperimentazione clinica e la ricerca sui medicinali. È in questo contesto che la Pastorale della Salute, in Portogallo, mantiene un rapporto costante con il Ministero della Salute, con il quale lavora congiuntamente, se necessario. La Pastorale della Salute, si può dire che costituì, in Portogallo, una forma di Nuova Evangelizzazione. Aiuta spiritualmente i malati e gli operatori sanitari, si prende cura tanto delle persone ospedalizzate quanto di quelle domiciliare, è presente negli ospedali e nelle cliniche attraverso i cappellani e nelle parrocchie per mezzo dei Nuclei Parrocchiali della Pastorale della Salute.

2. I fattori della dinamica pastorale

A partire dalla sua creazione, la Pastorale della Salute si è preoccupata di mobilitare gli agenti che potessero implementare, globalmente, un'azione organizzata. Uno dei più importanti fattori di questa dinamica pastorale, sono stati senza dubbio gli Incontri Nazionali della Pastorale della Salute.

Sono stati organizzati venti grandi incontri che hanno permesso di riflettere sui problemi posti dalla società. Al di là della riflessione etica, in base alla quale si sono studiati temi sul diritto alla vita, all'assistenza e all'educazione sanitaria, alla salute della famiglia, sul dovere alla paternità responsabile, per una maternità sana, questi incontri nazionali hanno permesso di fare una riflessione profonda sulle politiche sanitarie, in Portogallo, con un'attenzione speciale nel garantire la salute per tutti, la solidarietà, l'accompagnamento spirituale del malato durante tutto il trattamento, rispettando la libertà religiosa di ognuno.

Ogni 10 anni, a seguito di questi incontri nazionali, si organizza un Congresso Nazionale della Pastorale della Salute. Il primo si è svolto nel 1995, con un tema di notevole importanza: *“Il Servizio alla Vita”*. Nel 2007, si è svolto un altro Congresso dal tema fondamentale per l'umanizzazione della medicina: *“Al Servizio della Persona – Curare e Prendersi Cura.”*

3. Il 2° Congresso Nazionale della Pastorale della Salute

a) Per questo congresso scientifico e pastorale furono definiti chiaramente gli obiettivi: riconoscere l'importanza della salute nella vita delle

persone; definire l'area concreta dove la Chiesa deve intervenire; umanizzare la medicina; promuovere la solidarietà per i più poveri; accompagnare spiritualmente i malati e gli operatori sanitari; appoggiare le azioni promosse dalle unità di salute e dalle comunità parrocchiali, dinamizzare la vita cristiana; garantire a tutti il sostegno religioso, rispettando il credo di ognuno; favorire l'azione della Chiesa soprattutto nel sostegno alla maternità e nell'accompagnamento degli anziani e dei malati, specialmente nella fase terminale; promuovere in tutte le diocesi del Portogallo un nuovo dinamismo pastorale nel campo sanitario.

b) Il Congresso si è articolato in tre fasi: nella prima, si è studiata la persona umana e il suo diritto alla salute. Nella seconda fase, si è fatto un quadro delle patologie che più frequentemente colpiscono la persona sotto l'aspetto fisico, psicologico e sociale. Nella terza, si è cercato di definire con chiarezza la missione della Chiesa mediante nuove forme di evangelizzazione, partendo dalla considerazione che umanizzare, accompagnare e prendersi cura, sono espressione dell'annuncio del Vangelo che ci invita ad *“annunziare ai poveri un lieto messaggio, per proclamare ai prigionieri la liberazione e ai ciechi la vista; per mettere in libertà gli oppressi, e predicare un anno di grazia del Signore”* (Lc 4,18 -19).

c) Alcuni dei momenti più significativi del Congresso meritano uno speciale riferimento:

– La *“lezione magistrale”* pronunciata nella sessione di apertura del Congresso dal Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, il Cardinale Javier Lozano Barragán, ha tracciato una linea di lavoro per le successive riflessioni, analizzando in modo approfondito l'evoluzione

delle correnti filosofiche che, durante l'arco dei secoli e progressivamente, hanno dato origine ad un razionalismo radicale che ha compromesso l'etica personalista; l'unica che permette di rispettare sempre la persona umana. Il titolo della sua relazione è stato: *Oltre la scienza*, nella quale sottolinea che la scienza è insufficiente a difendere e a promuovere la persona umana in tutte le sue dimensioni, e che la cultura attuale, il permissivismo, il principalismo, il liberali-

sicodipendenza, l'obesità, il cancro, l'Alzheimer. Per questo, oggi, si sente l'esigenza di sensibilizzare le persone e le strutture sanitarie ad adottare comportamenti atti a rispondere in modo adeguato a queste nuove sfide. Anche la società ha molte responsabilità in merito, e la stessa Chiesa ha il dovere di dare il suo contributo per migliorare la salute della popolazione.

