

PRENDERSI CURA DELL'INGUARIBILE Senso e dimensioni dell'assistenza al paziente terminale

SOMMARIO: 0. INTRODUZIONE: APPROCCIO BIOETICO ALLA QUESTIONE E SUO SIGNIFICATO – 0.1. «Prendersi cura» è più che «decidere di guarire» l'altro; 0.2. L'approccio bioetico alla decisione clinica: peculiarità e relazioni con gli aspetti medici, giuridici e deontologici – 1. DIMENSIONE PERSONALE: IL MALATO E LA «SUA» MALATTIA – 1.1. Un compito arduo ma irrinunciabile: predisporre a vivere anche il proprio morire; 1.2. Principali criteri bioetici – 2. DIMENSIONE RELAZIONALE: L'ALTRO E LA MALATTIA – 2.1. Il paziente, l'altro, la malattia; 2.2. Principali criteri bioetici – 3. DIMENSIONE TEMPORALE: IL TEMPO DELLA MALATTIA E I SUOI «TEMPI» – 3.1. I «due tempi» fondamentali della malattia; 3.2. Principali criteri bioetici – CONCLUSIONE

0. INTRODUZIONE: APPROCCIO BIOETICO ALLA QUESTIONE E SUO SIGNIFICATO

0.1. «Prendersi cura» è più che «decidere di guarire» l'altro

Come spunto introduttivo alla questione della *cura del paziente terminale*¹ desidero partire da alcuni orientamenti professionali emergenti dal *Codice deontologico dei medici italiani*, che all'art. 20 afferma (cors. ns.):

20,3. Il medico non può abbandonare il malato ritenuto *inguaribile*, ma deve continuare ad *assistere*lo anche al solo fine di lenirne la sofferenza *fisica e psichica*.

¹ Il presente testo è rivisitazione e ampliamento di una relazione su «Il paziente di fronte alla malattia» tenuta al *Convegno* promosso dal *Comitato Etico dell'Ospedale Luigi Sacco* di Milano dal titolo: «Il paziente oncologico: comunicazione e privacy», svoltosi presso il Polo Universitario dello stesso Ospedale il 31 gennaio 2004. Per questa ragione ci si riferisce ordinariamente al malato oncologico, nella consapevolezza tuttavia che le considerazioni esposte concernono per sé *ogni* paziente in fase terminale. Data la rilevante presenza di personale medico ed infermieristico si è scelto di attingere, come punto di partenza della riflessione, ai principali orientamenti professionali emergenti dai rispettivi *Codici deontologici*.

Così, all'art. 37 dove il *Codice* si occupa, secondo la titolazione, dell'«Assistenza ai malati inguaribili» (cors. ns.):

37,1. In caso di malattie a prognosi sicuramente *infausta* o pervenute alla *fase terminale*, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza *morale* e alla *terapia* atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i *trattamenti appropriati* a tutela, per quanto possibile, della *qualità di vita*².

A queste affermazioni fanno eco quelle tratte dal *Codice deontologico dell'infermiere* (cors. ns.):

4.15. L'infermiere *assiste la persona*, qualunque sia la sua *condizione clinica* e fino al *termine* della vita, riconoscendo l'importanza del conforto *ambientale, fisico, psicologico, relazionale, spirituale*³.

Da tutte queste espressioni emerge un tratto certamente *provocatorio* per l'*azione terapeutica*, almeno ordinariamente intesa. Essa consiste infatti, nella normalità dei casi, nello sforzo di ripristinare le condizioni di salute del paziente, restituendolo alle condizioni di vita precedenti il male da cui è risultato afflitto; di guarirlo, insomma.

Nel caso del *paziente oncologico* di cui intendiamo occuparci, della persona cioè con prognosi *infausta*, in condizione pertanto terminale o pre-terminale, l'attività terapeutica è chiamata ad eccedere e modificare il suo ordinario svolgersi, al fine di disporsi ad affrontare una condizione in cui il raggiungimento della salute non appare più né come obiettivo primario né come obiettivo possibile. Già attraverso il linguaggio deontologico affiora l'esigenza di un *nuovo compito*, in cui è pienamente coinvolto l'aspetto medico, pur eccedendo l'ordinarietà dell'azione terapeutica: quello di «*assistere*» – così come la deontologia medica si esprime – o meglio di *curare* anche l'*ingua-*

² Il testo è compreso nel *Codice* al CAPO V, «Assistenza ai malati inguaribili». Di seguito, il testo completo dei due articoli che lo compongono (si omette il primo comma dell'art. 37, già riportato sopra): «Art. 36. *Eutanasia*. Il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare né favorire trattamenti diretti a provocarne la morte. Art. 37. *Assistenza al malato inguaribile*. [omissis]. In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile».

³ Il *Codice deontologico dell'infermiere* prosegue nello stesso paragrafo richiamando il dovere di tutelare «il diritto a porre dei limiti ad eccessi diagnostici e terapeutici non coerenti con la concezione di *qualità della vita* dell'assistito». Nel seguito, il *Codice* si riferisce poi alla assistenza dovuta ai familiari del malato terminale (4.16. «L'infermiere sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto») e al divieto di partecipare a «trattamenti finalizzati a provocare la morte dell'assistito, sia che la richiesta provenga dall'interessato, dai familiari o da altri» (4.17).

ribile. Un compito inedito e che i sempre più imponenti progressi in campo terapeutico dilatano di giorno in giorno, tale da richiedere un evidente quanto complessivo salto di qualità rispetto al più generale svolgersi della prassi medica. Tuttavia, e più probabilmente, proprio *questa* condizione di singolarità mostra efficacemente le più ampie dimensioni insite obiettivamente entro *ogni* azione finalizzata alla *cura*, intesa come prendersi responsabilmente carico della *vita* e non soltanto della *malattia* dell'altro, in ogni sua condizione. In questo senso, l'*aver cura* potrebbe anche ribaltare il corso ordinario della relazione al paziente e alla sua malattia; aver cura è occuparsi, interessarsi, farsi carico dell'altro, e per questo è indispensabile appunto *mettere al centro l'altro*, partire da lui, dall'ascolto della *sua* situazione, resistendo ad ogni tentazione di «oggettivare» la persona a partire dalla sua specifica condizione clinica.

Curare anche in senso medico diviene allora un *aver cura dell'altro*, integralmente inteso, sotto il *profilo terapeutico* e a partire dalla sua condizione di persona ammalata. È chiaro che, di sua necessità, la cura integrale della persona richiederà il convergere di altri profili specifici, che l'azione medica – come ogni altra azione tesa a prendersi cura del malato – dovrà presupporre e consapevolmente considerare fin dall'inizio e nel corso dell'intero suo svolgersi. Il malato non passa mai sotto la piena ed esclusiva competenza medica; neppure il malato terminale, anche se l'aspetto clinico può, in certi stadi, risultare di straordinaria rilevanza ai fini della tutela dell'altro. Aver cura rimanda allora non soltanto alla *modalità* specifica dell'assistenza dovuta al malato terminale ma alla *qualità* complessiva dell'agire in cui anche l'atto medico si iscrive, assieme ad ogni altra azione intenzionata ad alleviare la sofferenza della persona malata, nella costante e comune ricerca della *verità* di *questo* agire.

0.2. *L'approccio bioetico alla decisione clinica: peculiarità e relazioni con gli aspetti medici, giuridici e deontologici*

Proprio a servizio della ricerca della *verità* dell'agire medico, del suo *prendersi cura*⁴ del paziente, si pone la riflessione e la disciplina bioetica. Non è probabilmente inutile ricordare che la *bioetica*, in

⁴ Sul «prendersi cura» in quanto caratteristica essenziale dell'uomo, in quanto cioè «essere dell'Esserci», ved. la fondamentale riflessione di MARTIN HEIDEGGER, *Essere e tempo*, Milano - Roma, Bocca, 1953 (orig. ted. 1927), specialmente ai paragrafi 41-42 (pp. 204-213; 211-213).

quanto «etica della vita» – da *éthos*, modo di *agire*, di *comportarsi* circa il *bíos*, la vita *umana* (dal momento che la lingua greca fa invece uso di *zoé* per la vita in senso materiale o animale) – è disciplina scientifica sorta per far sì che la professione medico-infermieristica, ma più in generale l'assistenza alla persona del malato, specie nelle sue situazioni estreme, possa essere guidata, orientata e condotta a buon fine in tutti i suoi aspetti, in quanto implicino *decisione* e *responsabilità*. Mai come nell'azione medica la vita umana si trova ad essere obiettivamente posta nelle mani di *un altro*; dipende anche, in misura maggiore o minore ma pur sempre consistente, dalle decisioni di un altro. Di qui l'esigenza non estrinseca, ma profondamente iscritta nell'agire terapeutico di trovare orientamento e guida. La bioetica esiste perché si sappia dare *risposta* (= essere *responsabili*) di fronte agli interrogativi che la vita dell'altro, consegnata alle mie cure, pone a me, medico, infermiere, volontario, ecc. Ogni professione va riconosciuta, tradizionalmente, come un'arte, un'espressione creativa dell'agire umano posta a *diretto servizio* della persona. Come tale, essa porta inevitabilmente con sé un appello, una esigenza, una chiamata cui è impossibile non rispondere (nel senso che ad essa si risponde comunque, in bene o in male). Forse non è inutile ricordare che in tedesco professione si dice *Beruf* in chiara derivazione dal verbo *rufen*, chiamare; anche in inglese professione può essere detta, fra le diverse forme in uso, *calling*, evidentemente da *to call*, chiamare.

