

MASTER DEATH STUDIES & THE END OF LIFE

Ecce Homo – ma se questo è un uomo
Umanizzazione e de umanizzazione del dolore nel morire

Atti del Convegno
Padova, 28-29 marzo 2010

a cura di
INES TESTONI, DANIELA DI LUCIA SPOSITO



PADOVA UNIVERSITY PRESS

Ecce Homo – ma se questo è un uomo
Umanizzazione e deumanizzazione del dolore nel morire
Atti del Convegno Padova, 28-29 marzo 2010
a cura di Ines Testoni, Daniela di Lucia Sposito

ISBN 978-88-97385-05-9

In copertina: Caravaggio, *Ecce Homo*, 1606 ca., Palazzo Rosso, Genova.
(<http://www.wga.hu>)

2011 Padova University Press
Università degli Studi di Padova
via 8 Febbraio 2, Padova
www.padovauniversitypress.it

Ecce homo – ma se questo è un uomo:

Umanizzazione e de-umanizzazione del dolore nel morire

Introduzione

Giuseppe Zaccaria	Presentazione Magnifico Rettore	Pag.1
Giuseppe Micheli	Presentazione del Preside della Facoltà di Scienze della Formazione	Pag.5
Ines Testoni	Angoscia di morte e doppie morali. Implicazioni Sociali	Pag.7

La morte e il morire

1.1	Marco Sambin	Avvicinarsi al Morire	Pag.15
1.2	Enrico Facco	La Vita-Morte nella geometria dello spazio-tempo.	Pag.21
1.3	Schnöller Andrea	Spiritualità e Psiconcologia	Pag.29
1.4	Ivano Spano	Psiconcologia e Spiritualità	Pag.34
1.5	Giovanni Boria	Incontri sulla soglia della vita.	Pag.40
1.6	Giuseppe Zago	L'educazione come professione di cura nel tempo del morire	Pag.45

Morire umanamente: Il problema della deumanizzazione

2.1	Amos Luzzatto	Umanizzazione e Disumanizzazione del Morire	Pag.53
2.2	Peppino Englaro Elena Nave Amato De Monte	Il Senso dell'umano nella sospensione delle Cure	Pag.58
2.3	Ines Testoni Ciro Nanetti Marisa Cemin	Le rappresentazioni giornalistiche del Caso Englaro	Pag.71
2.4	Maurizio Mori	Autodeterminazione e Fiducia	Pag.81
2.5	Rosanna M. Della Corte	Fine Vita e Testamento Biologico	Pag.89
2.6	Emanuele Castano	L'empatia nella deumanizzazione e Cura	Pag.94
2.7	Giulio Boccato Elena Trifiletti Antonio Di Bernardo Dora Capozza	La Deumanizzazione dell'altro: la prospettiva della psicologia sociale	Pag.100
2.8	Paolo Benciolini	I Possibili Contributi Del Medico-Legale All'umanizzazione Delle Situazioni Di Fine Vita (E Di Morte).	Pag.104

Le cure nell'approccio palliativo

3.1	Eleonora Capovilla	Psiconcologia: un ponte tra scienza e coscienza	Pag.109
3.2	Anita Caruso Cristina Vigna	La percezione del rischio nel counseling genetico	Pag.114
3.3	Giuseppe	Dolore globale nella fase terminale del paziente oncologico:	Pag.121

	Azzarello	adeguatezza e limiti delle cure.	
3.4	Marina Bertolotti	Le cure di fine vita in oncoematologia pediatrica	Pag.128
3.5	Maurizio Mascarin - Caterina Elia	Non chiedermi come sto ma dimmi cosa c'è fuori	Pag.131
3.6	Maria Antonietta Annunziata	Il tempo della riabilitazione	Pag.138
3.7	Giuseppe Azzarello Fiorenza Barbato Giovanni Luigi Pappagallo - Orazio Vinante	The impact of aromatherapy and relaxation on quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy. a pilot study	Pag.141
3.8	Elena Gabrieli Ines Testoni	La musica come risonanza di vita nella malattia	Pag.152

PRESENTAZIONE

MAGNIFICO RETTORE UNIVERSITA' DI PADOVA GIUSEPPE ZACCARIA

Il convegno “Ecce homo – ma se questo è un uomo: Umanizzazione e deumanizzazione del dolore nel morire” affronta la questione cruciale del confine che viene percepito tra l’umano e il disumano quando si debbano fare i conti con la sofferenza estrema determinata da una malattia gravemente invalidante e/o terminale. Per discuterne, tenendo presente il problema del dolore totale che permea la terminalità o quegli stati che talvolta vengono chiamati tra vita e non-vita, in questo ambito nessuno intende affidarsi ai buoni sentimenti. Se uno degli elementi costitutivi del discorso scientifico è il riconoscimento del potere sulla base del “sapere” parallelo all’inarrestabile discussione sul significato stesso della “conoscenza” (ciò in cui consiste l’epistemologia), allora non si può dare per scontato che cosa si intenda per molte cose, come “bontà”, “vita”, “non vita” e via di seguito. L’Università è appunto la Comunità del sapere in cui questa discussione avviene, sia come pratica di ricerca che produce risultati rispetto ai quali si accende il dibattito, sia come momento di formazione in cui avviene la disseminazione dei saperi affinché essi non rimangano un tesoro alla portata solo di alcuni e invece inaccessibili a molti.

Rispetto ai temi della morte e del morire - che stanno guadagnando a livello internazionale e nel dibattito scientifico un sempre maggiore interesse -, l’Ateneo di Padova ha intrapreso un percorso che lo distingue da tutti gli altri in Italia, assumendo intenzionalmente una posizione aperta e dialettica tra istanze laiche e interrogazioni culturali, esistenziali e religiose. Questa scelta è epistemologicamente corretta, in quanto è ormai venuto in luce lungo tutto il corso del Novecento, proprio all’interno delle ricerche sulle dinamiche sociali, che la scienza non può esimersi dal confrontarsi con le domande fondamentali che statuiscano il rapporto individuo-società. Poiché quello della morte è in questo spazio un tema elettivo, il confronto tra richiesta di senso esistenziale e risposta scientifica viene ad essere una strategia cruciale per la promozione del progresso, inteso come aumento dei livelli di benessere, in quanto permette di mantenere accesa non solo la discussione bioetica, ma anche quella giuridica, economica e innanzitutto educativa e psicologica. La coscienza dei saperi conquistati deve poi garantire una “consapevolezza collettiva” cui far riferimento nei momenti di definizione delle scelte di valori e che orientano la prassi democraticamente condivisa in nome di un “bene comune” su cui fondare il patto sociale.

Sono pertanto due i punti sui quali desidero soffermarmi in questa breve presentazione del convegno.

Il primo riguarda il rapporto aporetico vita/morte e sapere scientifico-tecnologico.

La dialettica tra diversi linguaggi rispetto al tema della morte di cui l’Ateneo di Padova si fa promotore, parte dalla consapevolezza diffusa secondo cui è ormai stato superato un punto di non ritorno rispetto al rapporto uomo / natura. Oggi non si muore più come si moriva anche

solo un centinaio di anni fa, perché innanzitutto la vita viene amministrata secondo le tecniche che le scienze mediche, sociali ed ecologiche offrono per garantire la salute a un numero sempre maggiore di persone. L'allungamento esponenziale dei tempi di vita è tra le conquiste più significative e rivoluzionarie della storia, cui si collega un modo diverso di affrontare la malattia e la morte, quest'ultima spesso annunciata dall'estenuante dilatazione dei tempi della terminalità e del dolore totale di cui essa è portatrice. Ma non è su questo che mi voglio soffermare per chiarire che cosa intendo quando voglio parlare del punto di non ritorno che investe l'aporetica del concetto di "natura", sempre meno esaustivo rispetto ai problemi del rapporto vita-morte.

Prendiamo solo come esempio recente la costruzione di quella che alcuni hanno già definito "vita sintetica". Proprio nelle settimane scorse per opera dello scienziato americano Craig Venter è stato creato per la prima volta un batterio artificiale controllato da DNA sintetico. È un traguardo di grande portata, perché si tratta della traduzione della progettazione teorica di un genoma resa possibile dalla proficua interazione tra intelligenza umana e artificiale (quella del supporto informatico) in realtà biologica, ovvero nell'essere concreto di una cellula capace di riprodursi *in vitro*. Ma se in ambiente scientifico si auspica e già si presagisce la prossimità del passaggio dal batterio all'alga, dalle autorità religiose viene sì il plauso all'intelligenza umana in quanto espressione della grandezza del Dio creatore, ma anche la sentenza secondo cui quel risultato non manifesta alcuna competizione tra l'intelligenze divina e umana, in quanto i risultati di quest'ultima, sebbene strabilianti perché capaci di intervenire sul "motore della vita" – si dice – non sono da considerarsi "vita".

Il problema è importante, perché bisogna chiedersi allora che cosa sia per tali autorità un organismo sintetico che per quanto prodotto da un'intelligenza diversa da quella divina sia capace di mantenersi nel tempo, entrare in relazione con l'ambiente e riprodursi... Secondo le autorità religiose, quel "manufatto" è valido nella misura in cui risulta essere funzionale alla preservazione della vita naturale nella lotta contro la morte. La funzione strumentale è la predestinazione che gli compete a causa del suo non aver avuto origine dal divino. E qui si inserisce l'aporia profonda tra i contenuti normativi che possono derivare da una deduzione dalla metafisica del divino e quelli raggiunti per induzione nel dibattito finalizzato al patto sociale laico. La questione fondamentale che fomenta l'aporia è quella che indica l'eventualità secondo cui quell'"entità" possa non essere "immediatamente" considerata "mero strumento", quanto piuttosto manifestazione della "vita", indipendentemente dalla sua utilità. Pare che di questo avviso sia proprio chi rappresenta – in questo specifico caso - l'autorità politica, ovvero lo stesso Presidente del Paese in cui la scoperta è avvenuta, il quale ha richiesto un serio lavoro di riflessione sugli scenari simbolici che tale prodotto apre.

Questo esempio ci fa chiaramente capire come la rapidità dei cambiamenti determinati dallo sviluppo scientifico tecnologico ci imponga di non lasciare che le rappresentazioni del rapporto scienza/umanità vengano affidate solo alle coordinate risultanti dalla stratificazione di modalità di spiegazione che hanno caratterizzato i secoli passati. Questa sarebbe una modalità di gestione antistorica, in quanto non sincronizzata al presente, da cui dipenderebbe, per le

Istituzioni deputate allo sviluppo del sapere, che si sottraessero a siffatto lavoro, l'essere travolte dagli eventi.

L'Ateneo di Padova non vuole certamente, anche da questo punto di vista, essere una struttura di retroguardia e questo significa promuovere l'interrogazione, da un lato, attorno al riconoscimento dei principi appartenenti alla storia che possono essere mantenuti come riferimento attuale e, per l'altro, attorno alla possibilità di scoprire nuovi paradigmi di significazione, che aprano orizzonti di senso ancora sostanzialmente sconosciuti. Il progresso della scienza è infatti sempre costituito dalla dialettica tra conservazione e innovazione.

Il secondo punto riguarda il valore democratico del sapere scientifico. Posso in questa sede solo accennare a questo secondo aspetto, perché mi sto avviando alle conclusioni, cui intenzionalmente do la forma protrettica. Questi riferimenti sono ineludibili quando si presenti l'impegno culturale di un Ateneo che, come quello di Padova, non solo contribuisce fortemente al progresso scientifico che può essere prodromico al miglioramento della condizione umana nel mondo, in un confronto che non cessa mai di interrogarsi sia sul senso stesso del benessere sia su come rimuovere gli ostacoli che lo frenano. È chiaro che mi sto riferendo a un concetto di benessere che non può essere circoscritto nella sola dimensione economica. Ciò cui alludo è infatti il complesso territorio all'interno del quale lo studioso e il ricercatore riconoscono il contributo del proprio lavoro all'interno del confronto, tramite quel linguaggio che la comunità scientifica condivide e che garantisce il riconoscimento di parametri e criteri di valore trasparenti ed espliciti, quindi fondati sul principio democratico della conoscenza.

Questo significa che il percorso di umanizzazione della scienza vs. la sua disumanizzazione, richiede che si parta da un discorso sulla vita e per questo, per presentare questo Convegno, ho appositamente parlato di vita anziché di morte. Ritengo infatti che il problema relativo a che cosa intendiamo per cura allorché utilizziamo la vita per combattere ciò che la minaccia, ovvero la morte, sia decisivo. La morte, proprio grazie alle tecniche che dispongono la "vita artificiale" come cura della malattia, può essere certo allontanata, ma non eliminata definitivamente. Questo comporta che si prendano in considerazione tutte le forme con le quali la si amministra. Il rischio è quello che si gestisca come morte ciò che riteniamo "non-vita" e – a un livello più elevato – ciò che definiamo "non-umano" in funzione dell'umano. Se dunque non possiamo dare per scontato di poter ereditare dalla storia in modo rigido e inequivocabile i principi di valore che ci garantiscono di comprendere e valutare quanto il linguaggio scientifico e tecnologico ci dicono rispetto ai nuovi modi – impensabili in passato - di costruire la vita, siamo inevitabilmente chiamati a discutere su quali inattesi territori la scienza stessa debba inoltrarsi nel proprio cammino per non risultare, nel momento in cui si radica così profondamente e rapidamente l'uomo dalla natura, "disumana".

Se si parla di umanizzazione e deumanizzazione dell'intervento di cura rispetto alla gestione delle dinamiche vita / morte, non si può dimenticare che esso è basato sulla più radicale questione che inerisce appunto al rapporto tra scienza e riconoscimento della sua funzione rispetto all'umano. Ecco, dunque, che il problema dell'uso che facciamo di quei territori di frontiera tra vita e non vita, umano e non umano si affaccia con una prepotente preteritorietà rispetto all'esigenza che il

confronto scientifico integri al proprio interno queste domande su se stesso, accogliendo sempre dall'esterno l'istanza di interrogazione, ma rispondendo comunque nel rispetto dei propri principi di conoscenza. Ritengo che questo sia il problema epistemologico di fondo del Convegno, che io, in quanto Rettore di uno degli Atenei più importanti d'Italia, sono chiamato a mettere in luce, affinché venga tenuto presente in tutto il dibattito che seguirà. A tutti, relatori e partecipanti, l'augurio più cordiale di un lavoro proficuo.

PRESENTAZIONE PRESIDE

FACOLTÀ DI SCIENZE DELLA FORMAZIONE GIUSEPPE MICHELI

Il Convegno “Ecce homo – ma se questo è un uomo” mette in luce il rapporto aporetico, come diceva il Magnifico Rettore Giuseppe Zaccaria, tra ciò che si ritiene essere umanizzante e ciò che rischia di essere deumanizzante.

In quanto filosofo, mi preme mettere in evidenza il primo livello costitutivo dell'aporia, ovvero la necessità di riconoscere quando il rapporto dell'uomo con la tecnica medica viene percepita come deumanizzante.

Il primo livello che deve essere messo in evidenza riguarda il fatto che la medicina viene spesso tacciata di essere disumanizzante in quanto la cura della malattia passa attraverso il corpo come “macchina da riparare”. Il rapporto tra malattia e terapia è regolamentato da metodologie oggettivanti che lasciano in secondo piano le soggettività del medico e del paziente. Tale reificazione produce nel malato un vissuto di “deindividuazione”, ovvero di perdita dei vissuti che caratterizzano la propria identità biografica e la percezione della propria integrità in quanto persona.

L'approccio centrato sul paziente che ha preso avvio a partire dalle cure palliative e che in medicina ha comportato il superamento del paradigma “paternalistico”, è basato sul riconoscimento del paziente in quanto persona integrale che non perde il proprio potere su se stesso e sui propri destini a causa della malattia e della cura. Mi sto riferendo a una prospettiva che finalizza l'intervento medico al miglioramento delle condizioni esistenziali di chi è destinato, a causa del dolore e della sofferenza per la perdita della salute, a percepire la vita come insopportabile. L'obiettivo di garantire una presenza al mondo vivibile, anche quando il tempo della permanenza stia per concludersi, richiede la presa in carico globale del sofferente, che patisce un “dolore totale” e spesso insostenibile a tal punto da rendere desiderabile la morte. Questo approccio fa perno sul valore della dignità dell'ammalato, il quale può dedicare il percorso finale alla chiusura della propria esperienza dell'essere al mondo piuttosto che alla tanto strenua quanto vana difesa da un patimento intollerabile.

Ci rendiamo conto però che non è ancora possibile modificare totalmente le modalità di gestione simbolica del rapporto con il corpo malato da parte di coloro che operano nel sistema sanitario. Ci vorrà molto tempo prima che questo avvenga e innanzitutto bisogna cominciare a lavorare perché il problema venga assunto a partire dal momento formativo già all'Università. A questo punto parlo in quanto Preside della Facoltà di Scienze della Formazione, Facoltà fortemente impegnata nell'affrontare questo problema. La ricerca relativa a questo specifico ambito ha messo in evidenza che una figura di mediazione tra apparato di cura e paziente passando anche attraverso la relazione con il familiare, può essere risolutivo o comunque aiutare il malato a non incorrere nel vissuto di deindividuazione. Tale figura è quella dell'Educatore professionale. La Facoltà di Scienze della Formazione che presiedo ha dunque attivato un tale corso di laurea che è finalizzata

ad aiutare il paziente nel proprio percorso di decodifica del senso della cura sul corpo rispetto alla propria soggettività.

Infine, in quanto filosofo, ancora, non posso esimermi dal rilevare un secondo livello di disumanizzazione che il Convegno prende in considerazione, ovvero quello che pertiene alla “de-soggettivazione”. Abbiamo visto sopra che la prima dimensione di deumanizzazione relativo all’amministrazione del corpo malato riguarda la deindividuazione, relativa alla deprivazione della dimensione biografica e relazionale del malato ad opera dell’apparato sanitario che lo prende in cura. La “de-soggettivazione” è invece una dimensione più radicale e riguarda il rapporto tra l’individuo e la società, rispetto all’amministrazione della propria vita. La legge è il territorio in cui vengono indicate le forme della libertà, ovvero i perimetri e i tracciati da seguire nella relazione con gli altri. Il soggetto è tale nella misura in cui è in grado di comprendere il senso la legge e di decidere della propria azione. La legge non è dunque uno spazio di limitazione dell’autodeterminazione, ma l’ambito in cui il soggetto consapevole può determinare e definire il senso della propria azione in relazione alla società. L’ignoranza, in tal senso, è limitazione di libertà perché è cecità rispetto al senso del patto sociale condiviso. Quando però il soggetto è messo nella condizione di non poter decidere dinanzi a un problema molto importante sia per mancanza di una legge sia per mancanza di un’informazione adeguata, la società limita il suo potere di autodeterminazione. Questo è il secondo tratto della deumanizzazione che viene discusso nel Convegno, senza la pretesa né di offrire risposte esaustive né di tracciare l’interessa della questione, ma certamente si tratta di un problema cruciale di cui deve poter essere riconosciuto il valore, specialmente rispetto al problema della presa di coscienza sociale.

**PRESENTAZIONE DIRETTRICE DEL CONVEGNO
"ECCE HOMO ECCE HOMO - ma se questo è un uomo.
Umanizzazione e deumanizzazione nel dolore del morire.
INES TESTONI**

Introduzione

Da circa un decennio in Italia si assiste a una rivoluzione silenziosa, nel territorio di frontiera tra relazioni intime e gestione sociale della salute: la presa in carico del morente e dei suoi familiari. Poiché i trionfi della medicina hanno dilatato non solo i tempi di vita e la sua qualità ma anche l'infuato periodo della terminalità, i modi di gestire il morire stanno inevitabilmente cambiando. Se infatti nella seconda metà del Novecento la morte era il tema più disertato e chi si avvicinava al trapasso veniva socialmente isolato (Elias, 1982), al contrario, da un decennio, assistiamo a una inarrestabile *renaissance* di questo argomento nel dibattito scientifico-culturale e nel confronto sulle pratiche di aiuto. L'annuncio di una diagnosi e/o prognosi infausta spesso aprono una fase della vita più o meno dilatata in cui la consapevolezza del dover morire è inevitabilmente dominante e angosciante perché mantenuta accesa dal dolore del corpo in disfacimento spesso insostenibile.

Questo cambiamento è stato promosso dall'approccio palliativo volto a farsi carico di chi muore e di coloro che gli stanno vicino, affinché l'ultimo tratto che definisce il sopravvento della malattia sulla vita non sia straziante a tal punto da rendere preferibile la morte. Le ricerche evidenziano infatti che il desiderio di morire che caratterizza il dolore totale di molte malattie terminali può essere gestito e ridotto grazie all'intervento palliativo, che offre, in misura diversa a seconda delle situazioni, sollievo al sofferente.

Ispirata a questo principio, il 15 marzo 2010 è stata approvata la Legge 38 "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore"¹. Si tratta del risultato di un percorso iniziato con il Decreto Legislativo 502/92 (art. 1, comma 2)², in cui è stata data una forma normativa al rispetto dei principi della dignità della persona umana, del bisogno di salute, dell'equità nell'accesso all'assistenza, della qualità delle cure, attraverso successivi interventi legislativi finalizzati a ottimizzare e misurare l'efficacia del nuovo orientamento: il DPCM del 20/11/2000³, con cui sono stati definiti i requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi relativi ai centri residenziali di cure palliative; la Legge 12/2001⁴ che ha modificato la regolamentazione dell'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia; il DPCM 5/03/07 e il DPCM del 23/04/2008 con cui sono stati indicati i servizi per la palliazione all'interno dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza territoriali); il

¹ Legge 15/03/ 2010, n. 38: "Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore": in *Gazzetta Ufficiale* del 19/03/2010 n. 65.

² Decreto legislativo 30/12/1992, n. 502: "Riordino della disciplina in materia sanitaria, a norma dell'articolo 1 della legge 23 ottobre 1992, n. 421"; in *Gazzetta Ufficiale* del 7/01/1994 n. 4.

³ DPCM 20/11/2000: "Normativa nazionale sulle cure palliative", in *Gazzetta Ufficiale* 21/03/200 n. 67.

⁴ Legge 8/02/2001, n. 12: "Norme per agevolare l'impiego dei farmaci analgesici oppiacei nella terapia del dolore", in *Gazzetta Ufficiale* 19/02/2001 n.

Decreto 43/2007⁵ che ha delineato gli standard minimali dell'assistenza e le forme per valutarli.

Il fulcro di questo lungo iter è consistito nell'intendere la cura come accoglimento del malato in quanto persona, in contrapposizione all'approccio meccanicistico che lo considera come "corpo malato" ovvero "macchina in riparazione" (Fox, 1997), alla cui base sta la visione "paternalistica" che eroga servizi e dispositivi di cura indipendentemente dai vissuti di chi ne deve fruire. L'approccio centrato sulla persona è la cifra che armonizza tutto il percorso legislativo italiano fino alla 38/10 con quanto indicato dal WHO (Johnston, Abraham, 1995; WHO, 2002-2008, 2006) e con gli orientamenti internazionali (Connor, 2009; Ferris, et al. 2002), da cui deriva l'esigenza di migliorare il rapporto tra malato, medico e operatori sanitari, in termini di qualità della comunicazione, di livelli di comprensione e di trasmissione di empatia, per garantire al paziente il necessario supporto psicologico (Aronson, et al. 1993). Questa specificità dell'intervento palliativo ha decretato il successo dello stesso specialmente dove sia politicamente sostenuta l'"indisponibilità" della vita, a partire dal rispetto di principi religiosi che intendono imporre la propria prospettiva anche all'universo dei non credenti. Si tratta di una questione tanto difficile quanto delicata, perché in democrazia una maggioranza ideologicamente orientata è legittimata a stabilire le norme per la totalità e dunque obbligarla a rispettare i propri valori sebbene dedotti da principi inaccettabili per la minoranza. Prescindendo dal fatto che spesso le leggi nel parlamento italiano si dispongono in base a interessi diversi da quelli sperati da chi assume certe posizioni perché credente o non credente, in questa sede vogliamo entrare nel merito del principio che dà senso a qualsiasi "principio di cura". Ovvero vogliamo considerare che cosa garantisca a chi soffre di poter continuare - grazie a chi si fa carico della sua condizione - a riconoscere sé stesso e a essere riconosciuto in quanto "umano dotato di dignità", indipendentemente dal proprio stato di indigenza. Vogliamo mantenere questa centralità, perché si tratta proprio del fulcro dello stesso approccio centrato sul paziente che ispira la 38/10 e che, dunque è portatore di una propria cifra su cui è importante riflettere qui, poiché discutiamo del confine tra il rispetto dell'umano e la de-umanizzazione.

Il volume *Hece homo – se questo è un uomo: Umanizzazione e deumanizzazione nel dolore del morire* prende dunque in considerazione due universi emergenti nei processi che riguardano il morire. Il primo è appunto quello derivante dall'approccio palliativo il secondo riguarda l'altra faccia della medaglia, ossia che cosa intendiamo per "deumanizzazione". Il problema inerisce al fatto che proprio nell'alveo di ciò che riteniamo essere la cura per il rispetto della dignità della persona sofferente si annida il rischio dell'eccesso derivante dalla volontà di negare la morte, e sul liminare tra l'uno e l'altro si gioca il trapasso tra umanizzazione e deumanizzazione. I due territori, apparentemente opposti, nascondono una eventuale identità nella contraddizione. La dissonanza consiste nel conflitto che il processo di degradazione del morire spesso comporta: la perdita irreversibile delle caratteristiche "individuanti" della persona da cui nasce una domanda più o meno implicita "ma questa è ancora la stessa persona? Di più: è ancora un uomo?". A seconda della risposta che viene intimamente data dal *caregiver*, poiché l'approccio centrato sul paziente è fondato sulla

⁵ Decreto 22/2/2007, n. 43: "Definizione degli standard relativi all'assistenza ai malati terminali in trattamento palliativo", in *Gazzetta Ufficiale* 6/04/2007 n. 81

relazione, l'intervento di cura modifica la propria natura. Lo spettacolo della degradazione fisica provoca quasi sempre una sofferenza più o meno latente che può rendere difficoltoso la presa in carico del sofferente. Se i processi di umanizzazione consistono nell'attivare le capacità di guardare la vulnerabilità tramite la consapevolezza di ciò che compone la costellazione di una situazione critica, per un verso far emergere dalla latenza ciò che più temiamo e per l'altro fare ricorso a valori inclusivi, capaci di riconoscere la diversità per rispettarla, sono sicuramente le strategie più efficaci per superare il limite del pensiero individuale e per orientare l'azione verso la risoluzione dell'empasse in cui getta il trovarsi dinanzi alla contraddizione che si gioca tra la vita e la morte. E il rispetto della più significativa differenza consiste nel riconoscere l'alterità attraverso una relazione che libera il sofferente dal vincolo di sacrificare l'esistenza ad un principio che gli sia estrinseco.

1. Dal consenso informato alle direttive anticipate

Lo snodo in cui si incrocia l'istanza palliativista con quella del riconoscimento dell'ammalato come "umano" dotato di dignità (e non cosa o animale o essere ultramondano) consiste nell'abbandono della logica paternalistica, che impone un rapporto di autorità tra volontà ideologiche preordinate, caregiver competente e paziente che non necessariamente corrisponde a specifici disegni ideologici e non possiede competenze scientifiche rispetto alla propria condizione. Tale aspetto ha aperto nella medicina moderna un campo di riflessioni fino a ora lasciato fuori dal suo dominio di interessi, ovvero la questione relativa all'ulteriorità del soggetto rispetto al proprio essere corpo-macchina, disponibile alla manipolazione voluta da ideologie e tecnica. Da questa importante evoluzione prendono origine, per un verso, la necessità che i *caregivers* professionali acquisiscano competenze, oltre che mediche, anche filosofiche e psicologiche e, per l'altro, che i cittadini prima di essere pazienti terminali sappiano che spetta loro un cammino di presa di coscienza di che cosa significa essere destinati alla morte dovendo forse passare lungo un doloroso tragitto di disgregazione. Il principio del rispetto della dignità della persona consiste nel non privare l'individuo malato del proprio potere su se stesso e affinché questo sia possibile è necessario che la persona sana prima dell'avvento della malattia sappia che cosa questo significa. In ciò consiste la matrice di fondo della Convenzione di Oviedo "per la protezione dei diritti dell'uomo e la dignità dell'essere umano riguardo alle applicazioni della biologia e della medicina", voluta dal Consiglio d'Europa nel 1995 e redatta nel 1997, la quale ha istituito la pratica del "consenso informato", libero da frodi e da manipolazioni⁶.

La Convenzione di Oviedo introduce infatti una novità sostanziale consistente nella negoziazione del senso della cura nella relazione tra tecnico esperto e fruitore della sua competenza. La responsabilità quindi non riguarda soltanto il medico (come accade nella logica paternalistica),

⁶ Il *principio del consenso informato* compare nel diritto italiano con il Decreto del Ministero della Sanità del 15.1.91 ove viene stabilito che venga richiesta esplicitamente l'autorizzazione per l'attuazione di una cura. Il concetto è collegato all'art. 32 della Costituzione in cui viene sottolineato il valore della salute come bene sociale e individuale, che la Legge italiana è chiamata a tutelare come diritto. L'esercizio di tale diritto presuppone la libera volontà da parte del legittimo titolare del bene (la persona fisica di maggiore età, capace di intendere e volere), nel rispetto della libertà e della dignità della persona (art 13, I comma della Costituzione: "La libertà personale è inviolabile")

ma anche l'ammalato che è chiamato a render conto di ciò che vuole per se stesso. Questo significa che chi perde la salute viene considerato ancora a tutti gli effetti una persona che si assume la responsabilità di farsi carico di sé. Ma questa innovazione, dicevamo, richiede un lungo percorso di preparazione, che non sempre viene ammesso, perché pensare anticipatamente alla malattia e alla morte è molto angosciante ed è diffusa la tendenza ad eludere i messaggi che richiamano la necessità della fine. Il tema delle direttive anticipate (o *living will*) si iscrive in questo ambito e riguarda il diritto del paziente di essere informato sui trattamenti cui potrebbe essere sottoposto nell'eventualità di una patologia grave che implica la morte e/o la perdita dell'autonomia, esprimendo la propria volontà al riguardo. La legislazione italiana al riguardo prende le mosse dagli artt. 32 e 13 della Costituzione, secondo cui, data l'inviolabilità della libertà personale, nessuno può essere obbligato a sottoporsi ad alcun trattamento se non per disposizione di legge.

Il biodiritto insegna che il diritto alla salute introdotto dalla prospettiva del consenso informato e dalle direttive anticipate, supera il "principio di beneficalità" per promuovere appunto quello di "autodeterminazione dell'individuo" (Bazzicalupo, 2006). Poiché l'autodeterminazione è possibile solo in funzione della coscienza del soggetto, questo nuovo valore spalanca il problema relativo alla capacità di comprendere il senso di quanto messo in questione. In ambito medico e psicologico la questione è solo parzialmente disciplinata rispetto al TSO (Trattamento Sanitario Obbligatorio) dai Codici Deontologici dell'Ordine dei Medici e dell'Ordine degli Psicologi. La questione si manifesta comunque estremamente difficile, ma non per questo deve essere elusa. Se un individuo è persona in quanto può decidere di sé consapevolmente ed è invece privato del diritto di appartenere a sé stesso quando della sua sorte decidono altri, la complessità non può essere la ragione per cui si evita che venga trovata una soluzione in grado di garantire ad ognuno di sentirsi il primo referente di sé stesso, come accade nel resto del mondo occidentale. Bisogna quindi comprendere a quali livelli si metta in gioco il meccanismo tipicamente italiano dell'elusione, ovvero del nascondimento di ciò che più temiamo funzionale al mantenimento di una logica paternalistica che giustifica le decisioni prese sugli individui indipendentemente dalle loro volontà in quanto considerati incapaci di decidere, non solo a causa della malattia, ma specialmente per l'ignoranza culturalmente voluta che li mantiene nell'irresponsabilità rispetto a loro stessi e dei possibili destini del corpo.

2. Tra umanizzazione e deumanizzazione delle cure

Questo volume nasce come esito di due giornate di dibattito sul tema dell'autodeterminazione e sulla deumanizzazione, allorquando il soggetto di trovi dinanzi alla consapevolezza della morte, per una diagnosi e/o prognosi infauste.

In questa presentazione intendiamo affrontare il tema cruciale riprendendo le parole dell'introduzione del Magnifico Rettore Giuseppe Zaccaria, allorché esplicitamente indica uno dei problemi cruciali rispetto a che cosa si intenda per umano e per non-umano: la tecnica è ormai in grado di produrre vita artificiale e spesso la vita artificiale è disposta per prolungare la vita umana. Quale è il limite che stabilisce i perimetri della vita tra l'umano naturale e l'umano artificiale? La questione che Giuseppe Zaccaria apre non può essere considerata

secondaria, dopo l'esperienza del nazismo. E dopo Auschwitz sappiamo anche che non può essere una religione a darci riferimenti certi e indubitabili, perché, dice Hans Jonas (Jonas, 1987), la stessa concezione di Dio indicata finora dalle religioni storiche deve fare i conti con la necessità che Dio o non sia onnipotente, o non sia assolutamente buono, o non sia intelligibile. E se inoltre Dio non è più una categoria assoluta e indubitabile, può una religione orientare secondo logica deduttiva la morale di tutti, compresi quelli che non partono da tale idea "discreta"?

Tra umanizzazione e deumanizzazione rimane aperta una questione: se la libertà soggettiva è lo spazio in cui l'umano riconosce la propria qualità caratterizzante, dove comincia l'una e dove l'altra allorché in gioco ci sia la limitazione delle possibilità di scelta individuale? E, di converso, poiché la gestione della morte è la prima dimensione esistenziale che deve essere socialmente normata, quali principi l'uomo contemporaneo, nell'età della tecnica, può tenere presenti per non rivelarsi ai posteri nemico di se stesso?

Ha fatto cenno a una possibile risposta il Preside Giuseppe Micheli, quando, dopo aver indicato il primo livello di "disumanizzazione", quello della "de individuazione" corrispondente all'amministrazione delle condizioni del malato come si trattasse di una cosa in quanto "corpo", ha fatto riferimento ad un secondo livello, ovvero la "desoggettivazione", che interessa interamente il rapporto tra l'individuo e la società e che consiste nel togliimento da parte della seconda del potere su di sé agli individui in quanto "corpi": del loro corpo gli individui non possono disporre. Ovviamente stiamo parlando delle limitazioni che in Italia si esercitano rispetto alla possibilità individuale di stabilire fino a che punto la medicina possa intervenire sul suo corpo e sui processi che ne prolungano la vita: l'indisponibilità della propria vita è giustificata dal ritenere che essa non appartenga all'uomo ma a Dio.

Da questa convinzione derivano due corollari:

- Ripristino e rafforzamento della posizione paternalistica: non tutti gli individui sono in grado di riconoscere in Dio l'autorità cui far corrispondere la valorizzazione della vita; ciò comporta che costoro debbano comunque essere messi inconsapevolmente nella condizione di non offendere il Dio in cui non credono,
- doppia morale (*double effect*): poiché a volte l'accanimento terapeutico produce effetti terribili, colui che detiene il potere di "staccare la spina" può decidere nell'intimità della propria coscienza di compiere tale atto, che può essere considerato di pietà; al tecnico competente detentore di autorità viene dunque lasciato il potere individuale e non socialmente riconosciuto di stabilire, al di là delle volontà del paziente, quando sia venuto il momento di interrompere il prolungamento della vita artificiale: un confronto aperto che accolga le volontà del paziente e le consideri all'interno della "comunità curante" sarebbe sicuramente un modo più complesso ma più rispondente ai principi del rispetto della persona e della relazione di cura (Thorns, 2002; Gielen, et al. 2008; Graham, Clark, 2005).

A livello di dinamiche politiche collusive con istanze teistiche, questi due corollari sono ciò che deve essere lasciato il più implicito possibile, per evitare appunto che il cittadino acquisisca una competenza rispetto a se stesso e al principio che valorizza la democrazia. Per potenziare tale

strategia fa buon gioco dimostrare che la società composta da individui che decidono di loro stessi indipendentemente dalle volontà divine è incapace di tutelarsi dall'orrore. Una delle argomentazioni più celebri è quella dello *slippery slope* (piano scivoloso o piano inclinato). Si tratta di uno dei più tipici argomenti che si basano sulla prospettiva di conseguenze catastrofiche derivanti da una certa tesi, per invalidarla, la cui esemplificazione cruciale consiste nell'esperienza di deumanizzazione avvenuta a partire dall'Action T4 del programma eugenetico di Hitler fino alla soluzione finale dei lager: si comincia con pratiche ritenute eticamente valide per migliorare il benessere di individui e società e poi si finisce con i campi di sterminio. Il timore è quello di non sapere di essere deumanizzanti quando si agisce in nome di un principio buono⁷.

Cocclusioni

La scelta di mantenere una struttura autoritaria nella gestione delle relazioni di cura è contraria ai principi che ispirano la Convenzione di Oviedo, volta a richiedere che per un verso i medici non agiscano sui loro pazienti considerandoli corpi inconsapevoli e per l'altro i pazienti arrivino preparati a sapere che si deve morire e che questo evento inevitabile può accadere dopo una lunga lotta contro la malattia e la sofferenza. Ciò implica che ogni cittadino dei Paesi democratici sia chiamato a essere "competente" rispetto alla propria volontà dinanzi alle forme con cui la malattia grave si manifesta anticipando l'inevitabilità della morte. La logica delle direttive anticipate viene spesso contrapposta dall'argomentazione dello *slippery slope*, il quale produce come effetto le pratiche paternalistiche e autoritarie della doppia morale. Prima di cominciare la discussione, conviene dunque subito smantellare in forma logica la retorica dello *slippery slope*, perché in questa sede lo prendiamo molto sul serio:

Tesi ipotetica che vuole essere confutata tramite lo slippery slope: l'ammissione delle direttive anticipate intesa come pratica che rispetta il principio di autodeterminazione è conforme al valore della libertà individuale e per questo è praticabile nella società democratica. La libertà consiste nel rendere ammissibile che un individuo dica anticipatamente di non voler essere costretto a vivere tramite la tecnica medica in caso di grave menomazione prodotta da incidente o malattia grave o altro;

Argomento indotto per la confutazione: Si dà il rischio di un progressivo e inesorabile declino verso l'estensione illegittima di questa libertà fino a coinvolgere anche persone che non avrebbero ragioni sufficienti per pretendere che vengano sospese le cure che prolungherebbero la loro vita: da qui il passaggio impercettibile da una situazione legittima a una illegittima. L'esempio nazista viene riportato per rendere più stringente l'argomentazione: se l'interruzione delle cure comincia ad essere applicata sulla base delle direttive anticipate, allora tra qualche anno ci ritroviamo nelle condizioni della Germania nazista ovvero con la ripresa del programma eugenetico di Hitler fino alla soluzione finale.

