

La morte I medici difendono la vita dell'eutanasia

a cura di

Carlo Valerio Bellieni
Marco Maltoni

*Prefazione di
Felice Achilli
e Clementina Isimbaldi*

*Postfazione di
Antonio G. Spagnolo*



Società  Editrice Fiorentina

Il "senso" del dolore e della malattia

di Giuseppe Colombo*, Alessandro Perini**
e Paolo Bellavite***

Le problematiche dell'assistenza ai malati terminali hanno numerosi risvolti clinici, farmacologici, etici, socio-economici. La questione più radicale, strettamente legata alle presunte motivazioni dell'eutanasia attiva, è quella riguardante il senso dell'esperienza di vita in fase terminale e il senso stesso della sofferenza. Sotto questa prospettiva, ricerca di un "senso" diviene quindi ricerca di risposte esistenziali e al contempo di cure efficaci e appropriate: la parola "cura" è qui usata nel suo duplice significato di "terapia" e di "assistenza" (prendersi cura di qualcuno). Quest'ultima attività non viene meno, anzi diviene più importante, proprio allorché la terapia mostra i suoi limiti tecnici e non è risolutiva. E, se ci pensiamo bene, ogni terapia anche la più efficace, è necessariamente destinata ad avere un effetto provvisorio.

Forse inconsapevolmente s'immagina di ridurre tutta la drammaticità che l'esperienza della malattia nell'uomo porta con sé, a un fenomeno puramente biologico, dimenticando l'integralità della domanda del paziente, che si manifesta

* Professore associato di Filosofia morale e Teoria della Persona e della Comunità, Università Cattolica del Sacro Cuore, Sede di Brescia.

** Medico chirurgo, specialista in oncologia e terapia del dolore, psicoterapeuta.

*** Medico chirurgo, professore associato di Patologia Generale, Università di Verona.

con bisogni che non sono espressamente dichiarati ma che sempre si accompagnano alla richiesta di cura e di assistenza. Ma la cura e l'assistenza non sono riducibili alla fornitura di prestazioni tecniche sia pure competenti e accurate; il bisogno che le giustifica non è solo il desiderio di recuperare o migliorare una funzionalità che si è perduta, esse mettono in moto esperienze emotive peculiari che devono essere riconosciute e utilizzate in quanto l'atto terapeutico, per essere tale, si rivolge all'unità mente-corpo del paziente.

Quello del senso del dolore è il tema di un recente libro (*Il dolore e la medicina*, Firenze, Società Editrice Fiorentina, 2005), curato da vari autori tra cui gli estensori di questo capitolo. Qui si fa riferimento principalmente a tale testo, evidenziando innanzitutto gli aspetti etici e antropologici della questione, per finire con alcuni cenni alle problematiche assistenziali.

SALUTE E SALVEZZA

Di fronte al male, al dolore, alla morte ognuno di noi ha una prima reazione fondamentale, che è quella di chiedere aiuto. La prima reazione di noi uomini non è quindi il ragionamento ma è la richiesta d'aiuto. Ciò, da un punto di vista antropologico, dice molto, dice che tu sei in relazione, che sei finito, "dipendi" da ciò che dà la felicità della tua vita.

Ma – spesso capita – l'aiuto può tardare ad arrivare. In questo caso si verificano due conseguenze. La prima conseguenza può sembrare paradossale: mentre sono ferito e soffro, è possibile che io sia *guarito da una illusione*, quella dell'*autosufficienza*. Questa è una grande cosa. La seconda conseguenza consiste in una domanda di spiegazioni, sull'origine e sul perché del dolore... perché proprio a me?, perché proprio a te, amore mio? Con questa domanda il *dolore* diviene *sofferenza umana* propriamente detta. Il dolore è ciò che ci capita addosso; la sofferenza è la coscienza della con-

traddizione che c'è tra la nostra richiesta di perfezione, di felicità e di amore e la privazione di tutto questo operata dal male.

Quindi il malato chiede sì di essere guarito dalla malattia, ma chiede anche il senso, il significato della malattia, cioè chiede insieme "salute e salvezza". Per questo la malattia è una occasione preziosa che non può essere sprecata, riducendola a semplice problema, eliminando da essa l'aspetto di mistero.

POSSIBILI RISPOSTE

La domanda di senso della sofferenza umana a sua volta può trovare risposte lungo due strade: quella dello scandalo provocato dal dolore e quella dell'affidamento alle altre persone, a Dio, al mistero.