Per questo, la professione medica e infermieristica si configura essenzialmente come una *chiamata a rispondere* di fronte a chiunque del proprio operato; ad essere quindi *pubblicamente*, socialmente responsabili (in latino, professione è da *profitēri*, dichiarare apertamente) di tutti i beni in gioco cui si potrà decidere (o meno) di dare vita effettiva entro le infinite decisioni che tale professione comporta. In questo senso, occorre precisare che la *bioetica* – come ogni forma di etica – ha a che fare *non con la sola prescrizione di norme da eseguire o con l'identificazione di valori ideali, astratti*, che in sede pratica si cercherà di conseguire nella misura del realizzabile qui ed ora. L'etica non si occupa infatti dei beni *fisici* o per meglio dire *ontici*, apprezzabili comunque, anche a prescindere dall'impegno della libertà di qualcuno, almeno sotto il profilo tecnico, economico, scientifico e così via; si occupa, invece, dei *beni etici* (come ad es. la *salute*, integralmente intesa)⁵, beni che, come tali, assumono corpo,

⁵ Il *Codice deontologico del medico* afferma testualmente (cors. ns.): «Art. 3. *Doveri del medico* – Doveri del medico è la *tutela della vita, della salute fisica e psichica*

esistenza storica soltanto *se e nella misura in cui* qualcuno *decide di volerli, di sceglierli*. E di *continuare* a volerli e a sceglierli, perché essi rifiutano di essere soltanto enunciati (altrimenti esisterebbero appunto soltanto come enunciato); essi esigono piuttosto sempre di nuovo, in ogni occasione, di essere scelti e voluti come tali; non perché necessariamente *vantaggiosi* sotto il profilo dell'utilità complessiva, ma perché in grado di esprimere, obiettivamente, verso l'altro e verso tutti, un *bene*. A meno dell'impegno della propria libertà da parte di tutti quanti hanno a che fare con essa, il *bene* della *salute* non potrà esistere, realizzarsi. L'etica si occupa della libertà dell'uomo in atto perché si occupi, si *prenda cura*, cioè possa voler scegliere, consapevolmente e intenzionalmente, quel bene (o quei beni, quelle forme del bene) che alla sua stessa libertà cosciente si manifestano come *obbliganti* perché in grado di rispondere alle *giuste* attese di tutti. Questo vale per la *salute*, come pure per la *correttezza* professionale, la *giustizia* nella distribuzione delle risorse, ecc. Si tratta, certo, di beni immateriali, non rilevabili strumentalmente ma non per questo meno reali, che nessun apparato tecnologico né alcun percorso procedurale saprà mai autonomamente realizzare e che richiedono invece l'apporto insostituibile dell'uomo, della sua decisione cosciente.

Una parola ancora sull'etica in quanto *responsabilità*. Essere soggetti responsabili significa essere chiamati a *rispondere* di *tutto* quanto ha a che fare con il proprio agire: anche delle *conseguenze* non volute e non previste, anche delle implicanze *future*, anche delle *omissioni* e delle realtà non prese in considerazione al momento dell'azione posta in atto⁶. Una responsabilità che non si limita ad esprimersi nella puntuale esecuzione di un'attività nel senso della sua correttezza sotto il profilo *tecnico* e *scientifico* (pur se anch'esso eticamente rilevante) e neppure può limitarsi alla sola osservanza degli

dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera. La *salute* è intesa nell'accezione *più ampia* del termine, come condizione cioè di benessere *fisico* e *psichico* della persona».

⁶ Sulla responsabilità in quanto «struttura fondamentale dell'agire morale» ved. ad es. l'efficace sintesi proposta da GIANNINO PIANA, *L'agire morale tra ricerca di senso e definizione normativa* (= Questioni di etica teologica, diretta da GIANNINO PIANA e ARISTIDE FUMAGALLI), Assisi, Cittadella, 2001, 109-159.

aspetti *giuridico-normativi* dell'agire (pur se anch'essi eticamente rilevanti), ma che si manifesta come chiamata a perseguire il bene nella sua obbligatorietà e assolutezza, così come «scienza e coscienza» lo rendono accessibile. Essa si pone come prospettiva complementare ed ulteriore, se ci è concesso il termine, alla stessa *deontologia*, per sua natura parente prossima dell'etica perché identificatrice di un da farsi che spesso supera l'ordinaria obbligatorietà giuridica, ma è d'altra parte impossibilitata a dichiarare, oltre ai *doveri* professionali, ad es. del medico e dell'infermiere, il riferimento al senso ultimo, veritativo, cui la coscienza dell'operatore è chiamata comunque, in definitiva, a rispondere.

A meno di questo suo ruolo esplicativo delle esigenze della *verità* dell'agire terapeutico e quindi delle responsabilità ultime da essa implicate, e non soltanto indicativo volta a volta della distinzione tra possibile e doveroso, la bioetica verrebbe meno ad un suo compito costitutivo, rischiando di divenire viceversa disciplina regolamentare, *aggiuntiva* quando non addirittura *interferente* nei confronti della stessa *deontologia* e del *diritto*. Di tutti gli altri approcci, legittimi e anzi indispensabili all'agire terapeutico, essa dovrebbe rappresentare piuttosto *l'anima*, l'esigenza veritativa profonda, non potendosi limitare ad enunciare il da farsi più opportuno e le rispettive ragioni, ma ancor più provvedere a «richiamare» di continuo l'attività medica all'altezza dei suoi compiti e alle responsabilità dalle quali nessun operatore sanitario potrà comunque sfuggire, agendo, rifacendosi magari *soltanto* alla pura applicazione di una *norma*. Perché l'etica include fino in fondo la *responsabilità* dei soggetti in gioco, che va *oltre* il normale adempimento atteso; dalla professione in termini di deontologia, dalla società tutta nei termini del diritto. *Oltre* in senso non necessariamente quantitativo, come un *fare di più*, ma certamente e sempre come un tendere ad agire *meglio* di quanto prevede la lettera di *ogni* norma. In questo senso, la bioetica è disciplina che tende a portare a compimento, quanto già, in molti modi, deontologia e diritto prevedono. Non per relativizzarne la portata, ma perché viceversa giungano a quella compiutezza che da sé stesse non possono esigere e che pure di per sé stesse invocano; perché esse inoltre non possano, neppure in un caso, divenire occasione di un agire irresponsabile. Attivare, motivare, suscitare, dare senso alla libertà dell'operatore sanitario e di chiunque abbia tra le mani la vita dell'altro, è quindi, in sintesi, compito e fine dell'etica medica, o bioetica; mostrando che la cura dell'altro è realmente *buona causa* per cui spendersi, fino in fondo.

In breve: aspetti *medici, giuridici, deontologici* ed *etici* devono giungere a comporsi assieme entro l'unica decisione clinica a favore dell'altro, paziente terminale. Ai primi spetta la competenza *medico-scientifica*, ai secondi di tutelare i *diritti* della persona *verso tutti* compatibilmente con i *diritti dell'intera società*, ai terzi di dirigere la *coscienza professionale* dell'operatore clinico, ai quarti di far sì che l'azione terapeutica resti a servizio del *bene della persona integralmente intesa*, al centro dell'intreccio costituito dalle *sue relazioni* e nel corso del *tempo*. Questi quattro profili dell'agire di chi vuol *veramente*, cioè il più possibile secondo *verità*, prendersi cura della vita del paziente terminale, esigono di essere immaginati non come *spazi totalmente autonomi*, come tali non comunicanti ed esposti al rischio del prevalere indebito dell'uno sull'altro, bensì come approcci convergenti dello svolgersi di un'unica, complessa azione terapeutica. In questo procedere, l'apporto specifico delle rispettive competenze e il dialogo tra esse, che suppone la disponibilità reciproca a lasciarsi interpellare in profondità dalle istanze altrui, crea le condizioni basilari per l'orientamento della decisione professionale.

Posti questi elementi basilari ed avvertiti della necessità di proseguire ed approfondire incessantemente il dialogo in tutti gli ambiti in cui ciò potrà rendersi possibile, sul versante bioetico in quanto prospettiva a servizio del bene complessivo della persona la domanda di partenza può essere sintetizzata così: «chi è» il paziente oncologico terminale, in una prospettiva ampia, non soltanto clinica? Come aiutarlo a scoprire, a leggere e a vivere le sue attese più profonde, spesso inesprese anche se reali? Come accompagnarlo in modo *eticamente responsabile*, non «assistenzialistico» o semplicemente «formale-procedurale»?

La risposta non potrà evitare di far fronte a questo particolare stadio della vicenda dell'umanità del paziente, chiamato a vivere una piena *trasformazione* del rapporto di *sé* con *sé stesso* (quindi con il proprio vissuto complessivo, il proprio corpo, la propria libertà), con gli *altri*, *entro* il quadro *sociale-istituzionale* in cui egli viene a trovarsi e, *last but not least*, con e nel *tempo*.