Dal punto di vista logico, ci troviamo di fronte a una stratificazione di errori. Il primo livello in termini democratici consiste nel fatto che qualsiasi cosa succeda per aver rispettato il principio di autodeterminazione non cambia il fatto che si è rispettato il principio della libertà individuale. Il secondo livello consiste nella "fallacia di

⁷ Per una discussione critica su questi temi che vedono opporsi bioetica laica e bioetica cattolica, si veda Fornero (2009).

composizione” che consiste nell’attribuire al tutto la qualità di una parte: rispettare la volontà di una minoranza non significa applicare alla totalità della popolazione l’eutanasia se non richiesta. Dal punto di vista scientifico si tratta di una induzione inappropriata definita “generalizzazione indebita” in quanto ingiustificata.

Il terzo livello di errore consiste nell’“affermazione del conseguente” (fallacia: *non causa pro causa*): pur non essendoci dimostrazioni che l’ammissibilità dell’eutanasia sia correlata con il programma eugenetico nazista e la successiva soluzione finale, viene stabilito che esiste una correlazione causale tra due fenomeni appartenenti a tipologie diverse. L’errore di questo tipo di argomentazione consiste nella confusione tra correlazione e causa da cui la sub fallacia “*cum hoc, ergo propter hoc*” (Fischer, 1970): la causa dello sterminio non fu la gestione del rispetto del principio di autodeterminazione (come il film *Ich klage an* [Io accuso] descrive egregiamente⁸) ma l’ideologia nazista.

Agli Autori dei contributi qui raccolti spetta il compito di mettere in luce il grande implicito che il titolo sottende, ovvero il ruolo delle cognizioni sociali rispetto all’olocausto nazista iniziato con un programma sanitario eugenetico. Si tratta del temibile convitato di pietra che in tutta la discussione bioetica contemporanea giustifica la limitazione del riconoscimento del potere di autodeterminazione degli individui rispetto alla gestione del rapporto vita-morte.

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson, N, Ahmezdai, S, Bergman, B, Bullinger, M, Cull, A, Duez, N, Filiberti, A. (1993). The European Organization of Research and Treatment of Cancer QLQ-30: A quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *The Journal of the National Cancer Institute*, 85, pp. 365-78.
- Bazzicalupo, L. (2006). *Il governo delle vite. Biopolitica ed economia*. Roma-Bari. Laterza.
- Connor, S. R. (2009) *Quality assessment and performance improvement in hospice and palliative care. Freedom from Pain*, in S. Bhatnagar (eds), I. K. International, New Delhi, pp. 178-82.
- Elias, N. (1982) *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Suhrkamp, Frankfurt am Main; tr.it. *La solitudine del morente*, 1985. Bologna. Il Mulino.

⁸ *Ich klage an* (*Io accuso*) è il film che è stato proiettato grazie a Enrico Ghezzi durante il Convegno “Ecce homo – ma se questo è un uomo”. Si tratta di un lungometraggio del 1941, diretto da Wolfgang Liebeneiner, tuttora bandito in Germania. Narra con estrema maestria filmica e psicologica la storia di una giovane donna, moglie di uno scienziato, che si ammalava di sclerosi multipla. Quando la malattia produce una sofferenza insostenibile, l’ammalata, ancora cosciente, richiede l’eutanasia. Parallelamente viene descritta la vicenda del marito molto innamorato che cerca in tutti i modi di trovare il rimedio, senza riuscirci e che infine decide di assecondare l’istanza della moglie. Per questa sua scelta viene accusato di omicidio. Il film, di estrema attualità ancora, venne prodotto in collaborazione con il ministero della propaganda nazista, fu presentato in concorso alla Mostra Internazionale d’arte cinematografica di Venezia del 1941. L’obiettivo esplicito riguardava la descrizione del conflitto bioetico e di biodiritto rispetto all’eutanasia, ma di fatto era funzionale alla creazione di consenso intorno al programma eugenetico ActionT4, considerato appunto la fase propedeutica alla soluzione finale.

- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., et al. (2002) *A Model to Guide Hospice Palliative Care*, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa.
- Fischer, H. D. (1970) *Historians' Fallacies: Toward a Logic of Historical Thought*. London. Harper & Row.
- Fornero, G. (2009) *Bioetica cattolica e bioetica laica*. Milano. Bruno Mondadori.
- Fox, E. (1997) Predominance of the curative model of medical care. A residual problem. *JAMA*, 278, pp. 761-763.
- Gielen, J., Van Den Branden, S., Broeckaert, B. (2008) Attitudes of European physicians toward euthanasia and physician-assisted suicide: A review of the recent literature. *J Palliat Care*, 24, pp. 173-84.
- Graham, F., Clark, D. (2005) Definition and evaluation: developing the debate on community participation in palliative care. *Indian J Palliat Care*, 11, pp. 2-5.
- Johnston, G., Abraham, C. (1995) The WHO objectives for palliative care: To what extent are we achieving them? *Palliat Med*, 9, pp. 123-37.
- Jonas, H. (1987). The concept of God after Auschwitz: A Jewish voice author. *The Journal of Religion*, 67, 1, pp. 1-13.
- Thorns, A. (2002). Sedation, the doctrine of double effect and the end of life. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 7, pp. 341–343.
- World Health Organization (2002-2008) *WHO. World Health Organization Definition of Palliative Care*. [updated on 2008 Mar 13]. available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- World Health Organization. *WHO definition of palliative care*. World Health Organization, 2006

Cap.I°

La morte e il morire

1.1.

AVVICINARSI AL MORIRE

Marco Sambin

Dipartimento di Psicologia Applicata

Università di Padova

La morte è l'evento più certo della nostra esistenza. Nel corso del nostro cammino esistenziale possono succedere o non succedere una quantità di cose tra le più disparate. Possiamo essere felici o depressi, grandi o piccoli, ricchi o poveri, maschi o femmine, brutti o belli, realizzati o persi, o anche possiamo essere o non essere nessuna di queste dicotomie o tutte le altre pensabili, comunque un solo fatto è certo: passeremo attraverso quella condizione dell'esistere che chiamiamo morte-La morte è inevitabile, tutte le altre esperienze sono evitabili, cioè possiamo vivere anche senza di loro, nessuna è indispensabile, la morte no, non possiamo vivere senza, è intrinsecamente legata alla vita, ne è una espressione, è vitale.

Da un punto di vista della descrizione psicologica potremmo trovarci d'accordo a definire l'io come la capacità di tenere insieme i propri investimenti. L'io, in questa prospettiva, è dato dagli oggetti (in senso materiale ma anche relazionale) di cui è costituito. Il mio io è "felice" quando si realizza un insieme di condizioni che è riconducibile alla capacità di investire su oggetti che nutrano la sua esistenza, viceversa è "infelice" quando non riesce a realizzare gli investimenti come desiderebbe. Nonostante questa definizione che attribuisce all'io consistenza legata agli oggetti che ne fanno parte, il nostro io può fare a meno praticamente di tutto. Ben pochi oggetti sono indispensabili all'io. Molti di noi umani si sono spinti ben in là nella verifica dei limiti dell'io e ciò per motivi esterni e non cercati, come ad esempio deprivazioni, incidenti, catastrofi, ma anche per motivi interni anch'essi non cercati come la sofferenza psichica e la malattia, oppure ci siamo spinti ai limiti estremi dell'io per motivi che abbiamo consapevolmente cercato e li abbiamo chiamati religione, asceti, sete di conoscenza, fuga da questo mondo. E' così che alcuni di noi sono vissuti senza possedere letteralmente nulla nemmeno un perizoma, altri si sono immobilizzati nel corpo per farlo tacere e dare corso alla "mente", altri sono vissuti senza cibo solido o liquido nutrendosi del respiro, altri si sono confinati per tempo infinito su colonne esposti alle inclemenze del tempo. L'io può essere deprivato sia di oggetti materiali che relazionali e continuare ad esistere, nella sua parte corporea può perfino non avere più bisogno di nutrirsi e continuare ad esistere. L'unica cosa di cui non può fare a meno è solo la morte, e anche il respiro. Tutto il resto è sacrificabile. Chissà perché morte e respiro sono così connessi. L'unica funzione essenziale al vivere è respirare, e in accordo a ciò uno dei gradini più in là nel nostro processo di morire è legato alla trasformazione e infine all'abbandono del respiro.

Questo per dirci che ben poco è indispensabile alla sopravvivenza dell'io, anzi quasi nulla. Eppure ci sembra che la nostra vita debba essere arricchita da una quantità di cose, oggetti, eventi. Beni materiali per sopravvivere, condizioni ambientali per avere agio, presenze relazionali per arricchirci (o impoverirci), mete con cui mettere in costruttiva tensione l'io. Nel corso della nostra vita dal momento in cui siamo nati continuiamo ad accumulare presenze che arricchiscano il nostro piano esistenziale. Impariamo a muoverci, a nutrirci, a parlare, a volere, a esercitare potere. Dall'utero alle fasce alla scuola al lavoro, dai nostri genitori ai partner ai figli che generiamo, nell'organismo come nella mente e nello spirito, continuiamo un potente quasi incoercibile processo di crescita, che avviene per accumulo di esperienza, energia, peso, volume, espansione, contatti, legami, riconoscimenti, fama. In questa inarrestabile evoluzione operiamo per costruzione, impariamo a mettere insieme pezzi di esperienza da più semplici ai più complessi. Insieme ai testi che, scolari di primo pelo, facilmente inseriamo nella nostra cartella, con più difficoltà ma con altrettanta perseveranza impariamo ad affermare il nostro io, a nutrirlo delle conoscenze ufficiali, ma anche di quelle sottintese, e perché non pure di quelle vietate, nonché di quelle nascoste con cui riusciamo a venire a contatto. E quando più in là con gli anni non faremo più la cartella, ma sarà sostituita da un computer con il planning in layout tridimensionale della nostra agenda di manager di noi stessi o di altri, accumuleremo esperienza in modo pressoché simile: condividendola, appropriandocene, sottraendola, opponendola. Tutto ciò per vivere, cioè nutrire il nostro io.

Siamo enti che si autoprogrammano per ingerire esperienza, e gran parte del nostro tempo energie investimento e consapevolezza è dedicato a questa operazione, mentre poca attenzione è dedicata al nostro metabolismo psichico, a come digeriamo gli eventi, a come vengono assimilati e ancor meno a come vengono eliminate le inevitabili scorie che li accompagnano. Abbiamo la tendenza a non occuparci dello smaltimento dei rifiuti. Eppure lo scomparire degli oggetti è altrettanto vitale del loro comparire, pena la stipsi psichica, se non addirittura il blocco. Anche l'oggetto più amato, anche l'esperienza più appagante sono destinate a comparire secondo un ciclo di alternanze di esserci e non esserci. Anzi è proprio l'alternanza dell'essere presente e dell'essere non presente che accresce la permanenza dell'oggetto e ce lo rende particolarmente caro. Proprio come l'occhio riesce a vedere solo se mette in atto quel microprocesso di oscillazione che chiamiamo nistagmo e senza il quale l'oggetto pur presente agli occhi di altri diventa non visibile al nostro, anche la psiche ha un suo nistagmo in cui l'oggetto per esserci non può essere immobile ma deve oscillare tra la presenza e l'assenza. Possiamo rendercene conto nel modo che segue. Scegli l'oggetto più amato per te in questo momento: partner, casa, amico, progetto, fantasia, hobby, passione. Bene, immagina di trovarti in presenza dell'oggetto prescelto ininterrottamente per un giorno. Non ci vuole molto per sperimentare che benché sia ancora l'oggetto più amato tuttavia sentiamo il bisogno di farne a meno, ha creato una saturazione che richiede un allontanamento; dobbiamo "ri. posarci" rispetto alla presenza dell'oggetto. Ci ri. posiamo perché il "nistagmo" psichico si è interrotto, è stato sostituito da una fissità che ha degradato l'iniziale bontà.

Queste considerazioni ci possono aiutare ad osservare che il farsi e il disfarsi dell'esperienza sono egualmente significativi e che l'uno è nettamente legato all'altro. E' immediato, e forse anche un po' scontato, tirare la conclusione che vita e morte sono le due facce di una stessa medaglia. Vivo perché muoio e muoio perché vivo. Dobbiamo allora fare un passo in più. Prestando attenzione al modo con cui esperenzialmente si formano gli oggetti possiamo notare una fondamentale dissimetria. I modi dell'esserci sono diversi dai modi del non esserci. Costruire la presenza richiede modalità che non sono quelle richieste per costruire l'assenza. Per mettere in luce questa disparità possiamo osservare i processi di memoria. Nel momento in cui ricordo un oggetto, di qualunque natura sia, metto in atto delle operazioni che lo fanno comparire alla mia esperienza. Ad esempio sto in questo momento ricordando il sottile piacere che ho provato nel momento in cui ti ho incontrato. Ora tu non ci sei, e mi piacerebbe ci fossi, ed allora in un momento in cui me lo posso concedere, con la mente vado al nostro incontro e lo ripercorro riassaporando per quanto riesco quel piacere che ora si rinnova. Sto facendo operazioni che mirano a rivitalizzare qualcosa che ho già esperito. Queste operazioni sono ricercate dal soggetto e da lui messe in atto deliberatamente. Sono un nutrimento dell'io. Il mio io può essere più o meno abile, raffinato, consapevole, efficace in questa opera di "memoria", comunque è un qualcosa che ricerca per appropriarsene. Sto accumulando esperienza. Il piacere di rinnovare il nostro incontro pur anche nella memoria potrebbe essere per me così importante che continuo a mettere in atto operazioni per rinnovarlo, conservarlo, gustarlo in ogni sua sfaccettatura. Ben presto arriva il momento in cui sento la necessità di cambiare, l'oggetto non può essere così presente. Debbo fare delle operazioni affinché receda dal mio piano esperenziale in modo da dar spazio ad altri oggetti. Le operazioni per "dimenticare" gli oggetti sono ben diverse da quelle necessarie a "ricordarli". Nel ricordare le operazioni sono consapevoli, direzionate, mirano a creare presenza, a costruire qualcosa. Nel dimenticare le operazioni sono altre, non possono essere direttamente consapevoli, non hanno una direzione, non costruiscono. Nel ricordare esercito volontà, metto in atto attività che controllo, nel dimenticare non posso esercitare volontà, non posso controllare il processo del dimenticare. Facciamo l'ipotesi che il ricordo del nostro piacevole incontro sia così insistentemente presente che adesso sento la necessità di "dimenticarlo", non posso decidere di non ricordare il nostro incontro. Il mio atto di volontà paradossalmente alimenta il ricordo che voglio obliare. I modi per il dimenticare sono indiretti, creano le condizioni affinché avvenga, non possono farlo direttamente ma debbono contare sul fatto che una volta create le condizioni avvenga il fenomeno del recedere dall'esperienza. Ma se per un qualsiasi motivo esercito atti volontari che mirano a costruire il dimenticare immediatamente lo distruggo. L'atteggiamento ha molto più a che fare con la resa, l'abbandono, l'aspettativa. Un atto volontario creerebbe qualcosa e quindi ci allontanerebbe dal dimenticare. Ciò che ci avvicina invece è il riuscire a realizzare la fiducia. Forse per questo l'aver fede ci sembra paradossale, richiede una grande competenza esperenziale ma viene "distrutto" dalla ragione, è un atto di volontà senza accumulo d'oggetti.

L'asimmetria consiste proprio in questa diversità di processi necessari per il "ricordare" e per il "dimenticare". Posso realizzare con grande pienezza l'atto dell'accumulo di esperienza, in questo caso l'oggetto si

forma con grande evidenza, è lì sotto gli occhi, possiede un elevato grado di realtà. Viceversa non posso realizzare con la stessa evidenza un atto di disaccumulo di esperienza, infatti se fosse lì sotto gli occhi sarebbe un atto costruttivo, una presenza. L'assenza fenomenicamente non esiste, il nulla è un'astrazione non un esperire. Non posso esperire il nulla, nel momento in cui lo faccio lo determino benché vagamente, e quindi lo costruisco come oggetto contraddicendo esperienzialmente il suo essere nulla. Il non essere non può accadere, se accade non è non essere.

Forse questi ci sembrano virtuosismi verbali, oppure forse ci danno l'idea dei modi complessi con cui ci costruiamo e ci de-struiamo l'esistenza. Ci aiutano a vedere la differenza tra l'apparire e il non apparire non solo da un punto di vista delle modalità del formarsi della nostra esperienza, ma anche getta luce sul perché siamo molto più educati a costruire che a decostruire. Nel processo costruttivo possiamo esercitare le nostre competenze in maniera esplicita diretta canonica, tutto sommato semplice. Il nostro apprendimento alla vita è una continua costruzione, così come la nostra cultura, le nostre creazioni. E' molto più difficile insegnare a lasciar andare, a ritenere una conquista il perdere, a fare silenzio, a non ingombrare l'esistente con le nostre coazioni a costruire. Appunto siamo molto poco attenti alla gestione dei rifiuti e siamo poco abili a comportarci ecologicamente non solo per quanto riguarda l'ambiente materiale ma anche quello mentale. Produciamo una invereconda quantità di immondizia verbale, concettuale, relazionale, psichica e non ne siamo nemmeno consapevoli. Siamo così infantilmente innamorati del nostro potere manipolativo che non ci accorgiamo dei suoi effetti collaterali. E' per questo allora che a fianco di tutte le istituzioni che abbiamo costruito per apprendere dovremmo organizzare anche delle scuole per disimparare, aule in cui si insegna a star zitti, in cui il primo della classe finisce dietro la lavagna, se recidivo dal preside e nel peggiore dei casi ripetente, in cui non si fa altro che ascoltare, in cui si assapora il suono del non essere, le sconfinata aperture del nulla. In giro per questo pianeta da qualche parte ci sono luoghi in cui si apprende così, apprendimento per sottrazione, scuole di silenzio. Proprio quello che non sto rispettando perché scrivo. Occorre però dire che se non siamo sempre chiamati a queste particolari dimensioni dell'esperire, e però certo che siamo chiamati a un altro apprendimento: il morire. E quindi il processo di de-struzione ci può interessare.

La morte che oggetto è? Che esperienza è? Viene proprio da dire che è l'opposto della nascita. Nascendo iniziamo l'accumulo, morendo abbandoniamo l'accumulato. E' in questo senso che può dirci qualcosa il processo di decostruzione, conoscerlo ci aiuta a adottare delle operazioni diverse da quelle che abbiamo impiegato per investire nella vita. Per questo la morte ci ricorda l'oblio, quella zona dell'esperire che non possiamo definire, di fronte alla quale i nostri strumenti concettuali sono impotenti, è e rimarrà sempre un mistero insondabile, proprio come la vita. Tuttavia qualcosa, anzi molto, possiamo anche nel processo del morire. Possiamo favorire la decostruzione in maniera da non essere ingombrati nell'esperienza del morire. La nostra propensione alla parte construens dell'esperienza crea una resistenza al processo del morire.

Si deve imparare a fare esperienze non di costruzione di accumulo di investimento, ma di decostruzione di lasciar andare. Come si fa? Semplice e difficilissimo. Siamo meno preparati perché siamo abituati all'accumulo e perché il nostro modo di fare esperienza è asimmetrico. Accumulare è un atto volontario che impariamo bene a realizzare, disimparare non è un atto volontario. Ricordare è una attività, dimenticare è una disattività. Non esiste nemmeno la parola che indica questa modalità di far esperienza. Riuscire ad apprendere questa disattività richiede grande abilità, non la si insegna come le cose che di solito apprendiamo, al massimo troviamo qualcuno che può darci dei suggerimenti delle dritte delle indicazioni ma sono sempre dall'esterno, sei tu che dall'interno devi riuscire a disinvestire. Assieme possiamo ricordare qualcosa e unendo i nostri sforzi possiamo affinare, accrescere, realizzare grande capacità di ricordo, di accumulo, di investimento. Ma non è possibile dimenticare insieme. Abbiamo visto che non è ancora aperta la scuola per disimparare e se ci sarà non avrà certo i banchi che ognuno di noi ha conosciuto. Nel momento in cui assieme a te dimentico sono avvenute due possibilità o ognuno ha dimenticato per conto suo ed è solo in questa operazione, oppure ci siamo detti che abbiamo dimenticato insieme ma questa è una operazione di investimento, realizziamo insieme che abbiamo dimenticato.

Quindi morire è disinvestire e può avvenire solo nell'essere soli, nessuno può morire per me. Potrebbe essere che tu mosso da grande amore, e avendone le competenze, mi voglia insegnare come debbo prepararmi a morire. Non sono tanto sicuro di voler desiderare il tuo aiuto. Di fronte al mio compito finale che letteralmente assorbe tutte le energie del mio essere, potrebbe distrarmi il legame che ho avuto con te così amorevole, oppure, peggio, di fronte all'ignoto potrei rifugiarmi nel noto che tu con grande affetto mi hai porto. Ti ringrazio, morirò da solo così muoio davvero.

Disinvestire appunto. Potremmo fare un elenco scolastico di cosa possa significare disinvestire. Significa abbandonare ogni oggetto materiale qualsiasi bene, possesso e questo ci sembra ovvio. Come ci diciamo spesso, nella tomba non possiamo portarci le nostre cose. Alcune modalità di sepoltura in cui a fianco del morto si pongono i suoi oggetti sono sicuramente più utili a noi che sopravviviamo perché possiamo impossessarcene: o facendo archeologia o depredando. Al morto qualche monile in più o in meno non gli cambia nulla.

Anche gli oggetti relazionali vanno de-struiti. Non posso andarmene se tu continui a tenermi qui con il tuo affetto o, ancor più, se non voglio separarmi da te. Il nostro legame, di qualsiasi titolo o intensità sia, è appunto un legame, mi tiene attaccato mentre dovrei essere svincolato per potermene andare. E poiché la forza che mi porta via è altrettanto potente di quella che mi ha fatto nascere ogni mio appiglio all'esistere è come uno strappo, una ferita, un ostacolo. Si contrappongono ad un processo infinitamente più forte e ne guastano il fluire.

Anche in termini sensoriali avviene una de-struzione, sia del mondo esterno che delle sensazioni corporee.

Così come il nostro io sta imparando a non essere costituito da oggetti materiali e relazionali anche il nostro io corporeo inizia a lasciar andare le informazioni che gli arrivano dall'organismo. Il distacco avviene

anche dal corpo. Ed anche questo è un apprendimento in cui qualcuno può darci indicazioni ma che essenzialmente dobbiamo realizzare da soli. E' come con la meditazione: ti possono dire cosa fare, che atteggiamento assumere, darti condizioni, orari, posture e movimenti, ma tutto ciò è solo la parte esteriore, utile ma né necessaria né sufficiente. Ed è come la meditazione anche per altri aspetti: è una progressiva perdita dell'io, una separazione dai pensieri, dai moti dell'anima e del corpo. Civiltà più propense al meditare hanno costruito anche un sapere su cosa avviene nel processo del morire. Perderemo progressivamente le sensazioni, forse l'ultimo atto esterno che vedono coloro che ci stanno vicini (senza disturbare mi raccomando) è l'esalazione del respiro. Sembra che sia l'ultimo oggetto che abbandoniamo. In questo momento probabilmente l'io ha subito la trasformazione maggiore.

Quindi accompagnare alla morte significa aiutare il processo di de.struzione che viene richiesto dall'atto di transizione. Ed allora in questo quadro si inseriscono come accanimento tutte le operazioni che coloro che sono vicini al morente mettono in atto senza favorire la de.struzione. Gli accanimenti sono di tanti ordini, quello terapeutico rivolto all'organismo è un modo per non rispettare il processo di trasformazione che il corpo richiede, quello affettivo è il modo di tenere legato il morente ad affetti che deve abbandonare, quello psicologico consiste nel continuare ad attribuirgli le consuete modalità di fare esperienza distraendolo , quello spirituale sta nel forzare una visione che sicuramente richiede investimenti che non sempre riusciamo a fare. Ci serve molta fermezza per non essere presi dal nostro ansioso modo di fare qualcosa quando dobbiamo impiegare tante attenzioni per realizzare l'assenza.

In effetti il morire è un compito che richiede una grande quantità di energia. Si tratta di un'esperienza paradossale: è il cessare dell'esperire e come tale richiede il cessare dell'io, ma per essere esperita chiede la presenza di un io. In questo senso è un passaggio, l'unico che facciamo in questo modo nella nostra esperienza. E' un passaggio trasformativo dopo il quale l'io non c'è più, almeno come lo intendiamo nella nostra esperienza quotidiana. In questa transizione l'io impara ad esserci il minimo indispensabile per lasciare spazio alla nuova modalità di fare esperienza; il suo compito è quello di ingombrare il meno possibile e contemporaneamente di essere sufficientemente presente. Una abilità che richiede del tempo per essere appresa e che viene accelerata dal processo del morire.

LA VITA-MORTE NELLA GEOMETRIA DELLO SPAZIO-TEMPO

Enrico Facco

Dipartimento Specialità Medico-Chirurgiche

Università di Padova

Abstract

Nell'attuale società la morte è scotomizzata; questa illusoria negazione della morte è favorita dal predominante interesse per il mondo materiale, a sua volta corroborato dal progresso e dall'apparente potere generato dallo sviluppo scientifico e tecnologico. Negando illusoriamente l'esistenza della morte, si finisce tuttavia per trovarsi totalmente impreparati ad affrontare la fine della vita dei pazienti, dei familiari ed anche di quella propria.

Introduzione

La visione convenzionale del mondo, conseguenza della separazione artificiale tra mente e corpo, tra *res cogitans* a *res extensa*, assieme allo sviluppo delle scienze galileiane e poi della medicina scientifica nel XX secolo, ha finito per condizionare fortemente la percezione del dell'essere umano: il paziente tende implicitamente a essere percepito come una macchina cartesiana totalmente indipendente dalla mente, in cui viene focalizzata l'attenzione per il solo corpo, per i fatti convenzionalmente definiti oggettivi rispetto a quelli soggettivi. Nei disturbi della sfera psichiatrica la mente non può essere ignorata, ma in questo clima culturale il disturbo può essere facilmente ridotto a epifenomeno di una disfunzione cerebrale da relegare alla manipolazione farmacologica.

Se i disturbi organici sono certamente più gravi e per questo più importanti rispetto a quelli funzionali, questi ultimi sono spesso causa di notevole sofferenza e di riduzione della qualità della vita. La Costituzione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità già nel 1948 definiva la salute in modo sorprendentemente moderno come “*uno stato di benessere completo fisico, emotivo e sociale e non una mera assenza di infermità*”. Una definizione così ampia si estende a tutta la dimensione esistenziale del paziente e include il suo vissuto; enfatizza inoltre il suo aspetto dinamico, nella continua interazione con l'ambiente, e il suo aspetto di *vivere bene* rispetto al solo *vivere a lungo* (Mezzich, 2005). Se questa è la corretta definizione di salute, ne consegue che una medicina tecnica, interessata alla sola parte organica delle malattie e a curarne la sola dimensione fisica, non è sufficiente a produrre salute.

La scienza medica, che rimane arte oltre che scienza, non può prescindere dalla filosofia, perché gli stessi fondamenti da cui essa prende origine, come i concetti di salute, malattia, vita e morte sono molto ampi, in parte sfuggenti e di competenza non solo scientifica. La medicina moderna ha inoltre creato nuovi dilemmi bioetici nella pratica

clinica, che si estendono ben oltre il campo delle scienze galileiane verso la filosofia: il filosofo, cacciato dalle stanze della scienza con l'illuminismo e poi con il positivismo, sta quindi rientrando dalla finestra spalancata dai problemi etici che le scienze positive non sono in grado di gestire. Il ritorno della filosofia nella scienza medica appare suggestivamente come una sorta di *Back to the Future* o *Forward to the Past*, se si considera che la Medicina fino alla fine del XVII secolo era parte delle discipline umanistiche, e all'Università di Padova era laurea in *Filosofia e Medicina*: sembra ormai (e giustamente) che il divorzio verificatosi negli ultimi due secoli fra scienza, filosofia e religione sia destinato ad essere superato. Tale fenomeno non è meramente formale e dottrinale, ma prettamente pratico e di grande rilevanza per la conoscenza.

È qui necessario prendere brevemente in esame i concetti di malattia, vita, morte, spazio, tempo, perché il loro significato è molto più ampio rispetto a quello comunemente inteso; una loro riconsiderazione è fondamentale per un corretto approccio alla problematica di fine della vita e per un'appropriata assistenza ai pazienti terminali, perché il vissuto e il significato della conclusione della vita personale sono strettamente dipendenti dalla visione del mondo, non solo fisico.

La malattia

Conviene definire la malattia partendo dai dizionari della lingua italiana, che ne enunciano il significato nell'uso corrente: "*In generale, qualsiasi stato patologico o alterazione dell'organismo o di un suo organo dal punto di vista anatomico o funzionale; può avere una causa nota o sconosciuta, può essere congenita o acquisita, acuta o cronica... infermità, morbo, male*" (Sabatini, Coletti, 2003). Una tale definizione è almeno in parte una tautologia, non potendo fare a meno di definire la malattia come stato patologico. Il concetto di malattia o di disordine ha importanti implicazioni teoretiche e pratiche e diventa ancora più sfuggente quando si parli di disturbi psicologici. Woodruff et al. (1974), hanno definito la malattia in medicina e in psichiatria come "ogni condizione associata a disagio, dolore, disabilità, morte, o un'aumentata suscettibilità a questi stati, considerati dai medici e dal pubblico come responsabilità propria della professione medica" (citato da Berganza et al., 2005). Il concetto di malattia è dunque ampio, in parte sfuggente e di natura essenzialmente convenzionale: un'ipotetica malattia asintomatica e non diagnosticabile con gli strumenti disponibili (inclusa l'autopsia) non potrebbe essere definita come tale, anche fosse rapidamente mortale.

Nella progressione da una malattia in fase iniziale fino al raggiungimento della fase terminale si considera comunemente che la malattia si aggravi sempre più fino a diventare non più curabile. Il paziente terminale è quindi sinonimo di malato gravissimo, in cui la medicina si dibatte tra il corretto atteggiamento etico di proporzionalità delle cure e la tentazione di lottare ad oltranza contro la spettrale malattia e della morte. C'è da chiedersi invece se paziente in fase terminale sia davvero un malato grave o, piuttosto, non sia più da considerare malato ma solo un essere umano giunto all'inevitabile e, in un certo senso, fisiologica conclusione della sua vita. Tutti dobbiamo morire, ma questo può avvenire solo a seguito di una grave perturbazione dell'omeostasi dell'organismo. Non si può immaginare di morire scoppiando di salute; quindi la malattia, incluse le progressive

alterazioni prodotte dalla senescenza, costituisce paradossalmente il meccanismo *fisiologico* per poter varcare le soglie della morte, fatto altrettanto fisiologico perché implicito nella natura di essere vivente.

Per comprendere meglio la condizione terminale della vita, fatto naturale quanto inevitabile, è opportuno ridefinire la salute come una malattia asintomatica che conduce inesorabilmente alla morte (Facco, Zanette, 2009): la salute diventa così la malattia più insidiosa perché, essendo asintomatica, non consente né diagnosi né prevenzione, esponendo a morte certa in un lasso di tempo variabile e non stimabile. Una tale paradossale definizione consente di mettere in evidenza la fisiologica transitorietà della vita ed evitare il rischio di scotomizzare illusoriamente la morte, ma anche di avvicinare meglio la fase terminale della vita, non più entro gli angusti limiti del concetto di malattia incurabile.

La cosiddetta terapia palliativa, oggi fortunatamente in sempre maggiore considerazione (Legge n°38 del 15 marzo 2010), è nata storicamente come risorsa di secondo ordine, capace solo di migliorare i sintomi di una malattia inguaribile e per questo percepita quasi come una non-terapia; essa è così apparsa come una sorta di antitesi alla terapia vera, quella in grado di assicurare guarigione, quindi, potenziale immortalità (Facco, Zanette, 2009). Una tale distinzione tra terapia *vera* e terapia *palliativa* rivela ancora una volta la forza dell'istinto di sopravvivenza e la scotomizzazione della morte. La terapia invece è in sé unica, è quella che dà al malato tutto ciò di cui ha bisogno, nell'anima non meno che nel corpo, pena una grave violazione del concetto stesso di salute (come definito dall'OMS), nella consapevolezza degli obiettivi ragionevolmente perseguibili in relazione ai bisogni del paziente e ai suoi valori, evitando di lottare contro la malattia a scapito del paziente. Se si ammette la definizione di salute sopra riportata, la differenza di classe e ruolo tra i due tipi di terapia si dissolve nella contemplazione del mistero della vita, che comprende la nascita e la morte, l'alfa e l'omega, come parti inscindibili di essa: la scienza medica, dovendo limitare il suo interesse ai soli fatti compresi all'interno di questo intervallo si rivela necessariamente parziale e non in grado di comprendere il passaggio attraverso il confine, fatto certo, concreto, fisico e supremo mistero della condizione umana.

L'assistenza al paziente terminale (ma in fondo siamo tutti terminali, è solo una questione di tempo) non può prescindere dall'affrontare la definizione di cosa la vita e la morte siano, né di cosa sia lo spazio-tempo (la cornice fisica entro la quale la vita si manifesta), perché dalla loro definizione dipende il significato della fase terminale dell'esistenza.

La vita-morte

Il passaggio dalla vita alla morte può essere assimilato ad una *singolarità* (termine della fisica moderna che indica le condizioni in cui le leggi fisiche cessano di valere, come ad es. i buchi neri): per quanto metafisico sia o possa sembrare è un fatto così concreto da non poter essere lecitamente eluso, come non possono essere esclusi i buchi neri dalla scienza, solo perché sfuggono alle leggi fisiche conosciute. Come dice Zhuang Zhi, filosofo taoista del IV secolo a.C.: *"Il mondo degli uomini è simile a un albergo dove i viaggiatori sostano e se ne vanno. L'intelligenza dell'uomo conosce solo ciò che incontra ma non ciò che non incontra... Voler evitare*

ciò che nessuno può evitare è un errore riprovevole... È dunque superficiale voler ridurre tutto al potere limitato dell'intelligenza umana”.

La questione dell'esistenza di un aldilà è oggetto di speculazione filosofico-religiosa ma non della scienza; qualsiasi sia lo scenario (ovvero quello ipotizzato dalla visione materialistica o dalle diverse religioni), esso diventa la nuova fisica quando il morente attraversa il confine. La riflessione sulla vita e sul suo significato è quindi un problema di fondamentale importanza nell'economia dell'esistenza e ancor più della sua fase terminale, dove diverse visioni filosofico-religiose possono influenzarne profondamente il vissuto, quindi la qualità della vita residua e la stessa assistenza al malato, anzi all'uomo non più malato ma solo alle soglie della misteriosa transizione verso l'ignoto. La fase terminale della vita dell'individuo non può dunque essere solo materia di medicalizzazione meccanica del corpo, ma dovrebbe contemplare il significato della vita e della morte, due facce della stessa medaglia le cui definizioni sono quanto mai difficili e sfuggenti.

La fine della vita comprende esperienze significative quanto sconcertanti per il loro contenuto trascendente, come le Esperienze di Premorte o *Near Death Experiences* (NDE) dei pazienti in arresto cardiaco o in altre condizioni critiche e le esperienze sul letto di morte dei pazienti terminali (Facco, 2010). Queste esperienze sono tutt'altro che rare e, sebbene siano convenzionalmente rifiutate a priori o considerate come semplici e sporadici fenomeni di competenza psichiatrica, in realtà hanno una ricca e complessa fenomenologia e fisiopatologia e non possono essere sbrigativamente ridotte ad un mero epifenomeno di una disfunzione cerebrale priva di significato. La loro incidenza relativamente elevata, la loro universalità (presenza in tutte le culture con elementi e significati costanti), le profonde e positive conseguenze adattive rendono ragione del loro significato, che non può essere interpretato solo termini organici. Le NDE sono fortemente suggestive dell'idea di una sopravvivenza alla vita fisica, problema filosofico fondamentale dell'umanità di tutti i tempi e tutte le culture, ma di per sé non ne dimostrano l'esistenza; dimostrano tuttavia come il processo del morire e la sua esperienza possano essere anche molto diversi da quanto si immagini e comprendano anche esperienze di tonalità positiva, ricche di significato e utili ad affrontare con nuova consapevolezza e serenità il grande passaggio. Esse costituiscono quindi argomento importante per comprendere la dimensione soggettiva del morente e assisterlo in modo adeguato.

Definire cosa la vita e la morte siano è quanto mai difficile e anche qui, come per il concetto di malattia, sembra impossibile farlo senza ricorrere a tautologie, come ad esempio definire la morte in termini di cessazione delle funzioni vitali (Sabatini, Coletti, 2003); le definizioni correnti ricorrono necessariamente ad una descrizione aristotelica degli elementi con cui la vita si manifesta, ma sembra quasi impossibile poter definire concettualmente cosa la vita sia in sé, nella sua essenza e non solo in termini di attributi con cui essa si manifesta. I concetti più scontati e che usiamo con apparente padronanza e disinvoltura, come quelli di vita, morte spazio e tempo, nascondono la loro ineffabile natura e rivelano la nostra profonda ignoranza, condizione ancora oggi simile a quella degli uomini della caverna di Platone.

Gli esseri viventi si caratterizzano per la grande complessità e la capacità di mantenere la propria organizzazione costante, o entro un range

controllato di variabilità, opponendosi alla disgregazione, quindi all'entropia: l'essenza della vita può dunque essere intesa come *neghentropia* (o antientropia) (Shewmon, 1996). Il mantenimento di tale organizzazione richiede energia, che viene assorbita dall'esterno, in un continuo scambio e interdipendenza con l'ambiente, senza il quale la vita cesserebbe: si può così osservare la sostanziale correttezza della critica buddhista all'illusoria idea di un'esistenza separata ed autonoma come appare alla coscienza ordinaria. L'energia assorbita mediante l'alimentazione non può che provenire da altri esseri viventi, animali e vegetali (unica fonte dotata di neghentropia), mentre i vegetali per vivere hanno bisogno dei prodotti di scarto degli animali (prodotti a più elevata entropia) assieme all'energia solare. La Vita è trasformazione continua, un continuo, interconnesso e inscindibile nascere, riprodursi, alimentarsi di altri esseri viventi o prodotti organici e morire. La morte dunque non è *in sé* l'opposto della vita, ma il suo attributo essenziale, parte inscindibile della sua manifestazione, senza la quale la vita non può esistere: la vita è in realtà *vita-morte*. L'apparenza della morte come opposto della vita, da essa separata e con essa inconciliabile, è quindi solo un'illusione che nasce da una prospettiva egocentrica e dualistica.

Se si ammette che la vita sia antientropia, la natura del principio che genera l'antientropia è plausibilmente non materiale, energetico. La base della vita-neghentropia è l'informazione, che consente di provvedere al rifornimento e utilizzazione dell'energia assorbita e alla gestione di tutti i processi vitali. La gestione dei complessi processi energetici e plastici dell'organismo e il mantenimento dell'omeostasi richiedono infatti un'enorme quantità di informazione e capacità di elaborazione, che sono garantite dall'apparato genetico e dalla psiche: curiosamente, psiche e geni condividono la stessa intima natura di informazione. A sua volta l'informazione è definibile in termini di neghentropia (Boniolo, 1987), mentre la psiche stessa può essere vista come energia, essendo dotata di diverse caratteristiche delle energie fisiche (Popper, Lindahl & Arhem, 1993) a partire dalla capacità di produrre lavoro.