– Il Congresso ha scelto sette tematiche a partire dalle quali si sono elaborate le con-

zione attiva dei cristiani nel denunciare situazioni che compromettono la salute della persona e promuovere proposte opportune per rendere più efficace ed efficiente la struttura sanitaria.

4. Conclusioni

I circa milleduecento partecipanti, provenienti da tutto il paese, radunati nel 2° Congresso Nazionale della Pastorale della Salute, hanno cercato di dare delle risposte alle grandi questioni analizzate e hanno sottolineato quanto segue:

L'importanza della salute, nel mondo contemporaneo, che si deve esprimere nella volontà di "dare più anni alla vita" e "più vita agli anni" e nella necessità di difendere e promuovere la qualità della vita della persona umana, durante tutto il suo ciclo vitale;

Il dovere della Chiesa di intervenire nella pastorale sanitaria senza limitarsi a condannare gli errori e a confortare le persone con preghiere e richieste di sacrifici;

La sfida della nuova evangelizzazione che reclama nuovi metodi e nuove espressioni pastorali, con dinamismi innovatori che rispondano adeguatamente ai nuovi problemi dell'uomo e del mondo;

La Pastorale della Salute è una delle aree dove le iniziative di formazione, di trattamento o di accompagnamento si devono migliorare con nuove forme di evangelizzazione, animate dalla creatività nata dalla "fantasia della carità";

L'urgenza di creare, in ogni diocesi del paese, un gruppo permanente di Pastorale della Salute, unendo medici, infermieri, farmacisti, cappellani, assistenti sociali, ausiliari amministrativi, altri operatori della salute e volontari, che sia presente nelle strutture sanitarie e nelle parrocchie e che si occupi di dinamizzare le iniziative in questo ambito.

Per questo si propone di:

1. *Adottare le iniziative necessarie* affinché la Pastorale della Salute crei, in ogni dio-



smo, il contrattualismo etico, sono tutte correnti di pensiero che condizionano fortemente i comportamenti e conducono al sacrificio della persona umana, invece di prendersene cura.

– Diversi sono stati gli esperti in medicina e filosofia che hanno, durante il Congresso, apportato il loro contributo per una riflessione ragionata sulla persona umana, la sua identità, i suoi diritti e i suoi doveri, concludendo che la salute è un diritto della persona e che deve essere assunto come valore nella cultura odierna. Da questa realtà nasce il bisogno di educare alla salute, di promuovere la salute del bambino, dei giovani, degli adulti, e di dare sostegno alla famiglia e agli anziani.

– Durante il Congresso, si è constatato che numerose sono le minacce alla salute e che alcune di queste derivano da malattie spesso contratte a causa di comportamenti a rischio, come è il caso per l'HIV/AIDS, l'epatite, la tos-

clusioni. I campi dove la Chiesa ha il dovere di intervenire in forma sistematica, sono certamente i seguenti: la formazione nei suoi diversi livelli; l'appoggio alle associazioni dei malati, la creazione di unità di cura continua e palliativa, la prevenzione della tossicodipendenza, la pianificazione familiare, l'assistenza parrocchiale per il servizio domiciliare, la collaborazione delle congregazioni religiose con le cliniche specializzate soprattutto nell'area di psichiatria.

– Al termine del congresso si è sottolineata l'importanza della fede nella cura. La promozione della salute, con iniziative di carattere suppletivo nelle aree più difficili, permette di intervenire in contesti dove è carente la qualità dell'intervento sanitario. Si è discusso anche sul tema dell'umanizzazione della medicina, dell'etica medica e dell'accompagnamento spirituale. Il Congresso ha sottolineato l'importanza della partici-

cesi, un gruppo di lavoro – commissione che riunisca cappellani, medici, infermieri, volontari e altri operatori sanitari, per istituire una Commissione Diocesana della Pastorale della Salute.