Lungo la prima strada, il mondo è governato dal "caso" e, dunque, in ultima istanza, dalla "necessità", per parafrasare il titolo di un famoso libro (J. MONOD, *Il caso e la necessità*, Milano, Mondadori, 1970). In questa prospettiva "a chi la tocca, la tocca", per via di un destino assurdo e cieco e, a ben vedere, necessario, appunto. La malattia e la morte, in questa strada, sono solo incidenti di percorso: verrà il giorno in cui l'uomo finito sarà eterno! Ma finora questi tentativi hanno dato luogo a un duplice fallimento: al riduzionismo antropologico (non ci si cura che di una parte dell'uomo) e all'occultazione della sofferenza: emarginazione del sofferente e rimozione del problema, fino alle estreme conseguenze dell'aborto e dell'eutanasia attiva.

Veniamo ora alla seconda risposta. In essa si pone per certo che il desiderio di amore, di perfezione, di felicità, ma anche la sofferenza, non trovano nell'uomo stesso e nella natura il loro significato e nemmeno lo strumento, l'autore del loro appagamento ultimo; lo trovano in un Altro: il Dio di cui parlano le grandi religioni dell'umanità.

Oggi però alcuni sostengono che l'opzione religiosa sia irrazionale: in fondo ai credenti interessa trovare nella religione un farmaco che dia la forza di vivere. La religione è giudicata dagli atei come un "dado di senso per il brodo dell'esistenza". L'obiezione, in realtà, ripete quella di Schopenhauer che definiva la religione un «contravveleno alla certezza della morte», di Marx per il quale era «oppio dei popoli» e, infine, di Nietzsche che ne parla come di una «forma di sottomissione al male». In questo gli atei avrebbero ragione: se la fede in Gesù Cristo consistesse solo in un semplice sentimento, un contravveleno oppiaceo al mal di vivere, essa sarebbe inutile, anzi dannosa. Ma la fede è un'altra cosa: mangiamo, semplicemente perché abbiamo fede in chi ci offre il cibo; di più, le stesse persone che ci amano e amiamo suscitano la nostra fede: non conosco (scienza) la salubrità del cibo, ma ragionevolmente "ti credo". Occorre notare qui due punti importanti: 1) la fede è indissolubilmente legata all'amore e alla ragione; 2) non si può accogliere la verità di fede senza accogliere (senza credere-amare) colui che la propone: credo in te e per questo credo in ciò che mi dici.

SOFFERENZA E AMORE

Ora è ben strano, ma non c'è amore senza sofferenza!

È vero che il dolore capita addosso non voluto, ma è altrettanto vero che noi mettiamo in conto e accettiamo la sofferenza a certe condizioni: mai direttamente, per se stessa, il che sarebbe masochismo. Innanzitutto la sofferenza è accettata come *prova* dell'amore e della fede: quale innamorato non soffre per amore, non foss'altro che per l'assenza temporanea dell'amata? Poi la sofferenza è accettata come *redentiva*: il fatto che l'amata dica la verità circa un errore, una colpa compiuti dall'amato fa soffrire, ma aiuta pure a crescere (non diversamente dalla verità detta dal medico).

Infine la sofferenza è voluta come *sostitutiva* (si accetta di soffrire "in vece" di altri, in tutto o in parte): il medico e l'infermiere che si prodigano per i malati, perdendo forze e sonno; il martire che dà la propria vita per salvare, se possibile, quella di altri uomini (Salvo D'Acquisto, Padre Kolbe...). Insomma, tutti coloro che accettano la vita e per ciò stesso amano, più o meno profondamente, accettano di soffrire: *vivere è insieme amare e soffrire*.

IL LAVORO DEL SOFFERENTE E DI CHI ASSISTE

Il lavoro coinvolge il sofferente e coloro che, a vario titolo, lo assistono. Entrambi si trovano a combattere il male e il dolore nel tentativo di ridurli o addirittura di eliminarli e, simultaneamente, a valutare la sofferenza come un bene arduo, ma prezioso. Infatti, poiché nonostante tutti gli sforzi (politici, economici, medicali, ecc.) male e dolore non vengono sconfitti, sorge il grande problema: come trarre forza dalla debolezza? Come trarre valore da una menomazione (fisica, psichica, morale, economica, ecc.)? Solo un grande lavoro, molto lungo e faticoso, può individuare la positività della sofferenza e scoprire la grande dignità dell'uomo che soffre.