Si tratta delle principali *dimensioni* attraverso le quali tentare di leggere alcuni tratti basilari di questa particolare condizione esistenziale, senza pretendere mai di oggettivarla, di semplificarla e ricondurla entro nostre più o meno ristrette griglie di lettura. È dalla breve rivisitazione di questi grandi profili dell'uomo e della sua libertà, assunto in quanto paziente terminale, che ci attendiamo di rilevare

quali ulteriori *interpellanze*, *implicazioni* e, in particolare, quali *prospettive di senso* l'etica è in grado di enucleare al riguardo⁷.

1. DIMENSIONE PERSONALE: IL MALATO E LA «SUA» MALATTIA

1.1. *Un compito arduo ma irrinunciabile: predisporre a vivere anche il proprio morire*

Se paziente, per definizione, è «colui che patisce, che soffre», il paziente oncologico grave è per così dire paziente alla seconda potenza: egli soffre non soltanto a causa della malattia in corso o dei suoi effetti più o meno devastanti. Soffre soprattutto perché consapevole della *irreversibilità* della sua condizione e della conseguente percezione della radicale *inutilità* dei trattamenti terapeutici cui è sottoposto, che comunque non lo condurranno più alla vita di prima. Il malato oncologico si trova spesso di fronte alla sindrome del tunnel buio: non vede la fine, sa soltanto che finirà.

È tuttavia esperienza diffusa che persone affette dalla stessa malattia e al medesimo stato di avanzamento, a parità di età, condizioni familiari, professionali, sociali e così via, reagiscano in modo assai diverso l'una dall'altra. Si passa da soggetti che rivelano atteggiamenti pressoché costanti di rifiuto, ribellione, depressione, ad altri che manifestano forme di straordinaria ed esemplare maturità nell'affrontare l'identica situazione. Come mai? Cosa produce differenze così vistose a fronte di situazioni clinicamente ed umanamente – almeno a prima vista – analoghe? Soltanto questione di risorse personali, di capacità acquisita di affrontare la malattia? Di motivazione, di cultura della malattia o di altro?

Azzardiamo una possibile linea di risposta. La malattia e il dolore, soprattutto in casi estremi, suscitano in ogni paziente non soltanto una richiesta di guarigione ed aiuto; più a fondo, suscitano una domanda di *senso*. L'uomo infatti non soltanto soffre, ma *sa* di soffrire, e questo conferisce al suo essere ammalato una nota di singolare drammaticità. Come sentenziava lucidamente Nietzsche:

⁷Tra i numerosissimi riferimenti possibili, citiamo un testo sintetico e di grande efficacia nell'enucleare gli interrogativi etici e le relative coordinate interpretative rispetto all'accompagnamento della fase terminale del vivere: KLAUS DEMMER, «La difesa della vita: i problemi del morire», *Studi sociali* 26/4-5 (1986) 45-66.

*L'assurdià della sofferenza, non la sofferenza, è stata la maledizione che fino ad oggi è dilagata su tutta l'umanità*⁸.

Un tumore, come e più di ogni altra malattia, affiora anzitutto alla coscienza come insensato ed ingiusto. L'interrogativo più profondo ed irraggiungibile di un paziente è quello sul *senso* della sua condizione; senso che per sé ciascuno è chiamato a ritrovare in ogni condizione del vivere, ma che nel tempo della malattia emerge prepotentemente e si rivela domanda cruciale. E ciò che forse rende ancora più cruciale l'interrogativo, è che il paziente avverte che anch'egli «potrebbe fare qualcosa», potrebbe avere un *ruolo attivo* nei riguardi della malattia stessa, e non soltanto lasciarsene *padroneggiare*. La malattia è infatti minaccia portata al vivere nel suo complesso; come afferma G. Angelini:

La malattia non può essere considerata un 'male' soltanto perché impedisce di *fare* molte cose che prima si potevano fare e neppure perché comporta pena e depressione. La tanto deprecata 'depressione' non può essere ridotta a uno spiacevole 'stato d'animo'; essa ha infatti il volto più radicale della incapacità di volere. Ora, una tale incapacità può essere risolta soltanto a condizione che si trovi nuovamente una *speranza* per chi soffre. In tal senso appunto la malattia è una sfida alla libertà; al suo messaggio scoraggiante [...] non è possibile resistere in altro modo che attingendo a risorse 'moralì', a risorse cioè che consentano ancora di volere⁹.

O, più semplicemente di *vivere*, di continuare a vivere, di essere uomini e donne *anche* nel tempo e nella condizione della malattia. Perché il senso delle cose e della vita non può essere attinto facendo riferimento a categorie intellettuali, per quanto persuasive ed illuminanti, ma *volendo*. Accompagnare un malato è accompagnarlo a *volere ancora*, nonostante tutto. Come prosegue Angelini:

Le risorse a cui pensiamo non sono quelle suggerite da un certo 'stoicismo' diffuso, il quale apprezza come prova di volontà sicura e forte il controllo delle emozioni, sempre e comunque. Sono invece quelle che possono essere offerte unicamente dalla ritrovata possibilità di iscrivere la stessa esperienza del patire nella complessiva prospettiva di senso della vita [...]. Risorse morali sono, più esplicitamente, quelle che consentono al soggetto di

⁸ FRIEDRICH NIETZSCHE, *Genealogia della morale*, in GIORGIO COLLI - MAZZINO MONTINARI (cur.), *Opere di F. Nietzsche*, VI**, Milano, Adelphi, 1968, 366, cors. ns.; la citaz. è tratta da GIUSEPPE ANGELINI, *La malattia, un tempo per volere. Saggio di filosofia morale* (= Filosofia Morale 9), Milano, Vita e Pensiero, 2000, 55-56.

⁹ GIUSEPPE ANGELINI, *La malattia, un tempo per volere*, 57; cors. nell'orig.

volere nonostante la malattia, e addirittura di *volere contro* la malattia; contro – s'intende – quel messaggio scoraggiante che la malattia facilmente esprime e che dice: tutto è inutile. Di *volere* dunque, in riferimento ad un orizzonte intenzionale che non è tragicamente oscurato dall'effetto psicologico deprimente della malattia stessa. Tali risorse consentono addirittura di *vivere* la malattia, anziché soltanto *patirla*; consentono una speranza altra e più vera rispetto a quella che ha come suo oggetto unicamente l'attesa o l'auspicio che la malattia sia tolta¹⁰.

Con formula breve, si potrebbe dire che compito della medicina, a fronte della condizione di *paziente oncologico*, appare non soltanto quello di guarire *dalla* malattia, significato ovvio ed immediato di ogni atto medico in quanto finalizzato al ripristino delle condizioni di salute; ma, ancor più, di guarire *la malattia*, il modo stesso di viverla. Perché il *malato* resta comunque più grande della sua *malattia*; la vita più grande di ciò che la minaccia; e mai la medicina, ampiamente intesa, può esimersi dal fine arduo quanto altissimo di servire l'uomo nella pienezza del suo mistero.

Tutto ciò, se affida un compito cruciale ad ogni paziente, ne affida uno non meno arduo quanto prezioso ed insostituibile a quanti si accompagnano al malato. Non per supplirlo, né soltanto per aiutarlo, ma perché *lui stesso* possa reagire, al meglio. Proviamo a metterci in ascolto della testimonianza di chi ha attraversato la condizione estrema della malattia, mostrando una straordinaria capacità di rielaborazione della stessa:

Personalmente, so che cosa significhi essere malati. Il giorno in cui sono uscita di casa per entrare in ospedale, ero consapevole che in casa avrei potuto non rientrare più. E poco dopo, con una rapidità quasi brutale, ero diventata solo il mio male, le mie cure. [...] Ho scelto di vivere e ho ricominciato ad essere non solo un corpo malato, ma una persona: concentrata nella lotta contro il male, ma non posseduta da essa¹¹.

Questa rielaborazione può tuttavia essere raggiunta soltanto a condizione che il paziente sia messo in grado di attingere alle *risorse* che a *lui*, singolarmente preso, possono dare *speranza*; a quelle ragioni di vita che non sono evidentemente dosabili allo stesso modo per tutti né tanto meno prevedibili a priori, per l'intero corso della

¹⁰ *Ivi*, 57-58; cors. nell'orig.

¹¹ PAOLA BIGNARDI, *So che cosa significa essere malati*, «Avvenire», 10 febbraio 2004, p. 1; si tratta di riflessione-testimonianza elaborata in occasione della *Giornata mondiale del malato* svoltasi il giorno seguente, 11 febbraio.

malattia¹². Colpisce sempre il fatto che, nel diagramma che evidenzia le cinque fasi caratteristiche della malattia terminale descritte dalla Kübler-Ross nel suo celebre testo *La morte e il morire*¹³ – rispettivamente e nell'ordine: rifiuto; rabbia; depressione; venire a patti; accettazione – sia posto in buona evidenza, sopra le fasi stesse, la parola *speranza*, che pare voglia non aggiungersi, ma attraversare tutte quelle fasi, mostrando la *possibilità*, per quanto ardua, di dare senso proprio a tutte. E una speranza che non voglia essere vana o puramente consolatoria deve condurre a guardare in faccia il problema della *morte*, non soltanto *eluderlo* o anzi sistematicamente *censurarlo*, come pure gran parte della cultura attuale è tentata di fare e di suggerire¹⁴. Una cultura per la quale conta soltanto la persona brillante, laboriosa, produttiva, efficiente.