2. *Formare i sacerdoti, diaconi, religiosi e laici, specificamente preparati*, per svolgere un'azione pastorale all'interno di ospedali, cliniche e comunità parrocchiali.

3. *Promuovere la formazione di operatori pastorali sanitari*, sensibilizzandoli ai problemi concreti della pastorale sanitaria e incoraggiandoli alla formazione e aggiornamento nel campo pastorale, attraverso corsi come il Corso *Etica, Spiritualità e Salute*, organizzato nell'Università Cattolica del Portogallo, frutto della cooperazione tra la Pastorale della Salute, l'Ordine Ospedaliero, la Facoltà di Teologia e l'Istituto delle Scienze della Salute di questa Università.

4. *Rispondere alle sfide pa-*

storali sorte dalle riflessioni in questo Congresso e che si esprimono in varie proposte, privilegiando le seguenti tre azioni da sviluppare in tutte le diocesi:

a. *Creare Centri di sostegno alla Vita* dove si accolgano le donne in stato di gravidanza, accompagnandole, orientandole, anche dopo il parto, e aiutando le famiglie con problemi.

b. *Organizzare meglio, a livello diocesano, la pastorale per gli anziani*, in modo da trasformare alcune case o residenze per anziani in unità di cura continuata e palliativa, senza dimenticare i day hospital e l'assistenza domiciliare ai malati.

c. *Sviluppare collegamenti con realtà istituzionali che possono favorire un lavoro in rete*, attualmente carente, nella cooperazione reciproca tra le comunità parrocchiali e le istituzioni di salute locale, come gli ospedali, i Centri di Salute

e le Unità di sostegno familiare, per informare ed educare su stili di vita sani e facilitare l'accompagnamento dei malati, soprattutto degli anziani.

Queste conclusioni riguardanti i vari aspetti della pastorale sanitaria richiedono un coinvolgimento di tutti gli operatori sanitari cattolici.

Nell'orizzonte della Nuova Evangelizzazione, si afferma un nuovo tempo per la pastorale della salute, consapevole che, come nel tempo di Gesù, la Buona Novella "della vita in abbondanza" si annuncia nel servizio alla persona umana, tale pastorale si concretizza nei gesti e nelle parole e richiede come protagonista, la Chiesa tutta e tutti nella Chiesa.

Mons. VITOR F.X.
FEYTOR PINTO

Coordinatore Nazionale
Commissione Nazionale
per la Pastorale della Salute della
Conferenza Episcopale Portoghese
Portogallo



Vita ed Opere del beato don Luigi Monza (1898-1954), pioniere dell'assistenza all'infanzia disabile

Don Luigi Monza, inaugurando nel 1952 una nuova casa de "La Nostra Famiglia", così sinteticamente riassume l'attività dell'associazione da lui fondata: «Ora di preferenza raccogliamo bambini minorati e tardivi allo scopo: 1) di togliere da loro ciò che è nocivo per loro e per gli altri, 2) di riammetterli in società capaci e bastanti a se stessi. Per fare questo occorre prestare loro mezzi efficaci perché possano raggiungere il loro fine; ed ecco i medici specialisti [consulenti esterni]... ecco le nostre laureate e specializzate che seguono i bambini con metodo individuale».

Nello stesso periodo rivolgeva alle "Piccole Apostole della Carità", appartenenti all'istituto secolare da lui fondato, le seguenti raccomandazioni: «È essenziale che i bambini al vostro contatto non debbano più avvertire le loro limitazioni. La Piccola Apostola deve far sue non solo le loro pene (e ne hanno anche se sono piccoli, ma per loro assumono dimensioni spropositate), ma altresì ella deve sentire e portare con loro le fatiche, comprese quelle dell'apprendimento. Deve rendere quest'ultimo ad essi sempre più facile con tutti i mezzi che la tecnica moderna le mette a disposizione. Anche qui dovete eccellere, scoprendo e moltiplicando quei talenti che avete avuto dal Signore. Dovete avere coi bambini un grande amore; accostatevi a loro con grande sensibilità, finezza, delicatezza, con capacità di condivisione del dolore quanto e come mai nessuno abbia avuto con essi».