Se si ammette quanto sopra discusso, la vita diventa un'inscindibile unione di *vita-morte-psiche-neghentropia*, la cui natura è energia-informazione (etimologicamente informazione significa *in-formazione, dare forma a*) prima ancora che struttura. Un tale concetto è suggestivamente analogo a quello antico di *soffio*, in greco *ψυχή* (*psikhè*) e in latino *anima* (a sua volta derivato dal greco *άνεμος, ánemos*, vento). L'antico concetto di soffio, rigettato senza essere compreso nel suo significato simbolico dal positivismo e dalla cultura materialistica del XX secolo, acquisisce in questa prospettiva una sorprendente modernità: infatti il soffio, l'alito della vita, è sia respiro sia vento, che semanticamente indica la sua natura di energia, quell'energia che consente di opporsi all'entropia.

Se la vita è *vita-morte*, la morte è solo un suo necessario attributo e perde così la sua consistenza e la sua parvenza di entità autonoma: non esiste in sé, è solo parte del processo di trasformazione della vita (qualunque sia lo scenario che si apre con la morte individuale): il paziente terminale non è più un malato, ma un uomo giunto al punto cruciale di trasformazione della sua vita. Come giustamente afferma il Buddismo, non si muore perché ci si ammala, ma solo perché si è nati: la morte è implicita nel concepimento come attributo della vita. La vita è l'albergo di *Zuang Zhi* dove si soggiorna per un tempo limitato: questo rimane l'insondabile mistero dell'esistenza, che nessuna scienza sembra in grado di svelare, ma per questa stessa ragione la morte non è

di per sé una tragedia, se non da una prospettiva egocentrica fortemente attaccata al modello di mondo materiale nel quale crede. La morte può diventare perfino un'esperienza straordinaria, il momento supremo in cui si scoprono le carte del misterioso gioco della vita. Se con la morte sembra cessare l'esistenza dell'individuo, bisogna rimanere rigorosamente agnostici e non escludere nulla a priori, perché scienza e ragione non sono in grado di fornire indizi significativi dello scenario oltre il suo confine, situato oltre l'*orizzonte degli eventi* osservabili.

Lo Spazio-tempo

Se spazio, tempo e materia non sono direttamente implicati nella problematica del morire, tuttavia costituiscono la cornice fisica entro la quale la vita si manifesta e la loro definizione condiziona l'intera visione del mondo, quindi della vita che in esso fluisce. Inoltre il tempo non è solo un'entità fisica, ma anche una facoltà della mente, una qualità essenziale del modo di percepire, dipendente strettamente dalla memoria: senza la memoria a breve termine la percezione del tempo, quindi il tempo stesso, cesserebbe di esistere per l'umanità. Una trattazione degli assunti della fisica moderna è oltre gli scopi di questo articolo; sarà quindi fatto solo un breve cenno ai suoi elementi apparentemente più paradossali, i quali, per ragioni di brevità, potranno forse apparire criptici in assenza di un'adeguata spiegazione del loro significato (per ulteriori dettagli v. Bruce, 2006; Ghirardi, 2009; Penrose, 1992; Wilczek, 2009).

La fisica relativistica prima e quella quantistica poi hanno sovvertito la visione del mondo esterno in un modo non meno radicale della rivoluzione copernicana. Spazio e tempo non sono più assoluti, ma costituiscono un'unica realtà quadridimensionale legata alla gravità, la quale ne modifica la curvatura rallentando o accelerando lo scorrere del tempo. Gli assunti della fisica quantistica hanno messo in crisi gli stessi principi di oggettività e causalità classiche, mentre la materia e la sua massa si rivelano costituite essenzialmente di energia e vuoto quantico, immerse in un universo costituito per oltre il 90% di materia ed energia oscure; queste ultime sono solo indirettamente riconosciute dagli effetti gravitazionali, ma al momento non sono assolutamente investigabili, e, almeno l'energia oscura, non lo sarà ancora per molto tempo. Sono stati postulati iperspazi multidimensionali, arrivando a ipotizzare l'esistenza di un multiverso (un universo costituito da molti mondi), uno solo dei quali oggetto della nostra esperienza. I buchi neri, conseguenza dell'implosione delle stelle, sono *singolarità* in cui cessano tutte le leggi fisiche note: al loro interno lo spazio si concentra fino a scomparire, il tempo si ferma, non possono esistere cause né effetti, situando i buchi neri oltre l'*orizzonte degli eventi* osservabili; poiché dai buchi neri possono originare supernove e nuove stelle, essi sono assimilabili a una serie di *big bang* con una distribuzione discreta nell'universo, forse espressione di un processo continuo di creazione. Il vuoto che pervade lo spazio-tempo non è più considerato tale, ma sembra essere una matrice quantistica attiva, non locale, nascosta, la realtà primaria di cui la materia è solo una manifestazione secondaria.

La nostra visione corrente del mondo, che rimane tuttora ancorata alla fisica dei secoli passati (perché essa approssima bene l'interpretazione dei fenomeni osservati nella vita ordinaria), rimane valida come routine, ma non si può più rifiutare il fatto che la struttura del mondo fisico sia

diversa, molto più ampia, ricca e misteriosa di quanto non siamo propensi a credere. La realtà materiale, come convenzionalmente percepita, e il suo fluire nel tempo classico sono solo un prodotto dei sensi e della cultura del momento storico (dello *spirito del tempo*): la fisica moderna sta dimostrando come la stessa realtà materiale sia l'epifenomeno di un misterioso oceano di vuoto e di energia di cui la materia e la vita stessa, come le percepiamo, sono una manifestazione secondaria. È forse tempo di riconsiderare e riscoprire il rapporto tra fenomeno e noumeno, tra *natura naturans* e *natura naturata*, tra matrice quantistica e materia, per cercare di comprendere finalmente, come dice in modo sorprendentemente moderno Eraclito, “l'intendimento che governa tutte le cose attraverso tutte le cose” (Eraclito, 2009). Anche la morte individuale, tragedia per l'ego, è solo il limitato versante fenomenico di un aspetto della vita, mentre l'ego è solo la piccola parte percepita di una psiche molto più vasta e in gran parte ignota.

Conclusioni

La vita è in realtà vita-morte che si trasforma continuamente in un universo fisico la cui intima struttura è intrisa di metafisica (intendendo il termine nel senso più lato, ovvero comprendendo tutto ciò che non è conosciuto o conoscibile, incluse le leggi che lo governano). La vita e la realtà stessa sono quindi molto più misteriose, ampie e ricche di quanto non giudichiamo ordinariamente sulla base della nostra esperienza, cultura e *spirito del tempo*.

Da quanto precedentemente discusso, possiamo tentare di definire la terra come un curioso pianeta, del tutto particolare per la presenza sulla sua superficie di uno strato diffuso di *energia-neghentropia* che si manifesta come *Vita*, formatosi a partire dal *big bang* avvenuto nella nostra regione dello spazio-tempo: nulla possiamo dire sull'esistenza di analoghe situazioni in altre parti del cosmo, né di altre creazioni passate presenti o future in altre regioni dello spazio-tempo, la cui storia non può essere scandita con la nostra cronologia. Poco o nulla possiamo dire anche del significato e del mistero dell'esistenza, che la scienza medica, almeno fino ad oggi, può analizzare solo in termini di meccanismi fisici classici e relazioni tra singoli fatti all'interno dei confini di nascita e morte. La morte, il superamento del confine, costituisce il grande problema e mistero dell'umanità, che non può essere eluso perché costituisce quanto di più certo e concreto nella vita e nell'esperienza di ciascuno di noi: forse è tempo di cominciare a riaprire la mente a questi confini che la visione tradizionale delle scienze positive ha portato ad escludere a priori dal campo di interesse, spingendo a negarne implicitamente perfino l'esistenza e l'importanza.

Se la vita è inscindibilmente vita-morte e la natura della realtà fisica è molto diversa e più misteriosa di quanto si creda, ci sono ragionevoli e forti motivi per riconsiderare dalle fondamenta la visione convenzionale del mondo. Per quanto riguarda la morte, quando si è in buona salute la si scotomizza dedicandosi solo alle necessità spicciole della sopravvivenza e alle attività imposte dai condizionamenti sociali e culturali, per poi trovarsi del tutto impreparati ad affrontarla quando riguarda i propri cari e se stessi. Solo quando lo spettro della morte inesorabilmente si avvicina e ci appare, ci si rende stoltamente conto del conto alla rovescia dell'orologio biologico (iniziato al momento del

concepimento e non quando ce ne accorgiamo): allora l'ego vive la morte, della quale si era dimenticato nell'illusione di una vita senza fine, come una tragedia individuale, come se fosse il destino di pochi sfortunati in un mondo di immortali.

L'attaccamento alle cose convenzionali della vita e la posizione egocentrica costituiscono la matrice del morire come tragedia, ma sono fortunatamente illusioni. Per affrontare bene la morte, come del resto la vita stessa, non si può prescindere dalla spiritualità (nel senso più ampio e laico del termine) e dalla capacità di meditare oltre gli angusti confini che ci siamo autoimposti culturalmente; questo riguarda l'uomo sano, il paziente terminale, i suoi familiari, il medico e l'infermiere, tutti marinai della stessa barca che naviga in acque sconosciute, misteriose, ma, forse, più ricche di significato di quanto non si sia portati a credere, perché, come afferma ancora Eraclito, "Quando gli uomini muoiono, li attendono cose che essi non sperano né suppongono".

Bibliografia

- Berganza, C. E., Mezzich, J. E., & Pouncey, C. (2005). Concepts of disease: their relevance for psychiatric diagnosis and classification. *Psychopathology*, vol. 38, no. 4, pp. 166-170.
- Boniolo, G. (1987). *Aspetti epistemologici dello spazio e del tempo*. Roma. Borla.
- Bruce, C. (2006). *I conigli di Schrodinger*. Milano. Raffaello Cortina.
- Eraclito (2009). *Dell'Origine*. Milano. Feltrinelli.
- Facco, E. (2010). *Le esperienze di premorte. Scienza e coscienza ai confini tra fisica e metafisica*. Lungavilla (PV).Edizioni Altravista.
- Facco, E., Zanette, G. (2009). La limitazione delle cure in terapia intensiva, in Testoni, I. Di Lucia Sposito, D., & Martini, F. (eds.) *Il Morire tra Ragione e Fede*. (pp. 1-9). Padova: University of Padua.
- Ghirardi, G.C. (2009). *Un'occhiata alle carte di Dio*. Il Saggiatore, Milano.
- Legge n. 38, 15 marzo 2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore. *Gazzetta Ufficiale*, vol. 65.
- Mezzich, J. E. (2005). Positive health: conceptual place, dimensions and implications. *Psychopathology*, vol. 38, no. 4, pp. 177-179.
- Penrose, R. (1992). *La mente nuova dell'imperatore*. Milano.RCS.
- Popper, K. R., Lindahl, B. I., & Arhem, P. (1993). A discussion of the mind-brain problem. *Theor.Med.*, vol. 14, no. 2, pp. 167-180.
- Sabatini, F., Coletti, V. (2003). *Dizionario della lingua Italiana*. Molano. Rizzoli Larousse.
- Schroedinger, E. (1987). *L'immagine del mondo*. Torino. Bollati Boringhieri.
- Shewmon, D. A. (1996). *Somatic integrative unity: a non viable rationale for brain death*. La Havana, February 27 - March 1, 1996.
- Wilczek, F. (2009). *La leggerezza dell'essere*. Torino. Einaudi.

SPIRITUALITA' E PSICONCOLOGIA**SCHNÖLLER ANDREA***Associazione il Ponte sul Guado**Convegno SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto*

Sono lieto di offrire questo mio piccolo contributo al vostro Convegno e vi ringrazio per l'invito e la fiducia.

Se non vi disturba, inizierei con una specie di battuta. Mi piacerebbe, cioè, che si trovasse qui seduto in mezzo a noi certo signor Sigmund Freud, per il quale nutro una grandissima stima e ammirazione e che, oltre tutto, ritengo un personaggio di profondissima spiritualità. Come del resto ritengo profondamente spirituale qualsiasi psicologo e psicoterapeuta, qualsiasi medico e persona che si interessa del bene e della salute fisica, psichica e mentale dell'uomo e investe con generosità le proprie risorse d'intelligenza e di amore in questo campo. Posso anche aggiungere, in quanto frate, che questo apprezzamento ci viene dallo stesso Gesù, come appare con evidenza dalle pagine del Vangelo (Cf Mc 3,1-6; Lc 10,25-37; Mt 25,31-46).

Certo, sull'argomento della spiritualità, il signor Freud non eviterebbe di avanzare delle considerazioni che facilmente ci lascerebbero incerti, perplessi e forse anche disorientati. Ciò nonostante, continuo a credere nella sua squisita spiritualità e che le sue considerazioni sarebbero comunque meritevoli di attenzione e illuminanti, perché costringono a costruire la spiritualità su un profondo ascolto dell'uomo e in base al principio di realtà.

Intanto, però, il tema della spiritualità sembra di nuovo interessare un numero sempre più cospicuo di persone. In particolare, è un tema che s'impone sempre di più a tutti coloro che sono attivi in tutti quei settori che riguardano la salute e il benessere delle persone, sul piano fisico, psichico, mentale e spirituale dell'uomo. Questo è un dato di fatto oggi facilmente constatabile. Esso affonda le sue radici in un terreno che è ben più solido di quello del semplice fatto di moda, del rigurgito di nostalgie che ci legano al passato o di un interesse momentaneo. E' un fatto che si spiega a partire dall'uomo, perché la spiritualità affonda le sue radici nella realtà umana e tocca, con o senza forse, ogni altra realtà creata (cf. Berne, 1969, voce *physis*).

Chi di noi può dispensare la propria sensibilità e intelligenza dall'interrogarsi sul senso della vita? Su: Chi sono? Da dove vengo? Dove vado? Quale è il senso della vita? O chi di noi può impedire a se stesso di cercare la felicità? (Russell, 1983, p. 13).

Nelle pagine introduttive a *Il nuovo catechismo olandese* (1969) un catechismo di successo, uscito nell'immediato dopo Concilio e tradotto in molte lingue – si racconta un aneddoto interessante, risalente ai tempi di san Paolino, che diffuse il cristianesimo nel Northumberland. Si dice che il sovrano del luogo, il re Edwino, si dimostrasse piuttosto diffidente nei confronti del nuovo messaggio portato da Paolino. Dopo

qualche incertezza, decise di convocare un'assemblea di saggi. Durante la seduta, si alzò un tale che disse: «O re, immagina questa scena: tu siedi a mensa in compagnia dei tuoi conti e vassalli. E' inverno. La sala è ben riscaldata, il cammino acceso. Fuori muggia la tempesta. Neve e pioggia sferzano. A un tratto, un uccellino entra volando nella sala. Si introduce da una porta e, poco dopo, esce da un'altra. Nel breve spazio di tempo che lo vede presente nella sala, è al riparo dal vento e dal gelo, ma non appena scompare dalla tua vista ripiomba nel buio dell'inverno. Secondo me, così è della vita umana. Non sappiamo che cosa l'ha preceduta e nemmeno sappiamo che cosa la seguirà. Se la nuova dottrina ci offre qualche schiarimento al riguardo, vale la pena che l'accogliamo».

E' così ancora oggi – si legge nel catechismo citato. Sempre di nuovo noi c'imbattiamo nelle domande fondamentali, quelle che sono al di là di ogni risposta che l'uomo possa darsi da solo: Chi sono io? Chi è l'uomo? Chi è questo essere che, entrando dalla porta, attraversa spazi di luce e tepore, per poi scomparire nell'oscurità da cui è venuto? Quale è il senso della vita? Quale il senso di questo mondo?

E' fuori dubbio che, nella tranquillità delle nostre case, noi poniamo queste domande diversamente da come le ponevano i germani nelle loro foreste. Ma alla fine, dietro tutte le nostre domande, non è sempre la stessa domanda che riemerge?

A volte, essa ci viene incontro in momenti di tranquillità, quando le cose perdono la loro scontata evidenza quotidiana. Altre volte, invece, insorge con violenza: ad esempio, fra i dodici e i vent'anni, quando i tenui veli della coscienza infantile si lacerano e si ha l'impressione d'incontrare per la prima volta se stessi e il mondo: nuovi, meravigliosi, ma anche tremendi. Questa stessa domanda non scompare con l'età adulta e con l'approssimarsi della vecchiaia. Anzi, essa si ripropone di continuo e con sempre nuove sfumature.

Il terreno da cui emerge questa domanda fondamentale – che non viene da un estraneo e non è rivolta ad un estraneo, perché è domanda che noi stessi ci poniamo e non possiamo non porci, domanda rivolta a noi stessi e che riguarda il senso della *mia* vita – il terreno da cui emerge è quello della nostra irrinunciabile aspirazione a una vita riuscita e felice. L'uccello sprovveduto, capitato fortuitamente nella sala inondata di luce e di calore, s'interroga – e non può non interrogarsi – sul luogo da cui è venuto e, soprattutto, sul dove è diretto il suo volo.

Possiamo certamente chiederci – conclude il catechismo olandese – se non si tratti, per caso, di una domanda di lusso. Domanda interessante per coloro che hanno tempo da perdere! Chi è assorbito dal lavoro e dalla famiglia ha ben altro da fare e di cui occuparsi! Ma a tale riguardo, il fatto più sorprendente è che noi, questa domanda, ce la poniamo comunque e in continuazione. Perché tutto ciò che facciamo o non facciamo esprime, alla fine, questa stessa domanda. Ed è, nel contempo, la risposta che diamo ad essa.

Il nostro lavoro, la nostra famiglia, tutto ciò che ci tiene occupati e c'impegna, piacevole o gravoso che sia, ripropone sempre la stessa domanda, quella sul senso della vita. E non è mai soltanto domanda. E' anche risposta. Perché il lavoro compiuto, l'intimità della famiglia, la casa che abbiamo costruito, il pane guadagnato col nostro lavoro e

condiviso con gli altri, non sono soltanto domanda. Sono anche risposta. Risposta che sgorga dalle nostre stesse mani e risposta che erompe da un cuore che non può rinunciare all'esigenza di amare e di sentirsi amato. In effetti, il lavoro compiuto, la buona salute, i figli che amiamo, le gioie che condividiamo sono, in realtà, risposta all'attesa che ognuno porta dentro di sé: che la vita sia, cioè, significativa per noi e per quanti amiamo. La ricerca di felicità è, di per se stessa, densa di significato (*Il nuovo catechismo*, 1969, p. 23).

Se permettete, a questa parziale e libera citazione del catechismo olandese vorrei subito accostare due altri testi, che rappresentano anch'essi due eccellenti chiavi di accesso al tema della spiritualità e della sua importanza in rapporto alla realtà umana e, in particolare, alla realtà umana che soffre.

Il primo è di Aurobindo. Scrive Aurobindo: «E' impossibile stabilire una base nello yoga se la mente è agitata. La quiete mentale è la prima condizione. Non il dissolversi della coscienza personale è lo scopo principale dello yoga, bensì l'apertura di questa coscienza ad una più alta vita spirituale, ed anche per questo una mente quieta è di fondamentale importanza» (Aurobindo, 1975, p. 23).

Ciò che qui mi preme sottolineare è soprattutto questa pressante insistenza sulla *quiete mentale*, sulla *pace interiore*, sulla *pace del cuore*, sulla *calma* e sulla *serenità*.

La *pace del cuore* non è soltanto una chiave di lettura per capire che cosa è la spiritualità o uno dei tanti ingredienti della vita spirituale. La *pace del cuore* è l'essenza stessa della spiritualità, l'espressione più genuina ed elevata di una vita spirituale. E' l'*apice*, il *vertice* di quell'esperienza spirituale che qualifica l'uomo. «Spiritualità» è saper vivere nella *pace del cuore*, ossia: nella *piena e serena accoglienza* del travaglio della vita, anche nei suoi passaggi più problematici, difficili e bui. In questo cammino di accoglienza e di maturazione interiore, ognuno arriva, per svariati motivi, dove arriva. Esistono, può darsi, degli ostacoli insuperabili, di fronte ai quali anche i «giganti» vanno in frantumi. Ma non possiamo rinunciare di lavorare in questa direzione, se non a scapito nostro e di chi ci sta attorno. E' veramente felice chi si avvicina a questo traguardo di maturità interiore, che gli permette di accogliere e di gestire con pace interiore i contraccolpi della vita. E si sente, certamente non felici, ma sollevato, incoraggiato e aiutato chi, per legami affettivi o di professione, assiste, accompagna e sorregge coloro che sono provati dalla malattia e dalla sofferenza, e, ciò nonostante, dimostrano di aver raggiunto una grande capacità di accoglienza e elevato livello di comprensione anche nei confronti di questi aspetti così problematici della vita.

L'affermazione di Aurobindo, su cui ritorna insistentemente nel suo libro d'introduzione allo yoga, è pienamente condivisa e ribadita da tutti i grandi itinerari spirituali dell'umanità. Che cosa cercavano i padri del deserto? Cercavano *esichía*, quella «pace del cuore che Dio dona senza lesinare a coloro che lo amano», come traduce Leloup. Che cosa cercavano, nei loro monasteri, i monaci contemplativi dell'Occidente. Cercavano la *quies*, che è la traduzione latina di *esichía*. Allo stesso modo, il Buddha e i suoi discepoli perseguivano e perseguono tuttora *samatha*, quella pace e serenità interiori che sono indispensabili per giungere a *vipassana*, alla visione profonda e, in virtù di essa, a *panna*, la

comprensione-saggezza, e all'illuminazione. E *samaddhi* è il grande traguardo di tutta la spiritualità yogica della tradizione induista: amicizia profonda con tutte le manifestazioni dell'esistenza, anche con quelle che per noi sono causa di disagio e di sofferenza, così da gestire ogni cosa con sapienza, libertà e amore in virtù dell'ascolto che accoglie e comprende. E' ancora a questa pace che accoglie, ascolta e genera comprensione che allude Lao Tsé, quando dice: «Il silenzio è la grande rivelazione». Per lo stesso motivo i padri della chiesa affermano: «Dio ha creato gli angeli in silenzio. Dio parla ai silenziosi, mentre quelli che si agitano fanno ridere gli angeli».

A questo atteggiamento di calma, accogliente presenza, che genera comprensione e pace, ci si educa fin dall'infanzia. Credo sia il compito fondamentale di ogni sano intervento educativo e formativo; ossia, di ogni cammino spirituale, che si ponga davvero al servizio dell'uomo e della sua crescita. E credo che questo atteggiamento di presenza accogliente, serena, sollecita e gentile rappresenti anche il segreto di ogni intervento terapeutico, teso non solo a guarire, ma anche a porre la persona nella condizione di vivere con dignità e autentica pace interiore la propria malattia e il suo stesso congedo da questa vita. So di non avere raggiunto questo traguardo e non lo pretendo da nessuno. Ma se è una possibilità che ci è arride, credo che dobbiamo coltivarla con la massima cura e sollecitudine, favorendo il suo sorgere in noi e negli altri.

Leggo così l'esortazione che ci viene da san Giacomo, riportata a conclusione della sua lettera: «Se qualcuno di voi è malato, chiami i risponsabili della comunità. Essi preghino per lui e lo unghano con olio, pregando il Signore. Questa preghiera, fatta con fede, salverà il malato, e il Signore gli darà sollievo. Inoltre, se il malato avesse commesso dei peccati, gli saranno perdonati» (Gc 5,14-15).

Non si tratta di esortazione, destinata a lasciare il tempo che trova. Non è neppure superstizione. Tanto meno si tratta di magia. San Giacomo sa che c'è una *malattia per la vita* e un'altra, che egli definisce *per la morte*, cioè inguaribile. Ebbene, la *preghiera* vissuta nella solidarietà dell'amicizia e della fede, costituisce per il malato un aiuto e un conforto, sia nei confronti della guarigione, ma anche della stessa morte. Qualcuno ha detto: «Chi non sa perché muore, non sa perché vive. Chi non sa che cos'è la morte, non sa che cos'è la vita. Chi ha paura della morte, ha paura della vita»; o ancora: «Quando non si conosce il mistero della morte non si sa neppure perché vivere e che direzione dare alla vita» (Mancuso, 2007, p. 7). Grandi tradizioni spirituali ci ricordano l'importanza di una equilibrata e progressiva apertura alle realtà della malattia, della sofferenza e della morte in rapporto alla gestione adulta e matura della vita.

La *pace interiore* che ci accompagna nel momento della malattia e nell'esperienza della morte, in realtà, non si improvvisa. Essa può far capolino, in modo del tutto gratuito e inatteso, in alcuni casi. Ma la regola d'oro è quella di coltivarla con progressiva regolarità in ogni momento e circostanza della nostra vita. E questa regola vale per tutti: per chi è desideroso di vivere e di morire bene, e per coloro che, per legami d'affetto o professione, hanno a cuore il sollievo di chi soffre.

La vera salute e il sostegno dell'uomo è la pace del cuore. Per questo, «la prima cosa da farsi nel cammino spirituale è stabilire nella mente una

pace e un silenzio durevoli. Altrimenti si possono avere esperienze, ma nulla sarà permanente. La vera coscienza può formarsi soltanto in una mente silenziosa» (Aurobindo 1975, p. 48).

Ho promesso che avrei citato un altro testo. E' di Corrado Pensa. Anch'esso tocca da vicino il tema di una spiritualità fondata sulla presenza, sull'accoglienza e sull'ascolto. E' sicuramente una considerazione che scaturisce dall'esperienza personale, ma fa leva anche sull'apporto di tradizioni spirituali che affondano le loro radici nella notte dei tempi. La suggestione di Corrado Pensa (1995) prende spunto da una pratica meditativa di estrema semplicità: l'ascolto del respiro. Dice: «La mente che sta, impara a stare con il respiro, è una mente che cresce, che si evolve. E la spiritualità altro non è se non una mente che cresce, che si evolve, per attuare quella pienezza dell'essere che va infinitamente al di là di tutto quello che i nostri concetti – idee, discorsi, immaginazioni, aspettative, teorie filosofiche e dottrine teologiche – e preconcetti ci dicono. Crescita, espansione della mente affidata alle cose più semplici: andiamo all'inizio del setto nasale e vediamo che cosa succede all'inspiro, all'espriro».

Anche qui, come appare con estrema evidenza, la spiritualità è anzitutto collegata a un atteggiamento di *calma* e di *silenzio* che ci rende accoglienti nei confronti della realtà e capaci di ascoltare con profonda disponibilità ogni cosa. Ma è anche definita in termini di *crescita*. Spiritualità è mantenersi aperti su orizzonti che sanno d'ineffabile e d'infinito, su dimensioni che trascendono ogni nostra attuale conoscenza e sono soltanto oscuramente intuite. Il «non-conosciuto» è costitutivo del nostro universo personale e dell'universo nel quale ci muoviamo e respiriamo. Siamo avvolti dal mistero e siamo noi stessi un «mistero» a noi stessi. Fede-fiducia significa essere aperti a questo dato di fatto. In virtù di questo atteggiamento manteniamo vivo quello spazio interiore dove possono ancora fiorire lo stupore e la meraviglia. Sembra un atteggiamento indispensabile perché, in ogni circostanza, la vita possa esprimersi e fiorire in noi e negli altri.

Bibliografia

- Anonimo (1969). *Il nuovo catechismo olandese*. Torino. Elle Di Ci.
- Aurobindo, S. (1975). *Guida allo yoga*. Roma. Mediterranee.
- Berne, E. (1969). *Guida per il profano alla psichiatria e alla psicoanalisi*. Roma. Astrolabio.
- Mancuso, V. (2007). *L'anima e il suo destino*. Milano. Raffaello Cortina Editore.
- Pensa, C. (1995). *La tranquilla passione*. Roma. Ubaldini
- Schnöller, A. (1995). *La via del silenzio*. Roma. Appunti di viaggio.
- Russell, B. (1983). *Storia della filosofia occidentale*. Milano. Longanesi.

PSICONCOLOGIA E SPIRITUALITA'**Ivano Spano***Università di Padova**Convegno SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto*

Definire la Psiconcologia è, oggi, un compito possibile grazie agli sviluppi della ricerca, teorici e pratici di questa disciplina.

Definire la Spiritualità, come afferma Raimon Panikkar (2005), grande filosofo e teologo, e, in particolare, la spiritualità del nostro tempo, è "affrontare l'impossibile". Ma, l'impossibile è già stato affrontato: il Dio dei cristiani si è fatto uomo e l'uomo si ricongiunge con Dio, a sua immagine e somiglianza. La possibilità dell'impossibile sta all'interno di una weltanschauung antropo-cosmogonica, una visione del mondo totale, integrale. Da qui il senso della Spiritualità: deve coinvolgere l'uomo totalmente, deve tener presente la sua totalità. Ma, oggi, l'uomo moderno-occidentale è sempre più separato, oggettivato, ridotto. La frammentazione della realtà, ecco il punto debole della nostra cultura. Parole come olismo, totalità, appaiono, di fatto, come parole vuote.

Sappiamo che l'uomo, nella sua realtà, è l'espressione di quattro dimensioni definite dalle parole greche soma, psiché, polis, kosmos. Brevemente:

- l'uomo è soma: è corpo e lo è essenzialmente. Se non c'è corpo non c'è uomo, per cui tutti i valori corporali appartengono all'essenza dell'uomo.

Il corpo non è solo Körper, organismo, fisico, dato biologico ma è, soprattutto, Leib, ossia "corpo vissuto", pro-iezione, pro-gettazione del soggetto nel mondo.

Una spiritualità che faccia astrazione dal corpo è astratta, riduttiva, non integrale;

- l'uomo è anche psiché, elan vital, anima, "anima cosciente di se stessa", che non separa l'individuo da se stesso, l'individuo dalla comunità (*cum-munus*, dono che si scambia), dalla polis (unione degli individui).

Dice Marx (1972): "Nella sua realtà l'essenza umana è l'insieme dei rapporti sociali". Se si tolgono, allora, le relazioni che sono costitutive (costituiscono la natura dell'uomo), l'uomo scompare. Nel momento in cui si ha relazione con gli altri, se contemporaneamente non si è nella relazione, vuol dire che si è già caduti nella alienazione.

Qui, la *re-ligio* rappresenta la possibilità dell'impossibile, dell'essere integrale, totale: "Il tu non è un altro, ma è il tu di un io";

- l'uomo, poi, è anche Kosmos, universo, mondo.

L'uomo non ha solo un mondo ma è un mondo, è terra. Dice Raffaele Morelli (1982): "Il corpo...è il corpo del mondo". Il mondo, la terra, fanno parte, esprimono l'essenza dell'essere umano.

Ma come si spiega, allora, che parlando dell'uomo non compare Dio?

Non appare perché, deplorabilmente, si è identificato spesso l'elemento divino, Dio con la trascendenza. Ma, il concetto di trascendenza è impensabile, quanto contraddittorio, senza il concetto di immanenza. L'elemento divino è tanto immanente quanto trascendente. Immanenza divina significa che il divino si trova nel soma, nella psiché, nella polis, nel Kosmos. E', quindi, nella stessa unità integralità degli elementi che definiscono l'uomo che si incontra il divino.

Ecco che la spiritualità non si concentra solo nei valori dello spirito, separandosi dal resto dell'uomo, dal resto del mondo. La spiritualità è come una "carta di navigazione", una guida nel mare della vita dell'uomo. Compare nelle diverse vie che conducono l'uomo al suo destino, che conducono l'uomo verso l'appropriazione della propria natura.

Ma, verso questa via, questo cammino, si oppone la frantumazione dell'uomo, le fratture che si danno all'interno della propria esperienza, della propria esistenza.

Siamo come in un vicolo cieco da cui è necessario uscire. Altrimenti un numero crescente di persone incorrerà in processi degenerativi, sarà sempre più depresso, perderà il senso e il piacere della propria esperienza, diminuirà la gioia di vivere, aumenteranno le crisi di identità e, di conseguenza, si estenderanno processi di "*mimetismo sociale*" (Girad, 1999).

Per ritornare sulla "retta via" è necessario l'*apokatàstasis* di cui parla l'apostolo Pietro, cioè tutto deve potersi trasformare, poter essere trasformato. E' necessario non separare trascendenza e immanenza, conseguire una sintesi tra interiorità ed esteriorità: l'interiorità deve trasformarsi in esteriorità, l'esteriorità in interiorità.

Recuperare la coscienza di questa unità è, assolutamente, essenziale.

Un salto della coscienza, un elevare il punto di vista, accedere a una nuova presa di coscienza nella quale *mi scopro quello che sono, con tutto ciò che sono*.

Dice il Vangelo di Tommaso: "*Il regno verrà quando di due se ne farà uno, quando l'interno sarà l'esterno e l'esterno come l'interno; la parte superiore come l'inferiore...allora entrerai nel regno*".

Bisogna, quindi, riscoprire l'unità essenziale, l'unità della natura dell'uomo.

La spiritualità deve tornare totale.

In sanscrito la radice della parola *salute -sarvan-* significa *totalità*. La salute è la totalità del reale tutto: natura e cultura, corpo e psiche, individuo e comunità, microcosmo e macrocosmo.

Bisogna, allora, accertare, prendere piena coscienza della condizione umana e accettare la condizione umana stessa, essere "imbevuti" immersi, sostanzianti continuamente da essa. Riscopriremo, così il senso della vita nella gioia, nella sofferenza, nelle passioni, trovare questo senso in ogni istante anziché lamentarci per le difficoltà della vita rimandando, a un giorno che non verrà mai, il momento di godere profondamente la realtà della vita stessa.

Ebbi a scrivere che riappropriarsi del senso della vita è contrario a quell'atteggiamento del *pre-occuparsi*, del *darsi cura*, definendo la

preoccupazione come *“il non vivere oggi per poter vivere meglio domani”* e, intanto *“il soggetto muore a se stesso”* (Spano, 2009).

Purtroppo, in un'epoca come la nostra, immersa in costanti problemi economici, produttivistici e consumistici, un'epoca di profonda divisione, in cui la psiche appare separata dal corpo e la spiritualità è in lotta contro il materialismo dilagante, non meraviglia affatto la frustrazione esistenziale che caratterizza l'uomo moderno, il quale vede la sua esistenza destituita di qualsiasi significato. Ecco allora affiorare la figura di un uomo alienato che anziché vivere è vissuto, che non si appartiene più, che ha perso il senso della propria intimità e della sua propria soggettività. E' un uomo che ha eretto una barriera insormontabile tra la sua componente *“concreta”* (corpo) e quella *“intangibile”* (anima), dimenticando così quell'unità psico-fisica garante di ogni significato. Rompendosi, così, l'equilibrio centrale della personalità, ovvero quando il senso di Sé e dell'esistenza perdono di significato, allora, l'anima si ammala e ricompare in modo sintomatico. Appare in tal modo evidente come l'invisibile (anima) non sia in contraddizione con il visibile (corpo): *“del resto, il visibile ha una struttura interna invisibile e l'in-visibile è l'equivalente segreto del visibile”* (Hillman, 1997).

Se si guarda, infatti, all'anima con mente aperta si riuscirà a cogliere i messaggi sottesi alla malattia. *“Il corpo è il modo in cui l'anima si presenta nella sua forma più ricca ed espressiva. Nel corpo vediamo l'anima articolarsi nei gesti, nell'abbigliamento, nelle eruzioni della pelle, nei tic, nelle malattie, ossia in forma infinitamente espressiva”* (Moor, 1997).

Ma in una società, come la nostra, che ricerca e identifica la felicità nel raggiungimento di un sempre più alto livello di sviluppo tecnologico, di gesti strumentali dove l'uomo, o meglio ciò che rimane di lui, è quotidianamente immerso in una lotta eroica per essere *“qualcuno”*, dove i *“problemi umani vengono affrontati più in chiave di 'fare' che non in chiave di 'essere' ”* (Frankl, 1990), e dove il corpo viene spogliato della sua immaginazione, vengono ad essere colpiti i fondamenti stessi dell'esistenza, l'uomo smarrisce sé stesso e *“così il malessere e la malattia si originano in qualche luogo profondo e misterioso”* (Moor, 1997), ossia nell'anima.

Il risultato è un individuo che, come afferma Spano (1993), se pur demiurgo del mondo, si è perso come soggetto.

In tale prospettiva la malattia del nostro tempo ha a che vedere con tutti i problemi di questa epoca che colpiscono sia il singolo individuo che il collettivo e potrebbe essere identificata nella perdita del senso dell'esperienza. E', infatti, proprio questa perdita di senso di Sé e dell'esistenza, questo *“mal di vivere”*, indotto da quell'eccessivo stress esistenziale, tipico delle società ad alto sviluppo tecnologico, che fa ammalare l'anima e conseguentemente il corpo (Speciani, 1976).

Ecco allora che quando l'organizzatore interno, ossia l'anima, responsabile di quell'equilibrio psico-morfo-funzionale che ci mantiene uguali a noi stessi per tutta la vita, si ammala, la sua attività normativa ed equilibratrice, ossia la sua attività organizzativa, viene meno. Il risultato è una vita sganciata dal suo progetto originario. Infatti, una vita autonoma (cancro) si viene ad originare dentro l'uomo.

La mancanza di senso che grava sull'anima si viene così a riflettere a livello del corpo il quale, con il cancro, parrebbe esprimere, più che mai, proprio questo smarrimento di Sé, questa perdita di progettualità iniziale

e allo stesso tempo, la ricerca di un nuovo equilibrio e, più precisamente la ricerca di un “altro” senso, di un significato che vada a tamponare quel vuoto esistenziale che ha condotto l'uomo a smarrire se stesso, a dimenticare chi egli “è”.

Con il prevalere di una visione razionale dell'esistenza a scapito degli impulsi istintuali, viene offerta una visione del cancro come "*declassamento del corpo*".

Nel cancro, il mondo istintuale e il mondo dei conflitti non riescono a emergere all'esterno (manca l'unità interno-esterno) e vengono depositati nella matrice somatica la quale sembra reagire con un atto creativo che si esprime nella proliferazione cellulare (Morelli, 1982).

E', questo, un tentativo di rinascita, ricerca della soluzione di un conflitto tra il rigido controllo dell'“io” razionale e i processi di generazione del “sé”, una sorta di “partenogenesi inconscia” attraverso cui il “sé”, che si approssima a uno stato di morte, trova la possibilità della sua ri-generazione, della sua ri-progettazione.

In questi termini risulta possibile una visione amplificata del fenomeno cancro in quanto, sia gli aspetti prettamente fisiopatologici della malattia, sia gli equivalenti psichici (sogni, vissuto, linguaggio, ecc.) possono essere considerati come il risultato dello stesso fenomeno, “aspetti con lo stesso ‘senso’”. Più precisamente si può riconoscere una corrispondenza analogica tra ciò che accade a livello fisico (cancro) e quello che è il vissuto esistenziale del malato in quanto, a questo livello, la malattia e la parola esprimono la stessa cosa, “*si esprimono intorno al ‘senso’, alla direzione che sta assumendo la dimensione esistenziale del paziente*” (Morelli, 1982).