Censurare la morte, si sa, è un modo per difendersene, per diffondere il problema e prendere le distanze da esso, quasi riguardasse soltanto alcuni e comunque soltanto *un* momento particolare del vivere; come se la morte non fosse viceversa la costante, pesantissima ipoteca che grava sull'intero vissuto dell'uomo e alla quale è illusorio immaginare di dare risposte soltanto *consolatorie* o tendenti a *rimuoverne* costantemente gli interrogativi profondi. Tra i compiti irrinunciabili dell'essere uomo c'è anche quello di prepararsi ad affrontare – o meglio a *vivere* – anche il proprio *morire*, dal momento che anch'esso è parte integrante del proprio vissuto. Compito che esige di non essere ristretto ad un prepararsi ad affrontare un evento *futuro*, dal momento che, come ci ricorda efficacemente Romano Guardini,

¹² Sulla *speranza*, nell'ambito della vastissima bibliografia esistente, ved. il recentissimo testo che ripropone gli Atti del XX Congresso Nazionale dell'ATISM *Speranza umana e speranza escatologica*, a cura di ROMANO ALTABELLI - SALVATORE PRIVITERA (= Teologia Morale - Studi e testi 11), Cinisello Balsamo (Mi), San Paolo, 2004. Sullo stesso tema, sul versante dell'esperienza del paziente oncologico, è possibile far tesoro della testimonianza di ROMANO MARTINELLI in *Pineale, psichiatria e immunità. Atti del Convegno del 18 novembre 1995*, a cura di ARIO CONTI - GEORGES J.M. MAESTRONI - PAOLO LISSONI - MARIAGRAZIA ROSELLI DELL'ORTO, Erba (Co) [s.e. - s.d.], 73-79: 74: «Una prima constatazione che ho verificato attorno a me nella malattia è la ricerca di un'illusione, oppure in taluni, più raramente, l'istanza affermata di una lucidità senza illusioni, ritenuta più fruttuosa sulla distanza. Evidentemente l'illusione è il contrario della speranza, non invece la lucidità, che è una forma seria della speranza stessa».

¹³ ELISABETH KÜBLER-ROSS, *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella, 71992, 290.

¹⁴ MAURIZIO CHIODI, «La morte occultata. Oltre l'alternativa tra eutanasia e accanimento terapeutico», in GIUSEPPE ANGELINI - MAURIZIO CHIODI - ANTONIO LATTUADA - ROBERTO MORDACCI - CORRADO VIAFORA - CARMELO VIGNA, *La bioetica. Questione civile e problemi teorici sottesi* (= Disputatio 10), Milano, Glossa, 1998, 101-149: 103-107.

i momenti essenziali della vita, il nascere e il morire, ci sono ad ogni tratto, misteriosamente, sempre *presenti*, sempre *attuali*:

L'inizio e la fine sono dei misteri. La distinzione tra l'inizio della vita, la nascita e l'infanzia non significa che la vita prende le mosse da un punto di partenza lasciato poi dietro di sé, ma che questo punto di partenza accompagna la vita nel suo svolgimento. [...] Inversamente, tuttavia, la fine agisce a ritroso sino al primo inizio. Del pari, l'attacco della melodia ne determina la forma in tutto il suo sviluppo successivo, così come anche la fine dà forma alla melodia percorrendone lo svolgimento a ritroso. La vita non è un affastellamento di parti, bensì una totalità che – con un'espressione un poco paradossale – è presente in ogni punto dello sviluppo¹⁵.

In breve, al proprio morire ci si prepara ogni giorno, in tutte le scelte del proprio vivere. Dare *speranza* significa pertanto, in quest'ottica, non offrire al paziente soltanto spiegazioni accurate di ciò che gli sta accadendo o delle terapie di cui è protagonista; neppure consiste soltanto nel fornirgli ragioni *intellettuali* in grado di fare luce sul suo momento, perché la vita e il morire, sempre così intrecciati, non hanno bisogno tanto – o, almeno, soltanto – di qualcuno che *dimostri* loro, mediante argomentazioni razionali più o meno efficaci, la «logica» di quanto si vive.

La speranza, come tutte le ragioni grandi del vivere, più che dimostrata, va *mostrata*; con la prossimità, la condivisione, il sostegno. Accompagnando il malato, fin dove possibile, a ricercare *lui stesso* quel *senso ultimo* del vissuto che è compito di ciascuno saper trovare e scegliere, lungo l'intero corso dell'esistenza, per affrontare con verità e consapevolezza il proprio morire, unico e irripetibile quanto lo è il proprio vivere. Anche il *morire*, che pure tutti subiamo, può essere *vissuto*; non solo come momento finale, come l'ultimo attimo di una parabola irreversibilmente discendente, ma come momento *personissimo* e *culminante* del proprio vivere.

Come un'opera d'arte, un testo classico, un film d'autore, vanno visti fino in fondo per poter essere gustati, cioè non soltanto capiti, ma apprezzati, così quell'opera, quel film certo tutt'altro che ovvio e prevedibile che è la vita di ciascuno di noi; senza la sua scena finale, ultima, non è in grado di svelare in pienezza il suo senso. Se l'intera vita di una persona è rivelatrice della sua identità – e una persona rivela veramente sé stessa soprattutto nel *come* sa affrontare la prova

¹⁵ ROMANO GUARDINI, *Le età della vita* (= Sestante 2), Milano, Vita e Pensiero, ²1993, 73-74; cors. ns.

– proprio di fronte al morire, la *prova suprema*, la persona è chiamata a dire, a testimoniare chi è veramente, fino in fondo. Di fronte al morire, siamo posti drammaticamente in una condizione di estrema, radicale eguaglianza; lì viene meno ogni distinzione e differenziazione; lì si manifesta in modo ultimo, verso sé e verso gli altri, l'identità profonda di ciascuno, una volta che l'inessenziale viene drammaticamente tolto di mezzo dalla malattia mortale.

1.2. *Principali criteri bioetici*

Il criterio etico fondamentale, su questo primo versante, può essere identificato nel *primato assoluto della persona*¹⁶, che esige il massimo rispetto e mai deve essere strumentalizzata ad altre finalità che non siano il suo *bene integrale*. In primo piano emerge qui il bene della *salute*, cui l'attività medica deve tendere, in quanto ricerca armonica del miglior benessere fisico, psichico, relazionale, spirituale possibile. Tale primato implica inoltre che non vengano assunti atteggiamenti *paternalistici* o comunque *sostitutivi* delle scelte e delle preferenze del paziente, che deve semmai essere posto nelle migliori condizioni per attuarle.

Data l'onerosità delle terapie che spesso accompagnano lo stadio e la condizione del paziente oncologico, occorre inoltre particolare attenzione a far sì che la persona venga debitamente *preparata* – dal momento che il paziente deve essere messo in grado di esprimere un «consenso» informato, di saper cioè assumere e sostenere la scelta fatta e non soltanto ricevere informazioni – ai trattamenti cui sarà sottoposta, specie se dolorosi, durevoli nel tempo, di prevedibile scarsa tollerabilità o efficacia¹⁷.

Particolare cura, in questa prospettiva, si dovrà riservare alle *sperimentazioni* proposte al paziente in questa fase; quelle sperimenta-

¹⁶ Questo appare, a raggio *universale*, come *criterio etico di assoluto rilievo* in quanto dotato di *preminenza* su tutti gli altri, per evidenti ragioni (diversamente altri principi potrebbero, a determinate condizioni almeno, precederlo), così che riterrei superflua, in questa sede, l'elencazione specifica di dichiarazioni internazionali, codici deontologici, manuali e testi di bioetica in merito. Sua parte integrante e consistente è il cosiddetto «*principio di autonomia*» del paziente; cf ad es. PAOLO CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici* (= Biblioteca Medica), Milano, Masson, 2000, 12-14: 13.

¹⁷ Per una concisa ed efficace esposizione dei *diritti* del paziente oncologico ved. la *Carta dei diritti del malato di cancro* (Roma 2000), nelle sue tre sezioni, riservate rispettivamente al «*diritto all'assistenza*», «*alla qualità della vita*», «*all'informazione*».

zioni, si intende dire, che se da un lato possono attribuire una ragione di senso in più al vivere la propria malattia – la speranza che, sottoponendosi al trattamento previsto, potrà essere risparmiata sofferenza o realizzata una condizione di vita più degna almeno per altri – dall'altro devono essere scelte da parte del paziente con la più ampia consapevolezza dei rispettivi limiti, onerosità, implicazioni, probabilità di successo; esigenze etiche che già la corrente prassi delle sperimentazioni richiede a chiare lettere¹⁸, e sulla quale il Comitato Etico è chiamato preventivamente a pronunciarsi.

Nei termini richiesti da un corretto esercizio della professione, circa il *primato della persona* ci si può riferire alle due seguenti formulazioni, tratte dal *Codice Deontologico del medico*:

Art. 17 - *Rispetto dei diritti del cittadino*. Il medico nel rapporto con il cittadino deve improntare la propria attività professionale al rispetto dei diritti fondamentali della persona.

Art. 5 - *Esercizio dell'attività professionale*. Il medico nell'esercizio della professione deve attenersi alle conoscenze scientifiche e ispirarsi ai valori etici fondamentali, assumendo come principio il rispetto della vita, della salute fisica e psichica, della libertà e della dignità della persona; non deve soggiacere a interessi, imposizioni e suggestioni di qualsiasi natura.

Per la *deontologia infermieristica* si può invece fare riferimento ai seguenti passi del rispettivo *Codice*:

2.1. Il rispetto dei diritti fondamentali dell'uomo e dei principi etici della professione è condizione essenziale per l'assunzione della responsabilità delle cure infermieristiche.