In un'altra occasione parlando della naturale attitudine a trattare i bambini così si esprimeva: «Questa è una bellissima inclinazione che serve ottimamente alla nostra istituzione con il primo apostolato dei cari bimbi che il Signore ci ha dato e che i genitori ci consegnano

con la più grande fiducia. Dunque bisogna diventare come mamme per questi bimbi che trascinano le più belle benedizioni del Signore».

Don Luigi Monza e le due Opere da lui fondate (l'associazione "La Nostra Famiglia" e l'istituto secolare delle "Piccole Apostole della Carità") iniziarono ad occuparsi delle disabilità neuropsichiche dell'infanzia nel 1946 quando il direttore dell'Istituto Neurologico di Milano propose come possibile campo di attività la rieducazione dei bambini anormali dal punto di vista psichico. In seguito le due istituzioni che facevano capo a don Monza estesero il loro operato dal campo medico-pedagogico a quello riabilitativo-motorio accogliendo nelle loro case anche i bambini affetti da esiti di paralisi cerebrale. Nel corso degli anni tali attività vennero progressivamente potenziate soprattutto sul piano scientifico grazie alla specifica formazione delle Piccole Apostole ed all'intervento di operatori o consulenti esterni, realizzando un approccio alle disabilità che prevedesse il concorso di varie discipline (dalla fisioterapia alla psicomotricità, dalla farmacologia alla epilettologia, dalla logopedia alla psicoterapia, dalla riabilitazione neuropsicologica a quella neurovisiva, ecc.). L'associazione "La Nostra Famiglia" venne così ad acquistare la configurazione di un istituto medico-psico-pedagogico inserendosi in un panorama di assistenza e cura dell'infanzia anormale che in Italia aveva avuto come illustri cultori nei primi decenni del novecento Sante De Santis, Giuseppe Montesano e Giuseppe Corberi. Fu però nel seconda metà del novecento che la neuropsichiatria infantile assunse una sua propria autonomia conquistando cattedre universitarie e reparti ospedalieri. In tale periodo l'attività delle

Opere volute da don Monza e da lui ispirate, si sviluppò ulteriormente anche dopo la prematura morte del loro fondatore. Grazie alla capacità organizzativa del gruppo dirigente guidato da Zaira Spreafico (1920-2004), seconda superiora dopo Clara Cucchi (1897-1950), le Piccole Apostole della Carità proseguirono nell'assistenza di bambini e ragazzi affetti da turbe neuropsichiche aprendo nuove case e creando nuovi servizi. Alle tre case attive alla morte di don Monza (Vedano Olona, Ponte Lambro e Varazze) se ne aggiunsero in pochi decenni molte altre in diverse regioni italiane (tra le prime case vi furono quelle di Ostuni, di S.Vito al Tagliamento e di Bosio Parini) e anche all'estero in anni più recenti (ad esempio in Sudan, in Brasile ed in Ecuador). Nel 1985 venne costituito l'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS) "Eugenio Medea" (con sede a Bosio Parini, ma articolato in poli regionali e centri periferici) avente come interesse principale la dimensione scientifica della riabilitazione neuropsichica. Nell'attività scientifica dell'istituto, intitolato al neuropsichiatra prof. Medea (1873-1967) che fu un simpatizzante de "La Nostra Famiglia", si vennero individuando negli ultimi decenni le seguenti linee di ricerca: 1) Neuropatologia, 2) Riabilitazione Neuromotoria e Neuropsicologia Funzionale, 3) Psicopatologia dello Sviluppo del linguaggio e dell'apprendimento, 4) Neurofisiopatologia e Neuroradiologia, 5) Neurobiologia, 6) Bioingegneria, 7) Organizzazioni dei Servizi Sanitari. Tale IRCCS, specializzato nella riabilitazione in età evolutiva, non aveva però tra i suoi obiettivi solamente la ricerca biomedica, ma anche l'erogazione di una capillare assistenza attraverso strutture residenziali

ed ambulatoriali, luoghi di accoglienza, centri di inserimento lavorativo.