Interessanti a tale riguardo risultano i dati ottenuti dai Bahnsen (Bahnsen & Bahnsen, 1965) al test proiettivo di Rorschach con pazienti neoplastici. Ciò che emerge da questi protocolli sembra proprio indicare il cancro come l'espressione di un'altra forma di esistenza rappresentata da un'unica possibilità dell'energia istintuale del canceroso di esprimersi.

Lo stesso Speciani (1982) parla della presenza nell'organismo canceroso non tanto di cellule aliene bensì di un sovrannumero di cellule embrionali. Una ulteriore conferma di tale analogia ci proviene da Rosemberg (1993) il quale afferma: “*Per capire il cancro si deve quasi penetrare la natura stessa dell'esistenza e ci si deve porre domande sull'origine della vita. (...) In un certo senso, il cancro solleva lo stesso fondamentale interrogativo posto dalla replicazione e dalla differenziazione cellulare*”.

Rispetto a quanto espresso è possibile sottolineare alcuni presupposti dell'intervento psiconcologico.

- Innanzitutto la psiconcologia, pur essendo orientata a ottenere la guarigione o, comunque, una remissione anche parziale dei sintomi, è teleologicamente rivolta non tanto alla guarigione fisica ma allo sviluppo ed espansione della persona. Si tratta di produrre una trasformazione, una metanoia, recuperando il senso della propria esistenza, coinvolgendo e risignificando lo stesso ambiente di appartenenza.

- Il rapporto tra terapeuta e paziente acquista, poi, tonalità inedite in relazione alla dimensione delle esperienze del paziente caratterizzata da un visione oblativa della vita stessa e da una situazione che approssima il paziente alla morte e di cui esso ha consapevolezza. Appare singolare per quest'ultimo una relazione con un soggetto (terapeuta) che voglia

mettersi in relazione con lui facendosi carico del dramma della propria esperienza, dando nuovo senso allo stesso.

La scena terapeutica è immediatamente significata da un investimento affettivo verso cui il soggetto canceroso si è sempre difeso, investimento rivolto a risignificare gli stessi valori della propria esistenza (Fornari, 1985).

La difficoltà di questa dimensione trasformativa capace di mettere in gioco la “*weltanschauung*” del paziente, è bilanciata da alcuni fattori.

Il malato di cancro è un soggetto, infatti, che ha perso la “relazione essenziale”, per cui il legame terapeutico può diventare molto profondo in quanto gli permette di uscire dalla frammentazione, dall’isolamento in cui è confinato. Le resistenze ad accettare le conseguenze della psiconcologia, della psicoterapia possono diminuire: il trovarsi di fronte alla morte può indurre il paziente ad aprirsi alla rivelazione del proprio Sé.

Ecco che, psiconcologia e spiritualità appaiono come strade, linee guida, di quel processo che può portare il soggetto a ricomporre i frantumi scomposti della propria esistenza, per ritrovare quell’unità, quella totalità all’interno della quale si cela la sua natura, la sua identità che è, poi, la natura e l’identità della realtà tutta.

Per finire, mi vorrei congedare con una immagine emblematica della nostra cultura, realtà che ritengo strategico superare, trasformare sulla via per la ricerca dell’uomo e della sua totalità, integralità, spiritualità, immagine che medio dallo scritto di un caro amico e profondo pensatore, Carlo Formenti e dal suo lavoro “*Piccole apocalissi. Tracce della divinità nell’ateismo contemporaneo*” (1985):

“Si dice che Talete abbia tratto ispirazione per le sue costruzioni geometriche dalla contemplazione delle piramidi egiziane. Da buon greco, immerso nella cultura solare del logos, e abituato a identificare la razionalità con le astrazioni del numero e del calcolo geometrico, Talete ha visto solo la forma delle piramidi. Il suo sguardo si è concentrato sull’esterno di quei grandiosi monumenti, ha colto il visibile senza penetrare all’interno, senza riflettere sul mistero invisibile che l’antica saggezza egizia aveva occultato sotto le pietre ammassate nel corso dei secoli dal lavoro di milioni di essere umani.

Alla razionalità greca sfuggiva il senso di quell’immane, spreco di energie che impegnava generazioni di esseri viventi a lavorare per onorare la memoria di un morto. A millenni di distanza, commenta il filosofo Michel Serres, la cultura occidentale paga ancora la miopia di Talete.

Riconoscendo le nostre radici solo nella cultura greca ed ebraico-cristiana, dice Serres, abbiamo perso l’eredità dell’antico Egitto, abbiamo smarrito il sapere della morte” e, probabilmente, anche quello della vita.

Bibliografia

- Bahnson, C.B., Bahnson, M.B. (1965). *Role of Ego defenses: denial and regression in the etiology of malignant neoplasms*. New York. ANN.ACAD.SCI.
- Chiozza, L.A. (1981). *Psicoanalisi e cancro*. Roma. Borla.
- De Certau, M. (2006). *Debolezza del credere. Fratture e transiti del cristianesimo*. Troina Enna. Città Aperta.

- Formenti, C. (1991). *Piccole apocalissi. Tracce della divinità nell'ateismo contemporaneo*. Milano. Raffaello Cortina.
- Fornari, F. (1985). *Affetti e cancro*. Milano. Cortina.
- Frankl, V.E. (1990). *Alla ricerca di un significato per la vita*. Milano. Mursia.
- Galimberti, U. (1983). *Il corpo. Antropologia, psicoanalisi, fenomenologia*. Milano. Feltrinelli.
- Girard, R. (1999). *Il risentimento. Lo scacco del desiderio nell'uomo contemporaneo*. Milano. Raffaello Cortina.
- Groddeck, G. (1985). *Il libro dell'Es*. Milano. Bompiani.
- Hilman, J. (1997). *Il codice dell'anima*. Milano. Adelphi.
- Jung, C.G. (1980). *Gli archetipi e l'inconscio collettivo*, Opere Complete, Vol. 9, TOMO 1°. Torino. Bollati Boringhieri.
- Jung, C.G. (1976). *La sincronicità come principio di nessi acasuali*, in: La dinamica dell'inconscio. Opere Complete, Vol. 8. Torino. Bollati Boringhieri.
- Marcello, R. (1998). La psicoanalisi come narrazione. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 3, XXXII.
- Marx, K. (1972). *Tesi su Feuerbach*, 6, in Opere complete, Vol. V. Roma. Editori Riuniti.
- Moor, T. (1997). *La cura dell'anima*. Milano. Feltrinelli.
- Morelli, R. (1982). *Dove va la medicina psicosomatica*. Milano. Riza Libri.
- Nicoletto, I. (2008). *Transumananze. Per una spiritualità del/nel mutamento*. Troina Enna. Servitium-Città' Aperta.
- Panikkar, R. (2005). *La nuova innocenza. L'innocenza cosciente*. Troina Enna. Servitium-Città' Aperta.
- Rosemberg, S. (1993). *La cellula trasformata*. Milano. Mondadori.
- Spano, I. (1993). *Immagini della cultura. Eclissi e metamorfosi del soggetto*. Milano. Guerini Studio.
- Spano, I. (2009). *L'io, l'altro e l'identità. Per una socio-psicologia del soggetto umano*. Milano. Guerini e Associati.
- Spano, I. (1990). *Per una ecologia della medicina*. Milano. Guerini Editore.
- Speciani, L.O. (1982). *Di cancro si vive*. Milano. Masson.
- Speciani, L.O. (1976). *L'uomo senza futuro. Nella medicina riumanizzata l'alternativa per sopravvivere*. Milano. Mursia.

INCONTRI SULLA SOGLIA DELLA VITA.

Lo psicodramma come strumento per attraversare l'angoscia del distacco e per vitalizzare la presenza interiore del defunto.

Giovanni Boria

Direttore dello Studio di Psicodramma di Milano

Abstract

Vengono qui illustrati quegli aspetti della metodologia psicodrammatica a cui solitamente si ricorre per l'elaborazione del lutto connesso alla separazione definitiva da una persona cara. Tale metodologia si sviluppa in due momenti: quello teso ad immergere il superstite nella sofferenza per il trauma della separazione fisica e quello volto ad esaltare i significati della reale presenza interiore dell'amato defunto.

Attraverso il protocollo che segue, viene descritta la strumentalità a cui lo psicodramma ricorre:

- un gruppo contenitivo in grado di accogliere la persona e di accompagnarla empaticamente nella sofferenza della perdita;
- l'esistenza di un palcoscenico in cui vengono esternalizzati, attraverso la rappresentazione scenica, i momenti esistenziali che contengono le immagini dolorose che hanno circondato l'evento della morte;
- l'esplicitazione sulla scena di aspetti affettivi della relazione col proprio caro, e la loro ri-internalizzazione.

Questi passaggi metodologici vengono esemplificati con stralci di una sessione di psicodramma che chiamo, dal nome della protagonista, "Il lutto di Monica".

Il lutto di Monica

Gruppo composto da sette persone, tre maschi e quattro femmine.

un gruppo contenitivo in grado di accogliere la persona e di accompagnarla empaticamente nella sofferenza

Dopo un'ora di interazioni e di aggiornamenti, il direttore invita i presenti a indicare la persona che vorrebbero vedere come protagonista nel prosieguo della sessione. Riceve il maggior numero di scelte Monica.

Argomenti sui cui i compagni vorrebbero vedere impegnata Monica:

Rosaria - *Per come Monica è stasera, per come è pettinata, mi dà l'idea di una bambina... Mi veniva da pensare di vedere Monica quand'era molto piccola... nei rapporti con la sua famiglia.*

Daniela - *Monica ha parlato delle volte di un periodo in cui è stata malata. Parlava anche di blocco... Vorrei vedere un po' quel periodo là.*

Anna - *Se non è troppo doloroso, io vorrei vederla dopo la morte della nonna. So che è un periodo che lei associa ad un senso di vuoto.*

Risposta di Monica - *Di me piccola non ho ricordi. Forse un periodo strano è quello che ha detto Daniela... che poi è coinciso con quello che ha detto Anna. È un periodo sui 18 - 19 anni: periodo un po' particolare, che è coinciso con la morte*

della nonna... Poi mi è venuto questo disturbo alla tiroide per cui sono stata male per due anni, con ansie e tante altre cose...

un palcoscenico in cui vengono esternalizzati, attraverso la rappresentazione scenica, i momenti esistenziali che accentuano il valore della relazione

Si va a quel tempo. Il direttore avvia una prima scena, collocata ai 18 anni di Monica qualche mese prima della morte della nonna: siamo a casa durante un pranzo domenicale con mamma e papà, e con la nonna venuta in visita.

Dopo avere stimolato i presenti ad esprimersi e ad interagire, il direttore invita Monica/nonna a formulare una dichiarazione d'amore alla nipote:

Monica/nonna a Monica/ausiliario - *Lo sai che ti voglio bene. Io non finirò mai di ringraziarti perché vieni a dormire da me e mi fai compagnia. Io sono rimasta sola dopo che mia figlia è andata via. Io mi sono sentita molto sola, e vedere che vieni da me e mi fai compagnia così volentieri mi fa stare molto bene con te. Vedo le mie amiche che hanno delle nipoti che neanche le guardano... Io so che ci sei ogni sera: questo per me è molto importante e io ti ringrazio.*

Monica a nonna/ausiliario - *Lo sai, nonna, che io vengo perché tu sei la mia seconda mamma... Però c'è anche un po' d'interesse da parte mia perché a casa, col papà, non posso uscire... Invece con te...tu sai dove vado... ma il papà, anche se lo sa, rogna sempre. Sei la mia àncora.*

il movimento graduale verso l'evento doloroso

Il direttore, conclusa questa scena domenicale di famiglia, invita Monica ad anticipargli quello che avverrà nei prossimi mesi:

Monica al direttore - *Devi sapere che io vado sempre a dormire a casa di mia nonna. Mia zia, la nuora della nonna, abita nell'appartamento al piano di sotto. E ogni mattina lei porta su da noi la figlia di quattro anni perché io più tardi l'accompagni all'asilo. Quando la bimba (che è mia cugina) arriva, solitamente io e la nonna siamo ancora a letto. Io poi mi alzo, faccio colazione ed accompagno la bimba all'asilo. Ma un giorno succederà qualcosa di inatteso: Mia zia arriva come al solito e mi dice: "Ciao Monica. È strano che la nonna dorma ancora, perché di solito è sveglia". E io: "Lascia la bimba qui vicino a me: io rimango ancora un po' a letto". Poi chiamo la nonna e la nonna non risponde. Allora dico alla cugina di andare a svegliare la nonna. La bimba torna e mi dice: "La nonna è fredda!". Io non ci vedo più: mi alzo, vado vicino alla nonna... mi sembra calda ma forse è solo una mia impressione perché quando arriveranno gli altri la troveranno fredda. Pianto lì la bimba e corro via così come mi trovo, in pigiama. Chiamo la vicina e poi vado a cercare i miei.*

Il direttore a Monica - *Quest'evento sarà uno shock per te. Te la senti di volerlo rivedere bene? O preferisci lasciarlo sotto la cenere?*

Monica - *Preferisco tirarlo fuori perché sento che è qualcosa che non ho ancora messo a posto.*

Direttore - *La nonna è sparita senza darti la possibilità di scambiare qualcosa con lei. A me piacerebbe se tu potessi incontrare la nonna ancora viva sul suo letto per prendere da lei tutto ciò che potrà rimanere dentro di te quando sarà morta. C'è una parte delle persone morte che rimane viva se la conserviamo così dentro di noi. Tu potresti mettere dentro di te la parte viva della nonna, mentre ti separerai dal corpo morto che è destinato alla decomposizione.*

L'immersione in un'atmosfera emotiva

Il direttore colloca la protagonista di spalle rispetto alla scena ch'egli stesso allestirà. Sistema un materasso con guanciaie su cui fa collocare l'ausiliario/nonna coperto da un lenzuolo e con le mani incrociate sul petto, con le sembianze di un cadavere.

Il direttore si rivolge a Monica, rimasta sempre di spalle rispetto alla scena che ancora non ha visto: *Fra un po' vedrai la nonna, ti avvicinerai a lei e le dirai quello che ti viene dal cuore. Ti anticipo che lei riprenderà vita, anche se non per molto tempo.*

Il direttore crea l'oscurità quasi totale: si distinguono solo le sagome.

Direttore a Monica - *Sei pronta? Ti giri e vai verso la nonna. I fatti che seguiranno saranno un po' diversi da quelli realmente accaduti, ma potrà esserci un incontro vero con la tua nonna.*

la riattualizzazione psicodrammatica dell'evento

- la scena fantasmizzata

Monica accanto alla nonna - *Perché sei morta così in fretta? Magari tu mi hai chiamata... Ma non è colpa mia se non mi sono svegliata!*

Le parole sono inframezzate da silenzi, lacrime, singhiozzi.

- l'elaborazione psicodrammatica

Direttore - *Monica, fra poco la nonna sarà viva di nuovo per poco tempo e potrà dirti e darti qualcosa che rimarrà radicato dentro di te. Dietro al dolore, questo sarà come un dono capace di darti un senso di interesse. Dalle un forte abbraccio che la scaldi, e lei tornerà a vivere.*

Monica rimane abbracciata alla nonna.

Direttore - *La senti? Quando sei pronta ti stacchi da lei. (quando è pronta) Adesso prendi il posto della nonna.*

Si rifà la scena con Monica nei panni della nonna e l'ausiliario in quelli di Monica.

Direttore a Monica/nonna - *Adesso il suo mondo interno riprenderà vita e potrà lasciare in eredità a sua nipote il ricordo di tanti giorni passati insieme, il senso della vicinanza e della gioia.*

Monica/nonna all'ausiliario/Monica - *Monica, tu non sei sola. Voglio ricordarti quello che abbiamo fatto assieme, quello che ci siamo dette. Non potremo magari andare nello stesso letto e stare vicine, però proverai tante sensazioni. Ti lascio un sentimento di fiducia, di serenità, di tranquillità, e l'essere contenta per quello che hai fatto per me.*

Monica torna nei suoi panni e riascolta, attraverso l'ausiliario, le parole della nonna.

Direttore - *Monica, hai giusto il tempo per salutare anche tu la nonna.*

Monica - *Io avrei bisogno anche del tuo corpo, nonna, anche se capisco che devo accontentarmi. Farò affidamento su quello che tu mi hai lasciato.*

Direttore - *Senti che attraverso il contatto col corpo ancora caldo della nonna ti viene un'emozione profonda? Scrivila dentro di te quest'emozione, in maniera che rimanga come qualcosa a cui puoi attingere soprattutto nei momenti più difficili, nei momenti di tristezza.*

Monica rimane abbracciata al corpo della nonna.

- la separazione dal corpo

Direttore - *Appena ti sarai staccata, la nonna rimarrà inerte. E farai la cosa più difficile quando una persona muore: ti separerai dal suo corpo. Ti senti forte abbastanza in questo momento? Chiudi gli occhi della nonna e copri il volto col lenzuolo. La nonna non c'è più come corpo. E dai corpi bisogna separarsi: la natura ha deciso che un corpo morto debba decomporsi, altrimenti noi non ci libereremmo mai dei cadaveri. Dobbiamo separarcene, anche se costa fatica. Adesso ti chiedo di trascinare questo corpo fuori da questo spazio, di trascinarlo come un oggetto inerte...*

Monica - *Non ce la faccio...*

Direttore - *Piano, piano... È molto importante che riesca a farlo proprio tu: studia il modo con cui farlo.*

Monica trascina il materasso fuori dallo spazio scenico.

Direttore - *Ecco, adesso non guardare più. Volgi lo sguardo verso di noi.*

ritorno al tempo presente

Il direttore illumina la scena.

Direttore - *Monica, come ti senti?*

Monica - *Un po' scombussolata, ma piena.*

Direttore - *Hai fatto un'esperienza importante: hai preso contatto con la morte; quella morte che noi tendiamo a collocare lontano. Adesso ti siedi qua e i compagni che ti hanno aiutato e ti hanno guardato ti diranno che cos'hanno sentito, ti comunicheranno le vibrazioni della loro anima.*

il gruppo, emozionato e partecipe, riaccoglie il compagno

Ausiliario che ha fatto la parte della nonna - *Nella situazione iniziale della famiglia a tavola, ho provato tenerezza. Poi c'è stato qualcosa di cui non è facile parlare... è stata un'esperienza d'amore, nel senso che ho sentito molto amore... e c'era anche la morte... Essere amati in quel modo... poter amare in quel modo... Poi morire e rinascere... Avere ancora qualche istante per poter ancora comunicare con una persona così importante... Per me qui c'era di tutto, anche la morte di mio padre... Ma siccome ero io che morivo, è stata una cosa fortissima... però molto bella. Sulla morte ha vinto di gran lunga la sensazione di pienezza, di forza, di vita, di amore. La morte è stata come un tuono. Non è rimasta la morte nel mio cuore: ho la sensazione della vita.*

Ausiliario che ha fatto la parte del papà - *Ci sono tanti tratti in comune con una parte del mio vissuto: il rapporto col papà e quello con la nonna. Anche la mia nonna abitava in un appartamento della stessa villetta ed è morta improvvisamente. Io ce l'ho avuta con lei perché era morta così, mi aveva come tradito...*

Ausiliario che ha fatto la parte della mamma - *Mi appartiene tantissimo il fatto di avere avuto una nonna che adoravo. Quand'è morta mi hanno chiamato, ho fatto la strada, l'ho vista, l'ho abbracciata. Fin da bambina dicevo: "Tu, nonna, non morirai mai!" E ho continuato a dire questa cosa anche da grande, e nemmeno quand'era ammalata pensavo che poteva morire. È rimasta dentro di me con una dolcezza ed un bene infiniti.*

Compagno di gruppo - *Quello che mi ha sconvolto è stata la simulazione del feretro. Io ho il terrore della morte, ho paura ad andare ai funerali, ho il terrore della fine della mobilità fisica. Questa situazione mi ha richiamato mio padre, non tanto la nonna, perché in realtà la nonna non è mai morta, mentre mio padre non è stato nemmeno possibile toccarlo perché mia madre mi ha detto: "Non toccarlo, perché è freddo!". E io sono rimasta impietrita all'idea di non avere potuto toccare mio padre.*

Ed è una parte mancante quest'ultimo modo di salutarlo, di averlo avuto: questa è una cosa che mi ha sconvolto ed ha inciso tantissimo su di me, perché per tantissimo tempo ho avuto delle forti allucinazioni... Questa rappresentazione mi ha molto scosso.

Compagno di gruppo - *Mi è venuto in mente il rapporto con mia nonna, che anche per me è stata molto presente, molto affettuosa. Ho fatto tante cose con lei. Quando uscivamo, lei sapeva che mi piaceva il gelato e anche se erano gli ultimi soldi che aveva, me lo comprava. Per contrapposizione, mi ha fatto pensare che con la mamma non ho avuto confidenza... La morte della nonna è stata per me come un colpo di frusta che mi ha fatto riflettere e capire che la vita è una cosa seria perché esiste la morte. La morte della nonna è stata per me come un giro di boa, e da lì credo siano partite tante scelte che ho fatto.*

Compagno di gruppo - *Mia mamma è morta solo sei mesi fa. E mi sono accorto che vivo ancora nell'illusione di rincontrarla. Sabato stavo facendo una sciocchezza: le stavo mandando i fiori, come facevo sempre in occasione della festa della mamma. Per me c'è la speranza che un domani ci sarà la riunione di tutti anche a livello affettivo: credendo in questo ho la certezza che i propri cari sono vicini anche quando non lo sono materialmente.*

Compagno di gruppo - *Ho cercato di estraniarmi, perché il rapporto con la morte per me è sempre stato molto pesante. Mio padre è morto improvvisamente, mia madre si è spenta lentamente. Non so se ho rimosso il problema della morte: in effetti qui il coinvolgimento è stato inevitabile, e sono venute fuori le immagini di mio padre e di mia madre. Il fatto di non aver mai saputo discernere il cadavere da quello che c'era dentro, mi ha impedito di vedere i miei da morti perché non volevo che il ricordo del cadavere avesse il sopravvento su quello che loro erano stati. Le immagini mi sono sgorgate tantissimo: il funerale, l'accompagnamento del feretro, il corpo che imputridisce... Le immagini che a me vengono in mente sono sempre queste. A proposito del funerale, mi è venuto in mente il funerale di un film che ho visto ieri sera: queste persone che accompagnavano il morto era come se fossero ad una festa, nel senso che si congratulavano per la vita che il defunto aveva trascorso sulla terra. E meno male che quest'immagine positiva è stata l'ultima che mi è venuta in mente!*

BIBLIOGRAFIA:

Boria, G. (1983). *Tele. Manuale di psicodramma classico*. Milano. Franco Angeli.

Boria, G. (2005). *Psicoterapia psicodrammatica. Sviluppi del modello moreniano nel lavoro terapeutico con gruppi di adulti*. Milano. Franco Angeli.

L'EDUCAZIONE COME PROFESSIONE DI CURA NEL TEMPO DEL MORIRE

Giuseppe Zago

Dipartimento di Scienze dell'Educazione

Università di Padova

Parlare della presenza dell'educazione e della figura dell'educatore professionale in un Convegno dedicato al "tempo del morire" potrebbe sembrare quanto meno stravagante. L'azione educativa, infatti, nasce e trova la sua legittimazione nella prospettiva del futuro: la presenza di un educatore professionale negli ultimi momenti di vita potrebbe apparire pertanto inutile, se non totalmente fuori luogo.

È noto che l'educazione costituisce un progetto o una proposta che mira a rendere dei soggetti -giovani o meno giovani- più esperti e più abili, preparandoli quindi alla vita futura. Educazione e morte sembrano presentarsi dunque come termini che richiamano situazioni ed eventi incompatibili fra loro, o comunque privi di legami. La morte sembra rappresentare l'improgettabile per antonomasia: l'uomo destinato a vivere ha un futuro, mentre l'uomo destinato a morire non ha alcun futuro.

Nonostante questa apparente incompatibilità, la considerazione della morte è entrata spesso nelle prassi come pure nelle teorie pedagogiche e ha visto educatori impegnati a preparare alla morte e ad accompagnare il morente. Tutta una tradizione culturale e pedagogica, forse poco nota, ha riconosciuto la funzione dell'educazione e degli educatori non solo nella preparazione alla vita, ma anche nella preparazione alla morte.

Le prime figure di *educatori* si ritrovano già alle origini della nostra cultura occidentale: nei poemi omerici, ad esempio, vengono ricordati gli educatori (o pedagoghi) dei grandi eroi. Si tratta di figure ancora avvolte nella leggenda, ma che documentano il costume di vita dei ceti aristocratici e l'educazione guerriera nella Grecia arcaica. L'educatore era un maestro nell'arte della guerra come pure nell'arte della cura, dato che le due arti del guerriero e del medico erano strettamente collegate: chi di lancia ferisce -si potrebbe dire- di farmaco guarisce⁹. L'educatore preparava l'allievo a combattere e a vincere e lo preparava anche a considerare accettabile la morte stessa quando questa appariva necessaria per superare una impresa che poteva procurare fama imperitura.

⁹Fra le figure di educatori ricordate nell'*Iliade* vi è quella di Chirone, «il molto saggio centauro» (*Il. XI*, 382) protagonista di numerose leggende. Come conferma una abbondante serie di documenti letterari e figurati, Chirone è colui che insegna ad Achille le arti cavalleresche e le arti della guerra, ma anche la chirurgia e la farmacopea (*Il. XI*, 831-832).

Nel mondo antico, nella cultura greco-romana, educatori sono stati i pedagoghi e i precettori delle famiglie aristocratiche, ma anche *i filosofi*: maestri nell'arte del pensare, come pure nel testimoniare che il sapere ha un senso solo in quanto permette all'uomo di rendersi conto della propria situazione e delle proprie possibilità esistenziali. Per Platone la vita del filosofo non poteva che essere “disciplina di morte” e Cicerone considerava la filosofia “*commentatio mortis*”.

Questa ricerca di una saggezza di vita, tipica delle scuole filosofiche del mondo antico, spesso risolveva la filosofia in pedagogia e il filosofo in maestro per la vita come per la morte, e quindi in un autentico educatore. Il fine era quello di rendere saggi, prima ancora che sapienti, di preparare alla vita ma anche di preparare alla morte. La ricerca di una saggezza di fronte alla vita si completava, insomma, nella ricerca di una saggezza di fronte alla morte. Significativamente Platone aveva scritto ancora che «i veri filosofi si esercitano a morire, e che la morte, a loro, fa molto meno paura che a qualunque altro uomo»¹⁰.

Nel pensiero platonico, come in quello di altri filosofi-educatori dell'età classica, c'è una “coscienza pedagogica” sulla morte e sul morire: il racconto della fine di *Socrate* rimane, a questo proposito, esemplare. Nella sua ultima giornata, Socrate si trova circondato da allievi ed amici venuti a consolarlo. Egli riesce ad allontanarli da questa intenzione con l'incantesimo della sua parola e della sua saggezza, fino a capovolgere la situazione stessa. Egli diviene il loro consolatore e compie l'ultima impresa come educatore: la sua sapienza diventa la forza che sa contenere e contrastare i sentimenti, le paure e l'angoscia che agitavano gli animi nell'ora dell'ultimo saluto¹¹.

Con l'avvento del Cristianesimo alla consolazione della filosofia, si è affiancato il conforto della fede. Al filosofo-educatore è succeduto il religioso-educatore, *magister spiritus*, guida spirituale, chiamato a condurre il credente a sentire e a vivere la morte come l'inizio di una nuova vita e come necessario passaggio alla vita eterna: inizio di un nuovo tempo della fede e della speranza¹². Nasce un diverso modello di

¹⁰ Platone, *Fedone*, trad. a cura di G. Reale, La Scuola, Brescia 2001¹⁹, p. 100.

¹¹ Per Socrate deve essere consolato non il sapiente (ossia l'educatore, che ha raggiunto la sapienza), anche se questi sta consumando gli ultimi momenti della vita, ma colui che a causa della sua ignoranza si trova in difficoltà o è in preda alla paura e alla disperazione.

La paura della morte viene discussa anche da Epicuro e, con una considerazione più sottile, dagli Stoici secondo i quali essa non rappresenta un evento limitato al momento del trapasso, ma un processo che deve far parte della vita stessa. Il più significativo interprete di questo indirizzo nel mondo latino, Seneca, filosofo ed educatore, scriveva: «Moriamo ogni giorno: ogni giorno, infatti, ci è tolta una parte della vita; anche quando il nostro organismo cresce, la vita decresce... questo stesso giorno che stiamo vivendo lo dividiamo con la morte. Come non vuota la clessidra l'ultima goccia, ma tutte quelle che sono già cadute, così l'ultima ora in cui cessiamo di esistere non produce, da sola, la morte, ma la compie; allora noi giungiamo al termine, ma da tempo vi siamo avviati» (*Lettere a Lucilio*, trad. it. di G. Monti, Milano, Rizzoli 1980³, p. 76).

¹² Scriveva S. Agostino: «Certo la morte non è per se stessa un bene; ma Dio concesse alla fede una così grande grazia, che la morte, che risulta contraria alla vita, diventi strumento per aprire la via alla vita» (*De Civitate Dei*, XIII, 4). Lo sgomento per la distruzione del “corpo animale”, che ha vissuto unito ad una

solidarietà -fondato sull'unione col Cristo- che contribuisce a fare della morte l'ultima occasione perché l'uomo si riconosca nella propria fragilità come pure nella forza della carità, della partecipazione e della pietà.

La direzione spirituale nei Seminari vescovili, nei Collegi degli Ordini religiosi come pure negli Oratori parrocchiali non ha mai trascurato la preparazione alla morte, o meglio alla “buona morte”¹³.

Sempre nel quadro della visione cristiana, si pone la prima teoria pedagogica dell'età moderna, di cui è autore uno studioso originario della Moravia, Giovanni Comenio (*Jan Amos Komenský*).

Nel proporre, in pieno Seicento, mentre infuriava la guerra dei Trent'anni, un'educazione aperta a tutti gli uomini e a tutte le donne e la cui durata doveva coincidere con l'intera esistenza individuale (cioè una autentica educazione permanente), egli auspicava una “scuola della nascita” e una “scuola della morte”. Ai due momenti fondamentali di ogni esistenza dovevano corrispondere due esperienze educative fondamentali, ovviamente non destinate ad una concreta istituzionalizzazione. Nel disegno di una educazione capace di accompagnare l'uomo in tutte le tappe della sua esistenza, rientrava la “scuola della morte” (*schola mortis*) la quale non doveva riguardare -egli precisava- soltanto i vecchi, ma ogni età. Doveva essere un'esperienza educativa finalizzata a far cogliere ad ogni individuo, nel ritiro dello spirito, il significato autentico della vicenda umana e a prepararlo nella difficile *ars bene beateque moriendi*, ossia ad accompagnarlo alla buona morte. Tale arte era frutto di varie attività individuali, di buone letture e meditazioni, che solo la cultura e la sensibilità di un educatore potevano predisporre e offrire¹⁴.

La preparazione alla vita e alla morte non era riservata solamente alle persone colte, ai ceti aristocratici o al clero. In forme diverse, molto più semplici e dirette, fra i ceti umili l'esperienza della morte era molto comune ed era sperimentata direttamente dagli adulti, come pure dai più giovani. Come hanno documentato numerose ricerche storiche, per

“anima vivente” cede il passo -nel credente- alla fede nell'acquisto di un “corpo spirituale” con uno “spirito vivificante”. La pura ragione deve disporsi allora -sempre secondo S. Agostino- in un atteggiamento di umile fiducia verso ciò che misteriosamente la trascende e, in ogni caso, non potrebbe deluderla.

¹³ V. A. Tenenti, *Il senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimento (Francia e Italia)*, Einaudi, Torino 1957. Al centro di questo saggio (che ha aperto una ricca serie di ricerche sulla storia della morte nella civiltà occidentale) c'è l'affermazione dell'*ars moriendi*, quale risposta ad una sempre più intensa sensibilità circa la fine dell'esistenza, il senso della morte e del tempo. Essa si manifesta, in Francia e in Italia, a partire dalla seconda metà del Trecento. Gli umanisti da una parte e i monaci e i teologi dall'altra affrontarono questi problemi secondo due diverse prospettive: i primi, sostenendo che una vita spesa nello studio e nel lavoro rappresenta il modo migliore per prepararsi alla morte; gli altri sostenendo che tutta la vita doveva essere una continua preparazione al momento del trapasso. Non a caso, durante l'età moderna, si diffusero le cosiddette “arti del bene morire” (breve trattati che davano consigli su come prepararsi alla morte) e si moltiplicarono le rappresentazioni iconografiche della morte e, in generale, le riflessioni su questo tema.

¹⁴ Cfr. in part. J. A. Comenius, *Pampaedia*, tr. it. A cura di P. Cammarota, Armando, Roma 1993. Nella seconda parte dell'opera viene delineato un progetto educativo destinato ad abbracciare l'intera esistenza umana, dal suo concepimento alla morte.

molti secoli la morte ha rappresentato un *fatto pubblico* ed è stata fattore importante di formazione umana.

L'agonia e la morte rappresentavano un evento familiare che vedeva il morente come il protagonista di una specie di cerimonia pubblica. Come è stato detto, era una "morte domestica", non solo perché avveniva fra le mura di casa ma anche perché non creava alcun imbarazzo, né fra i familiari del morente né nel resto della comunità, tanto che anche i bambini venivano condotti ad assistere. La familiarità con questo evento era data anche dal valore religioso che esso assumeva, valore condiviso da tutta la comunità, assieme ad altri valori sociali e culturali¹⁵.

Fra i significati condivisi, vi erano anche quelli di tipo educativo, come può testimoniare una certa letteratura pedagogica. Le ultime parole che il morente scambiava con i presenti erano di saluto, ma anche di restituzione verso le persone che più gli erano state vicine. Era il momento del "testamento spirituale", della manifestazione delle ultime volontà e dell'espressione degli ultimi insegnamenti.

I processi di individualizzazione, l'indebolirsi della fede religiosa e la progressiva laicizzazione della società hanno allontanato il tempo e lo stesso pensiero della morte, sostituendoli con altri e diversi rituali, e operando un autentico *ribaltamento di valori e significati*.

Le trasformazioni introdotte dalla Modernità hanno cambiato profondamente i contesti e gli attori dell'evento morte: dalla casa esso si è spostato all'ospedale; dalla famiglia e dalla comunità esso è passato nelle mani dell'équipe curante. Il morire da fatto pubblico è diventato un fatto privato. Si muore, cioè, sempre più fuori dalla vita ordinaria, in una condizione spazio-temporale diversa da quella abituale, nella impossibilità di mantenere le relazioni fondamentali con l'ambiente e con la cerchia delle persone con le quali si è convissuto a lungo.

¹⁵V. Ph. Ariès, *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*, Laterza, Roma-Bari 1980 (or. 1977). In questa opera -che, nonostante alcune critiche, continua a rappresentare un riferimento fondamentale- lo storico francese ha ricostruito i principali atteggiamenti dell'uomo occidentale nei confronti della morte e li ha riassunti in quattro modelli: la "morte addomesticata", tipica dell'età medievale; la "morte di me", prevalente nell'età moderna; la "morte di te", espressione del sentimento romantico della morte, fino alla "morte negata o espulsa", manifestazione della mentalità odierna. Secondo Ariès, la morte è diventata oggi un tabù, come dimostra l'imbarazzo degli adulti quanto tentano di parlarne con i bambini. Se in passato l'oggetto tabuizzato era la sessualità, oggi lo è diventato il tema della morte. Tale negazione (o espulsione) la si può riscontrare anche nella relazione verso il malato terminale cui si tende a nascondere fino in fondo la gravità del suo stato. Ciò può spiegare -sempre secondo Ariès- come la medicina abbia potuto prendere il posto della comunità e la ospedalizzazione della morte sia divenuta la soluzione organizzativa della sua negazione sociale. Questo atteggiamento trova conferma anche nella scomparsa del lutto dal contesto quotidiano: il dolore e la sofferenza delle persone colpite si restringono nello spazio del sentimento privato. Ciò che oggi si considera "buona morte" -conclude lo storico francese- corrisponde a quella che un tempo era ritenuta "morte maledetta", cioè una morte repentina e improvvisa, che non si vedeva arrivare né si poteva prevedere. Pur con alcune riserve, le posizioni di Ariès sono state riprese in M. Vovelle, *La morte e l'occidente. Dalle 1300 ai giorni nostri*, trad. it. Laterza, Roma-Bari 1987 (or. 1983). Di Ariès cfr. anche *Storia della morte in Occidente*, trad. it. Laterza, Roma-Bari 1978 (or. 1975), che rappresenta una raccolta di saggi introduttivi al tema.

Significativamente, oggi, la morte è sempre più occultata: tale occultamento non fa che accentuarne gli aspetti traumatici, che inevitabilmente affiorano quando si è costretti a viverne l'esperienza, o direttamente o attraverso il distacco dalla persona cara.

La sottrazione dal proprio *habitat* produce inevitabilmente senso di isolamento e di angoscia e ha effetti sicuramente destabilizzanti sul soggetto. La casa non è infatti soltanto uno spazio fisico: essa è una dimensione costitutiva dell'esistenza individuale, è il contesto entro il quale prendono consistenza la memoria e la progettualità personale. Il disancoramento dal proprio passato e la proiezione verso un futuro senza speranza finiscono per conferire alla morte un senso di assoluta tragicità.

Non si vuole qui assolutamente negare la necessità o sottovalutare l'importanza che, nella fase terminale, ci sia una qualche forma di ospedalizzazione, che ci sia una équipe specialistica, che ci sia un trattamento medico-farmacologico. Non c'è sicuramente bisogno di ricordare la funzione essenziale, insostituibile, della medicina, anche e soprattutto nella fase terminale.

Le considerazioni appena svolte volevano aprire una riflessione sull'opportunità che l'intervento medico possa essere integrato da altre forme di intervento capaci di recuperare la dimensione dell'*umano nel morire*, di evitare la solitudine del morente e di scongiurare il suo affidamento esclusivamente alla tecnica, alla routine o allo specialista.

La cura medico-farmacologica può trovare, sia pur in determinate circostanze e a precise condizioni, una valida integrazione nella "*cura educativa*". Ci sono già alcune esperienze di lavoro educativo accanto al malato terminale e a coloro che lo assistono. Basti pensare a strutture come gli *Hospice*: luogo fisico di cura, in particolare delle cure palliative, ma anche luogo simbolico destinato ad accogliere, ad "avvolgere" e quasi ad "abbracciare" il malato terminale e i suoi famigliari¹⁶.

L'équipe che si occupa delle cure palliative è formata da diverse figure professionali che operano secondo specifiche competenze. L'obiettivo che tutte le accomuna è assicurare la *migliore qualità di vita possibile* al paziente, predisponendo gli interventi e i servizi più adeguati per rispondere ai suoi bisogni, espressi o latenti. La "presa in carico globale del malato" non può esaurirsi però nella sola sfera medica o tecnica, ma deve considerare anche altre "dimensioni umane", che vanno riconosciute e progettate, ovviamente sempre all'interno di una logica di coordinamento con l'intera équipe.