2.2. L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale dell'individuo e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura e riabilitazione.

2.3. L'infermiere riconosce che tutte le persone hanno diritto ad uguale considerazione e le assiste indipendentemente dall'età, dalla condizione sociale ed economica, dalle cause di malattia.

Particolarissima importanza avrà, in questa fase, il ricorso ad un'appropriata *terapia del dolore*, modalità privilegiata di rispetto della dignità della persona nel tempo del suo soffrire e del suo morire e di

¹⁸ Su questo, si veda anzitutto ASSOCIAZIONE MEDICA MONDIALE (AMM), *Dichiarazione di Helsinki. Principi etici per la ricerca medica che coinvolge soggetti umani*, emendata dalla 52a Assemblea Generale a Edimburgo, Scozia, nell'ottobre 2000. Per una trattazione più esaustiva sull'argomento, ved. ROBERTO MORDACCI, *Bioetica della sperimentazione. Fondamenti e linee guida*, Milano, Franco Angeli, 1997.

superamento di una visione della medicina finalizzata al solo ricupero della salute da parte del soggetto. Anche tale terapia, oltre che *proporzionata* alle condizioni effettive del soggetto e alla sua capacità di *tollerare* il trattamento¹⁹, andrà decisa all'interno di una sorta di «*patto di alleanza*» con il malato. È nell'ambito di questo patto che ci si potrà accordare sui tempi, le modalità e gli effetti della terapia, specie qualora dovesse condurre a perdita di coscienza prolungata; in modo che, nella misura del possibile, non vengano a mancare al malato opportuni spazi di lucidità, che gli consentano rielaborazione, relazioni, ecc.

Per quanto riguarda gli eventuali, probabili effetti *collaterali negativi*, trattandosi appunto di effetti non voluti e d'altra parte necessariamente implicati dalla somministrazione di determinati trattamenti, essi, se derivanti da una terapia opportunamente proporzionata e concordata, non sono da considerarsi *eticamente negativi*, anche se in grado di produrre, specie nel lungo andare, danni alla salute del paziente²⁰.

¹⁹ La dichiarazione della CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE *Iura et bona* sull'eutanasia del 5 maggio 1980 (*Enchiridion Vaticanum* 7, 346-373) nel capitolo IV riservato all'«Uso proporzionato dei mezzi terapeutici», dopo aver esaminato il criterio più tradizionale legato alla *ordinarietà* o *straordinarietà* dei mezzi e aver enunciato quello di *proporzionalità* aggiunge: «In ogni caso, si potranno valutare bene i mezzi mettendo a confronto il tipo di terapia, il grado di difficoltà e di rischio che comporta, le spese necessarie e le possibilità di applicazione, con il risultato che ci si può aspettare, tenuto conto delle *condizioni dell'ammalato* e delle *sue forze fisiche e morali*» (*Enchiridion Vaticanum* 7, 367; cors. ns.), con evidente allusione anche al criterio della *tollerabilità* soggettiva. Il seguito precisa poi la possibilità di accedere a trattamenti ancora allo stadio *sperimentale* dietro debito consenso del soggetto (*ivi*, 368) subordinato al diritto ad interrompere la sperimentazione qualora conseguisse risultati inferiori alle attese e arrecasse più *disagi* che benefici (369) e la liceità della scelta di accedere soltanto ai mezzi terapeutici normali, evitando quelli già in uso ma non esenti da pericoli o eccessivamente onerosi (370); inoltre la possibilità, nell'imminenza della morte, di rinunciare a trattamenti che «procurebbero soltanto un prolungamento precario e penoso della vita, senza interrompere le cure normali dovute all'ammalato in questi casi» (371). Ved. anche PONTIFICIO CONSIGLIO «COR UNUM», *Dans le cadre*. Alcune questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti, 27 giugno 1981 (*Enchiridion Vaticanum* 7, 1234-1281); PONTIFICIA ACCADEMIA PER LA VITA, *Il rispetto della dignità del morente. Considerazioni etiche sull'eutanasia*, 9 dicembre 2000.

²⁰ Più precisamente, la CONGREGAZIONE PER LA DOTTRINA DELLA FEDE *Iura et bona* (cap. III, *Enchiridion Vaticanum* 7, 358-363: 362), ribadisce il criterio secondo cui è eticamente lecita la «soppressione del dolore e della coscienza per mezzo dei narcotici» anche «se si prevede che l'uso dei narcotici abbrevierà la vita», alla seguente condizione: «se non esistono altri mezzi e se, nelle date circostanze, ciò non impedisce l'adempimento di altri doveri religiosi e morali». Così anche il PONTIFICIO CONSIGLIO «COR UNUM», *Dans le cadre* (cap. IV, *Enchiridion Vaticanum* 7, 1256-1260),

È un caso in cui emerge con singolare chiarezza, assieme agli altri, la rilevanza del criterio della *qualità della vita* del paziente²¹.

Più che richiamare, oltre a questi, altri principi bioetici di carattere generale²², parrebbe a questo punto opportuno segnalare l'esigenza di una seria *formazione* non soltanto del personale medico, infermieristico e volontario, ma del *malato* stesso; non lasciandolo così sprovvisto di quella strumentazione che, soprattutto in una fase previa, ma anche nello stadio conclamato della malattia, possa realmente raggiungere quel grado di *informazione e preparazione* di cui necessita e, solitamente, è anche da lui richiesta, evitando i rischi e i limiti di una solitaria *autoformazione*, ottenuta in modo sporadico od occasionale; si pensi, ad es., ai dati che il paziente può oggi facilmente attingere dal ricorso a testi o a *internet*, solo parzialmente utili in quanto frammentari, talvolta contraddittori e soprattutto indipendenti da un vero e proprio contesto dialogico, formativo. Una vera attenzione formativa si farà carico di predisporre non soltanto *strumenti conoscitivi*, ma soprattutto di offrire, ordinariamente e in modo accessibile, la possibilità di *incontri, colloqui* nell'ambito di *percorsi*, personali o di gruppo, da proporre nei tempi e secondo le modalità più opportune.

nella consapevolezza che «l'uso degli analgesici centrali presenta il rischio di effetti secondari: azione sulle funzioni respiratorie, alterazione della coscienza, dipendenza e assuefazione» e che «per questo è sempre preferibile non usarli quando si può alleviare la sofferenza del malato con altri mezzi» (*ivi*, 1256), aggiunge che «in molti casi, tuttavia, la cura delle sofferenze gravi, a volte intollerabili, esige, allo stato attuale delle nostre conoscenze e delle nostre tecniche, l'impiego di analgesici centrali (come la morfina) uniti ad altre droghe». E prosegue: «Non c'è motivo di rifiutare l'impiego di queste droghe, tanto più che i loro effetti secondari possono essere fortemente ridotti facendone un uso assennato (dosi adeguate ad intervalli convenienti). Il ricorso a droghe efficaci contro il dolore, mantenendo, nella misura del possibile, la coscienza del malato, richiede una conoscenza perfetta di tali prodotti, del loro uso, dei loro effetti secondari e delle loro controindicazioni» (*ivi*, 1257).

²¹ Cf PONTIFICIO CONSIGLIO «COR UNUM», *Dans le cadre*, in *Enchiridion Vaticanum* 7, 1250-1251: «Fra tutti i criteri, si darà *particolarmente peso* alla qualità della vita salvata o mantenuta dalla terapia» (*ivi*, 1250, cors. ns.); esso affiora pertanto non come *unico* criterio di azione, ma come il criterio *più rilevante*. È chiaro infatti che la decisione dovrà emergere dal confronto con i diversi elementi in gioco: condizione personale del paziente nel quadro delle sue relazioni, anzitutto familiari, possibilità cliniche, ecc. (cf *ivi*, 1251).

²² Si pensi a principi ampiamente condivisi nell'ambito della riflessione bioetica quali quelli di *beneficità/non maleficenza*, secondo i quali la prassi medica deve essere orientata esclusivamente al bene integrale del paziente, a rimuovere i mali esistenti e a prevenirne di nuovi; ved., per una sintetica descrizione, PAOLO CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base*, 12-14: 13.

In questa continua opera formativa dovrà essere inserita, armonicamente, l'esplicita offerta della possibilità di riferirsi non soltanto ad esperti in ambito *psicologico*, ma anche a ministri della propria confessione *religiosa* o a coloro che, in quest'ambito, il paziente potrebbe voler incontrare. Si tratta, certo, di diritto garantito dai Codici deontologici medico ed infermieristico, che deve tuttavia essere reso *effettivamente* praticabile *dall'istituzione* e di cui occorre convenientemente avvertire paziente e familiari da parte del personale sanitario; non soltanto in fase di *emergenza*, ma, ad es., fin dagli inizi del periodo di *degenza*. Proprio questo aspetto mostra, in modo singolarmente espressivo, come la *cura per l'altro* non possa limitarsi ai suoi aspetti strettamente clinici, necessiti invece di differenti competenze chiamate costantemente ad interagire, e d'altro lato non debba dipendere, anche per l'aspetto religioso, dalla sensibilità personale del singolo medico o del singolo operatore sanitario, essendo comportamento professionale atteso da parte di tutti, come la stessa *deontologia medica* attesta:

Art. 3 - *Doveri del medico*. Dovere del medico è la tutela della vita, della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo dalla sofferenza nel rispetto della libertà e della dignità della persona umana, *senza discriminazioni di età, di sesso, di razza, di religione*, di nazionalità, di condizione sociale, di ideologia, in tempo di pace come in tempo di guerra, quali che siano le condizioni istituzionali o sociali nelle quali opera.