Attualmente l'associazione "La Nostra Famiglia" si presenta come un'opera caritativa fortemente caratterizzata dal ricorso alle più moderne risorse che la medicina e le biotecnologie permettono di utilizzare nell'assistenza e cura delle disabilità neuropsichiche, ma anche dall'impegno di mantenere sempre un atteggiamento di sollecitudine ed empatia nei confronti dei piccoli pazienti e dei loro familiari. Inoltre, all'istituto secolare delle "Piccole Apostole della Carità" si sono col tempo affiancate altre istituzioni (quali: il "Gruppo Amici di don Luigi Monza", la "Associazione Nazionale Genitori La Nostra Famiglia" e lo "Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale") le quali hanno ampliato il loro operato anche al di là dell'iniziale specifico campo rieducativo-riabilitativo. Del resto l'iniziatore ed ispiratore di tutte le suddette Opere non aveva subito pensato di dedicarsi alle problematiche della disabilità infantile, ma si era "semplicemente" proposto di manifestare nella società del suo tempo «la carità degli apostoli e dei primi cristiani» dovunque ce ne fosse bisogno.

Don Luigi Monza nacque a Cislago (VA) il 22 giugno 1898 da Giuseppe e Luigia Monza, quinto figlio di una numerosa famiglia contadina, dopo che due fratelli erano deceduti in tenera età. Il piccolo Luigi era un po' malaticcio, così da venir battezzato poche ore dopo la nascita e cresciuto a soli tredici mesi. Crescendo riacquistò però una discreta salute. A sei anni iniziò le scuole elementari ed a sette anni si accostò alla prima comunione. Dopo aver ultimato il triennio elementare obbligatorio (aveva però ripetuto la seconda classe) venne istradato nel mestiere di ciabattino nella bottega dove già lavorava il fratello maggiore, frequentando però nel frattempo la scuola serale del paese.

Quando aveva quindici anni la sua famiglia fu colpita da una terribile disgrazia: il padre rimase paralizzato a seguito di un incidente lavorativo con

gravi ripercussioni sul già magro bilancio familiare. Nel frattempo il ragazzo, che era un assiduo frequentatore dell'oratorio parrocchiale, aveva già meditato di intraprendere la via del sacerdozio. Nonostante le mutate condizioni familiari, con il consenso della mamma, nel medesimo anno 1913 venne inviato dal parroco don Vismara presso l'Istituto Missionario Salesiano di Penango Monferrato (AT) dove rimase tre anni frequentando il ginnasio. Nell'estate del 1916 il giovane resosi conto della drammatica situazione familiare (il fratello maggiore partito per il fronte, una sorella entrata in

delle ostilità. Nel febbraio 1919 il giovane venne congedato e poté quindi riprendere gli studi nel Collegio Arcivescovile di Saronno dove terminò la V ginnasio, superando al termine dei mesi estivi l'esame di ammissione al liceo. Durante gli anni del liceo continuò a svolgere nel collegio di Saronno la mansione di prefetto; inoltre nei mesi estivi aiutava la madre nel lavoro dei campi, senza peraltro trascurare la frequenza all'Oratorio.

Nell'ottobre 1922 il chierico Luigi Monza iniziò a frequentare i corsi di teologia presso il Collegio Rotondi di Gorla Minore, non molto distante da Ci-



convento, la madre unico sostegno del marito invalido) decise di non rientrare in istituto. Il parroco però venne in suo aiuto riuscendo a farlo ammettere al Collegio Villoresi di Monza dove iniziò la IV ginnasio svolgendovi la mansione di "prefetto" (oltre ad impegnarsi nello studio doveva sorvegliare ed aiutare altri seminaristi), non gravando in tal modo sul bilancio familiare.

Nel gennaio 1917 fu richiamato a casa per l'aggravarsi delle condizioni del padre che morì nello stesso mese. Nell'aprile 1918, dopo essere stato fatto rivedibile per due volte alla visita di leva, dovette partire per il servizio militare, svolto interamente nelle retrovie per le sue non perfette condizioni fisiche. Nel dicembre del medesimo anno moriva il fratello maggiore, il quale caduto prigioniero era stato rimandato in Italia dagli Austriaci in gravi condizioni di salute al termine

slago, mantenendo la mansione di prefetto. Nell'ottobre 1924 iniziò il terzo corso di teologia nel seminario di corso Venezia a Milano, presentando durante l'anno scolastico dei problemi di salute che non gli impedirono di essere promosso al corso successivo. Come altri chierici che erano stati rallentati negli studi dagli eventi bellici, seguì il quarto corso durante l'estate 1925 ottenendo il subdiaconato il 28 giugno ed il diaconato il 15 agosto. Venne infine ordinato sacerdote il 19 settembre dall'arcivescovo cardinal Tosi, celebrando il giorno successivo a Cislago la sua prima messa.