In primo luogo, ogni uomo può trasformare in *prestazione positiva* il dolore che gli cade addosso e che magari si pietrifica in una condizione irreversibile e immutabile. Nessuno vuole liberamente essere internato in un lager e nessuno vuole liberamente contrarre una grave malattia. Tutti però possono, a cose ormai accadute, assumere su di sé questa croce mediante una decisione cosciente e libera. Non si può però pensare a un automatismo del tipo "più sofferenza, più amore, più fede"; anzi, come detto, la sofferenza può condurre al rifiuto, alla sterilità del nichilismo. La malattia non santifica automaticamente il paziente: occorre che liberamente l'accetti e la porti su di sé come prova. E questo è un lavoro faticoso che richiede tempo, tanto tempo.

In secondo luogo, se è stato deciso di assumere su di sé la propria sofferenza, essa può trasformarsi in un valore di *crescita*: nella infermità scopro in me nuove forze, prima insospettate, per affrontare la vita.

In terzo luogo, infine, si compie una *maturazione* della mia persona. Vinco la disperazione consistente nel non volere essere me stesso, di volere essere un altro. Pur limitato, menomato, non cambierei la mia esistenza con quella di nessun altro, perché nella sofferenza ho compreso che questa vita vale di più di un'esistenza spensierata: nel "lasciarsi vivere" dell'effimero non si comprende il senso della vita e della morte, che solo è accessibile nella sofferenza. Non esiste nessuna testimonianza che possa smentire quest'affermazione.

Questo processo, che è al tempo stesso di salute e di salvezza dell'uomo, può avvenire unicamente in una comunità solidale perché, come abbiamo visto, sofferenza e amore sono indisgiungibili, almeno su questa Terra.

ASPETTI PSICOLOGICI

La risposta in qualche modo positiva sul senso della sofferenza non deve far credere che dolore fisico e sofferenza psicologica non vadano affrontati e controllati con tutti i mezzi a disposizione della scienza e della medicina. Approccio tecnico e umanistico vanno integrati ponendo al centro i reali bisogni di ogni singolo individuo.

Qui si fa cenno all'affronto di alcune problematiche assistenziali ai malati terminali, di cui uno degli autori (A.P.) si è occupato anche nell'ambito di un'esperienza di *Hospice* in provincia di Verona. Non trattiamo gli aspetti anestesiológicos, pur importanti, ma consideriamo le condizioni che possono influenzare il livello della sofferenza anche in situazioni molto comuni.

È ormai assodata l'importanza della dimensione psicologica nella genesi del dolore. Le ricerche più avanzate dimo-

strano che in talune circostanze aspetti cognitivi, comportamentali e affettivi sono in grado di influenzare questa esperienza ancor più intensamente degli stessi fattori percettivo-sensoriali. Il grado della sofferenza non dipende quindi solo dall'intensità dello stimolo algogeno ma anche dal significato che il paziente gli attribuisce, dal contesto, in fondo, nel quale il sintomo si manifesta e dal coinvolgimento emotivo che è in grado di provocare.

Il significato e il contesto sono gli elementi che aggravano la sofferenza del malato. Il termine *pain*, dolore in inglese, deriva dal latino *poena* che nell'italiano *pena* ha il doppio significato di sofferenza, ma anche di *condanna*, fino a quella estrema, la pena di morte.

Il senso di colpa o l'evidenza di una palese ingiustizia subita possono rendere ancora più disarmato il malato, che si sente solo e abbandonato a fronteggiare una minaccia che non tarderà a schiacciarlo miseramente. Sono le situazioni di disperazione proprie della depressione, che possono spingere il malato al suicidio o alla richiesta di eutanasia. Al contrario, esistono situazioni nelle quali sembra impossibile che la persona possa tollerare dolori così intensi. Anche la memoria di dolori passati o l'aspettativa di un dolore che può venire (o peggiorare), hanno un notevole ruolo nel modulare il dolore. Si tratterebbe, per quest'ultimo caso, di un effetto "nocebo", esattamente il contrario di quello che conosciamo con il nome di effetto "placebo", fenomeni che sembrano aver proprio a che fare con le aspettative di ognuno.

Il termine "dolore totale" introdotto da Cicely Saunders, che con Elisabeth Kübler Ross è considerata la fondatrice del movimento culturale che ha riscoperto le Cure Palliative (*Hospice Movement*), rende bene il coinvolgimento di ogni aspetto della persona ammalata (fisico, psicologico, socio-familiare e spirituale) e lascia intendere come la sofferenza possa diffondersi fino a coinvolgere i familiari e l'intera équipe curante. Sono le situazioni in cui il dolore non ha più niente di utile, ma diventa invece esso stesso malattia da

9

combattere con tutte le armi, anche con le modalità cognitivo-comportamentali citate in precedenza.