Secondo quella *infermieristica*, ancor più esplicitamente:

2.4. L'infermiere agisce *tenendo conto dei valori religiosi, ideologici ed etici*, nonché della cultura, etnia e sesso dell'individuo.

2. DIMENSIONE RELAZIONALE: L'«ALTRO» E LA MALATTIA

2.1. Il paziente, l'altro, la malattia

Tra il malato e la malattia c'è sempre di mezzo l'altro. La malattia è fatto *personale*, ma la persona non è *un'isola*; è *relazione, comunicazione, apertura*. Siamo fatti anche di altri, degli altri, che restano presenti e operanti nel nostro vissuto anche più personale. Il modo di affrontare la malattia, ad es., deriva in larga misura da come siamo stati educati dagli altri (genitori, familiari, ecc.) a viverla, o da come altri – entro la società, la cultura che abitiamo – ci hanno reso testimonianza, positiva o negativa, al riguardo.

L'ambito relazionale non va pensato, pertanto, come una sorta di *secondo cerchio* costituito *attorno* alla persona; le relazioni sono in me; anch'io sono fatto di relazioni; di quelle di *prossimità* (come quelle familiari, di amicizia, ecc.) come di quelle *istituzionali*, che anch'esse mi definiscono, per cui non sarei più lo stesso entro un quadro di *costume*, *leggi*, *istituzioni* differenti, perché anch'esse contribuiscono a delineare la mia identità. Le relazioni, di ogni tipo, sono in me e mi eccedono al tempo stesso; sono persona, soggetto dotato di caratteristiche peculiari ed irripetibili, costituito e interagente entro e attraverso un determinato complesso di relazioni, alcune spontanee, altre istituite²³.

Così, la stessa esperienza della *malattia* non è riducibile a fatto privato. Rispetto per la *privacy* non equivale a rendere la malattia evento *incomunicabile*; significa semmai lasciare che il paziente resti protagonista del suo comunicare; come possibilità e diritto che a lui competono, che agli altri spetta tutelare e favorire in massimo grado.

Comunicare è infatti anche, in certa misura almeno, *condividere*. Se la gran parte degli aspetti del soffrire umano restano incomunicabili, la prossimità attenta e partecipata, che non ripara dietro atteggiamenti difensivi, che mette il malato a proprio agio e, all'occorrenza, sa opportunamente *creare* occasioni di comunicazione ed interazione, merita di essere considerata anch'essa non priva di rilievo «terapeutico», nel senso di essere momento qualificato del prendersi cura dell'altro che ogni terapia esige, di là del tendere ad un «*successo terapeutico*» in senso stretto. *Prendersi cura* dell'altro è più che *guarirlo*, ed è anche, per una misteriosa quanto reale circolarità, un esserne in molti modi umanamente arricchiti. Chi non teme di «rimanere», nei tempi e nei modi relazionali giusti, a fianco del letto del malato, non di rado riceve indimenticabili lezioni di vita.

In altre parole, il dolore può essere, almeno in certa misura, «portato insieme». Il *soffrire* – l'aspetto certamente più penoso, meno necessario e più debilitante della malattia – deriva etimologicamente da *sufferre* o meglio da *sub ferre*, qualcosa da «*sopportare*» ma che, per altro verso, è possibile anche «*supportare*», aiutare a vivere. Il primo messaggio che ogni paziente, specialmente grave o terminale

²³ Sul circolo ermeneutico fondamentale inerente all'uomo e al suo agire, in quanto intreccio dinamico di *sé*, *altri*, *istituzioni*, ved. soprattutto PAUL RICOEUR, *Sé come un altro*, Milano, Jaca Book, 1993, 263-300; ID., «L'etica ternaria della persona», in ID., *Persona, comunità e istituzioni*, Fiesole, ECP, 1994, 77-94.

invia, insieme alla richiesta di essere aiutato a trovare un senso a quella drammatica stagione della vita, è «non lasciarmi solo a soffrire; rimani con me, condividi almeno qualcosa, quello che puoi, con me». Se la sofferenza non può essere in sé stessa condivisa, la *solitudine* ad esempio, che ne rappresenta una componente non piccola, anzi, altamente drammatica, può essere sconfitta dall'esercizio dell'alterità. Gli esempi potrebbero continuare; all'uomo che non soltanto soffre, ma *sa* di soffrire, la vicinanza altrui si presenta quanto mai promettente.

In ambito ospedaliero, la *triplice relazione* fondamentale del paziente con l'altro può essere rappresentata come segue, in una dinamica di continua *circolarità-reciprocità tra i diversi soggetti*:



Riconosciuto il posto di primato del *malato*, il suo bene complessivo, si tratta di individuare, entro questa circolarità relazionale, e guidati dai criteri fondamentali sopra espressi, per ciascuno di questi tre soggetti:

- *il proprio, specifico campo di azione e collaborazione*, predisposto in relazione a quello altrui; in questo, merita ricordare che anche il paziente ha per primo un ruolo attivo da svolgere, nel vivere la malattia, come sopra ricordato;

- il riconoscimento delle possibilità di *contatto, dialogo e confronto* con gli altri, a partire dalla chiara consapevolezza e dal riconoscimento-apprezzamento pieno dei ruoli altrui;

- la altrettanto chiara percezione dei *limiti* del proprio agire.

Tutti infatti hanno da *dare* e da *ricevere*, da ascoltare e proporre, da comprendere ed agire in questa relazione; *tutti* sono chiamati a *cooperare* attivamente, a raggiungere finalità comuni e convergenti, e per questo si richiede, oltre evidentemente alla consapevolezza del proprio *ruolo* e dei propri *limiti* sopra richiamata, il rispetto puntuale di *procedure, tempi e priorità*.

Appare infatti indispensabile che sia rispettata da un lato la evidente *differenziazione*, sia *qualitativa* che *quantitativa*, tra i diversi soggetti in gioco, così che non ci *sovrapponga* od ostacoli inutilmente, rendendo inoltre più agevole al *paziente* la «gestione» – tutt'altro che ovvia ma indispensabile – delle proprie emozioni e relazioni.

Entro questa consapevolezza, appare altrettanto essenziale che non si proceda semplicemente per *spazi giustapposti*, ovvero per aree limitrofe; dove il presupposto sarebbe una divisione talmente accurata dei compiti che l'intervento dell'uno inizierebbe soltanto se e dove l'altro ha già terminato compiutamente il proprio ruolo. Il modello non della semplice *complementarità* (l'altro inizia dove io termino) ma della *reciprocità* (cioè per orizzonti parzialmente sovrapposti) appare il migliore. Esso prevede una continua *interazione* in cui ciascuno, *riconoscendo* e *apprezzando* il ruolo altrui, pone di continuo le condizioni non soltanto dell'adempimento del proprio compito, ma anche quelle indispensabili perché l'altro possa svolgerlo. Si tratta, in sostanza, del modello di collaborazione in *équipe*, particolarmente adatto al personale sanitario, ai volontari, a quanti a vario titolo si inseriscono nella cura con apporti mirati; non solo ai fini di un miglioramento complessivo in senso tecnico-efficientistico, ma allo scopo primario di una crescita di tutti in termini di confronto, condivisione del dato dell'esperienza, conoscenza acquisita circa il singolo malato, ecc.

Alcune altre indicazioni. La prima per *l'ammalato*: è importante che anche il paziente sia coinvolto, chiamato a collaborare, nella misura del possibile; è un modo per renderlo il meno possibile soggetto passivo, per farlo interagire. Una cooperazione che può attuarsi in senso anche orizzontale, tra gli stessi pazienti. Dal momento infatti che il malato condivide la sua situazione con altri, possono essere ad esempio indicate forme di *terapie di gruppo* per i pazienti proposte dall'istituzione di riferimento e guidate da personale appositamente preparato. Vi sono forme specifiche per *pazienti oncologici* che appaiono promettenti²⁴. Le risorse che ciascuno ha saputo rintracciare per affrontare la malattia possono così essere rielaborate dallo stesso paziente e divenire oggetto esplicito di comunicazione, in molti casi già per sé stessa azione liberatoria, perché espressiva di aspetti esperienziali che non sempre possono trovare ascolto vero, o che il pa-

²⁴ Ved. ad es. DAVID SPIEGEL - CATHERINE CLASSEN, *Terapia di gruppo per pazienti oncologici*, Milano, McGraw-Hill, 2003 (pp. 326).

ziente stesso omette di esternare per evitare, partecipando il proprio dolore, di sovraccaricare altri, soprattutto familiari, assistenti, ecc. In questa comunicazione o meglio «compartecipazione» guidata, inoltre, ciascuno sa di essere accolto e di poter contribuire, attraverso la propria testimonianza, a divenire potenziale aiuto per l'altro, con cui il legame obiettivo inizialmente costituito dalla sola condivisione della malattia oncologica esce progressivamente rafforzato e approfondito.