In questo "recupero" di tutte le dimensioni umane, un contributo significativo può provenire dall'educatore professionale e dalla offerta di adeguate pratiche educative. Il presupposto è quello di considerare il

¹⁶Sulla situazione nel nostro Paese, cfr. *Hospice in Italia. Prima rilevazione ufficiale*, a cura di F. Zucco (Società italiana di cure palliative), Medica editoria e diffusione scientifica, Ottobre 2007. La pubblicazione è stata realizzata nell'ambito del progetto "Rete degli hospice italiani (*Italian hospice network*)", in partnership tra Società italiana di cure palliative (SICP), Fondazione Seragnoli e Fondazione Floriani e con il patrocinio del Ministero della Salute. Secondo i dati della ricerca, nel 2006 funzionavano in Italia 105 hospice con 1229 posti letto operativi, pari ad un rapporto dello 0,21 fra posti letto operativi/10.000 abitanti.

malato nella sua integralità, quale *persona capace di relazione*. Anche chi sta per raggiungere il traguardo finale dell'esistenza ha bisogno di relazioni umane, ha bisogno cioè di qualcuno che gli stia accanto, che si prenda cura di lui, che lo accompagni nell'ultimo tratto di strada. I familiari non possono essere sempre presenti, come pure altre figure dell'équipe curante. La presenza dell'educatore -per quanto possibile e consentito- può essere allora di grande aiuto e sollievo e può svolgere una specifica azione di *accompagnamento*, di *presa in cura* e di *assistenza*. Assistenza intesa in senso etimologico: *ad-sistere*, cioè stare presso, stare accanto, stare vicino. La cura e l'assistenza non possono limitarsi al corpo: c'è da considerare un "tutto", superiore alle parti. Ignorare le altre dimensioni (relazionale, affettiva, cognitiva, etico-religiosa...) vuol dire perseguire una visione riduttiva e deformata dell'uomo: la visione antropologica resta intimamente connessa con la questione educativa. Il malato che soffre ha immediato bisogno di conforto, di supporto relazionale ed affettivo, oltre che dei necessari interventi terapeutici.

L'azione dell'educatore però non può essere generica, ma personalizzata: l'impatto psicologico della malattia è infatti fortemente modellato dalla personalità e dall'ambiente socioculturale del malato. Ogni gesto concreto dell'educatore può divenire importante e significativo nella misura in cui sa esprimere un atteggiamento di cura, di vicinanza, di servizio, di condivisione "individualizzato" ed è sostenuto da sicura competenza professionale e da senso di responsabilità morale.

È un fatto sicuramente significativo -e degno di menzione- che una recente legge della Regione Veneto¹⁷ abbia previsto la possibilità della presenza dell'educatore professionale all'interno dell'équipe di cure palliative.

Accanto ad altre figure (quali l'assistente sociale e il riabilitatore) è prevista la possibilità di un educatore, sia pur «in presenza di condizioni particolarmente complesse riferite ai malati e ai loro familiari» e «per specifici aspetti di cura e di assistenza», come recita il testo legislativo (art. 2.3).

Anche se il momento economico non è dei migliori per chiedere una larga applicazione di questa disposizione, crediamo che il lavoro dell'educatore non sia da trascurare o da sottovalutare. Egli può mettere a disposizione la sua professionalità per rispondere ad alcuni *bisogni specifici* del malato terminale e per instaurare una relazione capace di offrire sicurezza e vicinanza, non solo fisica.

Molti pazienti esprimono, ad esempio, il desiderio di impiegare il tempo in modo positivo: il venir meno delle funzioni fisiologiche li costringe in una situazione di dipendenza e ne limita le possibilità di impegno. Rispondere a queste esigenze significa farli sentire attivi, fino all'ultimo momento possibile. Ci sono poi bisogni ancora più profondi cui rispondere: nelle fasi terminali della vita emerge spesso nel malato il desiderio di narrare e di veder riconosciuta la propria storia personale. Come è stato osservato: «il guardare indietro diventa più importante dello stesso vivere il presente». In questa ricostruzione del proprio

¹⁷ Regione Veneto, Legge regionale n. 7 del 19 marzo 2009, *Disposizioni per garantire cure palliative ai malati in stato di inguaribilità avanzata o a fine vita e per sostenere la lotta al dolore*.

passato, il paziente -con l'aiuto dell'educatore- può riscoprire il significato della propria esistenza, il senso del vivere e del morire, e può cercare una risposta alle domande più intime.

Per l'educatore si tratta indubbiamente di una sfida, di un compito di cui non ci si nasconde la delicatezza e la complessità. La più profonda tradizione pedagogica -che sommariamente abbiamo richiamato- incoraggia però a collocare ancora una volta il tempo del morire nel campo della relazione educativa e a considerare anche la fase terminale come un'esperienza di sviluppo e di compimento.

Oggi occorre forse cercare una nuova saggezza di fronte alla morte, anche se appare molto impegnativo il solo immaginarla. Ci ostiniamo comunque a pensare che in questa ricerca l'educazione rimanga una delle strade maestre: un'educazione come esperienza costante e significativa della vita, naturalmente.

Il grande Leonardo da Vinci aveva bene avvertito tutto questo quando in uno dei suoi appunti scriveva: «mentre io credea di imparare a vivere, io imparava a morire»¹⁸.

Bibliografia

- Agostino, (1984). *La Città di Dio*. Milano. Rusconi.
- Ariès, Ph. (1980). *L'uomo e la morte dal medioevo ad oggi*. Roma – Bari. Laterza,
- Ariès, Ph. (1978). *Storia della morte in Occidente*. Roma - Bari Laterza.
- Blackborow, E. (1995). *L'accompagnamento del malato grave e della sua famiglia*. Ferrara. Quaderni dell'Oasi.
- Brena, G. L. (ed.) (1996). *Il tempo della morte*. Padova. Gregoriana.
- Caffo, M. (ed.) (2004). *La direzione spirituale tra Medioevo ed Età Moderna*. Bologna. Il Mulino.
- Chiarle Prever, F., Pidello, M., Ronda, L. (eds.) (2003). *La responsabilità dell'educatore professionale. Etica e prassi del lavoro socio-educativo*. Roma. Carocci.
- Comenius, J. A. (1993). Pampaedia, Cammarota, P. (ed.). Roma. Armando.
- Cristini, B. (ed.) (2006). *Vivere il morire. L'assistenza nelle fasi terminali*. Roma. Aracne.
- Da Vinci, L. (1974). *Scritti letterari*. Marinoni, A. (ed.). Milano. Rizzoli.
- Demetrio, D. (1990). *Educatori di professione*. Firenze. La Nuova Italia.
- Elias, N. (1985). *La solitudine del morente*. Bologna. Mulino.
- Fuchs, W. (1973). *Le immagini della morte nella società moderna*. Torino. Einaudi.
- Gardella, O. (2007). *L'educatore professionale. Finalità, metodologia, deontologia*. Milano. Franco Angeli.
- Israel, G. (2010). *Per una medicina umanistica*. Torino. Lindau.
- Malavasi, P. (1985). *Per una pedagogia della morte*. Bologna. Cappelli,
- Marrou, H.I. (1950). *Storia dell'educazione nell'antichità*. Roma. Studium.,

¹⁸ Leonardo da Vinci, *Scritti letterari*, a cura di A. Marinoni, Rizzoli, Milano 1974.

- Santonastaso, M. (2008). *Educazione professionale in medicina e psichiatria.* , Padova. Piccin.
- Morlini, A. (2005). *L'ospice al servizio del malato oncologico grave e della sua famiglia.* Milano. McGraw – Hill.
- Natoli, S. (1986). *L'esperienza del dolore. Le forme del patire nella cultura occidentale.* Milano. Feltrinelli.
- Platone, *Fedone.* Reale, G. (ed.)(2002). Brescia. La Scuola.
- Sandrin, L. (1995). *Come affrontare il dolore.* Milano. Paoline.
- Seneca, Lettere a Lucilio. Monti, G. (2000). Milano. Rizzoli.
- Stella, A. (2002). *La relazione educativa. Complessità, transazione e intenzione nel rapporto educatore-educando.* Milano. Guerini,
- Tramma, S. (2003). *L'educatore imperfetto.* Roma. Carocci.
- Vendramini, M.T. (2007). *Oltre l'evento. La morte nella relazione educativa.* Milano. Franco Angeli.
- Vovelle, M. (1983). *La morte e l'occidente. Dal 1300 ai giorni nostri.* Roma - Bari. Laterza.

Cap.II°

Morire umanamente: Il problema della deumanizzazione

2.1.

UMANIZZAZIONE E DISUMANIZZAZIONE DEL MORIRE

Amos Luzzatto

Presidente UCEI

Due rapide premesse mi sembrano indispensabili.

La prima: la Medicina moderna ha visto progressivamente spostare il baricentro del suo agire dal rapporto diretto con il soggetto ammalato al rapporto mediato da esami strumentali, da dati biochimici, infine dalla conoscenza teorica a priori di una varietà data di categorie nosologiche entro le quali, se possibile, inserire il nuovo “caso”.

In questa cornice la morte finisce col diventare molto spesso né più né meno che il fallimento della terapia, quanto meno il limite insuperabile, in determinate circostanze, delle sue possibilità. La stessa definizione di “malato terminale” comporta il più delle volte soltanto una terapia di sostentamento, un trattamento antidolorifico per ridurre le sofferenze in attesa dell’exitus liberatorio.

Seconda premessa. Parlare di un “malato” è comunque un’astrazione. Si tratta di un soggetto umano che soffre di determinate limitazioni ma che il più delle volte conserva molto delle sue attività vitali, che è allo stesso tempo una persona la quale appartiene a una data popolazione, ossia a una collettività, a una data cultura, che significa anche a una determinata storia che ha in gran parte determinato i suoi convincimenti, le stesse sue attese per la conclusione della vita e spesso anche per il “dopo”.

Alcuni avranno del “morire” soprattutto o esclusivamente la concezione di uno sgradevole terminare delle funzioni vitali, sia di quelle vegetative che di quelle della vita di relazione. Altri, all’estremo opposto, riterranno che il morire ha inizio assieme alla vita stessa, non meno di una molla che si scarica proprio adempiendo alla sua funzione, a quella che potremmo chiamare la sua “mollità” oppure come una candela che si consuma bruciando e dando luce. Per chi accetta quest’ordine di idee il timore della morte si trasforma – se volete, paradossalmente – nel timore della vita.

Personalmente, a questo proposito mi sono riconosciuto spesso nel versetto biblico di Daniele 5,25 che recita, nell’aramaico biblico: Mené mené teqèl u-farsìn : la sua traduzione ha dato filo da torcere a molti, ma io credo che significhi molto semplicemente “conta e riconta, soppesa e distribuisci”. Mi pare si tratti della consapevolezza della continuità della vita di gruppo nelle persone dei superstiti o discendenti, soppesando quanto si è fatto nel proprio personale percorso e distribuendone i valori materiali e morali a coloro che sono una parte di se che resta.

Ecco così acquistare importanza quello che si potrebbe chiamare la relatività del morire. Per restare nell’ambito personale, ero solito dire ai miei figli che nei loro confronti mi sentivo molto un’ameba la quale, raggiunto un certo volume si divide in due amebe-figlie; muore l’ameba

genitrice ma sopravvive nelle amebe generate. Questo era un esempio che mi piaceva molto.

Peccato che fosse un esempio sbagliato.

Perché la povera ameba è un essere unicellulare e io no, l'ameba procrea da sola, io procreo in coppia; infine, io sono un organismo, composto non tanto da una popolazione di cellule ma addirittura da più popolazioni, che si trovano in equilibri differenti e complessi fra di loro; ciascuna è caratterizzata dalla sua formazione, dalla sua crescita, dalla morte di sue componenti; e se questi equilibri venissero soppressi si potrebbe avere la morte dell'organismo nel suo insieme.

Non posso fare a meno, a questo punto, di riflettere sul significato del concetto di popolazione. Si tratta di un gruppo strutturato più o meno esteso di elementi che presi di per sé appaiono dotati ciascuno di un ciclo vitale proprio, che comprende la "nascita", lo sviluppo e la "morte"; il tutto, morte compresa, necessario per la sopravvivenza dell'organismo nel suo insieme.

Non credo che un mio linfocita abbia consapevolezza di tutto questo. Ma posto che ce l'abbia non riesco a pensare che il suo concetto di "morte" identifichi la fine del suo processo vitale con la fine del processo vitale del tutto, dell'insieme dell'organismo, dello spazio di cui è parte. C'è allora una sola categoria di morte o più di una? Non lo so, ma mi piacerebbe capirlo. Perché dopo, potrei domandare anche se esiste un solo modo di nascere o più di uno, a seconda del livello biologico del quale stiamo parlando.

Questo soprattutto se accettassi di smettere di parlare del linfocita e parlarsi di me stesso; e se smettessi di parlare del mio organismo e parlarsi della popolazione umana alla quale appartengo.

Sia ben chiaro. Non sto dicendo che io sono una specie di linfocita della popolazione europea. Si tratterebbe di poesia (nel migliore dei casi) o di cattiva fantascienza (nel peggiore). Ma anche gli astronomi conoscevano un tempo il solo sistema solare e sono passati poi a considerare le galassie e ora anche gli ammassi di galassie.

Ecco: proprio mentre siamo individui viventi apparteniamo anche noi a popolazioni umane con le loro caratteristiche per le quali adoperiamo i termini di nascere, crescere, morire; e al nostro interno riconosciamo popolazioni cellulari per le quali adoperiamo i termini di nascere, crescere, morire. E non per una irrimediabile carenza del nostro vocabolario, ma per analogie evidenti. Analogie, però, non identità.

E adesso torniamo a quell'essere umano il quale, nel corso del suo processo vitale, sta per "morire".

Come affronterà questa fase? (stavo per dire "come la vivrà"!)

Senza pretendere di esaurire tutti i casi possibili, vorrei considerare quelli che secondo me sono i più comuni.

Cominciamo dal rifiuto della morte, che in realtà è il rifiuto di assistere alla propria morte. Tanto è vero che si usa dare del beato a colui che muore nel sonno.

Se il processo di cui stiamo parlando è il progressivo ottundimento fino alla scomparsa totale dei sensi e delle sensazioni che nel loro insieme, ci rendono consapevoli della nostra persistenza in vita, temo che questo "assistere alla propria morte" sia impossibile: si tratterebbe appunto di

essere consapevoli della “scomparsa totale” della consapevolezza, cosa che contraddice la perdita degli stessi strumenti che ce la fanno avere. Ricordo che avendo subito una anestesia generale avevo promesso a me stesso e al Collega anestesista di registrare le sensazioni che in rapida successione mi accompagnavano al momento della perdita della coscienza. Con tutta la mia buona volontà (e curiosità) non ci sono riuscito. Era solo una stupida presunzione.

Possiamo però sempre invertire il problema, affrontandolo da un angolo visuale opposto, e affermare che la “vita” è data (che non significa consiste in...) dalle sensazioni che da tanti ricettori giungono alla nostra coscienza tramite il sistema nervoso centrale, quelle che noi riteniamo fornirci una fedele testimonianza della cosiddetta realtà. Io avrei su questo molte riserve, ciò non toglie che per molti sia così. Lo pensava persino il biblico Ecclesiaste (2,25): “Chi [può] mangiare e sentire all’infuori di me?” Facciamo attenzione a questa congiunzione “e”. Potremmo dire che al sapiente biblico non interessava, ad esempio, che un comatoso ricevesse una alimentazione endovenosa e basta. Egli esige che la riceva e al tempo stesso che i suoi sensi lo avvertano, traendone le conseguenze fisiologiche (mangiare → sentire e, se vogliamo, sentire → mangiare).

La paura della morte è spesso semplicemente collegata con il ribrezzo per le trasformazioni del cadavere. La fede in una vita nell’aldilà, comune a molte religioni, può certamente far accettare questo quadro, non meno di quanto possa farlo il gettare un abito sdrucito e consunto, non più adoperabile. La tradizione ebraica riassume questo punto di vista con le parole: “Sappi dove sei diretto: a un posto di marciume, di decomposizione e di vermi: e davanti a Chi sei prossimo a rendere conto delle tue azioni – di fronte al Re dei Re dei Re, al Santo-Benedetto-Sia”. (Capitoli dei Padri III,1).

Ma anche il ritorno alla Terra, anziché lo sprofondamento negli inferi ha il suo significato positivo e non soltanto perché dalla Terra nasce la vita, nasce il nutrimento per i vivi, ma anche perché – per coloro che si riconoscono nel messaggio biblico, in tutte le sue interpretazioni, la Genesi ci dice che noi stessi, esseri umani viventi e procreanti, siamo stati plasmati dalla terra.

Che cosa hanno in comune tutti questi modi di allontanare la paura e di volgere al propositivo il processo biologico con il quale terminano, più o meno velocemente, le manifestazioni vitali?

Mi pare che il minimo comune denominatore sia quello di individuare una continuità che non contrasta ma che dà addirittura un senso all’atto del morire.

E’ come se – scusate il paragone sportivo che potrebbe apparire irrispettoso – in una gara a staffetta l’atto del passaggio del testimone segni al tempo stesso una “fine” e una “continuazione”.

Il vero problema è che tutto questo non si può pretendere da un individuo che in tutto l’arco della vita si sia considerato, appunto, niente di più che un individuo. Anche questo è magistralmente descritto nella Bibbia, quando descrive con commiserazione coloro per i quali gli unici atti fisiologici che contano per la vita sono quelli che mirano a riprodurre se stessi, a conservare l’individuo: “mangiare e bere, perché domani morremo” (= e non potremo più – appunto – mangiare e bere). (Isaia 22,13).

Se così fosse, la morte sarebbe una rottura, una discontinuità, e la sua stessa attesa, anche se di lunga durata, non potrebbe essere in nessun caso “umanizzata”, se con questa parola intendiamo “essere omologata per la sua natura agli altri atti “vitali” che ci fanno conoscere i nostri sensi umani”.

E non si può negare che, nell’accezione comune, questa omologazione parrebbe impensabile.

La vera domanda diventa pertanto: quali sono gli strumenti che possono rendere realizzabile questa omologazione, con la conseguente riparazione della discontinuità?

Non può esservi dubbio che la fede religiosa sia uno di questi strumenti.

Ma non è l’unico strumento, per almeno due motivi: uno, perché non è innata, anche se spesso è innato un certo bisogno di religiosità, che può venire però soddisfatto o deluso; e secondo, perché non è un bisogno di tutti gli esseri umani. Il secondo motivo può essere espresso anche dicendo che alla Fede si possa educare; nella maggior parte dei casi si può però educare al rito, agli atti di fede, ai comportamenti ; non ad avvertire un bisogno.

Quali sono gli altri strumenti possibili?

Il primo è certamente l’amore, parola che soprattutto ai nostri giorni è molto usata e abusata. Una parola che significa soprattutto un atteggiamento di disponibilità a donarsi nei confronti del prossimo, un atteggiamento che l’educazione, dunque una certa cultura può orientare alla reciprocità, fino a poter caratterizzare le relazioni intercorrenti fra due diverse popolazioni che si incontrano in un sistema più esteso che le comprende entrambi. Il modello più conosciuto di tali relazioni fra popolazioni diverse è quello della concorrenzialità, se non addirittura quello del parassitismo o del binomio predatore/preda. Ma la biologia e i suoi stessi interessantissimi modelli matematici conoscono anche le varie forme di cooperazione (simbiosi, commensalismo, inquilinismo). Questi legami generano, se sono stabili, nuove popolazioni e anche popolazioni diverse ma amiche e cooperanti. Queste relazioni possono mantenersi indipendentemente dall’alternarsi delle generazioni, non sono influenzate dalla morte dei singoli individui.

Se un soggetto appartiene veramente alla sua generazione, il suo modo di essere è strettamente legato, culturalmente ma spesso, per una forma di selezione a lungo percorso, anche fisiologicamente al suo gruppo umano.

Che cosa ne consegue?

Noi conduciamo la nostra esistenza fra un mal definito “presente” a cavallo fra un “passato”, spesso consegnato alla memoria, e al “futuro”, oggetto di intenzionalità e di progettazione. In un individuo astratto, avulso dal suo gruppo umano, totalmente ed esclusivamente individuo l’invecchiamento e l’avvicinarsi della morte possono far guadagnare molto in memoria ma sicuramente perdere in gran parte o totalmente la progettualità, perché questa vale in quanto concretizzabile, almeno nelle proprie speranze.

Ecco allora la capacità dei “grandi vecchi” di immedesimarsi nel gruppo umano al quale appartengono per trasferire su di esso la propria progettualità: l’individuo come componente isolata irripetibile del

gruppo scompare, è vero; ma non è così per il gruppo, almeno alle scale temporali confrontabili con quella vitale della singola persona.

Questo è il valore dei grandi “Testamenti” che hanno accompagnato le non meno grandi “morti” delle grandi personalità storiche, fin dai tempi biblici. I più classici, Giacobbe e Mosè, hanno guardato al futuro in quel loro brevissimo presente. E dopo hanno raccolto le loro gambe e si sono ricongiunti ai loro Padri, ossia al passato.

Stabilendo quella continuità che solo loro potevano garantire.

IL SENSO DELL'UMANO NELLA SOSPENSIONE DELLE CURE

***Elena Nave, **Beppino Englaro, ***Amato De Monte**

**Università di Torino, **Padre di Eluana, Dipartimento di Anestesia e Rianimazione Udine*

E' questa per noi un'occasione inedita: è la prima volta che gli organizzatori di un Convegno invitano Beppino Englaro, Amato De Monte e me per permetterci di discutere pubblicamente della vicenda di Eluana, lasciandoci inoltre la libertà di gestire il tempo a noi riservato nel modo che riteniamo più opportuno. Ringraziamo per questo Ines Testoni, la fautrice di quella che consideriamo un'opportunità del tutto speciale. Oggi vogliamo ripercorrere alcuni dei tratti salienti della vicenda che ha cambiato la storia del rapporto medico-paziente in Italia, e ha fornito un fondamentale contributo per la diffusione del dibattito relativo alla fine della vita umana nella nostra società. Analizzeremo le principali questioni che reputiamo poter essere di pubblica utilità per i cittadini e gli studiosi oggi presenti in sala. L'incontro verterà su alcuni elementi chiave della storia di Eluana, la cui analisi permetterà di approfondire le motivazioni che hanno spinto un padre a chiedere - ininterrottamente per oltre 17 anni - il permesso di sospendere i trattamenti sanitari che mantenevano in vita contro il suo volere la figlia, e indagherà le ragioni che hanno spinto un medico ad effettuare una tale interruzione delle terapie, permettendo che il processo di morte, interrotto nel 1992, si compisse. Il punto di partenza, spesso tralasciato nelle interviste e nei dibattiti pubblici, sarà la volontà di Eluana Englaro: se la sua famiglia si è consumata in una estenuante battaglia per la libertà di cura e terapia per il paziente divenuto incapace è perché Eluana si era personalmente espressa, dopo aver avuto esperienza diretta di come gli interventi rianimativi possono far sopravvivere gli esseri umani, dopo aver verificato di persona in quali condizioni e a quale prezzo si possa conservare la vita. A brevi cenni si ricorderanno le esperienze biografiche di Eluana, gli incidenti stradali dei suoi amici a partire dai quali si mossero in lei irrimandabili questioni di senso relativi alla vita umana e alla sua dignità, alla morte e alla cura. A partire dai propri valori e convincimenti personali questa donna aveva ritenuto inaccettabile, per la propria persona, un certo tipo di sopravvivenza. Quella in cui l'individuo rimane inconsapevole di sé e del mondo esterno, privato delle capacità cognitive, percettive, emotive, privato della volontà, totalmente dipendente dalle cure altrui e senza speranza di recupero. Per lei rimanere in vita in tali condizioni era un male peggiore dello stesso morire, era senza scopo, senza significato. Era perciò scontato che quando una sorte analoga a quella che colpì un amico di Eluana da lei visto in rianimazione si scagliò contro la giovane Englaro, i suoi genitori, che l'amavano di un sentimento profondo, avrebbero ricordato le sue parole e la sua volontà e non avrebbero potuto fare altro che battersi per la sua liberazione. Con Beppino Englaro si approfondiranno primariamente due aspetti della loro storia, spesso sottovalutati. Il primo è l'aggravio psicologico di un padre che deve dare voce ad una figlia che non può più esprimersi, riportando al mondo intero quelle che erano le sue considerazioni e la sua volontà,

molte volte senza essere creduto, nell'oltraggio di chi lo ha ritenuto un padre malvagio incapace di accettare le menomazioni della figlia e per questo desideroso di privarla della vita. Il peso terribile di difendere la volontà di Eluana per Beppino Englaro si è tradotto anche nelle decine di accuse fondate sulla presunta inconsistenza delle dichiarazioni lasciate dalla figlia. Il secondo aspetto si rifa al primo ed esprime il fenomeno della resilienza in una delle sue massime espressioni: si indagheranno gli elementi che hanno permesso a Beppino Englaro di non arrendersi, elementi dai quali ha tratto la forza di continuare a dare voce alla figlia malgrado la solitudine iniziale e gli anni di continui dinieghi da parte dei tribunali italiani.

In questa specifica vicenda bisogna sottolineare che i genitori di Eluana spartivano con lei le sue stesse considerazioni morali: avrebbero senza dubbio difeso la sua volontà anche se non l'avessero condivisa, ma loro aderivano senza riserve alla stessa visione del mondo e questa pratica di imporre la vita senza limiti, questo obbligo che trasforma il vivere in qualunque condizione in un dovere lo hanno sempre ritenuto inaccettabile anche per se stessi.

Quando le persone sono ritenute capaci di intendere e volere, quando risultano nel pieno possesso delle proprie facoltà mentali, non rispettarne le indicazioni riguardo i trattamenti medici a cui vogliono o non vogliono essere sottoposti profila una forma di violenza penalmente perseguibile; lo si considera un atto ingiusto perché in questo modo si privano gli individui della titolarità sulla propria vita e li si asservisce alla volontà altrui, si sopprime la loro natura di soggetti morali e li si annichilisce. Rispettare la volontà altrui significa lasciare l'altro libero di andare incontro alle proprie scelte, anche quando non sono condivise, anche quando non sono quello che auspicavamo per lui. Questa è l'espressione del riconoscimento del diritto di autodeterminarsi dell'altro, del suo valore morale. E' questo il messaggio che Beppino Englaro ha da lasciare dopo la propria esperienza.

La figura del medico, in questa fase del nostro sviluppo storico e civile, ha poi un peso rilevante. Le questioni morali che lo chiamano in causa sono grandi, urgenti, sollevano interrogativi che meritano delle risposte chiare. Oggi che si muore di una "morte medicalizzata", che l'assistenza sanitaria compare in ogni fase della vita e soprattutto al termine, i compiti del professionista sanitario sono ampliati e aggravati. Quando la filosofia personale che governava la condotta del medico e il rapporto medico-paziente era impregnata di paternalismo medico, il professionista sanitario non aveva alcun dovere di tenere di conto della volontà del paziente, il quale doveva affidarsi alla sua scienza e alla sua coscienza, assecondando quanto veniva stabilito per la sua cura. Con la pratica del consenso informato la considerazione dell'individualità del paziente si è imposta nel loro rapporto, modificandolo: il medico, come chiunque altro, non ha alcun diritto di violare l'altrui integrità fisica, se non con il permesso del paziente e solo nelle condizioni pattuite.

Amato De Monte spiegherà perché ha deciso di aderire alla richiesta di questa famiglia e quindi di rispettare la volontà di Eluana, manifestata attraverso il padre tutore Beppino. De Monte descriverà quando e perché un medico "decide di non decidere" per il paziente, e ne rispetta la volontà. Egli fornirà le ragioni a partire dalle quali ritiene doveroso per il medico non sopprimere con i propri strumenti ed il proprio potere la volontà del paziente.

A questo si aggiunga l'apporto delle tecnologie alle varie fasi delle cure. L'applicazione tecnologica all'*ars* medica permette di operare, con

metodologie sempre più raffinate, sui meccanismi biologici fondamentali, all'inizio, nel mentre e alla fine della vita, non solo umana, inserendosi così come parte attiva che muta il corso e i risultati della "naturale lotteria della vita". Si consideri inoltre che in questo inizio del millennio, nel nostro Paese, assistiamo alla manifestazione di ponderate e differenti aspirazioni delle persone, a iniziative e desideri antitetici rispetto all'offerta di disponibilità delle nuove tecnologie e dei loro frutti in termini di vita possibile.

Dopo la necessaria premessa relativa al contesto e alle principali questioni etiche sottese alla vicenda di Eluana, possiamo entrare nel merito. Vorrei rispondere così al quesito postomi da Ines Testoni e spiegare perché ho deciso di approfondire gli aspetti morali relativi alla richiesta di famiglia Englaro. Devo ricordare che il "caso E.E." è stato l'oggetto della mia dissertazione di laurea. Iniziai a indagare la loro storia nel Maggio 2006, dunque almeno sei anni dopo che la vicenda di Eluana aveva assunto notorietà nazionale¹⁹. Ciò che mi colpì fu che il messaggio mediatico che passava all'opinione pubblica risultava "distorto" nelle sue premesse: a Beppino Englaro veniva riservato spazio nelle pagine dei giornali e delle puntate dei *talk-show* affinché raccontasse il dolore immenso di una famiglia distrutta per una tragedia personale immane. E in nome del dolore privato di questa famiglia pareva si potesse cedere alla regola che i genitori non devono favorire la morte dei propri figli e permettere così, in nome di una evidente sofferenza, una sofferta eccezione. La richiesta che Beppino Englaro avanzava in nome della figlia Eluana, pareva così poter essere giustificata solo in nome dei buoni sentimenti, della pietà, del *cum-patire* che lega in alcune circostanze gli uomini tra loro. Se fosse stato lecito interrompere i trattamenti che mantenevano in vita Eluana Englaro, lo sarebbe stato per una forma di pietà nei confronti di poveri, addolorati genitori. Questa era a mio avviso la distorsione: la sofferenza per la disgrazia accaduta non lasciava posto alle ragioni morali che rendevano lecita la richiesta di questi genitori. Quello che Beppino Englaro reclamava per sua figlia era l'esercizio di una libertà fondamentale: la libertà di cura. La sua richiesta andava accettata e difesa non per un moto emotivo di pietà, ma per motivi di giustizia, sulla base di solide argomentazioni morali. Egli ha posto un problema inedito, mai posto prima nella storia dello Stato Italiano: come fa il soggetto divenuto incapace a esercitare la libertà di cura garantita, nel nostro Paese, a tutti gli individui capaci? Egli domandava per Eluana la

¹⁹ Il 2000 viene considerato l'anno dell'*exploit* mediatico del "caso Englaro". Il 14 giugno la Consulta di Bioetica, in unione a Politeia (il centro per la ricerca e la formazione in politica ed etica) e a Zadig (l'agenzia di giornalismo scientifico) organizzò all'Università Statale di Milano il primo convegno tematico sulla vicenda di Eluana. In occasione del convegno fu presentato il primo fascicolo di *Bioetica. Rivista interdisciplinare* interamente dedicato al caso, con oratori specialisti nei diversi settori attinenti alle problematiche dello SVP. Lo stesso giorno il quotidiano *La Repubblica* pubblicò un articolo del giornalista scientifico Giovanni Maria Pace "Storia di Eluana, in coma da otto anni", nel quale comparivano i contributi del neurologo Carlo Alberto Defanti, del giudice Amedeo Santosuosso, dell'avvocato Maria Cristina Morelli. Il giorno precedente, il 13.06.2000 il giornalista della stessa testata che ha seguito il caso fino all'epilogo, Piero Colaprico, intervistò Beppino Englaro. L'opinione pubblica venne così a conoscenza del caso e da allora i media hanno continuato, a fasi alterne che coincidevano con i pronunciamenti giudiziari sul caso, a seguire la vicenda.

salvaguardia delle sue libertà fondamentali anche se non poteva più esprimersi, domandava il primato della volontà del paziente in qualunque rapporto di cura e reclamava per lei il rispetto dovuto a ogni soggetto morale. Quando si rivendicano i propri diritti, o quelli di qualcuno che non può farlo da sé, si chiede un trattamento giusto, si chiede che venga riconosciuto ciò che è dovuto, non si chiede uno “strappo alla regola”.

Indaghiamo meglio questo aspetto con Beppino Englaro. Si è scritto molto su questo padre che decideva, che disponeva, che si impegnava pedissequamente affinché sua figlia fosse lasciata morire, quasi dimentichi che l'unico fulcro su cui è stata fondata la storia degli ultimi penosi 17 anni di questa famiglia è stata la volontà di Eluana. In che senso?

Beppino Englaro: Io ho dato semplicemente voce a Eluana. Aveva una personalità molto forte e purtroppo conosceva nello specifico la situazione nella quale si è venuta a trovare. Un anno esatto prima del suo incidente aveva visitato il suo amico Alessandro nella stessa rianimazione, e proprio nella condizione che è capitata a lei il 18 gennaio 1992. Ed anche questioni fondamentali come “vita”, “morte”, “dignità” e “libertà” erano già state affrontate in famiglia, per sua espressa volontà, a seguito di altri incidenti capitati a suoi amici. Eluana si era espressa con grande chiarezza: “Non a me, ricordatelo”. Noi non potevamo fare altro che assecondare la sua volontà. La sua personalità emerge con forza anche in una lettera che lei scrisse a sua madre e me, neanche un mese prima dell'incidente; le cose principali da lei affermate sono state: “Noi tre – Eluana era figlia unica – formiamo un nucleo molto forte fondato sul rispetto e l'aiuto reciproco”; “vivo in una famiglia salda, calda, affettuosa, sulla quale posso sempre contare”. Credo che più chiara di così non poteva essere nel sostenere quale sorta di legame ci fosse fra noi e quale tipo di sostegno poteva attendersi. Per il momento preferisco non aggiungere altro.

Elena Nave: La prima domanda per Amato De Monte, Direttore del Dipartimento di Anestesia e Rianimazione dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine, non può che essere inerente alla condizione clinica di Eluana, emblematica di uno dei possibili cattivi esiti degli interventi rianimatori, lo stato vegetativo permanente (SVP), “un prodotto collaterale, non voluto né auspicato, di un efficace intervento sanitario”. (Orsi, 2001, pp.260). Oggi esistono condizioni di vita e di morte che fino a sessanta anni fa non erano date. Possiamo constatare il fenomeno di percorsi medicalizzati di fine vita nei quali il processo di morte è diluito quanto più possibile e il soggetto rimane consapevole del proprio inesorabile decadimento vitale fino agli ultimi giorni. Allo stesso modo constatiamo la possibilità di vivere senza più coscienza, alla totale dipendenza dalle cure altrui, in una condizione irreversibile a seguito della quale si andrà incontro al decesso dopo molti anni trascorsi senza accorgersi di essere in vita – in questi casi i soggetti rimangono inconsapevoli fino all'ultimo respiro e muoiono senza saperlo. Lo SVP rappresenta questa seconda classe di evenienze ed è una condizione morbosa che non esiste in natura nel senso che, come la morte cerebrale, è un fenomeno che si verifica solo a seguito dell'umano intervento, solo a seguito dei processi rianimatori. “Per quasi il 90% dei casi non si entra in questa condizione se non a seguito degli interventi della rianimazione” (Riccio, 2005, pp.82) e solo una

minima parte sorge come la conseguenza ultima di patologie degenerative (quale ad esempio il Morbo di Alzheimer). Questo è un passaggio importante sul quale riflettere: per cadere in tale condizione noi dobbiamo essere stati rianimati. Ed è quello che avvenne ad Eluana. La rianimazione ha, in qualche modo, sortito degli effetti. Da clinico, Amato De Monte, ti chiedo cosa ha fatto lo SVP ad Eluana, quali erano le sue concrete condizioni cliniche.

Amato De Monte: Questo è stato uno degli argomenti su cui ha più mistificato chi voleva strumentalizzare in senso ideologico la questione. Tutto si basa sulla confusione creata e voluta intorno allo SVP e alla grave disabilità. Sono due condizioni completamente diverse. Faccio sempre questi due esempi, che possono risultare duri ma hanno il merito di favorire la chiarificazione della questione. Il grave disabile è sempre una persona che riesce, con l'ausilio di tecniche anche avanzate, ad interagire col mondo esterno. Un grave disabile è stato il Papa, un grave disabile è stato Piergiorgio Welby. Eluana non era nulla di tutto questo: era un individuo che aveva perso tutte le caratteristiche della persona, non era in grado di comunicare con l'ambiente e di ricevere impulsi dall'esterno. E questa, come ha affermato Elena Nave, è una condizione creata artificialmente dai grossissimi progressi che ha fatto la medicina, in particolar modo con l'introduzione delle tecniche di rianimazione. Lo SVP non è una condizione presente in natura, non esistono individui che "naturalmente" cadono in stato vegetativo. Lo SVP - vedo in sala il Prof. Giron, che è stato uno dei miei maestri e credo concorderà con quanto affermo - è il più brutale insuccesso, il più critico effetto collaterale della rianimazione; allo SVP si approda dopo mesi di degenza in terapia intensiva, nei quali si è tentato di recuperare alcune delle funzioni fisiologiche fondamentali, le quali consentono di mantenere l'integrità di alcuni organi. Nessuno di noi può comandare il cuore in senso fisico, nessuno può dire "voglio sudare" o "voglio ridurre la mia temperatura" o "voglio fare meno pipì" e ottenere questi effetti dal proprio organismo. Tali funzioni sono automatiche e totalmente indipendenti dalla volontà, per cui sostenere che una persona respira, che il suo cuore batte in modo autonomo, non significa nulla in termini di coscienza, percezione e di tutti i fenomeni ad essi correlati. Fenomeni di cui Eluana è stata priva fin dalla notte dell'incidente.

Elena Nave: La situazione nella quale la famiglia Englaro si trovò immersa fu quindi questa: Eluana si era espressa con i genitori e con le amiche più care in merito alle condizioni di vita estreme in cui è possibile fare sopravvivere i soggetti salvati dalla morte a seguito degli interventi di rianimazione; aveva visto direttamente queste condizioni di sopravvivenza ed aveva espresso a chiare lettere la volontà di essere lasciata morire piuttosto che rimanere in vita in tale stato. A seguito dell'incidente stradale che le causò gravi danni cerebrali, di due anni di osservazione clinica e di robusti tentativi di riabilitazione venne pronunciata la diagnosi-prognosi di Eluana: SVP, una condizione ritenuta irreversibile. Come genitore riguardoso della propria figlia e dei suoi convincimenti morali, Beppino Englaro non poteva che rispettare il patto, la parola data. Quando Eluana si esprese, dicendo a sua madre e a suo padre: "Io in quella condizione non voglio rimanere" – e si badi, non si è trattato di un giudizio sulla condizione in sé o sulle scelte prese da altri, ma di un giudizio su quella condizione rispetto a se stessi e alla propria idea di sé e della propria dignità, rispetto ai propri

convincimenti, valori, e vissuti personali - i genitori le garantirono la loro incondizionata protezione. Quando quella sorte tanto aborrita toccò a lei, Saturna e Beppino Englaro decisero senza remore di difendere la sua volontà, sia per rispettare la persona che Eluana era stata, sia perché condividevano il giudizio espresso dalla figlia: era comprensibile, per loro, la decisione di Eluana.