Don Luigi Monza, dopo l'ordinazione sacerdotale venne inviato come coadiutore a Veduggio (VA), nella parrocchia di S. Maurizio retta da don Pietro De Maddalena. Giunse in paese alla fine di settembre, accompagnato dalla madre e dal fratello minore (allora sedicenne) ed iniziò subito

ad occuparsi delle attività parrocchiali, curando in particolar modo la pastorale giovanile. Prevalentemente indirizzate ai giovani furono infatti alcune iniziative di don Luigi: la *scho-la cantorum*, la filodrammatica, la squadra di calcio ed un corso di francese per coloro che pensavano di cercare lavoro all'estero. Il periodo trascorso a Vedano Olona fu però funestato da alcuni episodi collegati al clima politico dell'epoca caratterizzata dall'ascesa del partito fascista e dalla caduta della democrazia. Dopo che si erano verificate alcune intemperanze verso il parroco (da tempo invisato ai fascisti locali) ed alcune provocazioni nei confronti dei giovani dell'oratorio, a seguito di un attentato al vice-podestà del paese, don De Maddalena e don Monza furono sospettati di essere gli istigatori del fatto ed incarcerati con l'accusa di tentato omicidio. Dopo quattro mesi di prigione don Monza ottenne l'assoluzione (con l'obbligo però di non tornare più a Vedano Olona), mentre don De Maddalena (proscioltosi dall'accusa specifica ma giudicato comunque pericoloso per il regime) venne mandato al confino in Sicilia.

Nel novembre 1928 don Luigi Monza, dopo circa un anno trascorso come assistente dell'oratorio nella parrocchia milanese di Santa Maria del Rosario, venne trasferito a Saronno nel Santuario della Madonna dei Miracoli, dove poté avere nuovamente vicino la madre. Il santuario retto da due anziani sacerdoti non era una parrocchia e non aveva finora avuto un vero oratorio nonostante vi gravitasse attorno una numerosa popolazione i cui giovani non avevano alcun luogo di aggregazione. Il nuovo coadiutore cominciò da subito il suo apostolato accogliendo bambini e ragazzi prima nel modesto appartamento che divideva con la madre, poi nell'annesso cortile ed infine in un campo vicino fino ad allora adibito ad orto; si impegnò inoltre nel costituire una corale per accompagnare le funzioni religiose. Nel suo rapporto coi giovani sembrava anticipare alcune caratteristiche della mo-

derna pedagogia quando ad esempio si avvicinava ai disadattati bandendo ogni rigidità ed autoritarismo, cercando invece di valorizzarli affidando loro incarichi di fiducia. Quando poi nel 1931 per decreto del nuovo arcivescovo cardinal Ildefonso Schuster (1880-1954) il santuario fu eretto a parrocchia Don Monza continuò ad occuparsi dell'oratorio, con sempre maggior afflusso dei ragazzi richiamati ora anche da un proiettore cinematografico collocato in una apposita vasta sala. In alternativa al cinema organizzava tornei di calcio nel campo che aveva ricavato dall'orto della madre cercando di non far mai mancare i palloni da gioco. Durante la sua permanenza a Saronno Don Monza iniziò a pensare alla creazione di un'associazione laica che svolgesse opera di apostolato in una società sempre più scristianizzata dalle dottrine marxiste e fasciste. Queste aspirazioni trovarono modo di realizzarsi quando agli inizi degli anni trenta divenne direttore spirituale di due giovani donne (Clara Cucchi dapprima e poi Teresa Pitteri) che non essendo riuscite per vari motivi a consacrarsi interamente a Dio desideravano dedicarsi all'apostolato ed alla carità. A partire dal 1933 le due donne ed altre "signorine" erano solite trovarsi a casa della Cucchi per incontri di spiritualità nei quali don Monza si richiamava spesso all'esempio degli Apostoli e dei primi cristiani caratterizzati soprattutto dall'amore caritatevole verso il prossimo. A tal proposito si era espresso una volta con le seguenti parole: «Se vi dicessero: "io vorrei scrivere la vita del cristianesimo in un bel volume, questo volume in una pagina, questa pagina in una riga, questa riga in una sola parola", noi gli risponderemmo dicendo "scrivi Amore"».