Oltre alla cooperazione *tra* il personale, *tra* i pazienti e *con* essi e i rispettivi familiari²⁵, è importante che *l'istituzione* stessa (quella ospedaliera *in primis*, ma più ampiamente anche le istituzioni sanitarie pubbliche, regionali e statali) creino le migliori condizioni anche per questo relazionarsi reciproco. Le relazioni interpersonali si svolgono infatti entro un quadro *istituzionale* paragonabile non ad uno spazio o ad una cornice, ma ad un *sistema di regole* strutturato, organico e finalizzato al miglior bene possibile per ciascuno compatibile con il maggior beneficio realizzabile per tutti. È del tutto evidente che l'istituzione, ai suoi vari livelli, svolge un ruolo indispensabile nel creare le *condizioni* il più *favorevoli* possibile alla cura della *qualità della vita e delle relazioni* dei pazienti e di quanti, per ragioni di ruolo professionale o altro, sono chiamati ad occuparsene. Essa costituisce per così dire la *trama* entro la quale possono essere tessute, anche finemente, le singole relazioni terapeutiche, intese come fin qui *lato sensu*.

2.2. *Principali criteri bioetici*

Tra i criteri etici più generali, sembra a questo punto da richiamare almeno quello della *responsabilità per l'altro, con lui ed entro/verso le istituzioni*²⁶ che riteniamo sia stato già sufficientemente illustrato in sede introduttiva – cui espressamente rimandiamo – oltre che nell'ambito della presente sezione.

In senso più specifico, si può dire che l'istanza custodita dalla responsabilità in accezione *relazionale-istituzionale* fa riferimento al

²⁵ Per ragioni di completezza, riportiamo, circa le relazioni con i *familiari*, questo passo del *Codice deontologico dell'infermiere*: «4.16. L'infermiere sostiene i familiari dell'assistito, in particolare nel momento della perdita e nella elaborazione del lutto».

²⁶ Cf PAUL RICOEUR, *Sé come un altro*, Milano, Jaca Book, 1993, 266-300 (in particolare, ved. pp. 266 e 275).

principio etico della *giustizia*²⁷, nel senso che a ciascun paziente devono essere fondamentalmente garantite *parità di condizioni*, pur a partire da situazioni nettamente differenziate.

La *giustizia*, anche in campo sanitario, consiste anzitutto nel *rendere a ciascuno ciò che gli compete*, in quel momento e in quella determinata situazione (classicamente, *unicuique suum tribuere*). Le *differenze* tra i vari trattamenti offerti (in senso sia clinico che assistenziale), fatti salvi quelli necessari a salvaguardare la vita e la dignità della persona, non negoziabili né differenziabili, devono essere oggettivamente giustificati dalla *differente* condizione del paziente, vale a dire dal diverso *bene* che a lui spetta in quella determinata condizione, non da altro²⁸.

3. DIMENSIONE TEMPORALE: IL TEMPO DELLA MALATTIA E I SUOI «TEMPI»

3.1. I «due tempi» fondamentali della malattia

La malattia non si rende afferrabile soltanto come condizione personale o, d'altro lato, nella sua dimensione relazionale e sociale; si dà, ancora e non meno fondamentalmente, nel *tempo*. Come è già affiorato nel momento introduttivo, della malattia si parla spesso, se non in primo luogo, in termini temporali; delle sue varie fasi, del confronto tra le stesse o, più radicalmente, della distanza tragica che la malattia pone tra un «prima» in cui il paziente oncologico poteva ancora fruire del bene della sua salute, un «adesso» drammaticamente compromesso, un «poi» percepito all'insegna dell'irreparabile.

Già il linguaggio immediato dell'esperienza insegna quanto il tempo sia rilevante: sia sul versante della *percezione* effettiva della propria condizione sia, successivamente, sul versante del sostenerne il *perdurare*. Come afferma una paziente, «si capisce *a poco a poco* che cosa significa essere malati, e lo si capisce *passando attraverso giornate di dolore, di paura, di solitudine*». E, una volta affrontata la situazione, emerge la possibilità-necessità di continuare a scegliere, per poter continuare a vivere; si noti l'uso insistito del verbo *conti-*

²⁷ Anch'esso, come è noto, rappresenta uno dei principi «classici» della riflessione bioetica; ved. PAOLO CATTORINI, *Bioetica. Metodo ed elementi di base*, 12-13.

²⁸ Cf JOHN RAWLS, *Una teoria della giustizia*, Milano, Feltrinelli, 1986, 66-67; 255-256.

nuare, percepito come aspetto decisivo, determinante per fronteggiare il male:

Quasi subito mi sono trovata a un bivio: scegliere di sopravvivere o di vivere; scegliere se volevo essere solo il mio corpo, o se *volevo continuare* ad essere il mio cuore, i miei interessi, la mia mente, le mie responsabilità. [...] *non potevo che continuare a vivere, nella malattia, nella sofferenza, nella morte stessa, dimensioni tutte della vita. Non potevo che continuare a pensare alle cose che mi avevano interessato o preoccupato fino ad allora; a portare nel cuore le persone cui volevo bene; a comunicare con loro; a interessarmi della loro vita*²⁹.

A questa esigenza, percepita con estrema lucidità dalla persona ammalata, del suo sentire di *potere/dovere/volere continuare* in ciò che costituiva il nucleo centrale del suo vivere, non venuto meno anche se certo trasfigurato dalla sua condizione, avvertito addirittura come modalità nuova (o forse l'unica veramente possibile) per *resistere* nel tempo alla progressione del male e *non arrendersi* alla pressione a cedere che la malattia porta inesorabilmente con sé, allude, certo in ben altra forma, anche il linguaggio della *deontologia* medica (cf 20,3, già cit.: «Il medico non può abbandonare il malato ritenuto inguaribile, ma deve *continuare* ad assisterlo [...]») ed infermieristica, in termini simili (cf 4.15, già cit.).

Questo, può forse introdurci meglio a cogliere la dimensione temporale non come *estranea* o *aggiuntiva*, ma intrinsecamente connessa al percorso della libertà³⁰, sia del paziente che dell'operatore sanitario; come dimensione, quindi, interagente in modo costitutivo con le altre due intraviste sin qui. Il primo problema posto dal tempo alla coscienza, il tratto più evidente ed inevitabile, che accompagna ogni manifestazione dell'umano, personale o sociale-relazionale, è proprio quello del suo *durare*, dell'imporre non una o alcune scelte, ma di esigere un *permanere*, un *dimorare dinamico* in esso, posto tra due estremi descrivibili nei termini di un *resistere* nella ricerca costante del *bene* che ancora si manifesta come realizzabile o un *arrendersi* al male e alla sua logica. In entrambi i casi è in gioco la *libertà*; si tratta,

²⁹ PAOLA BIGNARDI, *So che cosa significa essere malati*, p. 1; cors. ns.

³⁰ Sul *tempo* in quanto costitutivo dell'*agire*, suo modo di essere e di darsi, e non soltanto come sua dimensione quantitativa, estrinseca, ved. ARISTIDE FUMAGALLI, *Azione e tempo. Il dinamismo dell'agire morale alla luce di Tommaso d'Aquino* (= Questioni di Etica Teologica, diretta da GIANNINO PIANA e ARISTIDE FUMAGALLI), Assisi, Cittadella, 2002.

per quanto paradossale possa apparire, da parte del malato, di *volere* resistere o di acconsentire al cedere; e, da parte dell'altro, di *volere* aiutare a resistere o di favorire il contrario. Entrambe le forme del volere sono certo assoggettate drammaticamente all'esperienza del *limite*, ma mai del tutto vanificate. Cerchiamo di cogliere tutto ciò *nella direzione e nella prospettiva del tempo*.

Si impone, per questo, un ulteriore, breve approfondimento circa la *modalità* particolare con cui il *tempo* affiora alla coscienza del malato ed esige di essere compreso da parte di chi se ne prende cura.

Per accostare, sia pur inizialmente, la dimensione della temporalità, occorre distinguere *due* fondamentali modalità di interpretare il *tempo* in quanto tempo dell'uomo. Nella lingua greca, esistono infatti due differenti parole per definire il *tempo*: *krónos* e *kairòs*. Il *primo* designa il tempo in senso *quantitativo*; quello misurato da orologi e calendari, in prima battuta percepito nella sua implacabilità, oggettività, durezza, ma che ha da dire anch'esso circa il vissuto dell'uomo, essendo sua prima, costitutiva dimensione. Corrisponde a come il tempo è di solito inteso entro la nostra cultura; come *misura fissa* entro la quale stare, alla quale doversi piegare di continuo («non ho più tempo»); o, allo stesso modo, come *contenitore*, di solito di dimensioni sempre inferiori a ciò che è percepito come utile o addirittura necessario («vorrei far stare più cose nel tempo che possiedo»). In effetti, l'uomo non può fare a meno di riferirsi ad esso, dal momento che è chiamato ad abitarlo. Vale a dire, l'uomo non può da un lato se non assumerlo così com'è, per l'aspetto che precede la sua libertà; per altro verso è chiamato invece a padroneggiarlo, a prenderne possesso, anche in questa sua prima dimensione *cronologica*: il volto più immediato della temporalità, e proprio per questo il meno eludibile. Quanto prima abbiamo evidenziato a livello di *durata*, ha in effetti un evidente significato proprio sotto questo profilo.