Chiarito il quadro di partenza entriamo nel merito delle polemiche, che sono state forti, continue, per alcuni versi sterili. Taluni hanno sostenuto che questo padre sarebbe stato un padre migliore se invece di lottare così strenuamente affinché fossero sospesi i trattamenti che mantenevano in vita Eluana, l'avesse lasciata alle cure amorevoli delle Suore Misericordine che alla Casa di Cura Beato Luigi Talomoni di Lecco si prendevano cura di lei e avrebbero continuato a farlo. Cosa si può replicare a queste affermazioni?

Beppino Englaro: Chi conosceva Eluana sa bene che questa sarebbe stata una forma estrema di abbandono. Non mi stancherò mai di ripetere che lei non voleva vivere in balia delle cure altrui, continuamente manovrata e violata nella sua integrità corporea. Penso ad esempio a Francesca, amica di Eluana dal primo anno del liceo linguistico, che ha testimoniato alla Corte d'Appello di Milano. E' stata la prima a parlare coi medici, poche ore dopo l'incidente: le avevano spiegato bene la sua situazione, cioè lo stato di coma profondo a seguito del trauma cranico e della rottura della seconda vertebra cervicale, l'epistrotrofeo, e le incognite di quella situazione. Dal momento che Francesca la conosceva, e che insieme avevano a lungo parlato delle diverse possibilità di sopravvivere alla morte, la prima cosa che lei si chiese fu: "Cosa vorrebbe Eluana in questa situazione?". E' chiaro, erano amiche. Pensate a noi genitori che in famiglia l'avevamo definita un autentico "purosangue della libertà" perché, non avrà avuto neanche dieci anni quando in una disputa familiare, non sentendosi rispettata nel modo dovuto, ci disse: "Cosa centrate voi con la mia vita? Ho anch'io la mia dignità". Come se per lei fosse la cosa più naturale del mondo che niente e nessuno avrebbe potuto imporle qualcosa. Bisognava conoscere questa creatura per capire perché non potevamo procedere che in questi termini. E questo noi l'abbiamo fatto presente in tempi reali, già il 18 gennaio 1992, quando ci dissero che per la medicina le conoscenze su quella condizione, allo stato dell'arte, erano di poco superiori allo zero, e le incognite erano a 360 gradi. Eluana si era sempre espressa in casa sostenendo che se non poteva essere quella che era allora, e c'era la possibilità di essere lasciata morire, non aveva il benché minimo dubbio al riguardo: era per lei preferibile essere lasciata morire. Qui vi è il fatto cruciale: solo cadendoci dentro noi ci siamo accorti di avere una posizione diametralmente opposta al sentire comune. Ho sentito evocare da subito, da parte del primario della rianimazione che la accolse, la "cultura della vita", l'istinto verso la vita. Feci presente già allora, in uno dei primi colloqui, che egli aveva a che fare con un puro sangue della libertà, con una giovane dall'insopprimibile istinto per la libertà e gli chiesi: "Lei non sa andare oltre?". Io mi riferisco sempre non alla tragedia di perdere una figlia, ma alla tragedia di dover dare voce a chi non può esprimersi, di andare incontro a tutto quello a cui siamo andati incontro noi. E' su questo che io mi ostino. In passato avevo sostenuto che per Eluana, dal momento in cui altri decidevano per lei, sarei andato fino in fondo; adesso mi rendo conto, con amarezza, che la politica sta andando in una direzione diametralmente opposta.

Mi spiego: con l'incontro dell'anno 2000 all'Università Statale di Milano, ricordato in precedenza, fu reso pubblico un appello alle istituzioni dello Stato (AA.VV., 2000) affinché affrontassero un problema che non era solo della nostra famiglia, perché chiunque si può ritrovare in questa situazione, nessuno può escluderlo. Adesso, attraverso la vicenda di Eluana, chi vuol essere informato può sapere ciò a cui si può andare incontro. Io sostengo che chiunque deve avere la possibilità di dare voce a se stesso in modo da non incontrare tutti gli ostacoli che abbiamo incontrato noi per dar voce a Eluana. Questa è la tragedia. La tragedia nella tragedia (Englaro, 2009), quella di lasciare gli individui scoperti nel dialogo medico-paziente. Sapete tutti che, attraverso la grande conquista del consenso informato, quando sono capace di intendere e di volere posso dire sì o no a qualsiasi tipo di terapia e di cura, dalla più banale alla "salva-vita". Dal momento che quando non sono più capace sono sempre lo stesso individuo, e la Costituzione italiana non lascia discriminare le persone per la loro condizione, deve esistere il modo di rispettare i miei convincimenti personali anche se non posso più esprimerli in modo attuale. E' questo che ho fatto presente da subito, ciò che ho sottolineato dal principio, e rimproveravo: "Chi vi dà questo diritto, con quale diritto voi portate le persone a questo?". Eluana aveva percepito questi pericoli nell'approfondimento che avevamo fatto in famiglia e adesso è chiaro che tale pericolo per il cittadino esiste, ne abbiamo le prove: il pericolo di non potersi più esprimere e di essere obbligato alle cure. E' giusto che una persona che ha questi valori non venga costretta allo SVP e non rimanga scoperta nel dialogo medico-paziente, che possa dire all'offerta terapeutica un semplice "No, grazie".

Per ottenere una risposta alla domanda: "Chi vi dà questo diritto?" io ho dovuto attendere 15 anni e 9 mesi: mi riferisco alla sentenza del 16 ottobre del 2007, nella quale si afferma che è da escludersi "che il diritto all'autodeterminazione terapeutica del paziente incontri un limite allorché da esso consegua il sacrificio del bene della vita", ritenendo "che la salute dell'individuo non possa essere oggetto di imposizione autoritativo-coattiva" (Corte Suprema di Cassazione, 2007). Il rispetto che dovevo a mia figlia e a mia moglie è al di sopra di qualsiasi altra cosa, di qualsiasi altro tipo di dolore che viene evocato. Questa è l'unica forma d'amore che la famiglia Englaro conosceva perché aveva nel DNA il primato della coscienza, il rispetto assoluto dei tre componenti del nostro nucleo familiare. Come ho già affermato, questa creatura era forte, speciale e non aveva il tabù della morte; per lei "vita" era "libertà di vivere" non "condanna a vivere", quindi, come ha sottolineato anche l'amica Francesca, per Eluana in quella situazione, essere lasciata morire era la cosa più naturale del mondo.

Elena Nave: Con Amato De Monte continuiamo a entrare nel merito di alcune delle numerose polemiche sollevate dalla vicenda di Eluana. Andiamo al nocciolo delle accuse morali analizzandone una tra le più radicali: è stato sostenuto che accogliendo Eluana a Udine per sospenderne i trattamenti medici, avete voluto perpetrare il progetto eutanasico nazista, sopprimendo una giovane disabile. Poiché siamo nell'era della *performance*, sostengono i vostri accusatori, chi non è particolarmente abile, chi non è adatto ad una società veloce, efficiente e bella come la nostra, non merita di vivere. Vi leggo poche righe affinché sia a tutti chiaro ciò a cui si riferisce questo tipo di accusa: "Da alcuni mesi noi apprendiamo che, per disposizione di Berlino, vengono portati via forzatamente dalle case di cura e dai manicomi persone già a

lungo malate e che potrebbero sembrare incurabili. Regolarmente i congiunti, poco dopo, vengono informati che la salma sarebbe stata cremata e che le ceneri dei loro defunti avrebbero potuto essere loro recapitate. Generalmente si ha il sospetto, quasi la certezza, che questi numerosi casi di inattesi decessi di malati di mente non avvengono spontaneamente, ma che siano causati intenzionalmente, che si segua qui quella dottrina che afferma di poter distruggere le cosiddette 'vite inutili', quindi uccidere esseri innocenti, se si giudica che la loro vita non abbia più alcun valore per il popolo e per lo Stato. Dottrina orribile, la quale vuole giustificare l'assassinio di innocenti e permette per principio l'uccisione violenta di invalidi, inabili di lavoro, di mutilati, di malati inguaribili e di persone decrepite" (Lettman, Mussinghoff, 1996). Amato De Monte, la ritieni un'accusa fondata?

Amato De Monte: Paragonarci ai crudeli sostenitori della pulizia etnica e della purezza della razza mi pare del tutto fuori luogo. Innanzitutto, a conferma di quanto ho affermato in precedenza, qui siamo nel biennio '38-'40, molto prima che iniziassero gli interventi rianimatori, che fossero introdotte le rianimazioni e le terapie intensive, quindi i soggetti in SVP, allora, non esistevano affatto. Si nota quindi, un altro scorretto tentativo di equiparare la disabilità allo SVP. Hai parlato giustamente di "performance", di una società altamente performante. Nell'ambito di questa *performance*, stiamo però attenti a non esaltare anche la *performance* delle tecnologie, a non subordinare la coscienza dell'individuo all'efficacia di una prestazione tecnica. Secondo Giovanni Reale in questo modo si rischia di rendere sacra la tecnica più della natura: "Dare preminenza alla tecnologia, addirittura contro la natura e la libertà dell'uomo, significa creare un idolo vero e proprio e adorarlo" (Reale, 2009, pp.30). Con l'applicazione tecnologica possiamo imporre condizioni di vita che non sono oggettivamente accettabili da chiunque, siamo in grado di manipolare e influenzare quello che veniva considerato come il "naturale processo della vita", sia per quel che riguarda la nascita, con la manipolazione genetica, sia per quel che riguarda il prolungamento della vita. Quindi mi fa piacere che Elena Nave abbia voluto affrontare questo discorso della *performance*, proprio della nostra epoca, perché ciò ci riporta alle concezioni stesse della medicina. Riallacciandomi a quanto affermava prima Beppino sul consenso informato, la terapia e il trattamento sono diritti dei cittadini, non doveri o costrizioni che incombono su di loro. Nessuno deve essere obbligato a sottoporsi a trattamenti medici che potrebbero mettere il soggetto nella condizione di perdere la dignità personale. A ciò si aggiunge il discorso in merito al corretto rapporto medico-paziente: chi è che deve decidere? Sicuramente non deve decidere il medico; egli deve aiutare il paziente a conoscere, deve metterlo nelle condizioni di poter scegliere in autonomia, in libertà, ciò che considera il meglio per sé. Affinché il paziente sia libero di scegliere deve essere adeguatamente informato. Ogni individuo deve poter decidere se vivere in uno stato vegetativo, e ne ha tutti i diritti, e la società deve mettersi nelle condizioni di esaudire la sua richiesta, ma deve poter decidere anche di rifiutare l'offerta terapeutica se questa non viene considerata un'offerta migliore dello stesso morire. Cinzia Gori ed io ne *Gli ultimi giorni di Eluana* (De Monte, Gori, 2010) abbiamo tentato di spiegare le ragioni morali in base alle quali consideriamo giusto che tra i compiti dei sanitari rientri anche l'accompagnare alla morte i soggetti che rifiutano di sopravvivere grazie ad un permanente apporto tecnologico o terapeutico. Abbiamo voluto dare un piccolo contributo di verità

rispetto alle molte falsità e inesattezze che una certa comunicazione mediatica ha diffuso in quel periodo, oltre che rendere omaggio e giustizia a Beppino Englaro per tutte le vessazioni che ha subito. Noi possiamo dilungarci in molte considerazioni a posteriori, ma egli sta un piano al di sopra di tutti noi per il percorso, per il coraggio e per la sofferenza che ha dovuto subire.

Elena Nave: Dietro alle conquiste di civiltà, quale reputiamo sia la libertà di scegliere se sopravvivere in SVP oppure no, vi sono impegno, rigore morale ed energie che vanno onorati nella difesa di chi ha compiuto quelle conquiste e dei principi morali e giuridici raggiunti. L'accusa è dunque infondata, e la considerazione della libertà personale è ancora al centro della questione: nel regime nazista gli inguaribili, gli inabili venivano rimossi e soppressi loro malgrado, senza una decisione consapevole, contro la loro volontà. Nella vicenda di Eluana ciò che è stato difeso è la libertà morale e il diritto giuridico di poter decidere per se stessi in base a quel principio di autodeterminazione che la pratica del consenso informato tutela. Ora, se Eluana Englaro nella condizione di SVP che abbiamo rapidamente descritto non voleva sopravvivere, per quali ragioni morali la si sarebbe potuta ancora costringere a vivere nella totale dipendenza dalle cure altrui, voltata ogni quattro ore, con il pannolone per il mancato controllo degli sfinteri, la saliva continuamente a colare copiosa dalla bocca e nessuna capacità di mettersi in contatto con il mondo esterno? Lo SVP riduce l'individuo a una condizione nella quale non c'è alcun controllo di sé e il corpo viene manovrato continuamente, immobilizzato con le imbragature, piegato e disteso senza che il soggetto possa partecipare con una flebile, minuta iniziativa personale. Non pare così incomprensibile che, per certune individualità, questo tipo di sopravvivenza sia inaccettabile. Da un certo punto di vista pare invece incomprensibile voler promulgare una legge che obblighi gli individui che disgraziatamente cadono in questa condizione, a rimanerci a oltranza, costringendoli alla sopravvivenza in uno stadio della vita in cui essi non possono più difendersi esprimendo il proprio volere. Si vorrebbe approfittare della loro incapacità per obbligarli a quanto ritenevano inammissibile. Con Beppino Englaro abbiamo dibattuto circa il fatto se fosse ancora cruciale porre questa domanda; considerando la confusione imperante per via dell'uso approssimativo che fanno i media dei termini propri del dibattito bioetico, abbiamo concluso che si trattava di un chiarimento che sarebbe ancora potuto servire. Dobbiamo parlare di linguaggio, dei termini che usiamo per descrivere le cose che ci circondano e gli eventi che accadono, di convenzioni indispensabili per permettere l'espressione dei pensieri e il confronto con gli altri. I termini utilizzati nelle nostre spiegazioni assumono una fondamentale importanza nel confronto tra posizioni morali. Per la formulazione di un giudizio morale è dunque fondamentale soddisfare due condizioni preliminari, a seguito delle quali è possibile affrontare i dilemmi etici che pratiche ed episodi possono sollevare: acquisire la migliore conoscenza possibile dei fatti sui quali si vuole esprimere un giudizio morale, approfondendo in modo critico le conoscenze disponibili, e operare un'adeguata chiarezza concettuale dei problemi da affrontare. Il filosofo Frankena ha sostenuto che "molti dei nostri dissidi morali non ci sarebbero se solo chiarissimo prima il significato che attribuiamo ai termini che usiamo nei nostri discorsi" (Frankena, 1981, pp.62). Beppino Englaro, ciò che è avvenuto nella vicenda di Eluana è stata, come alcuni sostengono, "eutanasia"?

Beppino Englaro: Il massimo organo della nostra giurisdizione si è espresso e ha affermato chiaramente il principio di diritto in base al quale la volontà di Eluana meritava di essere rispettata. In riferimento ai documenti delle maggiori società scientifiche nazionali e internazionali la Corte d'Appello ha sentenziato che la nutrizione-idratazione forzata è una terapia (Corte d'Appello di Milano, 2008). Come tale può essere rifiutata dal paziente (dal paziente capace come dal paziente divenuto incapace tramite il suo tutore) e, al pari di ogni altro trattamento sanitario, può essere rifiutato anche nel caso che l'alternativa sia un'anticipazione della morte del paziente. La libertà di cura comprende il correlato diritto alla libertà di rifiutare le cure, di decidere di non volersi curare. Nel caso di Eluana si è dunque permesso a mia figlia di esercitare il dissenso all'offerta terapeutica anche se l'alternativa era la morte. Lo stato vegetativo non permetteva ad Eluana di sopravvivere senza terapie, trattamenti e ausili sanitari. Lei ha voluto rifiutare questa sopravvivenza e le condizioni di vita da essi offerte. Nell'eutanasia, invece, la morte del paziente viene provocata in modo diretto, con un farmaco che viene introdotto nel corpo del paziente dal medico con lo scopo di provocarne la morte, su esplicita, reiterata consapevole richiesta attuale del paziente. Chiedere e ottenere di essere uccisi, dal punto di vista giuridico, attualmente, nel nostro Paese, è diverso dal rifiutare le terapie mediche e preferire essere lasciati morire.

La vicenda di Eluana è sintetizzata, da parte nostra, in due libri. Il primo è *Eluana. La libertà e la vita* (Englaro, Nave 2008): chi l'ha conosciuta sapeva bene che cos'erano per lei la libertà e la vita. E' dedicato alla madre di Eluana. Avete sentito parlare delle Suore Misericordine che hanno accudito mia figlia in maniera eccezionale, ma non ci sono state solo le suore. Eluana dal primo momento ha avuto le migliori cure che ci si può augurare di avere in questa situazione. Lei avrebbe detto un semplice "no, grazie" anche davanti a tutte queste eccellenti prestazioni sanitarie. Questo lo sapevano anche le Suore Misericordine, e quando si espressero suggerendo: "Lasciala a noi", sapevano benissimo che l'unica autentica vera grande espressione d'amore per Eluana era stata la madre, che ha sostenuto fino allo stremo delle sue forze la volontà di Eluana. Anche le sue amiche sostenevano che un rapporto madre-figlia di quella intensità era un fenomeno raro.

Il secondo libro *La vita senza limiti* (Englaro, Pannitteri, 2009) è dedicato ai magistrati perché con questa sentenza si sono dimostrati non servi di alcun potere. In questa sentenza di 60 pagine, che va letta attentamente – dovrebbero leggerla anche alcuni deputati e alcuni senatori che non mi pare abbiano una visione del problema particolarmente lucida – è stato sancito che nessuno ha il potere, né i medici, né lo Stato, di costringerci a vivere senza limiti. Il primato della coscienza personale nell'autodeterminazione terapeutica deve essere rispettato. Questo non può incontrare un limite nemmeno nell'istante in cui il rifiuto delle cure porti il paziente a morte certa, e il merito di aver ribadito questo principio va ai magistrati.

La scienza medica, sulla scena del morire, con la sua tecnologia, crea una vita senza limite, che va avanti *sine die*; in base a questa sentenza, dal momento che il nostro è uno stato laico e ci sono dei principi di diritto in uno stato di diritto, ogni cittadino può disporre della sua salute e quindi non resta altro che il primato della coscienza personale. Per arrivare a questo pronunciamento la vicenda di mia figlia è andata

incontro a nove sentenze, oltre il decreto definitivo. Meglio di così, Eluana, non poteva essere tutelata. Prima è stata una vittima sacrificale dei poteri e dei doveri dei medici; poi, malgrado una sentenza di massimo grado, non più impugnabile, è stata vittima di un conflitto di poteri tra le istituzioni. Non è da paese civile andare contro una famiglia che si è mossa nella totale trasparenza e totale legalità. I magistrati non possono non rispondere alla domanda di giustizia di un cittadino, altrimenti sarebbe una denegata giustizia. I politici erano a conoscenza della vicenda di Eluana almeno dall'anno 2000 e avrebbero dovuto confrontarsi con le problematiche forti che la sua storia ha imposto alle coscienze, e affrontare le ineludibili questioni morali e sociali legate a questa condizione, le quali ci riguardano tutti. Grazie a Eluana oggi esiste la libertà di rifiutare l'accanimento terapeutico. L'alimentazione forzata è una terapia ed è giusto che si possa scegliere di accettarla o di rifiutarla. Quanto accaduto con il "caso Eluana" dà alle persone la possibilità di decidere sul proprio destino in particolari condizioni. Bisogna essere liberi di decidere anche riguardo le condizioni estreme di sopravvivenza, come lo si è per la chemioterapia. Ecco perché nella vicenda di Eluana non c'è stata eutanasia ma solo libertà di cura. Chi vuole argomentare contro la libertà di scegliere delle persone, lo faccia pure. Ma non tiri in ballo l'eutanasia a sproposito.

Elena Nave: L'ultima domanda ad Amato De Monte. Dopo aver tentato di spiegare perché Beppino Englaro ha percorso questa lunga battaglia di civiltà, cerchiamo di chiarire perché De Monte e la sua equipe hanno deciso di accompagnare Eluana alla fine della vita. Ricordiamo che a questo medico, nei giorni incandescenti di inizio febbraio 2009, state rivolte pesanti accuse, morali e penali: lui avrebbe sovvertito il concetto di cura, calpestato i suoi doveri di medico, oltre che concorso all'omicidio di Eluana. Se Beppino era l'assassino, De Monte era "il boia che si è messo il cappuccio" (Bertolini, 2009). Ricordando che esistono limiti morali invalicabili rispetto a ciò che può essere fatto e detto in nome della difesa del diritto alla vita, De Monte perché avete risposto alla richiesta che Beppino Englaro vi ha rivolto "non in nome, non per conto, ma con Euana"?²⁰

Amato De Monte: Perché anche questa era una richiesta con cui si domandava al medico di rispettare la volontà della paziente, espressa tramite il suo tutore. Perché era una richiesta di intervento medico. Davanti a una richiesta di interruzione dei trattamenti dopo un prolungato periodo in cui un individuo è sottoposto a condizioni estreme di vita, in cui la dignità dell'individuo è da egli considerata totalmente perduta, compito del medico è anche aiutare il paziente, rispettare la persona che egli era e la sua volontà, allo stesso modo in cui io devo rispettare la volontà del paziente nel momento in cui lo

²⁰ "Nel consentire al trattamento medico o nel dissentire dalla prosecuzione dello stesso sulla persona dell'incapace, la rappresentanza del tutore è sottoposta a un duplice ordine di vincoli: egli deve, innanzitutto, agire nell'esclusivo interesse dell'incapace; e, nella ricerca del best interest, deve decidere non "al posto" dell'incapace né "per" l'incapace, ma "con" l'incapace: quindi ricostruendo la presunta volontà del paziente incosciente, già adulto prima di cadere in tale stato, tenendo conto dei desideri da lui espressi prima della perdita della coscienza, ovvero inferendo quella volontà dalla sua personalità, dal suo stile di vita, dalle sue inclinazioni, dai suoi valori di riferimento e dalle sue convinzioni etiche, religiose, culturali e filosofiche" (Corte Suprema di Cassazione, 2007).

sottopongo a un intervento chirurgico. Si tratta semplicemente del rispetto della volontà del paziente; non è con l'imposizione di trattamenti che il medico esercita la sua professione con rigore morale. Dal punto di vista giuridico, inoltre, si tratta di rispettare i dettami costituzionali e il principio di autodeterminazione dell'individuo che essi tutelano.

Volevo inoltre ricordare che in questa vicenda non c'è stata solamente la disponibilità mia e degli operatori sanitari. Con orgoglio dico che tutta la regione Friuli ha mostrato un alto livello di maturità politica, sociale e civile in quanto c'è stato un coinvolgimento trasversale di persone schierate in opposti orientamenti che hanno avuto il coraggio di mettere in secondo piano il proprio credo ideologico per andare incontro a quella che era la richiesta di un privato cittadino. Ci sono stati dei giuristi, degli avvocati che si sono messi a disposizione; ci sono stati infermieri ed infermiere che, nell'anonimato, hanno svolto i loro compiti di assistenza e accudimento in modo superlativo. Spesso nella vicenda di Eluana è spiccata la mia figura, quella del medico. Ma per cosa mi sono distinto? Per l'abilità medica? Certamente no. In quel contesto non vi erano abilità tecniche da applicare. Io ho sospeso delle terapie, secondo quanto stabilito dal decreto della Corte d'Appello di Milano, permettendo a Eluana di concludere in maniera non traumatica la sua vita, la quale proseguiva in condizioni da lei ritenute inaccettabili da oltre diciassette anni.

Vorrei infine fare una precisazione riguardo all'espressione "non traumatico" che ho poc'anzi utilizzato. Si è molto speculato sulla questione del dolore, della sofferenza che Eluana avrebbe patito, facendo leva su un linguaggio emotivo, scientificamente scorretto. Quali sono le modalità con cui un individuo vivente muore al di fuori della rianimazione? Escludendo l'incidente e l'infarto, l'essere vivente che arriva alla fine del suo percorso di vita, come muore? Si indebolisce lentamente, comincia a mangiar e bere meno, a non uscire, comincia a non alzarsi. E cosa facciamo affinché non avverta il disturbo della sete (la sete non provoca dolore, provoca fastidio per via della secchezza delle mucose)? Gli umettiamo le labbra, gli mettiamo una garza imbevuta di acqua in bocca ed egli prova sollievo. In seguito non riesce più a deglutire, perde conoscenza, va in coma, il suo respiro si affievolisce fino ad arrestarsi, e il cuore si ferma. Questa è la morte di cui sono morti molti individui delle generazioni dei nostri padri, la morte per cui gli esseri umani sono programmati. Noi dell'equipe per Eluana abbiamo dunque semplicemente ripristinato il processo che era stato interrotto nel 1992. Non c'è stata sofferenza e non si è trattato di un processo artificioso, come lo è stato sottoporla a un trattamento terapeutico di nutrizione artificiale per oltre diciassette anni, attraverso un sondino naso-gastrico (che è un presidio terapeutico), distribuito con una pompa artificiale (che è un apparecchio biomedico), somministrando dei preparati farmaceutici. Perdonate la brutalità, ma se la nutrizione artificiale non fosse un trattamento medico, quel sondino, che è un tubo di plastica, dovremmo poterlo comprare in una ferramenta; se i farmaci che somministriamo non fossero farmaci, tutti potrebbero comprarli al supermercato e la pompa peristaltica in qualunque negozio della nostra città. Tutto questo oggi non avviene. Con la proposta di legge Calabrò²¹ vogliono far sì che la nutrizione

²¹ La proposta di legge del Senatore Raffaele Calabrò "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento" del 26 gennaio 2009 è stato approvato dal Senato il 26 Marzo

artificiale diventi un supporto vitale e non una terapia. Si dovrà allora, coerentemente, liberalizzare il tipo di vendita appena descritto. Vi è una seconda mostruosità nella legge in discussione: quali pazienti dovrebbero essere forzatamente alimentati con il sondino di stato? Solo chi è degente in ospedale o dovremmo avere delle squadre che corrono per le varie case ad alimentare forzatamente anche tutte le persone che, ormai giunte alla fine della vita, hanno rifiutato il ricovero ospedaliero, e che non saranno in grado di nutrirsi e idratarsi da sé?

Bibliografia

- AA.VV. (2000). Appello per il caso di Eluana Englaro, 14.06.2000, Milano, disponibile in: www.consultadibioetica.org, ultima visita il 03.09.2010.
- Bertolini, I. (2010). Il boia si è messo il cappuccio, comunicato stampa del 03.02.2009, in: www.isabellabertolini.it, ultima visita il 30.03.2010.
- De Monte, A., Gori, C. (2010). *Gli ultimi giorni di Eluana*. Pordenone. Biblioteca dell'immagine.
- Englaro, B. (2009). Il dolore oltre il dolore, *L'Unità*, 30.08.2009, pp. 1-2.
- Englaro, B., Nave, E. (2008) *Eluana. La libertà e la vita*. Milano. Rizzoli.
- Englaro, B., Pannitteri, A. (2009). *La vita senza limiti*. Milano. Rizzoli.
- Frankena, W. K. (1973). *Ethics*. Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, New Jersey; tr. it. *Etica*, (1981). Milano. Ed. di Comunità.
- Lettmann, R., Mussinghoff, H. (eds.) (1996). *Il Leone di Münster e Hitler: Clemens August Cardinale von Gale*. Roma-Freiburg-Wien.
- Herder.
- Orsi, L. (2001). Lo stato vegetativo permanente e la questione del limite terapeutico. *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 9, 2, pp. 259- 268.
- Reale, G. (2009). L'uomo non si accorge più di morire, Monti D.(ed.) (2009). *Che cosa vuol dire morire*. Torino. Einaudi.
- Riccio, M. (2005). Il rianimatore e lo stato vegetativo permanente. *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, 13, 1, pp. 82-87.

Pronunciamenti

- Corte d'Appello di Milano, Decreto del 09.07.2008, (Sezione I Civile, Presidente G. Patrone, Relatore F. Lamanna).
- Corte Suprema di Cassazione, Sentenza n. 21748 del 16.10.2007 (Sezione I Civile, Presidente M. G. Luccioli, Relatore A. Giusti).

2010 e dalla Commissione Affari Sociali della Camera, dopo aver subito lievi modifiche, il 14 maggio 2010.

LE RAPPRESENTAZIONI GIORNALISTICHE DEL CASO ENGLARO

Ines Testoni, Ciro Nanetti, Marisa Cemin

Dipartimento di Psicologia Applicata

Università degli studi di Padova

Introduzione

Il “caso Englaro” è per la realtà italiana un evento che ha permesso di mettere in luce come sia difficile gestire problemi etici nell’età della tecnica. Infatti, la storia di Eluana sarebbe stata impossibile anche solo un secolo fa, perché la tecnica medica non avrebbe potuto mantenere in vita un essere umano così gravemente offeso (Mori, 2008) e – ciò che a noi interessa sottolineare in questa sede – nessuno avrebbe preteso che questo accadesse. Ci troviamo in tal senso dinanzi a un paradosso: nella storia umana, da sempre, le scienze mediche, più che quelle religiose, hanno puntato sulle rappresentazioni della vita biologica quale “bene primario”. Questo è poi diventata un’idea vincente da quando garantisce i finanziamenti necessari per la ricerca. Dando prova di essere in grado di modificare le aspettative di vita delle persone, la medicina ha così per un verso dimostrato l’attendibilità delle promesse fatte giustificando gli investimenti ottenuti e per l’altro ha modificato la sensibilità comune relativamente alla rappresentazione della vita. Una vita “possibile” è pensata in modo necessariamente diverso da una vita pensata come “impossibile”. La medicina ha quindi prodotto un effetto parallelo: con i propri successi ha modificato l’immaginario intorno alla vita, rendendo desiderabile il possibile, e simultaneamente ha occultato la necessità della morte. Questo esito collaterale ha cancellato dal costume comune l’esercizio quotidiano consistente nel pensarsi mortali e che bisogna arrivare preparati al fatto che potrebbe accadere in qualsiasi momento qualcosa che porta all’imminenza della fine. L’occultamento della morte, attivamente promosso da coloro che ottengono fondi per fare ricerca, porta infine a ritenere che morire per una malattia sia un’ingiustizia e che qualcuno è sicuramente responsabile di questo misfatto. Questo cambiamento dove il diritto alla salute ha coinciso con il diritto alla vita inteso come negazione della morte ha costruito un nuovo spazio esistenziale: la “vita ad ogni costo” perché “tecnicamente possibile”. Se – stando al senso comune dei proverbi – in passato era più auspicabile “un giorno da leone che cento da pecora”, adesso sembra che sia da considerarsi desiderabile la vita in qualsiasi condizione essa si manifesti. Eppure, molti rimangono legati all’idea che non debba essere così, perché la morte non è il peggiore dei mali, e ci troviamo quindi dinanzi a una stratificazione di rappresentazioni della desiderabilità della vita diverse: quelle più legate alle forme del passato in cui si sapeva che la morte è inevitabile ed è meglio morire quando è il momento giusto piuttosto che allungare l’agonia e quelle più contemporanee, legate a una sostanziale incapacità di accettare la morte²². Si tratta di uno spazio

²² Le possibilità della tecnica ci pongono dinanzi ai problemi della decisione e della scelta. I territori più complessi nella gestione della vita gestita artificialmente riguardano i processi di decision making (Ganz, 2006; Sharon,

nuovo che lungo il corso della storia era tanto inaccessibile quanto impensabile e per questo non creava problemi morali, il quale ha dato origine da qualche anno a un inatteso conflitto all'interno del quale coloro che hanno il potere di orientare le coscienze a livello tanto individuale quanto sociale e politico cercano di conquistare il proprio primato²³. Arriviamo dunque a definire in che cosa consista la paradossalità della situazione: essa riguarda il fatto che gli scienziati che promuovono la vita come valore per poter ottenere i fondi per guarire le malattie scongiurando così la morte sono anche coloro che discutono della necessità che una vita gestita artificialmente sia interrotta da una morte "tecnica", mentre, di contro, coloro che lungo la storia dell'umanità hanno sempre messo in primo piano la vita spirituale rispetto a quella biologica, oggi sono coloro che promuovono il valore assoluto della vita biologica impedendo che sia gestito il termine della vita artificiale resa possibile dalla tecnica medica²⁴. Il nocciolo della contraddizione può essere rintracciato in questo aspetto: un risultato della deduzione scientifico-tecnologica diventa un oggetto in cui la religione intende definire l'applicazione dei propri principi a-priori: la vita prodotta dalla tecnica umana come negazione dell'inviolabilità delle leggi di natura deve essere gestita come se fosse garantita dalla natura voluta da Dio²⁵.

La risoluzione è rintracciabile in quanto indicato da Emanuele Severino (2005), secondo il quale il vero conflitto non sta nei valori discussi, in quanto essi sono solo funzionali all'ottenimento del consenso che garantiscono a chi li promuove. La vera contrapposizione dunque consiste nello scontro di due giganti – la scienza e la religione – che si contendono il potere di definire quali debbano essere i fini da perseguire e quindi quali debbano essere i mezzi da finanziare. La medicina ha fatto crescere lungo la storia dell'umanità una serie di aspettative rispetto alla lotta contro la natura ed è stata talmente abile da dimostrare che è possibile arginarne la violenza. Questo ha fatto sì che la vita potesse guadagnare un sempre maggiore valore, in quanto sempre più sicura. Poiché questo discorso ottiene ormai un successo

Walters, 2009), i temi della dignità e della presa in carico (Allmark, 2003; Baumrucker, et al. 2009), gli aspetti relazionali del consenso informato (Harris, 2003), rispetto in particolare all'eutanasia (Mannines, 2006; McDougall, Gorman, 2008) quale questione etica per eccellenza della cultura contemporanea (Firth, 2008; Gorsuch, 2006) in confronto alla storia dell'umanità (Carrick, 1985; Dowbiggin, 2007; Shaw, 2009). Fattori tenuti particolarmente sotto controllo sono per un verso l'effetto slippery slope (Enoch, 2001; Jochemsen, Keown, 1999; Ryan, 1999) e per l'altro il problema della doppia morale (Quill et al. 1997) collegato al "mercato della morte" (Dowbiggin, 2003).

²³Fairbairn (1992), rispetto a ciò, mette in evidenza il rapporto tra una vita prodotta tecnologicamente cui corrisponde una morte altrettanto tecnologica. L'aspetto centrale della posizione laica è quella di definire un'etica svincolata da limiti di carattere religioso in quanto gestita secondo il linguaggio positivo della scienza (cfr. Dickenson, 2000).

²⁴ Per una discussione sul rapporto bioetica laica e bioetica cattolica si veda Fornero (2009).

²⁵ Uno dei punti salienti su cui si apre il contendere riguarda infatti la vita tra l'intenderla come prodotto della tecnica o come volontà di Dio. Il concetto cardine su cui si discute è quello di "sacralità della vita" a priori (Kuhse, 1987; Singer, Kuhse; 1988), che coinvolge non solo il mondo delle religioni storiche ma anche quello della spiritualità orientale (Keown, Keown, 1995; Perrett, 1996).

irresistibile è inevitabile che altre forme di conoscenza cerchino di entrare nel merito per garantirsi potere entrando in competizione con la scienza.

Se teniamo dunque presente che in gioco è la preferenza rispetto a quale posizione dare il proprio consenso (che poi si traduce in potere politico), non possiamo nascondere l'importanza che assumono rispetto a questo problema i mass-media e il ruolo fondamentale che ancora ricopre nell'informazione la stampa dei quotidiani. La presente ricerca si pone dunque l'obiettivo di descrivere gli elementi strutturali che hanno definito la gestione del caso Englaro, all'interno del dibattito giornalistico instauratosi attorno alla vicenda. Il nostro obiettivo per il momento è solo descrittivo e serve per puntualizzare alcuni nodi di fondo che ci permetteranno di sviluppare il tema su tematiche più complesse, come, per esempio, il fulcro teorico che giustifica determinate modalità retoriche di argomentazione e l'irriducibilità delle posizioni in conflitto.

L'analisi delle rappresentazioni giornalistiche relative alla narrazione del fenomeno ha permesso di delineare il quadro generale all'interno del quale si sono posizionate le diverse parti in gioco, e in termini descrittivi, quali cardini concettuali sono stati utilizzati nella definizione del rapporto vita – morte; il materiale raccolto oggetto di analisi consta di più di 2000 titoli e relativi occhielli rilevati da quattro testate giornalistiche italiane: L'Avvenire, La Repubblica, Il Giornale e Il Corriere della Sera.

Con l'utilizzo di una metodologia quali – quantitativa e di un software statistico di analisi testuale (SPAD 5.6, modulo testuale), sono state condotte sul corpus di dati selezionato una serie di analisi statistiche che hanno permesso di individuare sia i linguaggi caratteristici propri di ogni testata, sia le dimensioni fattoriali relative al discorso complessivo prodotto attorno al caso.

La ricerca

I 2109 titoli ed occhielli raccolti coprono un periodo di pubblicazioni compreso tra il 10/07/2008 e il 28/02/2009; la scelta del periodo di tempo relativo alla pubblicazione degli articoli è stata dettata da una logica che permettesse di raccogliere informazioni salienti in grado di descrivere appieno il fenomeno mediatico attorno al caso; per questo si è deciso di analizzare le testate nel periodo in cui la vicenda Englaro è entrata nel vivo dello scontro istituzionale, dal momento in cui la Corte d'Appello Civile di Milano autorizza il padre ad interrompere l'alimentazione artificiale (9/07/2008), e quando dopo la morte di Eluana, il 9 febbraio 2009, si sono susseguite polemiche e duri conflitti tra le varie parti politiche e tra le posizioni ideologiche in campo.

Nella scelta delle testate giornalistiche da considerare, si è cercato il più possibile di proporre un quadro completo in grado di rappresentare tutte le parti che sono intervenute nel conflitto: per questo la scelta è ricaduta su La Repubblica, Il Giornale, Il Corriere della Sera e l'Avvenire; tutte e quattro appartengono a linee editoriali e politiche distinte: l'Avvenire in quanto giornale cattolico appartenente alla Chiesa, La Repubblica come rappresentante della sinistra laica, Il Giornale in linea con le battaglie della destra e nello specifico del PDL, infine Il Corriere della Sera, che si colloca al centro di questo schieramento, con

la nomea di giornale tendenzialmente imparziale e non schierato marcatamente come le altre testate prese in considerazione.

Per quanto riguarda la produzione di articoli durante il periodo temporale considerato si è voluto analizzare la relazione tra la quantità di articoli e le date di pubblicazione, per poter esaminare quali eventi del caso siano stati considerati di maggior rilevanza dalle testate giornalistiche prese in esame; i picchi di pubblicazioni prodotte dalle quattro testate si riferiscono a quattro eventi cruciali: il decreto del 9 luglio 2008 con cui la Corte d'Appello Civile di Milano autorizza Beppino Englaro ad interrompere l'alimentazione e l'idratazione artificiale che mantiene in vita Eluana; il 13 novembre 2008 la Corte Suprema di Cassazione respinge il ricorso della Procura di Milano contro l'interruzione di alimentazione e idratazione artificiale, accogliendo di nuovo la volontà del padre; il 26 gennaio 2009 il Tribunale Amministrativo Regionale accoglie il ricorso della famiglia Englaro contro la Regione Lombardia ed impone a quest'ultima di individuare una struttura ove dar corso alla sentenza della Corte di Cassazione; infine la morte di Eluana avvenuta il 9 febbraio 2009.