Nel 1935, essendo nel frattempo deceduto il parroco, il Santuario della Beata Vergine dei Miracoli con l'annessa parrocchia venne affidato alla congregazione degli Oblati. Don Monza prevedeva che non sarebbe rimasto ancora a lungo a Saronno e poteva già disporre di alcuni mezzi per iniziare

la sua Opera. Riuscì dunque ad acquistare un terreno a Vedano Olona sulla collina detta "del Lazzaretto", grazie anche ai buoni uffici del nuovo parroco del paese, don Ambrogio Trezzi (1881-1972). Nell'ottobre 1936 don Monza fu destinato come parroco in un rione di Lecco presso la chiesa di S. Giovanni alla Castagna dove si insediò ufficialmente nel gennaio 1937. Appena giunto cominciò ad occuparsi con impegno delle varie incombenze connesse al suo nuovo ruolo (celebrazioni eucaristiche, processioni, prediche, confessioni, dottrina, visite ai malati, ecc.) curando particolarmente le varie forme di associazionismo cattolico (Azione Cattolica, San Vincenzo, confraternite, ecc.). Intanto venne edificata la casa di Vedano Olona aperta ufficialmente il 30 settembre 1937 dopo un periodo di ritiro compiuto dalle prime tre seguaci (tra cui Clara Cucchi, nominata "superiora" nel marzo 1937) in compagnia di don Monza. Già nell'ottobre l'Opera veniva denominata dal suo fondatore Istituto "Nostra Famiglia" ad indicare che «come figli dello stesso padre, tutti gli uomini formano un'unica famiglia, che tutti i membri dell'Associazione saranno come padre e madre, fratelli e sorelle per quanti li avvicineranno, così pure tutte le case dell'Associazione dovranno essere famiglia per tutti quelli che dovranno soggiornare»; successivamente vennero da lui redatte alcune indicazioni generali che dovevano regolare la vita delle "Piccole Apostole della Carità" così denominate ad indicare che i membri dell'Associazione dovevano donarsi agli altri in umiltà per portare nella società il messaggio evangelico.

Inizialmente la casa di Vedano Olona venne adibita a sede di esercizi spirituali ed all'accoglienza di persone bisognose di ospitalità; così durante la seconda guerra mondiale ospitò parecchie persone fuggite dalle città spopolate per i frequenti bombardamenti. "La Nostra Famiglia" si era nel frattempo allargata con l'ingresso di altre giovani ed una volta finita la guerra ricominciò ad impegnarsi in attività varie nella zo-

na (assistenza ad asili, colonie estive, ritiri spirituali). Don Monza nonostante i gravosi impegni connessi all'attività di parroco trovava ugualmente il tempo per visitare le sorelle della sua Opera sostenendole spiritualmente nei momenti di difficoltà. Nel novembre 1945 alcune "Piccole Apostole" furono incaricate della gestione di un "Centro di raccolta di bambini e giovinetti figli di detenuti e giustiziati politici" a Cugliate nell'alto Varesotto; tale attività, spostata al Campo dei Fiori presso Varese nell'ottobre 1947 fu portata avanti fino all'aprile 1949.

Come accennato all'inizio, a partire dal 1946 l'Opera di don Monza cominciò ad occuparsi di assistenza e cura dell'infanzia disabile con l'ingresso nella casa di Vedano Olona dei primi due bambini, affetti da ritardo mentale e turbe del comportamento, nel maggio dello stesso anno. Negli anni successivi la nuova attività finì per impegnare tutte le risorse umane e finanziarie de "La Nostra Famiglia" che giunse alla fine del 1949 alla definitiva sospensione delle altre attività; vennero inoltre inaugurate ed adibite alle nuove esigenze dell'associazione la casa di Ponte Lambro (CO) nel gennaio 1949 e la casa di Varazze (SV) nel maggio 1952.