È vero inoltre che, dal lato del suo essere percepito, anche l'aspetto *cronologico* del tempo della malattia appare soggetto a non poche alterazioni; straordinariamente *dilatato*, anzitutto, e per evidenti ragioni, sul versante del paziente; non meno dilatato e fonte di atteggiamenti di timore, insicurezza, inadeguatezza o comunque difensivi, sul versante di chi è chiamato a prendersi cura del malato. Alterazioni che tuttavia non possono mai arrivare ad annientare questo primo aspetto, durissimo e consistente del soffrire; il suo *durare*, per cui il rendere anche soltanto più tollerabili, con tutti i mezzi clinici opportuni, le ore del dolore, è già un restituire vivibilità a quel tempo.

Vi è tuttavia la seconda e ancor più promettente accezione che

merita qualche cenno. Il secondo termine, *kairōs*, indica infatti il tempo in quanto *occasione singolare*, in forma quindi *qualitativa*. Esso esprime e comprende il tempo in quanto posto a disposizione dell'uomo, in quanto possibilità – anche estrema – di crescita di una *storia* personale irripetibile, densa di significati, attese, speranze, relazioni decisive.

Il tempo della malattia è quindi interpretabile anche in quanto *kairōs*, in quanto *occasione*, possibilità offerta, sia pur entro un contesto reso arduo dalla sofferenza. Della malattia conta infatti rilevare, a livello personale come per chi accompagna il malato da vicino, oltre al tempo in quanto cronologicamente interpretato, anche la *qualità* del tempo, anzi, di *quel* tempo specifico che *quella* persona, *adesso*, sta vivendo. In questa accezione ci si rivela una sfida inedita; il vivere *anche* il tempo della malattia non soltanto nell'aspetto del resistere, del perdurare consapevolmente in esso, ma anche in quanto *possibilità* che è offerta alla nostra libertà per decidere e deciderci, cioè per volere, anzitutto in riferimento a noi stessi, al nostro *personale compimento* o al compiersi della vita *dell'altro*.

Sul versante del paziente oncologico come su quello di chi si prende cura di lui, è di fondamentale importanza, pertanto, imparare a cogliere *quale* tempo una persona ammalata sta vivendo *adesso*. Percepire accuratamente quale occasione mi si rende propizia ora, sapendo che forse non si ripeterà di nuovo, è arte finissima da apprendere, che non coincide con la previsione e la scansione dei tempi delle terapie, che seguono evidentemente il loro ordine anzitutto cronologico, obiettivo.

Sempre nel testo già citato della Kübler-Ross vi è una pagina che evidenzia proprio l'importanza per il personale medico di saper cogliere le opportunità dischiuse da quell'irripetibile «*adesso*»³¹, che è dato al paziente per rivolgermi proprio quella domanda, per esternarmi quell'interrogativo, quel sentire che lui avverte come decisivo e improcrastinabile comunicare *ora*, ben al di là delle mie o delle nostre previsioni o percezioni. Perché forse è proprio il *suo* tempo che sta per compiersi, reso magari appena percettibile dall'insolita insistenza delle sue richieste o, viceversa, da un altrettanto insolito desiderio di tranquillità, di rifiuto di ogni possibile «interferenza»³²; e l'insieme di opportunità racchiuse anche soltanto in *quel* momento non mi si

³¹ ELISABETH KÜBLER-ROSS, *La morte e il morire*, 292; cors. nell'orig.

³² *Ivi*, 291-292.

sveleranno che a prezzo di averne compreso il valore, di aver accettato che quel momento fosse importante non per me o per la terapia in corso ma *solo* per il paziente, unicamente per lui. Perché se ogni tempo dell'altro deve in qualche modo interpellarmi, quello della malattia terminale è tempo singolarissimo in cui occorre la particolare capacità di percepirne le occasioni via via dischiuse alla libertà del *paziente*, del *familiare* o dell'*operatore*³³.

In questo senso, nell'ambito di un progetto esaustivo di *formazione* di quanti staranno a fianco del paziente – ma non meno, in tutti i modi opportuni e *per tempo*, del paziente stesso – una istruzione sulla dimensione temporale e in particolare sull'intreccio *quantità/qualità* del tempo vissuto dal paziente nella malattia parrebbe tutt'altro che inopportuna. Anche quando infatti il paziente oncologico domanda con apprensione e insistenza: «*dottore, quanto tempo mi resta ancora da vivere...?*», egli non sta ponendo soltanto una domanda di carattere cronologico; sta chiedendo, oltre che di essere aiutato a comprendere e a sostenere il peso di quanto gli sta accadendo, di vivere nel miglior modo possibile, qualitativamente, quel tempo che è suo e soltanto il suo. Anche il «*tempo che resta da vivere*» è diverso da persona a persona, non soltanto per la sua misura, ma a partire da che cosa quel tempo *rappresenta, significa*, in termini di responsabilità, progettualità, speranza, per quell'uomo o per quella donna malata. Si pensi alla enorme differenza che si pone tra il paziente terminale in giovane età, ad es., rispetto a chi sta giungendo al termine di una vita compiuta e in molti modi realizzata sotto il profilo personale, familiare, professionale, e così via.

3.2. *Principali criteri bioetici*

Sul versante etico, mi pare che in quest'ambito il principio-guida di riferimento per l'agire sia anzitutto quello di *gradualità*. Esso non sottintende soltanto – come l'espressione sembrerebbe far pensare –

³³ Nei termini della tradizione *teologico-morale* tale attitudine può essere ricondotta a quella declinazione singolare della virtù della *prudenza* identificata come «*gnose*», vale a dire come «disponibilità abituale a cercare il vero bene nelle situazioni complesse, ardue, nuove che scandiscono il cammino della storia e lo sviluppo del vivere» (DALMAZIO MONGILLO, «Prudenza» in *Nuovo Dizionario di Teologia Morale* a cura di FRANCESCO COMPAGNONI, GIANNINO PIANA, SALVATORE PRIVITERA, Cinisello Balsamo (Mi), Ed. Paoline, 1990, 1048-1065: 1056). Come capacità quindi di discernere con tempestività e opportunità senso e qualità del tempo.

che si tratta di accompagnare bene, responsabilmente e per gradi, le tappe ultime della malattia. Più a fondo, rappresenta invece la coscienza della singolarità di *ogni* tempo, in quanto occasione per *graduare, calibrare, modulare* l'atto medico secondo le possibilità che quel tempo (e magari soltanto quello) adesso dischiude, offre a me e forse soltanto a me. Sfuggendo così, da un lato, all'ansietà e alla preoccupazione di *fare e dire* tutto e subito – si pensi al tema, non privo di drammaticità, della comunicazione della *verità clinica* al malato; degli *stili, modi, tempi* in questo può e deve avvenire, che includono una corretta valutazione della sua *tollerabilità* da parte del paziente – come pure alla opposta tendenza a rimanere perennemente, magari per ragioni di «distacco» professionale, «al di qua» dei tempi del paziente, appiattendosi così la preziosa, irripetibile singolarità di quel vissuto relazionale. Anche del tempo dell'altro, della buona percezione dei tempi del malato e non soltanto di quelli della malattia siamo responsabili; perché *tempo e vita* sono strettamente intrecciati, inseparabili. Come l'*attività medica*, la *normativa giuridica*, la *deontologia* e la *bioetica*, tutte da riferire convenientemente al darsi della libertà nel tempo. Ciascuna di queste non può stare senza le altre, pena l'infecundità di tutte.

CONCLUSIONE

I diversi profili incontrati si fondono insieme non soltanto nell'esperienza, pure insostituibile, dell'essere *persona*; come ammalato, operatore sanitario, o altro. Convergono e si fondono insieme ancora più nella ricerca di un *senso* che solo può liberare ed attivare la libertà di cui siamo costituiti, sostenere e sempre di nuovo rilanciare un'esperienza autenticamente umana in ogni condizione, malattia oncologica compresa.

A conclusione di questo intervento è bene richiamare l'opportunità che i vari linguaggi sin qui adottati, soprattutto quelli che avrebbero potuto, in sede *filosofico-teologica*, essere ben più a fondo ripresi ed approfonditi, siano convenientemente sviluppati e mantenuti in dialogo. Anzi, far sì che essi possano suscitare occasioni di interazione e confronto costruttivo, pare compito ineludibile, affidato a ciascuno. Nei limiti di questa comunicazione, di carattere del tutto introduttivo alla questione trattata, affidiamo da ultimo ad un linguaggio singolarmente espressivo e sintetico del sentire dell'uomo, quello del verso poetico, di evocare il senso e il compito insiti nel vivere e nel

morire, nel loro drammatico, incessante intrecciarsi. Il testo ci è offerto da un notissimo autore contemporaneo, Pablo Neruda:

*«Muore lentamente chi distrugge l'amore [...],
chi non si lascia aiutare;
chi passa i giorni a lamentarsi
della propria sfortuna o della pioggia incessante.
Lentamente muore chi abbandona un progetto prima di iniziarlo,
chi non fa domande sugli argomenti che non conosce,
chi non risponde quando gli chiedono qualcosa che conosce.
Evitiamo la morte a piccole dosi, ricordando sempre che essere vivo
richiede uno sforzo di gran lunga maggiore
del semplice fatto di respirare».*

E conclude:

*«Soltanto l'ardente pazienza porterà al raggiungimento
di una splendida felicità».*

EROS MONTI
Seminario Arcivescovile
Via Pio XI, 32
21040 Venegono Inf. (VA)

27 febbraio 2004