Tre sentenze quindi che scandiscono l'ultimo anno della vicenda, attirando l'attenzione dei media e nello specifico delle testate giornalistiche analizzate; ciò che sembra essere degno di nota è l'alto numero di articoli prodotti nella settimana in cui avviene la morte di Eluana; dal 5/02/2009 al 12/02/2009 viene pubblicata una quantità di articoli spropositata rispetto a tutte le altre date prese in considerazione, con picchi di 102 articoli prodotti l'8 febbraio e 105 articoli il 10 febbraio, il giorno successivo alla morte della ragazza.

Analisi delle corrispondenze

L'analisi delle corrispondenze lessicali (ACL) è una tecnica statistica multivariata di tipo fattoriale che permette di studiare la distribuzione congiunta di due variabili di tipo qualitativo. La matrice di partenza è una tabella di contingenza con in riga le forme grafiche (parole, segmenti), in colonna le modalità della variabile utilizzata per creare i *subcorpora*, e nelle celle di intersezione la frequenza congiunta.

Lo scopo dell'analisi è di studiare i profili lessicali, cioè decidere quali testi si assomigliano tra di loro perché utilizzano le stesse forme grafiche e le utilizzano con una frequenza simile. Questi dati sulle frequenze vengono tradotti in distanze (tra testi, tra parole/segmenti, tra testi e parole/segmenti) utilizzando la metrica del *chi quadrato* e vengono rappresentate simultaneamente su un piano fattoriale (Tuzzi, 2003; Tuzzi, Cemin, 2010).

Nel nostro caso, l'analisi è stata applicata ad una tabella di contingenza con in riga 600 forme grafiche (frequenza almeno uguale a 6) e in colonna le testate giornalistiche.

L'analisi delle corrispondenze lessicali (ACL) ha dato i seguenti risultati.

Incrocio F1 – F2

Il primo fattore, denominato "*Dimensione ideologica: principio religioso vs. principio laico*" è occupato dalle testate L'Avvenire e La Repubblica posizionate sulle due polarità opposte; nello specifico, L'Avvenire utilizza una logica dei principi impostata sulla difesa della vita,

affermandone la sacralità e la non disponibilità: “Dalla parte della vita”, “Vita bene da tutelare”, “Vita”, “Diritto a vivere”, “Vita è indisponibile”, “Vite a rischio”, “No a strutture di morte”, “Sì alla vita”, “Vita conta sempre”, “No al diritto di dare la morte” sono alcuni dei segmenti lessicali che individuano lo stile comunicativo adottato.

La Repubblica d’altro canto, attraverso l’utilizzo di una narrazione personalistica dell’accaduto, struttura il proprio messaggio attorno alla difesa della laicità e del diritto legislativo costituzionale; nella difesa del padre di Eluana e nello spazio dedicato al suo operato (“Il padre”, “Englaro ha ragione”, “vado avanti”, “Fini: rispettare la scelta del padre”) vi è, a nostro avviso, una volontà che mira ad affermare una visione laica che si contrappone esplicitamente all’operato cattolico (“Chiesa non può imporre valori”, “Vaticano”, “Avvenire”) e che propone risoluzioni legislative (“testamento biologico”), difendendo l’operato della magistratura (“sentenza da rispettare”, “difesa della costituzione”, “rispettata la legge”). Tale messaggio è veicolato anche attraverso il richiamo di varie figure istituzionali: “Berlusconi attacca la costituzione”, “Berlusconi attacca il Colle”, “Napolitano”, “Fini difende il Quirinale”, “Napolitano: riflessione comune”, “Pm”.

Il secondo fattore, denominato *“La gestione del messaggio politico tra denotazione e connotazione”* descrive come Il Giornale, pur ponendosi come amplificatore di alcuni principi espressi dall’Avvenire (“in piazza per la vita”), tuttavia li declina rifacendosi ad una retorica dell’orrore veicolata attraverso una modalità narrativa cronachistica – connotativa che mira ad una persuasione emotiva del lettore: “Eluana muore soffrendo”, “Eluana sta morendo”, “agonia di Eluana”, “Eluana muore sola”, “orrore su Eluana”, “morire di fame e di sete”, “Eluana non voleva morire”, “tragica”.

La Repubblica, pur tentando di instaurare una riflessione di fondo di tipo denotativo, che evidenzia la contrapposizione tra poteri all’interno della vicenda (“Chiesa all’attacco”, “alt dei vescovi”, “centrodestra”, “rissa”), utilizza anch’essa una modalità espositiva di tipo connotativo, soprattutto nella presentazione dei protagonisti intervenuti nella vicenda e nel tentativo di mobilitare un’identificazione collettiva con il padre di Eluana (“papà Englaro”), che evidenzia l’importanza di un patto sociale in grado di difenderlo dall’invasività del sistema politico – mediatico.

Incrocio F2 – F3

Il terzo fattore, denominato *“Dilemma: riflessione vs. ultimo scontro”* è occupato sostanzialmente dal Corriere della Sera posizionato sulla polarità negativa, e ancora da La Repubblica e Il Giornale posizionati sulla polarità positiva, le testate che rappresentano il secondo fattore prima descritto. Il Corriere della Sera, distanziandosi dalle dimensioni ideologiche e politiche proprie dei primi due fattori considerati, introduce una riflessione in grado di presentare i temi e nodi problematici fondamentali relativi alla vicenda; su tutti il tema di carattere epistemologico (“Veronesi”, “cervello”) che comprende le considerazioni relative alla libertà di autodeterminazione (“libertà di decidere”, “voglio morire”), alla discussione sull’eutanasia (“non è eutanasia”) e sullo stato vegetativo (“no a una vita da vegetali”); in seconda istanza, utilizzando una visione d’insieme riporta lo scontro mediatico instauratosi nel corso delle fasi salienti (“lite”, “scontro”, “divisioni”), invitando ad un abbassamento dei toni, nel rispetto della

famiglia Englaro (“Papà”, “Papà Beppino”, “silenzio e rispetto”). Nel tentativo di assumere una posizione imparziale quindi, Il Corriere della Sera entra nel merito del problema ponendo questioni che riguardano sia il caso vero e proprio, sia il contesto all’interno del quale viene gestita la vicenda, utilizzando una modalità narrativa di tipo denotativo che evidenzia in maniera razionale l’analisi dei problemi.

La polarità positiva del terzo fattore, denominata “*ultimo scontro*” riassume il conflitto mediatico verificatosi nell’ultima parte della vicenda Englaro condotto nello specifico dalle testate La Repubblica e Il Giornale. I giorni che precedono la morte di Eluana danno vita all’ultimo conflitto (“*attacchi*”, “*guerra*”), un conflitto che si accende nel momento in cui le sentenze della magistratura diventano definitivamente esecutive; i toni risultano interventistici da entrambe le parti (“*pronti a levare il sondino*”, “*può morire da noi*”, “*bloccare terapie*”, “*staccare spina*” – “*chi non si arrende*”, “*non faremo morire Eluana*”, “*intervenire subito*”, “*non fatela morire*”), e antitetiche le descrizioni delle condizioni di Eluana (“*calvario di Eluana*”, “*è una vita che palpita*”, “*lei non proverà dolore*”). Lo scontro è anche tra chi sostiene la legge dello stato laico (“*richiamo alla giustizia*”, “*magistratura*”, “*diritto alla morte*,” “*legale Englaro*”, “*sentenza*”) e chi si affida alla legge divina (“*legge di Dio prevale*”); il conflitto continua anche dopo la morte della ragazza (“*è stata un’esecuzione*”, “*amarezza per noi credenti*” – “*il padre non è un assassino*”).

Oltre alle dimensioni date dall’incrocio dei fattori, i grafici che seguono ci permettono di illustrare il discorso complessivo che le testate hanno proposto nella narrazione della vicenda; nel grafico 2, la linea tracciata indica un progressivo passaggio di modalità comunicative: L’Avvenire, utilizzando uno stile denotativo, veicola un’etica deduttiva che afferma i principi cattolici, i quali vengono intercettati da Il Giornale, che tuttavia li declina attraverso uno stile cronachistico – connotativo; La Repubblica infine, divide il proprio stile comunicativo in due parti, considerando sia lo stile denotativo proprio di una riflessione sul caso, sia lo stile connotativo che mira ad una persuasione dell’opinione pubblica.

Nel grafico 3, la linea tracciata indica come La Repubblica e Il Corriere della Sera condividano posizioni ideologiche di matrice laica e la difesa del padre di Eluana, presentando come soluzione del conflitto, una riflessione instaurata da un patto sociale comune; Il Giornale, pur intercettando il bisogno di tale risoluzione, la declina all’interno di un contesto prettamente politico, escludendo sia l’istanza giudiziaria, sia l’istanza laica.

Conclusioni

Alla luce dei risultati ottenuti possiamo delineare alcune considerazioni conclusive: l’osservazione complessiva della narrazione mediatica del caso Englaro, ha evidenziato l’esistenza di due macro – dimensioni: ideologica e politica; la prima è rappresentata dalla contrapposizione tra la visione cattolica e la visione laica, le quali espongono le loro modalità risolutive attraverso la presentazione di principi di natura etico – morale: il messaggio cattolico veicolato dalla testata L’Avvenire, avvalorava il proprio tentativo di salvare Eluana affermando sostanzialmente due principi base: la difesa della vita e la sua indisponibilità; il messaggio laico veicolato da La Repubblica imposta la

propria struttura comunicativa sulla difesa della legge e del diritto legislativo costituzionale, avvalorando l'importanza di un richiamo ad un patto sociale comune in grado di gestire la vicenda nel rispetto dell'autodeterminazione di ogni individuo. La dimensione politica, ponendosi come organo attuatore dei principi espressi nella dimensione ideologica, descrive la vicenda attraverso una modalità narrativa di tipo connotativo; lo stile comunicativo utilizzato è quindi retorico, strutturato nel tentativo di persuadere il lettore attraverso strumenti di carattere psicologico come l'identificazione, o come nel caso del Il Giornale, con la presentazione di una "retorica dell'orrore" che mira a smuovere emotivamente l'opinione pubblica. La terza ed ultima dimensione rilevata si discosta dalle altre appena descritte poiché utilizza un approccio comunicativo di tipo denotativo, che gestisce la narrazione della vicenda operando una riflessione di merito sui temi principali che il caso Englaro evidenzia, delineando un'analisi imparziale e razionale dell'accaduto. Tale dimensione, rappresentata sostanzialmente dal Corriere della Sera, cerca di individuare una terza via in grado di proporre risoluzioni alternative che superino il conflitto ideologico e politico instaurato dalle fazioni in campo.

Possiamo parlare di vero e proprio conflitto ideologico – politico rifacendoci alle ipotesi teoriche della TMT: tentando di "dominare" la vicenda Englaro e di definire il rapporto vita-morte che deve essere rispettato, ogni gruppo culturale ha difeso la propria visione del mondo e della realtà, affermando duramente nei diversi conflitti le proprie modalità risolutive; definire le "verità" che devono essere adottate all'interno delle dinamiche della mortalità risulta essere quindi di estrema importanza per il mantenimento delle proprie posizioni di potere all'interno della società.

La comunicazione mediatica inoltre ha reso più facile la strumentalizzazione del caso, poiché il singolo evento, mediato e reso pubblico, è stato il perno su cui poggiare nel tentativo di affermare posizioni ideologico – politiche che non entravano nel merito del problema, ma rientravano soprattutto nelle dinamiche di conflitto instauratesi tra le rispettive parti.

Trattare temi di questa importanza comporta quindi l'assunzione di una grande responsabilità da parte di chi esprime la volontà di intervento in dinamiche così liminari e delicate; a nostro avviso, la comunicazione mediatica dovrebbe concentrare le proprie forze nella strutturazione di una riflessione condivisa e soprattutto rispettosa delle persone, che miri ad instaurare una discussione costruttiva con l'opinione pubblica, tralasciando il più possibile le questioni di carattere politico e ideologico che esulano da una vera risoluzione dei problemi.

"Gestire la morte" in modo razionale e produttivo, significa soprattutto avere rispetto delle visioni altrui, nella consapevolezza che ogni interpretazione della realtà è frutto delle nostre diverse modalità di relazione con il mondo, e che le diversità con cui l'essere umano si avvicina alla propria contingenza, sono comunque prodotte da una dimensione esistenziale che accomuna tutti gli esseri umani, rappresentata dal bisogno di conferire un senso alla propria vita nella consapevolezza dell'inevitabile fine.

Grafico 1. Numero di articoli per date di pubblicazione.

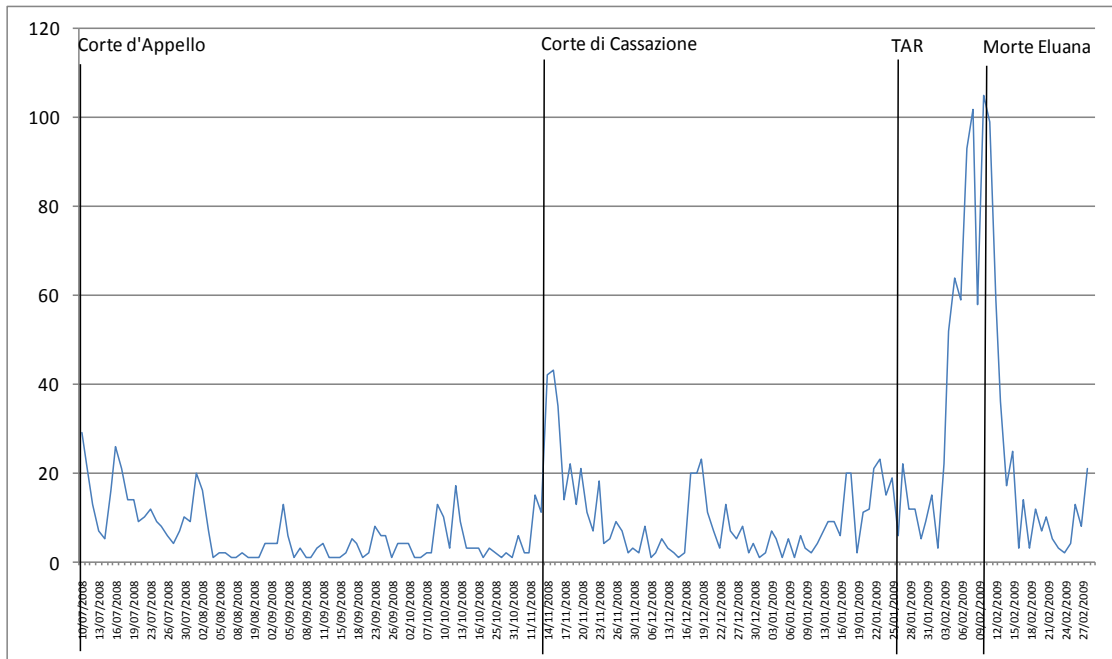
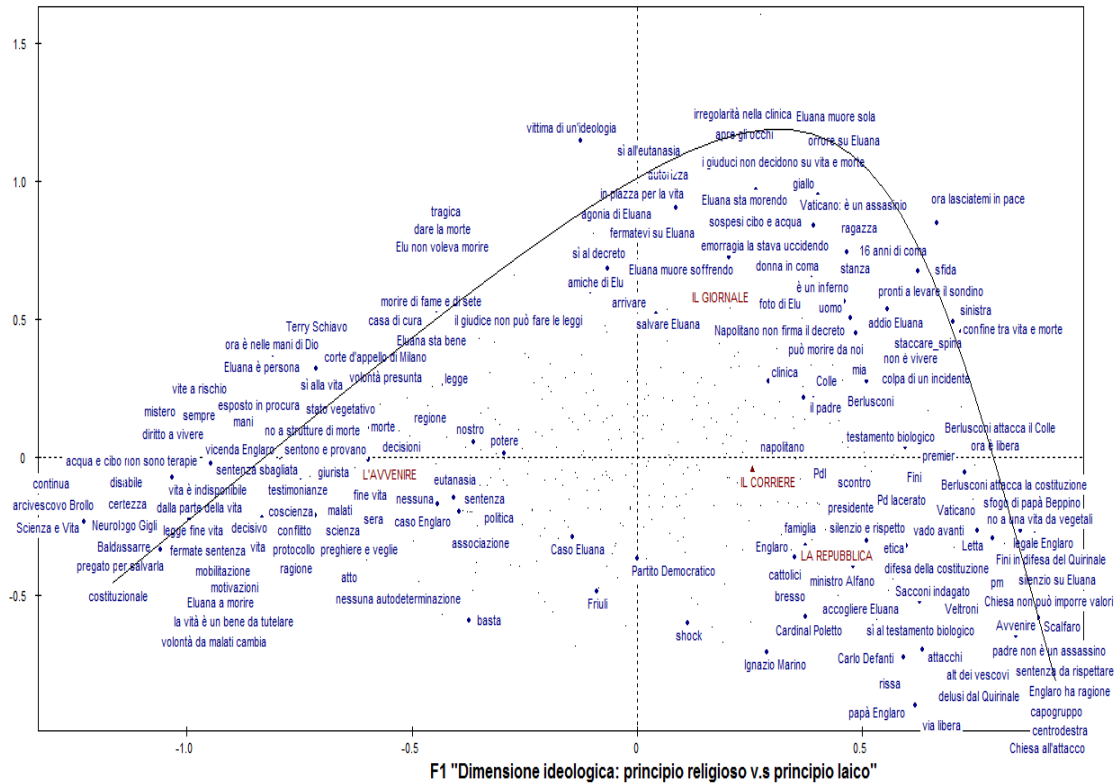


Grafico 2. Incrocio F1 – F2

F2 "La gestione del messaggio politico tra denotazione e connotazione"



- Ganz, F. D., Benbenishty, J., Hersch, M., Fisher, A., Gurman, G., Sprung, C. L. (2006). The impact of regional culture on intensive care and of life decision making: An Israeli perspective from the Ethicus study. *Journal of Medical Ethics*, 32, 256-259.
- Gorsuch, NM. (2006). *The Future of Assisted Suicide and Euthanasia*. Princeton, NJ. New Forum Books, Princeton University Press.
- Harris, J. (2003). Consent and end of life decision, *Journal of Medical Ethics*, 29, 330-336.
- Jochemsen, H., Keown, J. (1999). Voluntary euthanasia under control? Further empirical evidence from The Netherlands, *Journal of medical Ethics*, 25, 25-30.
- Keown, D., Keown, J. (1995). Killing, karma and caring: euthanasia in Buddhism and Christianity, *Journal of Medical Ethics*, 21, 270-276.
- Kuhse, H. (1987). *He sanctity-of-life doctrine in medicine. A critique*, Oxford, Clarendon.
- Mannines, B.A. (2006). A case for justified non-voluntary active euthanasia: exploring the ethics of the Groningen Protocol, *Journal of Medical Ethics*, 32, 706-710.
- McDougall, J. F., Gorman, M. (2008). *Euthanasia. A reference handbook (second edition)*. Santa Barbara, CA. ABC CLIO.
- Mori, M. (2008). *Il caso Eluana Englaro*. Bologna. Pedragon.
- Perrett, R. W. (1996). Buddhism, euthanasia and the sanctity of life, *Journal of Medical Ethics*, 22, 344-348.
- Quill, TE., Dresser, R., Brock, DW. (1997). The rule of double effect -- a critique of its role in end-of-life decision making, *The New England Journal of Medicine*, 337: 1768-1771.
- Ryan, C. J. (1999). Pulling up the runaway: the effect of new evidence on euthanasia's slippery slope, *Journal of Medical Ethics*, 25: 8-15.
- Severino, E. (2005). *Sull'embrione*. Milano. Rizzoli.
- Sharon, I. F., Walters, J. W. (2009). Death – whose decision? Euthanasia and the terminally ill, *Journal of Medical Ethics*, 26, 237-241.
- Shaw, D. M. (2009) Euthanasia and eudaimonia, *Journal of Medical Ethics*, 35, 672-677.
- Singer, P., Kuhse, H. (1988). Resolving arguments about the sanctity of life: a response to Long, *Journal of Medical Ethics*, 15, 124-128.
- Tuzzi, A. (2003), *L'analisi del contenuto. Introduzione ai metodi e alle tecniche di ricerca*. Roma. Carocci.
- Tuzzi, A., Cemin, M. (2009), L'analisi statistica dei dati testuali come strumento di ricerca in contesti di sofferenza, Testoni, I., Di Lucia Sposito, D., Martini, F. (eds.), *Atti del convegno "Il Morire tra Ragione e Fede. Universi che governano le pratiche di aiuto"*, University of Padua.

AUTODETERMINAZIONE E FIDUCIA:

Come la rivoluzione biomedica può far evolvere una relazione da taluni ritenuta immutabile

MAURIZIO MORI

Presidente della Consulta di Bioetica Onlus

Università di Torino

Abstract

Per esaminare i problemi che oggi si pongono nel rapporto tra l'autodeterminazione e la fiducia (in ambito sanitario) è indispensabile considerare il quadro più generale della situazione storica concernente la rivoluzione biomedica. Solo avendo una chiara visione della trasformazione in atto è possibile collocare in modo adeguato e con precisione le questioni attinenti le tematiche affrontate, che altrimenti verrebbero come strattonate in direzioni incongrue e limitanti. Dopo aver delineato i tratti salienti della situazione storica caratterizzata dalla rivoluzione biomedica, si esamina come nelle nuove circostanze storiche la fiducia fondante la relazione medico-paziente deve essere rispettosa dell'autodeterminazione del paziente stesso.

Introduzione

Il tema da affrontare è vasto ed impone l'individuazione di linee di delimitazione del problema. Altrimenti si rischia la genericità, che è foriera di opinioni poco pregnanti e prive di forza argomentativa. Dovendo cercare linee di demarcazione, partirei da un'osservazione molto interessante fatta dal professore Giampiero Giron nella sua presentazione, ossia quella che sottolineava come in biologia tutto è grigio in quanto non ci sono distinzioni nette come quelle tra bianco e nero: in biologia non si danno salti ma ci si trova sempre di fronte ad un processo, a un flusso, ad un continuum. Questa situazione è interessante perché contrasta con un'esigenza pratica molto forte, quella di avere invece dei punti netti, una distinzione tra bianco e nero (non un'infinita gradazione di grigi). L'esigenza ha preso corpo ed è prioritaria nel diritto, dal momento che in questo ambito il primo requisito di un documento o di un atto è la data certa e il luogo di riferimento: perché sia valido ci vuole la coordinata spaziale e temporale.

Dal punto di vista pratico, la vita sociale esige salti netti, spesso sanciti dai "riti di passaggio" che cambiano status, ma che a fatica hanno una corrispondenza nel mondo biologico. Di qui un aspetto problematico, che può generare disagio e quindi, eventualmente, anche una forma di sfiducia quando si affrontano i temi biomedici. Per uscire dalla difficoltà, si può osservare che, a ben vedere, anche il tempo e lo spazio non sono divisibili in modo netto, ma si presentano come un continuum: siamo noi che abbiamo diviso lo spazio in millimetri, centimetri, metri, ecc., e il tempo in secondi, minuti, ore, ecc. Troppo spesso ci dimentichiamo che la riforma del calendario ha comportato

problemi enormi e che l'avvento del calendario Gregoriano è stato un fatto di grande momento nella storia della civiltà occidentale, uno dei fattori che ha portato a riflettere sulla struttura dei cieli fornendo una sollecitazione per il passaggio dal paradigma tolemaico a quello copernicano. Per capire meglio l'importanza della determinazione del tempo, si può dire che, in un senso, quel compito è uno dei principali fattori che stanno alla base del processo a Galilei e della grande Rivoluzione scientifica. Come osservava Lewis Mumford, "l'orologio, più della macchina a vapore, è l'oggetto che meglio contraddistingue l'era industriale". Sempre più, infatti, la misurazione del tempo sta alla base della nostra vita sociale e dei vari vincoli e obblighi in cui siamo immersi.

Qualche cosa di analogo è avvenuto con lo spazio e la sua misurazione, esigenza che ha portato alla nascita della geografia e della cartografia, aspetti fondamentali per i grandi viaggi che hanno portato alla scoperta del globo e alla situazione di grande mobilità umana. Anche lo spazio è un continuum che, di per sé, non indica punti di separazione. Per esempio, da qualche anno siamo portati a credere che lo spartiacque segni il "confine naturale", ma in realtà questa è una divisione recente: in passato le montagne univano e segnavano una continuità. Il punto di divisione o di separazione non era tra spartiacque, ma tra montagna e pianura (per esempio al tempo dei Medici il granducato di Toscana arrivava fino a Forlì, occupando tutto l'Appennino: il cambiamento del confine è rimasto fino al 1926!). Ciò indica che anche lo spazio viene diviso in base a varie esigenze umane (sociali, economiche ecc.), e non a criteri "naturalisti".

Queste considerazioni preliminari vanno ricordate perché il disagio percepito oggi in ambito biomedico è forse il segno di problemi simili a quelli che, nei secoli scorsi, si presentavano nell'impresa circa la divisione del tempo e dello spazio. In passato le nostre conoscenze e capacità di intervento circa la vita erano così limitate da far sì che fossero i processi biologici ad emergere come dei confini "naturalisti" e che questi fossero chiari, netti e precisi. Così da una parte c'era la nascita e dall'altra la morte: tra questi due spartiacque certi e solidi si distendeva la vita umana. Questo schema che si presenta semplice e lineare in realtà non è mai stato tale e ha sempre presentato problemi almeno circa la nascita, che è la conclusione di un processo. In questo senso, almeno un confine risultava meno netto e puntuale, dal momento che si trattava di stabilire il punto in cui la tonalità di grigio nel processo pre-natale potesse o dovesse essere considerata ormai un bianco. Ma la questione al riguardo era oscurata sia dal fatto che eventuali interferenze nel processo pre-natale erano molto rischiose per la donna, sia dallo strettissimo vincolo che il processo di trasmissione della vita aveva (ed ha) con la sessualità, pulsione al cui controllo sociale è deputata la famiglia. Poiché la nascita avviene in famiglia, non è sempre stato chiaro se il confine corrispondente fosse da porre all'inizio del processo di trasmissione della vita, ossia nei gesti di vita familiare atti alla generazione, oppure alla fine del processo quando si presenta un nuovo individuo umano. Poiché, inoltre, gli inizi dell'esistenza umana sono sempre stati molto incerti, e la mortalità neonatale ed infantile altissima, per lunghi periodi la questione è rimasta in una sorta di penombra, senza richiedere ulteriori delucidazioni. Né esse sono qui richieste, dal momento che il tema in esame riguarda l'altro spartiacque, quello circa la morte.

Il confine nella morte

Diversamente dalla nascita, la morte è sempre apparsa come uno spartiacque netto, incrollabilmente certo e preciso. Nulla è mai apparso più “naturale” della morte: di tutto il resto si potrà dire che ha aspetti convenzionali e arbitrari ma non della morte, che è sempre apparsa come data, certa e indipendente da ogni altro condizionamento. In breve, come le pareti rocciose a strapiombo di una montagna (esempio quelle delle cime di Lavaredo) costituiscono una barriera netta e ben riconoscibile, così la morte è sempre apparsa come il confine naturale che si impone da sé e che va riconosciuto senza incertezze. Insisto nel sottolineare questo aspetto dell’idea tradizionale e ricevuta di morte, perché – in un senso – essa sembra per qualche aspetto persistere nelle posizioni espresse sia da Beppino Englaro sia da Amato De Monte, i quali hanno più volte richiamato la “naturalità della morte” e richiesto la sospensione del tecnicismo estremo che costringeva Eluana alla vita. In questa linea ci hanno ricordato che la condizione di Stato Vegetativo Permanente è un cattivo frutto della tecnica, di una tecnica estremizzante che va alla ricerca di una vita senza limiti e senza quei confini stabiliti dalla natura. Hanno ricordato che in natura lo Stato Vegetativo Permanente non esiste, situazione artificiale e disumana creata dai medici. Il sottinteso non detto è che la sospensione delle terapie non era altro che ripristinare la condizione “naturale” della morte, lasciando che la natura facesse il proprio corso. In questo senso, l’idea che la morte resta un confine inviolabile, che merita di per sé rispetto, continua a mantenere una certa presa anche in contesti molto diversi da quelli in cui è originata.

Se l’osservazione fatta fosse corretta, allora sfumerebbe molto il discorso fatto circa la nuova esigenza qui rilevata di strutturare l’ambito biomedico analogamente a quanto fatto con il tempo e con lo spazio, discorso che pone una questione molto più radicale in quanto investe il modo di classificare e ordinare il mondo. Per risolvere il problema possiamo osservare che quanto rilevato da Beppino e da Amato è solo metà della storia, una metà che resta valida e plausibile in quanto sollecitata da un aspetto su cui si è scatenata una vivace polemica. Diversamente da quanto hanno cercato di sostenere alcuni, nel caso di Eluana non si è affatto trattato di eutanasia ma solo di sospensione delle terapie sproporzionate. Fa bene, quindi, Beppino a ribadire che la sentenza della Cassazione non ha fatto altro che riprendere criteri già invalsi nel nostro ordinamento, per cui in essa non c’è nulla di nuovo e pretestuosa è la tesi circa l’eutanasia. In questo senso il richiamo alla concezione ricevuta dalla tradizione è corretto e opportuno. E fa benissimo Amato a sottolineare che la sospensione dell’idratazione e nutrizione artificiali consentono al processo naturale della morte di riprendere il percorso interrotto dalle tecnologie biomediche.

Territorio da delimitare

C’è tuttavia un’altra metà della storia da considerare, parte che riguarda non l’aspetto tecnico-giuridico ma quello più filosofico e ci rimanda ai problemi di classificazione sopra indicati. Infatti, in un altro senso, il caso Eluana rompe con la concezione ricevuta e ci mette di fronte alla nuova condizione storica in cui stiamo entrando o siamo già entrati: situazione analoga appunto a quella in cui si sentiva l’esigenza di riordinare il tempo e lo spazio. In questo altro senso il caso Eluana è

straordinario perché ci ha mostrato –in modo improvviso e tale da costringerci a riconoscerlo faccendoni sbattere il viso! – che il confine della morte non è uno strapiombo, ma è (o può essere) piuttosto un lento pendio. Non è un evento istantaneo, come l'attraversare la soglia della porta, ma è piuttosto un processo che dura del tempo, come il percorso in un tunnel o in un lungo corridoio: il viaggio negli *atria mortis*. Nessun salto, quindi, dal bianco al nero, ma piuttosto il progressivo passaggio tra una serie di grigi.

Questo capita perché da ormai alcuni decenni è in corso la Rivoluzione biomedica che sta radicalmente cambiando le condizioni dell'esistenza umana. In altra sede (Mori, 2010) ho argomentato che la Rivoluzione biomedica è la continuazione della Rivoluzione industriale, la quale a sua volta, con le parole del grande storico Eric J. Hobsbawm è stata “la più fondamentale trasformazione dell'umanità di cui abbiamo documenti scritti”. Come la Rivoluzione industriale ci ha consentito il controllo del mondo inorganico, la Rivoluzione biomedica ci sta consentendo un sempre maggiore controllo del mondo organico. Ecco perché la morte non è più un confine naturale, dato e netto, ma sempre più un territorio da definire. Come la Rivoluzione industriale ci ha portato a nuove classificazioni del tempo e dello spazio, così oggi è richiesta una nuova classificazione delle fasi della vita, aspetto che poi ci consente – tra l'altro – di stabilire anche il tipo di interventi appropriati.

Il punto è che siamo all'alba della trasformazione e ci sono esigenze in conflitto. Così c'è gran confusione circa il modo di tracciare i confini delle nuove classificazioni. Ma il problema sta emergendo e si pone con grande drammaticità anche agli inizi della vita. Fino a qualche decennio fa, di fronte a un grande prematuro non si poteva fare nulla, per cui a decidere la sorte era il destino naturale. Oggi è cambiato tutto, e quel che prima era un corso naturale diventa il frutto di una scelta umana. Perché di questo si tratta: qualunque soluzione si segua, l'effetto non è più dovuto al corso della natura ineluttabile ma ad una scelta che ha privilegiato il lasciare che la natura seguisse il proprio corso o invece l'intervento umano pronto a deviare la linea naturale.

Stato Vegetativo Permanente

Problema analogo – *mutatis mutandis* – si presenta anche alla fine della vita con lo Stato Vegetativo Permanente, tanto che non sappiamo ancora bene come classificarlo. Che tipo di vita è quella dello Stato Vegetativo Permanente in cui era caduta Eluana? Una corrente di pensiero insiste nel sostenere che si tratti di una grave forma di disabilità. Come quando una persona perde l'uso di una mano o delle gambe acquisisce una disabilità più o meno grave a seconda di quanto invalidante sia la carenza, così quando una persona perde l'uso della parte “nobile” del sistema nervoso centrale e cade in Stato Vegetativo Permanente acquisisce una gravissima disabilità, forse più invalidante delle precedenti ma non qualitativamente diversa. Questa classificazione ha qualcosa di paradossale, non foss'altro perché equipara la perdita completa delle funzioni “nobili” del sistema nervoso (quelle dell'autocoscienza e della relazionalità di solito ritenute il suggello della “superiorità” umana rispetto al resto della natura) alla perdita della funzionalità di altre parti fisiche del corpo umano che sono in comune con altri mammiferi.

Senza voler approfondire qui questa proposta di classificazione, osservo che essa non corrisponde ai più diffusi criteri scientifici in ambito neurologico, i quali fanno riferimento alla GOS (*Glasgow Outcome Scale*), in cui gli esiti dei gravi insulti cerebrali vengono classificati in base ad un punteggio che va da 1 a 5 nel seguente modo: tre diversi gradi di disabilità (1. *mild*, 2. *moderate*, 3. *severe*); 4. *persistent vegetative state*; 5. *death*. Come si vede, lo Stato Vegetativo Permanente non rientra nei tre diversi gradi di disabilità, ma sta per conto proprio: come classe distinta tra la disabilità e la morte. Di qui lo “stupore” provocato da questa situazione, che a volte viene controllato e convogliato in elaborazioni culturali capaci di inserirlo in un quadro più generale, ed altre volte, invece, si trasforma in sgomento misto a terrore o anche a vero e proprio panico paralizzante. Di fatto la situazione di Stato Vegetativo Permanente presenta caratteristiche peculiari, in quanto il soggetto è privo di consapevolezza del mondo esterno ed ha perso la capacità di relazionarsi, ma mantiene la respirazione autonoma. Oggi questa condizione ha una frequenza abbastanza bassa, ma in futuro la situazione potrebbe cambiare. Anche per questo forte e precisa è l'esigenza di una corretta classificazione della situazione in esame.

Buono e cattivo

Oltre alle difficoltà concettuali concernenti le operazioni di classificazione e di riordino del mondo e della vita, a complicare la situazione ci stanno gli intensi sentimenti ricevuti dalla tradizione. A questo proposito non possiamo dimenticare che gran parte della moralità di senso comune risale agli atteggiamenti che sono stati instillati in noi nella primissima infanzia dai nostri nonni, genitori o educatori, i quali a loro volta li hanno ricevuti dai loro mentori. Il risultato di questa catena psicologica impostaci è che le nostre opinioni morali ricevute risalgono come minimo a situazioni di circa un secolo fa! Questa è la potenza del richiamo alle radici e alle tradizioni! Per questo a volte preferiamo continuare a restare ancorati ad un passato ormai lontano ed improponibile, ma che ci ammalia per via del fascino dei rinforzi positivi ricevuti nell'infanzia. In questa linea non solo può darsi che rifiutiamo le opportunità offerteci dall'incipiente Rivoluzione biomedica, ma anche che non si riesca a capire il senso di eventuali proposte di nuove classificazioni.

C'è almeno un punto che, segnatamente, richiede una pausa di riflessione. Infatti, l'atteggiamento ricevuto include almeno un assunto pre-teorico che sta alla base del nostro modo comune di guardare e valutare il mondo, ossia l'idea che la vita umana (umana) sia sempre buona e la morte sia sempre il peggiore dei mali. Il grosso della pratica clinica si fonda ancora su quest'assunto, che di solito appare tanto scontato da non essere neanche messo in discussione. E chi cercasse di farlo è subito zittito o guardato in malo modo. Eppure, quest'assunto è oggi diventato improponibile, per varie ragioni. La prima è che se si assume un atteggiamento scientifico si deve riconoscere che di per sé la vita (biologica) è di per sé indifferente. Ciò che è buono o cattivo non è il vivere in sé, ma le esperienze buone o cattive che il vivere consente. Dobbiamo pertanto distinguere tra la “vita biologica” ossia il mero processo metabolico, e la “vita biografica” ossia l'esistenza con consapevolezza, memoria e esperienze positive e negative. Ciò che ha valore non è la vita biologica in sé, bensì la vita biografica: ed in

particolare la vita biografica ricca di contenuti buoni e positivi, o almeno della promessa o possibilità di tali contenuti.

Ecco perché la vicenda di Eluana ci ha come risvegliato dal sonno dogmatico, costringendoci a riflettere sulla situazione di Stato Vegetativo Permanente in cui la vita biografica è irrimediabilmente spenta e definitivamente perduta. Il suo caso ci ha costretto a riflettere sulla classificazione delle fasi della morte e sul senso della vita. Pertanto, da una parte è vero che, come hanno sottolineato sia Beppino Englaro che Amato De Monte, il caso Eluana non ha comportato nulla di particolarmente nuovo, perché si è trattato solamente di una sospensione delle terapie ormai diventate sproporzionate. Ma dall'altra parte è altrettanto vero che essa ha spezzato un mondo, infranto la sfera di cristallo che teneva un incantesimo, perché, facendo valere la volontà anticipata di Eluana, Beppino ha fatto in modo che l'autodeterminazione fosse riconosciuta come criterio di sovranità dell'individuo sul proprio corpo. E la soluzione del caso ha sancito che l'autodeterminazione vale anche quando rivolta ad un tempo futuro.

Le libertà biologiche

Qui sta un passo decisivo compiuto dal caso Eluana. Se la persona ha la facoltà di autodeterminarsi anche in anticipo, allora viene avallata una nuova libertà civile, la libertà biomedica di decidere sul proprio corpo, aspetto che sta alla base di nuove classificazioni. Giungiamo così al cuore del nostro tema. Infatti, possiamo riprendere lo schema proposto da T.H. Marshall ed osservare come negli ultimi secoli ci sia stato un progressivo ampliamento dei diritti. Così nel 1789 venivano ufficialmente sancite le libertà civili del cittadino, come la libertà di pensiero, di parola, di coscienza, e via dicendo. Nel XX secolo sono state affermate le libertà sociali, ossia quelle concernenti la vita economica come la libertà dalla povertà, dall'ignoranza, ecc. Ora, nel XXI secolo si stanno affermando le libertà biologiche ossia quelle riguardanti la signoria sul proprio corpo e sulla propria vita (e sulla trasmissione della stessa). L'autodeterminazione è la prima e centrale libertà biologica. Essa si era già affermata prima del caso Eluana, ma esso ha comportato un'estensione dell'ambito dell'autonomia, essendo stata la volontà espressa in largo anticipo. Di qui le polemiche, generate dalla preoccupazione che l'ampliamento dell'autodeterminazione comporti anche un suo rafforzamento e ulteriore radicamento.