Certe apparenti incongruenze tra la gravità della causa e la rilevanza dell'espressione del dolore devono invece far meditare proprio sul fatto che, a parità di lesione e di verosimile intensità nocicettiva, può corrispondere – in persone diverse o in momenti diversi nella stessa persona – un diverso livello di sofferenza.

MEDICINA INTEGRATA

Ecco allora che il dolore fisico va controllato con tutti i mezzi scientificamente dimostrati efficaci e nello stesso tempo il paziente va compreso e accompagnato nella sua esperienza di limite e di sofferenza, vincendo quei meccanismi psicologici, ma anche quelle rigidità del sistema sanitario che spesso portano all'abbandono dei pazienti per cui non ci sono apparentemente possibilità di guarigione.

Ad esempio, in campo oncologico, accanto ai farmaci antidolorifici, oggi si rivalutano procedure come il rilassamento muscolare progressivo, biofeedback, musicoterapia e anche l'agopuntura, che riescono a correggere gli atteggiamenti che spesso aggravano la sofferenza: contratture riflesse, ansie anticipatorie, comportamenti controproducenti, ecc. Tali interventi sono in grado di indurre, inoltre, un miglioramento psicofisico più generale: il malato impara ad accogliere con maggior fiducia le sensazioni che provengono dal proprio corpo e ad attenuare i sentimenti di astio e paura nei riguardi di quel problema fisico che spesso è considerato la causa di tutti i guai.

L'efficacia dell'approccio cognitivo-comportamentale non deve però indurre alla errata convinzione che il dolore sia "psicogeno" e quindi non "reale", ma deve sottolineare la necessità di predisporre una strategia terapeutica multidisciplinare nell'ambito della quale i provvedimenti farma-

10

cologici, anestesiológicos, neurolesivi, psicologici, riabilitativi, ecc., si integrino reciprocamente in una visione assistenziale attenta ai bisogni della persona, che in queste situazioni è afflitta da un vero e proprio "dolore totale". La rabbia, l'ansia, la depressione (legate al fallimento terapeutico, alla paura del futuro, ai problemi finanziari, alla perdita di ruolo sociale e familiare, al progressivo decadimento) possono infatti peggiorare la sintomatologia determinata dal cancro.

La forte motivazione propria dei malati neoplastici consente l'applicazione di metodiche anche più complesse (desensibilizzazione sistemica, visualizzazioni guidate, ipnosi) che spesso inducono cambiamenti positivi sull'intera persona. Il soggetto avverte che i miglioramenti derivano dal potenziamento delle proprie risorse e dall'acquisizione di nuove capacità di controllo personale. Il recupero della stima di sé, la consapevolezza di partecipare attivamente alla lotta contro la propria malattia possono dunque spezzare il circolo vizioso "disperazione-dolore", che altrimenti tende a invadere ogni aspetto dell'esistenza del malato neoplastico.

L'approccio cognitivo-comportamentale nella gestione del dolore si fonda sulle relazioni esistenti tra dolore, sofferenza, stress e capacità di affrontarli. La "filosofia" è che *dolore* e *sofferenza* non siano sinonimi. La sofferenza è uno stato della mente, un'esperienza della coscienza, un groviglio di emozioni, determinata da molteplici influenze; il dolore rappresenta solo una di queste influenze e la sua presenza non necessariamente è in grado di produrre sofferenza. La sofferenza, in sostanza, è sperimentata quando esista la percezione di una minaccia imminente per la vita o l'integrità di una persona. L'intervento terapeutico è rivolto a fornire un supporto emotivo focalizzando le differenze sopra accennate e insegnando tecniche utili a potenziare il senso di autocontrollo e autonomia del malato.

Particolare impegno va dedicato alla valutazione del sintomo; normalmente infatti questa fase costituisce di per sé

un momento terapeutico. "Sentire" che il medico o l'infermiere è sinceramente interessato alla soluzione del suo problema, fa sì che il malato avverta la crescita delle risorse che può mettere in campo contro il "nemico che incombe" ma che, da quel momento è già ridimensionato dalla presenza di un nuovo "alleato".

Tali esperienze emotive possono favorire o contrastare il processo di cura, renderlo un vero incontro fra persone, fonte di reciproca soddisfazione. Anche alla luce dell'estremo mutamento, soprattutto di tipo culturale, intervenuto nella relazione medico/paziente e infermiere/paziente, è opportuno riconoscere la necessità della rifondazione di tale rapporto. Tale rifondazione dovrebbe basarsi sulla consapevolezza che la morte, la malattia e la sofferenza sono parte della vita; che il medico (e la medicina) può solo parzialmente rispondere alla domanda di salute; che il professionista, per reggere questa sfida, necessita sia del supporto del sistema in cui opera, sia del paziente.