Nel gennaio 1950 arrivò per le "Piccole Apostole della Carità" il riconoscimento giuridico di diritto diocesano come Istituto Secolare e nel febbraio successivo davanti a don Monza professarono i voti, le prime due sorelle: Zaira Spreafico e Pasquina Sormani. Nel frattempo Zaira Spreafico a partire dal 1948 aveva assunto la carica di Superiora, a causa delle cattive

condizioni di salute di Clara Cucchi che morì nel febbraio 1950. L'istituto di Ponte Lambro divenne la Casa Madre delle "Piccole Apostole della Carità" e la sede dell'associazione "La Nostra Famiglia".

Don Luigi Monza continuava intanto a reggere contemporaneamente la parrocchia lecchese di S. Giovanni alla Castagna (con tutti i problemi connessi alla difficile situazione sociale dell'immediato dopoguerra) e la direzione spirituale della sua Opera (con le inevitabili difficoltà degli inizi), nonostante il consiglio dell'arcivescovo di dedicarsi soltanto ad uno dei due incarichi (viste anche le sue non ottimali condizioni di salute). Nell'aprile 1954 morì la madre, sofferente da tempo di arteriosclerosi cerebrale. Alla fine di agosto don Monza, che da alcuni anni lamentava disturbi cardiaci senza peraltro sottoporsi ai necessari accertamenti medici, venne colto da infarto miocardico acuto in seguito al quale il 29 settembre 1950 chiuse la sua esistenza terrena nella casa parrocchiale di S. Giovanni alla Castagna. Prima di morire ebbe parole di conforto per le "Piccole Apostole" che lo vegliavano, assicurando loro che l'Opera avrebbe continuato ad esistere e si sarebbe ulteriormente sviluppata dopo la sua scomparsa.

La sua salma, tumulata dapprima nel cimitero di S. Giovanni, venne nel 1968 trasportata nella cappella dell'istituto di Ponte Lambro, oggetto di venerazione da parte dei fedeli e dei numerosi estimatori delle Opere a lui ispirate a favore dell'infanzia con disabilità neuropsichica.

Don Luigi Monza, espres-

sione di un ideale di santità perseguito nella dimensione ordinaria della vita (lui stesso aveva dichiarato che «la santità non consiste nel fare cose straordinarie, ma nel fare straordinariamente bene le cose ordinarie»), è stato proclamato beato nel duomo di Milano il 30 aprile 2006.

Prof. MASSIMO ALIVERTI
Professore di Storia della Medicina
Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università di Milano-Bicocca
Docente di Storia della Psichiatria
Clinica Psichiatrica
Università degli Studi di Milano
Italia

Questo articolo è basato anche su ricordi e testimonianze dei familiari dell'autore che conobbero don Monza durante il periodo vedanese.

Si ringrazia per la collaborazione la Direzione dell'Istituto Secolare delle Piccole Apostole della Carità a Ponte Lambro ed il Rettore del Santuario della Beata Vergine dei Miracoli a Saronno.

Riferimenti bibliografici

A.A.V.V. *La beatificazione di don Luigi Monza*, Numero speciale de "La Nostra Famiglia. Notiziario d'informazione del Gruppo Amici di don Luigi Monza", anno XLVII, n. 1, gennaio-marzo 2006.

A.A.V.V. *Speciale don Luigi Monza*, in: "Vedano Aperta. Informatore di vita parrocchiale", anno XVII, n. 1, pasqua 2006.

A.A.V.V. *Il ministero sacerdotale del beato don Luigi Monza nel Santuario della Beata Vergine dei Miracoli di Saronno*, Quaderni del Santuario, n. 21, settembre 2006.

APECITI E. *Dare la vita. Biografia del Servo di Dio don Luigi Monza*, Milano, I.T.L. spa; 1998.

BOFFI M.- MEZZADRI L.-ONNIS F. *Don Luigi Monza. Un profeta della carità*, Cinisello Balsamo (MI), Edizioni San Paolo, 1996.

BOFFI M.- MEZZADRI L.-ONNIS F. *Il beato Luigi Monza. La vita, la spiritualità, le opere*, Cinisello Balsamo (MI), Edizioni San Paolo, 2006. Numero speciale de "La Nostra Famiglia. Notiziario d'informazione del Gruppo Amici di don Luigi Monza", anno XLVII, n. 1, gennaio-marzo 2006.