Si può capire ed anche riconoscere che la preoccupazione è fondata. Nel momento in cui si riconosce la direttiva anticipata si ammette che la volontà individuale è sovrana, che il Rubicone è stato attraversato e che ormai valgono nuovi confini e nuove classificazioni. Quel che, invece, è meno comprensibile è la costante e dura opposizione a questa nuova libertà. sembra quasi che la storia degli ultimi secoli non abbia insegnato nulla. Se è plausibile lo schema (sopra ricordato) che delinea un progressivo ampliamento dei diritti, allora è fin troppo facile osservare che le vivaci opposizioni oggi mosse alle libertà biologiche vanno viste come l'analogo delle resistenze poste nel XIX secolo alla libertà di coscienza e di stampa, classificate dal papa di Roma Gregorio XIV come forme di "delirio". Oggi i cattolici romani riconoscono di essere stati un po' incauti a comminare condanne così severe, e sono pronti a riconoscere gli errori del passato. È apprezzabile questa disponibilità a recitare dei mea culpa, ma, forse, sarebbe più costruttivo se mostrassero

maggiore cautela nella critica delle nuove libertà biologiche. Non è escluso che tra qualche tempo (magari pochi decenni) siano costretti a riconoscere il nuovo errore, perdendo ulteriormente credibilità.

Autodeterminazione e fiducia

Grazie alla tesi dell'autodeterminazione come nuova libertà biologica, giungiamo così alla questione della fiducia ed al collegamento dei due termini che costituiscono lo specifico tema assegnatomi. L'autodeterminazione è il fondamento, la base della fiducia: non ci può essere fiducia se non c'è autodeterminazione. Ancora una volta, con la consueta lucidità Beppino Englaro ha colto il cuore del problema quando ha osservato che Eluana aveva fiducia nei suoi familiari in quanto era sicura e certa che avrebbero accettato la sua decisione, qualunque essa fosse. Questa è la base della fiducia: la certezza di essere presi sul serio, ascoltati e non lasciati soli anche di fronte a scelte che appaiono essere controcorrente perché difformi da quelle della maggioranza, la quale spesso non fa altro che seguire la moralità di senso comune ormai obsoleta (quella che risale almeno alle condizioni di un secolo fa).

È importante sottolineare che la fiducia si fonda sul rispetto dell'autodeterminazione perché secondo un'opinione ricevuta di incerta origine essa dipenderebbe invece dalla messa al centro del diritto alla vita, dal momento che il valore della vita umana resterebbe valore non-negoziabile. A questo proposito si deve ricordare che il diritto alla vita resta centrale quando inteso come tutela dalle aggressioni ingiustificate da parte di terzi che mettono in pericolo la mia esistenza contro la mia volontà. Ma esso non vale più e si dissolve ove ci fosse l'esplicita richiesta dell'interessato. Come diceva un vecchio brocardo: volenti non fit iniuria. La volontà dell'interessato è davvero il fulcro attorno a cui ruota l'intera vita personale e sociale, e questo vale anche e soprattutto nella pratica clinico-sanitaria. Come diceva un altro antico brocardo: voluntas aegroti suprema lex (la volontà del malato è la legge suprema).

A volte si cerca di svuotare questo principio concedendo in via astratta e generale la tesi ed osservando poi che essa vale solo in presenza di un adeguato livello di consapevolezza e di competenze. Altrimenti, si dice, dare valore all'autodeterminazione in assenza di adeguate competenze è un disastro: come mettere una potente autovettura nelle mani di un giovane inesperto. A prima vista questa posizione sembra avere filo da tessere. Ma chiediamoci: ci poniamo una domanda simile anche in ambito della politica. Per esempio, il diritto di voto è esercitabile solo in presenza di un adeguato livello di consapevolezza delle possibili ed eventuali conseguenze derivanti dal voto in una certa direzione invece che un'altra? Quanti di noi sono disposti a sostenere di avere una reale competenza in campo politologico? Per votare dovremmo avere una laurea in politologia o basta il normale livello di conoscenza minima? Situazione analoga vale anche per altre scelte decisive, come ad esempio quella del partner. Anche qui, qual è il livello adeguato di competenza e di consapevolezza per poter decidere correttamente nella scelta del partner? Un tempo (e in certe società o ceti sociali accade ancora) erano i genitori a decidere per i figlioli, combinando il matrimonio. Oggi, da noi in Occidente è invalsa la pratica dell'autodeterminazione, che spesso è fonte di disastri matrimoniali. Ciononostante sembra impensabile il ritorno ai matrimoni combinati perché riteniamo giusto che ciascuno abbia il diritto di scegliersi il partner. Anzi, negli ultimi tempi, dietro la spinta dell'uguaglianza che prescinde dagli orientamenti sessuali, questo

diritto ha avuto un'estensione significativa, in quanto non è più limitato alla sola scelta eterosessuale.

Nelle condizioni storiche caratterizzate dalla Rivoluzione biomedica, l'autodeterminazione si estende anche alle scelte biomediche, che vengono equiparate a quelle prese in campo politico o in campo familiare. Chi insiste a richiedere una qualche speciale competenza o livello di autoconsapevolezza è sviato da residui del tradizionale vitalismo, che forse valeva nelle condizioni passate in cui i dinamismi intrinseci della vita umana erano circondati da un'aura di sacralità che li sottraeva al controllo dell'interessato. Per questo, ancora oggi, alcuni insistono sulla priorità del valore della vita umana e della sua tutela, opponendolo al valore dell'autonomia della scelta. Ma, come abbiamo sottolineato, la Rivoluzione biomedica alimenta l'ampliamento delle libertà individuali, facendo compiere un ulteriore passo al processo di uscita dell'umanità dallo stato di minorità in cui era confinata. Si è partiti con le libertà circa la scelta del proprio lavoro (Suprema corte inglese, 1611), per passare alle libertà di pensiero, di stampa, di voto, ecc. (Dichiarazione dei diritti dell'uomo e del cittadino, 1789), per passare poi alle libertà sociali che comportano anche il diritto di formare una famiglia secondo la propria scelta (Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, 1948). Oggi siamo ad un nuovo snodo: l'affermazione delle libertà biologiche, che si gioca in primo luogo sull'autodeterminazione alla fine della vita (oltre che sul controllo della riproduzione). Senza questo timone che imprime la rotta all'imbarcazione della vita personale e sociale, viene meno anche la fiducia in campo sanitario.

C'è un'ulteriore conseguenza di questo nuovo quadro morale in via di affermazione che voglio ricordare. A questo proposito invito il lettore ad avere i neuroni accesi e il cuore aperto per cogliere il punto di fondo su cui riflettere. Se accettiamo che la fiducia nelle nuove circostanze storiche si fonda sull'autonomia, allora è scontato il diritto alla sospensione delle terapie, qualunque esse siano. Ma poiché la differenza tra "fare" e "lasciare accadere" spesso sfuma e sempre più appare simile a quella tra il bicchiere mezzo pieno e mezzo vuoto, che dipende dal punto di vista e dalle aspettative che si hanno al riguardo, si deve essere pronti a riconoscere che il diritto alla autodeterminazione comporta (per logica) anche il diritto all'aiuto a finire la propria vita ove l'interessato lo richieda. La fiducia negli altri e nella assistenza sanitaria richiede anche la garanzia di un eventuale aiuto a morire con dignità ove questo fosse richiesto in qualche modo dall'interessato. So bene che oggi nel nostro paese l'eutanasia è una sorta di tabù da molti oculatamente evitato per prudenza, ma credo che si debba avere la forza di infrangere anche questo pregiudizio e impostare un aperto dibattito. Infatti, il diritto all'eutanasia è uno dei capitoli propri presenti nelle nuove libertà biologiche che è giusto si affermino al più presto nella nostra società occidentale avanzata in cui declina l'etica della sacralità della vita per lasciare spazio all'etica della qualità della vita.

Bibliografia

Mori, M. (2010). *Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica secolarizzata*. Firenze. Le Lettere.

Neri, D. (2010). *Autodeterminazione e testamento biologico. Perché l'autodeterminazione valga su tutta la vita e anche dopo*. Firenze. Le Lettere.

FINE VITA E TESTAMENTO BIOLOGICO*presentazione del video-documentario di*

PAOLO DARRA e ROSANNA MARIA DELLA CORTE

Rosanna Maria Della Corte

Nell'accostare la tematica di fine vita, emergono numerosi nodi critici che rendono complessa la questione. Una trattazione da parte mia sarebbe impropria e presuntuosa, per cui mi limito unicamente ad esprimere qualche cenno di riflessione personale.

I meravigliosi progressi della scienza ci espongono all'esperienza dell'estremo in modo diverso ed impensabile ancora qualche generazione fa. Non c'è solo l'allungamento generale dei tempi di vita, ma c'è anche un prolungamento della sua fase finale, il che moltiplica i dilemmi sotto molti profili, particolarmente sul piano bioetico. L'esperienza dell'estremo è stata vissuta storicamente con valenze profondamente diverse, un tempo collocata alle origini del mito, condivisa a livello collettivo, sostenuta e regolata dai riti, mentre oggi, affidata alla conoscenza scientifica e alle tecnologie, poco comprensibile ai più, viene considerata come l'ultima scadenza di un solitario percorso biologico.

Dal punto di vista psicologico, cerchiamo di continuo i modi per affrontare le paure di sempre.

La prevedibilità del morire è difficilmente collocata nel tempo misurabile così come non è certo, nella maggior parte dei casi, di quale grado di coscienza poter disporre negli ultimi momenti. Del resto la partecipazione della nostra coscienza al vivere in condizioni estreme può essere vissuta, nel momento in cui ci separiamo dalla vita, come l'ultimo privilegio o come una tremenda condanna. Questo dubbio si affaccia nella rappresentazione mentale che in qualche modo possiamo tentare di proporci per immaginare la "nostra" morte, ma si presenta anche nella mente delle persone, che con angoscia accompagnano un malato e che, frequentemente, finiscono con l'augurarsi per lui e per sé l'ottundimento più completo della sua coscienza.

E' un impegno psichico profondo occuparsi di una persona cara che sta lasciando la vita, l'angoscia ci attanaglia, la condivisione del dolore può indurci all'invadenza o alla disperazione...Difficile sentire e patire con l'altro, accogliere e contenere, rimanere nell'intimità ma anche nel rispetto.

Inoltre il senso del limite ci si impone anche oggi come sempre, ma direi quasi sorprendendoci riguardo ai diffusi sensi di onnipotenza, sgretolando il nostro fare forsennato a fronte dell'ineluttabilità dell'Essere. Dobbiamo inventarci qualche antidoto per sfuggirvi.

Allora ecco che nella nostra società il sentimento del tempo tende ad appiattirsi, la concezione del corpo bello, giovane ed efficiente ad eternalizzarsi come incorruttibile e il nostro bisogno di rimozione collude con le esigenze organizzative per rendere necessario allontanare i malati, soprattutto quelli terminali, dalla partecipazione sociale. La malattia: quasi un attentato alla nostra stessa dignità... Alla fine diventa irricognoscibile ai nostri occhi chi si presenta affetto da qualche grave

morbo o dalla degenerazione psicofisica, come acutamente spiega Ines Testoni nell'intervista che ci ha rilasciato per il videodocumentario: "E' l'idea che l'individuo il cui corpo stia degenerando, e dunque stiano degenerando anche le sue capacità cognitive e mentali, sia un soggetto *diverso* dal soggetto sano".

Dal punto di vista giuridico, abbiamo certamente diritto alla salute e alla libertà. Infatti, se ci volgiamo a considerare la nostra civiltà giuridica, appare fondamentale il principio dell'autodeterminazione: la Carta Costituzionale proclama il diritto al consenso in base al principio di volontarietà dei trattamenti sanitari, e l'ordinamento cerca strumenti normativi che assicurino il rispetto delle nostre volontà.

Infatti, nell'autodeterminarci, non solo possiamo assumere decisioni in base al nostro diritto di disporre delle informazioni circa il nostro stato di salute (consenso informato), ma possiamo anche tener conto della nostra concezione, in senso religioso o laico, del valore della vita che in ogni caso non mi pare possa essere inteso come semplice stato di sopravvivenza biologica nè identificarsi sic et simpliciter in una posizione ideologica. Vogliamo rimanere noi stessi e come tali essere riconosciuti. Autodeterminandoci, possiamo dunque esprimere nel contempo il sentimento personale della dignità e il nostro peculiare rapporto col corpo, che è segno della nostra presenza in un mondo di relazioni in cui vivono gli affetti o almeno sentimenti di rispetto, e che non può ridursi ad ingombrante e dolente corporeità o peggio ad oggetto clinico per l'osservazione e il trattamento, quando non sperimentazione deumanizzante.

Paolo Darra ed io, accomunati da anni di amicizia e di attività formativa in area giuridica, a questa tematica ci siamo accostati in base a convinzioni profonde che condividevamo, sollecitati più recentemente da eventi di cronaca nazionali ed internazionali, come, ad esempio, il caso di Welby, Sebire ed Englaro. Eventi trattati spesso, a nostro avviso, con disinvoltura e anche con strumentalizzazione dalla comunicazione mediatica che, per abitudine allo spettacolarismo, mescola indifferentemente il frivolo e il tragico. Avvertivamo il dubbio che tutto questo provocasse una diminuzione del senso di rispetto e una forma di anestetizzazione sociale.

Di fronte a tutto questo, ci trovavamo ad interrogarci sul senso profondo degli eventi di fine vita e a progettare come fosse possibile trattare in altro modo il tema della morte pur avvalendoci, a nostra volta, del linguaggio audiovisivo di cui Paolo Darra si occupa professionalmente e tenendo in primo piano la tematica dell'autodeterminazione a partire dall'approccio psicogiuridico che riguarda le mie competenze.

Decidemmo di autoprodurre un videodocumentario, il cui titolo doveva privilegiare la dizione di *Testamento Biologico* rispetto alle altre definizioni, nonostante risultasse meno appropriata sul piano squisitamente giuridico, per valorizzare di contro la dimensione psicologica dell'atteggiamento del testatore, in quell'estremo atto di pensiero progettuale che contempla l'affidare ad altri, nello spegnersi del tempo, la memoria e il senso di sé.

Infatti, a mio avviso, la persona che, in un momento significativo dell'*hic et nunc*, si rappresenta il momento in cui lascerà la vita, raccoglie in una riflessione sintetica il senso e la direzione della sua storia nella relazione con se stessa e con gli altri e, anche prevedendo

eventuali situazioni di incapacità, si riconosce nella scelta di *come* vorrebbe o non vorrebbe concludere la sua esperienza. La persona, dunque, con maggiore o minore consapevolezza, nell'occuparsi dei trattamenti sanitari in relazione al suo stato psicofisico, indirettamente individua e definisce la *sua* modalità di lasciare traccia nel suo mondo, consegnando un messaggio di congedo e una memoria di sé, continuando o correggendo la dignità della vita con quella che avverte poter essere la dignità della sua morte.

Nell'intento che ci proponevamo, non ci pareva che la complessità del tema consentisse approcci preconfezionati né monodisciplinari, dunque, pur essendo noi ben consapevoli di poter costruire solamente uno strumento di studio, decidemmo di adottare una impostazione interdisciplinare e un orientamento di work in progress. Ciò non tanto per seguire il percorso di scelta del legislatore italiano, ma per accompagnare un auspicabile processo di sensibilizzazione sociale.

La struttura del documentario era costituita di tre parti. Quella iniziale comprendeva una prima fase di verifica dello stato di informazione della gente comune con interviste di strada, condotte da Paolo Darra e sue collaboratrici, su due domande che ritenevamo importanti : *Sa dirmi che cosa è il Testamento Biologico? Una legge sul Testamento Biologico legalizzerebbe l'eutanasia?* La seconda consisteva in un compendio grafico che collocasse il dibattito italiano nell'orizzonte di altri Paesi con riferimento, in forma molto sintetica, alla normativa vigente che regola l'autodeterminazione in fine vita, l'operato dei medici e del fiduciario. Infine, la terza parte, di gran lunga più impegnativa, comprendeva una decina di interviste qualificate da parte di personalità di alta e diversa competenza per illustrare il dibattito in corso in Italia ed una intervista relativa alla vicina Svizzera.

La professoressa Ines Testoni ci offrì l'egida del suo master "Death Study & the End of Life" e il Comitato Scientifico che accanto a lei poneva il prof. Giannino Piana e il dott. Franco Toscani, ci incoraggiò e ci sostenne. Lo staff di lavoro (avv. M.G.Rodari e dott.ssa S. Samek Lodovici) era piccolo ma valido e ben affiatato, con una motivazione vivace che manteneva un clima positivo anche nelle difficoltà . Fu più facile del previsto ottenere la disponibilità di dieci illustri e generosi esperti:

- dott. Diego Beltrutti, medico chirurgo, rianimatore, specialista in Medicina del Dolore, si è aggiornato negli Stati Uniti, in Russia, Israele e Spagna, autore di pubblicazioni in campo scientifico internazionale, opera presso l'Istituto di Ricovero e Cura Humanitas di Rozzano, Milano;

- mons. Franco Buzzi, prefetto della Biblioteca Ambrosiana, Canonico del Capitolo di S. Ambrogio, teologo, docente di filosofia presso la Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale e la Pontificia Università Gregoriana di Roma;

- prof. Giannino Piana, teologo, docente di Etica ed Economia presso la facoltà di Scienze Politiche dell'Università di Torino, componente di Commissioni bioetiche presso presidi ospedalieri, autore di numerose pubblicazioni, già presidente dell'Associazione Italiana Teologi Moralisti, redattore della rivista Hermeneutica e collaboratore di mensili e quindicinali per le questioni inerenti Morale e Coscienza, come pure Etica, Scienza e Società;

- avv. Sergio Salvioni, avvocato e notaio di Locarno, Canton Ticino, già rappresentante del Parlamento e del Senato Federale del suo Paese;
- prof. Amedeo Santosuosso, giudice presso la Corte d'Appello di Milano, docente di Scienze e Nuove Tecnologie presso la facoltà di Giurisprudenza della Università di Pavia e presidente del Centro di Ricerca Interdipartimentale nel campo delle Scienze della Vita e del Diritto della stessa Università; si annovera tra i fondatori della consulta di Bioetica, è autore di numerose pubblicazioni nazionali ed internazionali;
- avv. Maria Grazia Scacchetti, giurista, specializzata in Diritto della Persona e in Diritto di Famiglia, docente di Istituzioni di Diritto Romano presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università di Modena e Reggio. Autrice di pubblicazioni giuridiche, si occupa in particolare di Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT);
- prof. Emanuele Severino, uno dei più noti filosofi contemporanei, Accademico dei Lincei, medaglia d'oro della Repubblica per i beni culturali e vincitore di importanti premi nazionali. Già docente di filosofia teoretica all'Università Ca' Foscari di Venezia, tiene attualmente un corso di Ontologia fondamentale presso l'Università Vita Salute del San Raffaele di Milano e collabora con Il Corriere della Sera. Autore di un grandissimo numero di opere, saggi, articoli pubblicati in ambito internazionale;
- prof.ssa Ines Testoni, docente di Psicologia Sociale presso la facoltà di Scienze della Formazione dell'Università di Padova, direttrice del Master Universitario "Death Study & the End of Life", psicologa e psicoterapeuta, autrice di numerose opere, saggi e articoli, si interessa tra l'altro di società mafiose e di tematiche femminili;
- dott. Franco Toscani, medico specialista in anestesia e rianimazione, responsabile della Sezione di Terapia del Dolore e Cure Palliative dell'Ospedale di Cremona, Direttore Scientifico dell'Istituto di Ricerca in Medicina Palliativa "Lino Maestroni" di Cremona, si annovera tra i fondatori della Società Italiana di Cure Palliative, della Società Italiana di Psicooncologia, della Scuola Italiana di Medicina e Cure Palliative e della European Society of Palliative Care, membro della Consulta di Bioetica e della redazione di riviste scientifiche nazionali e internazionali, autore di numerose pubblicazioni sulle cure palliative;
- prof. Francesco Viganò, docente di Diritto Penale presso la facoltà di Giurisprudenza dell'Università Statale di Milano. Si occupa in particolare di rapporti tra norme comunitarie e norme penali, è autore di pubblicazioni sui temi classici del Diritto Penale e sui trattamenti medici.

Per la parte più corposa del videodocumentario, che doveva illustrare la situazione italiana attraverso i contributi degli intervistati, mi occupai di scrivere dieci o dodici domande specifiche per ciascun esperto, cosicché la durata di ogni intervista spaziava da 50 a 90 minuti, per un totale di circa 15 ore di girato, da montare secondo i tempi che Paolo Darra riteneva consoni ad un documentario, per consentire la fruibilità dello spettatore. La fase di montaggio risultò particolarmente sofferta per l'ampia argomentazione di ogni risposta e per la logica serrata dell'esposizione in ogni intervista.

Queste caratteristiche delle interviste, congiuntamente alla nostra attitudine di ascolto, scevra da volontà di polemica, ci suggerirono la

scelta di offrire alcuni spunti significativi alla libera elaborazione degli spettatori. Infatti è interessante notare come, nell'ambito della stessa tematica, ciascun intervistato colga aspetti diversi di riflessione.

Il documentario si apre e si chiude con l'immagine artistica di colui che cerca di penetrare oltre l'estremo: è l'*Orfeo* dello scultore Federico Severino.

Bibliografia

- Curi, U. (ed.) (2001). *Il volto della Gorgone*. Milano. Bruno Mondadori.
- Piana, G. (2005). *Etica, Scienza, Società*. Assisi. Cittadella Editrice.
- Testoni, I. (2007). *Autopsia filosofica*. Mialno. Apogeo.
- De Tilla, M., Militerni, L., Veronesi, U. (eds) (2007). *Il Testamento Biologico, verso una proposta di legge*. Milano. Sperling e Kupfer.
- Fondazione Umberto Veronesi (2006). *Testamento Biologico, Riflessioni di dieci giuristi*, Società e Diritto, n°1/06, Il Sole 24Ore.
- Senato della Repubblica (2006). *Dichiarazioni anticipate di volontà sui trattamenti sanitari*, Raccolta dei contributi forniti alla XII Commissione permanente Igiene e Sanità, n° 5, marzo'06.
- Servizio Studi del Senato (2009). *La disciplina del testamento biologico in alcuni Paesi (Francia, Germania, Paesi Bassi, Regno Unito, Spagna, Stati Uniti)*, Dossier n°104, marzo 2009.
- Miccinesi, G., Paci, E. (2008). *Le decisioni mediche di fine vita*, European End of Life Decisions, www.neodemos.it.
- Pro Senectute Suisse - Vevey, Institut de Droit de la Santé - Neuchatel, (2007)*Le respect de l'autonomie de la persone*, www.pro-senectute.ch.

La bibliografia citata è relativa unicamente alla relazione, non comprende la bibliografia del documentario che risulta molto estesa.

L'EMPATIA NELLA DEUMANIZZAZIONE E CURA

Emanuele Castano

New School for Social Research in New York

editing di redazione

La maggior parte della mia ricerca si occupa di processi gruppo e di relazioni intergruppi, e soprattutto come questi sono collegati al processo di ansietà. Per questa occasione, ho preparato un intervento un po' diverso, più strettamente legato al tema del Convegno.

Riflettendo su quello di cui dovevo parlare oggi mi sono posto alcune domande da cui è importante partire legate direttamente al titolo del Convegno: perché la deumanizzazione? Perché deumanizziamo? La risposta che mi sono dato, supportata da alcune mie ricerche, è fondamentale per ridurre l'empatia. La domanda successiva è: perché abbiamo bisogno di ridurre l'empatia? In quali ambiti, in quali contesti questo avviene e come viene fatto? I miei colleghi ed io abbiamo studiato questi meccanismi in contesti relazionali molto diversi, di conflitto, di guerra, di genocidio, ma rispetto a questo tema particolare vedo due ragioni per cui è necessario, in alcuni ambiti, ridurre l'empatia.

Una serie di ragioni sono di natura psicologica, e si riferiscono alla necessità di salvaguardare il personale sanitario. L'essere testimone della sofferenza altrui è insostenibile da un punto di vista psicologico: *unbearable*, insostenibile, come "L'insostenibile leggerezza dell'essere" (Kundera, 1982). Insostenibile perché abbiamo sviluppato, durante la nostra evoluzione, dei meccanismi di empatia per altri esseri umani. Ovviamente proviamo empatia anche per animali, soprattutto cuccioli, ed altri animali indifesi, ma soprattutto per altri esseri umani perché siamo degli animali sociali. Quindi la capacità di avere un'empatia automatica rispetto ad altri esseri umani ha dei vantaggi dal punto di vista evolutivo, anche se si può essere scettici sulla teoria evolutiva, è sicuramente un aspetto fondamentale dell'umanità e dell'essere umano.

Ci sono anche delle ragioni più pragmatiche per cui in certi ambiti dobbiamo eliminare o comunque ridurre l'empatia, ed in questo caso i beneficiari sono i pazienti nell'ambito della pratica medica. Infatti, il fatto di essere in uno stato empatico potrebbe interferire con la pratica della medicina. Gli esempi abbondano: pensate al chirurgo mentre vi sta incidendo il petto per un'operazione a cuore aperto. L'ultima cosa che vorreste è che il chirurgo sia preso da un'empatia per il dolore che state provando.

Tuttavia, l'idea della necessità di ridurre l'empatia in questi ambiti rischia di essere riduttiva per vari motivi. Da un lato, sappiamo che nel rapporto medico-paziente un rapporto empatico, un riconoscimento dell'umanità del paziente ha dei benefici a medio e lungo termine per il paziente stesso. Dall'altro lato, varie ricerche in ambito psicologico dimostrano (vedi Antonio Damasio) che le emozioni sono una parte

importante e costitutiva del processo decisionale. Un processo di decisione che elimina le emozioni e fa un'analisi fredda, come diciamo noi in psicologia *cold cognitive processes*, non risulta necessariamente la migliore decisione. Nonostante questi limiti, rimane che la riduzione dell'empatia è a volte necessaria e quindi la domanda che ci dobbiamo porre è come questo avviene e in quali ambiti.

La psicologia sociale, la biologia e altre discipline hanno dimostrato che l'empatia per altri esseri umani è un processo automatico e molto diffuso. I lavori più famosi in quest'ambito sono probabilmente quelli di alcuni ricercatori italiani (Rizzolatti e Craighero, 2004). Fenomeni quali la mimica automatica per i comportamenti altrui, quello che chiamiamo il contagio emozionale, oppure semplicemente il fatto di fare lo specchio dell'esperienza dell'altro. Se io comincio a gesticolare, molti di voi non faranno esattamente gli stessi gesti che io sto facendo, ma è stato dimostrato che almeno nella vostra mente li state riproducendo, e il cervello prepara per l'azione i muscoli delle vostre braccia e mani, in modo automatico. Questi meccanismi, che chiamiamo *building blocks*, i blocchi fondamentali, i mattoni dell'esperienza empatica, sono molto frequenti e caratterizzano fondamentalmente l'esperienza umana. Nonostante ciò, come esseri umani, abbiamo anche sviluppato una forte capacità di controllo del nostro comportamento, delle nostre sensazioni, delle nostre emozioni, che di solito viene situata nella corteccia prefrontale – che esercita un controllo su processi, tali quali l'esperienza empatica, che sarebbero altrimenti automaticamente prodotti. Ci sono dei dati in neuropsicologia che dimostrano che, quando questa parte del cervello è danneggiata da un trauma o da malattie, quello che si osserva è un'imitazione di tipo compulsivo di gesti o di azioni. Quindi in questo caso se la vostra *corteccia prefrontale* fosse danneggiata rifareste esattamente i gesti che sto facendo io.

Da un lato sappiamo che l'empatia è automatica, quotidiana; da un altro, sappiamo che come esseri umani abbiamo la capacità di controllarla, quindi di ridurla. Quindi la domanda che ci possiamo porre è quando questo avviene? In vari articoli e capitoli che sto scrivendo, propongo che la deumanizzazione dell'altro è probabilmente il modo più efficace di eliminare o ridurre la risposta empatica per l'altro, soprattutto quando l'altro è in uno stato di sofferenza. La deumanizzazione è così efficace, perché interrompe il collegamento e la relazione che abbiamo con l'altro quando riconosciamo che l'altro è un essere umano. La deumanizzazione, per definizione, interrompe questa percezione dell'altro che viene percepito come appartenente ad un'altra categoria, diversa da quella umana. In maniera automatica, questo processo diminuisce la risposta emozionale. In psicologia sociale (Capozza e Boccato, 2009) stiamo accumulando molta evidenza empirica che dimostra fondamentalmente che la deumanizzazione dell'altro, soprattutto quando questi altri appartengono ad altre razze, altre etnie, altre religioni, ma anche altre professioni, altri generi sessuali diversi, etc..., avviene in modo spontaneo, è che questo processo ha, come conseguenza, la diminuzione dell'empatia verso gli stessi. La deumanizzazione può avvenire almeno in due modi: da una parte la ricerca ha dimostrato che si può negare la capacità dell'altro di avere delle emozioni di tipo sofisticato, come sentimenti di amore, di speranza, di ansietà, che sono considerate emozioni unicamente umane; non pensiamo che gli animali le possano provare. Mentre altre emozioni

più basilari come la paura, il piacere, riconosciamo che anche gli animali le possano provare. La ricerca ha dimostrato che queste emozioni più sofisticate, questi sentimenti sono tipicamente umani e spesso consideriamo altri gruppi sociali come meno capaci di provarle. Altre ricerche hanno dimostrato in modo più radicale che all'altro viene negato quello che potremmo chiamare "il soffio della vita" (tornerò tra un momento su questo concetto) l'altro è ridotto ad uno stato di oggetto inanimato, di *robot* - deumanizzazione meccanicistica.

Non mi è ancora chiaro – i dati sono ancora molto preliminari – quali di queste due deumanizzazioni caratterizzi la deumanizzazione del malato, del paziente nell'ambito medico: probabilmente entrambe in momenti diversi, a seconda della situazione. La maggior parte delle riflessioni in questo ambito hanno concettualizzato la deumanizzazione come una riduzione a organismo: il paziente non è visto tanto come un animale, che è il primo tipo di deumanizzazione, ma in quanto un organismo. Mi ricordo nei miei anni di università eravamo dei grandi fan di Umberto Galimberti e lui scrisse molto eloquentemente della riduzione dell'essere umano e della separazione tra la psiche e il soma. Leggendo gli abstract degli interventi al Convegno, ho notato che il professor Enrico Facco parlerà del "soffio di vita". Sono questi aspetti di umanità ad essere probabilmente i più rilevanti dal punto di vista della deumanizzazione nell'ambito medico. Facendo il punto, indipendentemente da quale specifica deumanizzazione avviene, quello che propongo è che la deumanizzazione può essere funzionale in quanto diminuisce l'empatia.

Essendo uno psicologo sociale, mi sento in dovere di offrirvi alcuni dati, nonostante non vi siano molti studi rigorosi in questo ambito. Uno, è di Yawei Cheng (Cheng *et al.*, 2007) e l'altro è di Jean Decety dell'Università di Chicago. Entrambi hanno studiato direttamente il personale medico, e sono quindi particolarmente rilevanti i dati. Cheng ed il suo gruppo, ha confrontato due gruppi –uno di controllo con uno sperimentale e testato l'ipotesi che i medici (in questo caso esperti in agopuntura) con almeno due anni di formazione avrebbero reagito diversamente all'immagine di un'altra persona punta dagli aghi dell'agopuntura, rispetto a dei soggetti senza formazione. I soggetti guardavano la persona che, a seconda delle condizioni, era toccata da un cotton fioc o da un ago sulla bocca, sulla mano, o sul piede. L'ipotesi è che un'attivazione automatica delle aree del cervello implicate nella produzione di una risposta empatica avvenga tra i soggetti senza formazione, mentre i medici esperti dovrebbero avere una reazione diversa. Le aree del cervello coinvolte sono la *dorsal anterior cingulate cortex*, la *anterior medial cingulate cortex* e la *periaqueductal gray*. Queste tre aree vengono comunemente definite come la "matrice del dolore", la *pain matrix* e parecchi studi, la maggior parte dei quali sono stati pubblicati nel giornale *Current Biology*, hanno dimostrato che quando noi percepiamo dolore o vediamo un'altra persona in stato di dolore queste aree del cervello vengono attivate. Siccome una delle componenti fondamentali dell'empatia, è questa reazione immediata, emotiva e parallela al dolore dell'altro, l'attivazione di queste aree viene considerata un indicatore di empatia. I risultati di questo studio, quindi, sono molto interessanti, quello che risulta è una grossa differenza di attivazione di queste tre aree a seconda che i soggetti stavano guardando una persona punzecchiata o accarezzata dal cotton fioc. La differenza è grande e significativa (Figura n.1) sulla destra vedete l'esperienza di osservazione dei medici agopuntori e sulla sinistra del gruppo di

controllo. Quello che questi dati suggeriscono è fondamentalmente che l'attivazione della *pain matrix* non avviene se un professionista sta guardando questo tipo di esperienza.

Un secondo esperimento, sulla falsa riga di questo, pubblicato da Jean Decety (Decety et al., 2010), utilizza esattamente la stessa tecnica. Il paradigma funziona molto bene quindi viene riutilizzato volta dopo volta. Decety e colleghi si pongono una ulteriore domanda: “quando è che questa inibizione della risposta empatica avviene?”. Chiaramente essendo psicologi e neuropsicologi si ha l'abitudine di tagliare il capello non in due, ma in dieci, cento, mille parti per identificare quali sono tutte le componenti fondamentali dell'empatia. La reazione emozionale che viene chiamata di solito “empatia parallela” è questa sopradescritta: appena si vede una persona in uno stato di dolore queste aree del cervello rispondono in modo molto veloce e mimano lo stato di sofferenza dell'altro. La riflessione di Decety, però, era la seguente: a quale stadio la soppressione avviene? Nello stato empatico ci sono due fasi: una viene chiamata *early emotional sharing* che è questa condivisione emotiva immediata o comunque prima condivisione emotiva e una seconda fase che viene chiamata *late cognitive evaluation*. Nella prima, le risposte emotive sono generalmente più veloci, perché avvengono in aree del cervello che sono più antiche dal punto di vista evolutivo, mentre tutto quello che è cognizione è considerata caratteristica umana, per la gran parte, e da un punto di vista evolutivo, più recente.

Come si comportano i medici esperti? Hanno un'attivazione simile agli altri soggetti, ma poi la controllano da un punto di vista cognitivo e quindi non dimostrano più la stessa risposta; oppure sono così bravi (si fa per dire) che la risposta emozionale non avviene nemmeno a livello *early stage*, ovvero a livello iniziale. I dati precedenti non permettevano di rispondere a queste domande semplicemente perché erano fatti con risonanza magnetica funzionale che non permette di vedere le differenze ad intervalli temporali ridotti. Quindi Decety ha utilizzato la tecnica dei “potenziali evocati” che permette una registrazione molto più accurata dei processi. Utilizzando questa tecnica, si è potuto concludere che i medici non dimostrano nemmeno la risposta di empatia immediata. In altre parole, l'esperienza permette al medico di prevenire la risposta “emozionale parallela” immediatamente. Quindi, da un punto di vista medico, possiamo dire assolutamente efficace.

Io ho parlato di questi risultati come se fossero chiaramente adattivi. Ma, ovviamente, non è così semplice e potrà essere oggetto di discussione. Prima di terminare aggiungerei ancora un paio di cose. Abbiamo visto nel primo punto la relazione tra l'esperienza e una minor attivazione della matrice del dolore, per la quale vi sono dati preliminari che sono sicuramente coerenti con questa ipotesi. Il secondo aspetto della relazione tra deumanizzazione ed empatia che in ambito medico non è ancora stato approfonditamente studiato, ma c'è molta evidenza empirica in altri ambiti, soprattutto nella psicologia sociale, che dimostra questa relazione. È fondamentalmente che la deumanizzazione elimina la relazione tra sé e l'altro e, di conseguenza, l'empatia per l'altro.

Gli altri due punti fondamentali per cui la ricerca non ha ancora dato risposte sono la relazione tra l'empatia e il burn out, e la relazione tra deumanizzazione e burn out. La professoressa Dora Capozza mi ha detto il suo laboratorio ha dei dati a riguardo. Anche Jeroen Vaes, ricercatore dell'Università di Padova e Marcella Moratore, hanno fatto

uno studio con personale medico, medici e infermieri, misurando, tra altre cose, il livello di deumanizzazione del paziente (la negazione delle emozioni secondarie, le emozioni complesse al paziente) ed *psychological exhaustion*. I risultati dimostrano che il personale medico che sta a poco contatto con il paziente, non ha relazione tra l'umanizzazione, quella che chiamano *relative humanness*, e la *psychological exhaustion*. Invece per il personale che sta molto a contatto con il paziente la relazione c'è, ed è molto forte. Quindi, più il paziente viene umanizzato più c'è sofferenza psicologica del personale medico. Quindi esattamente come teorizzato. Ecco un altro pezzo del puzzle che stiamo cercando di mettere insieme.

Vi sono quindi dati da varie discipline che supportano il modello teorico che sto proponendo.

Concludendo, vorrei lasciarvi con delle domande. La prima domanda riferita alle ricerche sopraesposte di Cheng e Decety è: qual è la relazione tra l'empatia, come concetto complesso, e i dati di questo tipo? Chiaramente questi dati suggeriscono una relazione, ma c'è bisogno di ulteriore ricerca, soprattutto di *behavioral research*, quella classica, che misura o osserva l'esperienza delle persone. Abbiamo bisogno di una complementarietà di approcci per capire veramente qual è la relazione tra empatia e questi indicatori. Questa è una direzione di ricerca che dobbiamo perseguire.

L'altra domanda viene da un'analisi della letteratura sull'empatia. L'empatia è molto studiata, come potete immaginare, in varie discipline psicologiche, soprattutto nella psicologia dello sviluppo e in psicologia sociale da chi si occupa di comportamento antisociale. Da quasi 50 anni ci sono dati accumulati che dimostrano una relazione inversa tra empatia e comportamento antisociale, quindi più le persone hanno un senso di essere collegati con l'altro, parte della loro comunità e più percepiscono la sofferenza dell'altro e rispondono in modo adeguato, meno hanno la possibilità di produrre dei comportamenti antisociali. Da questa letteratura, impariamo che l'empatia non è un concetto univoco, ma ci sono varie componenti. Una è quella che viene chiamata *personal distress*, "sofferenza personale" e quella che viene chiamata in alcuni ambiti "empatia parallela," nel senso che viene riprodotta la stessa emozione che il soggetto sta provando, quindi molto simile a questa matrice del dolore che vi ho presentato. Però l'empatia è più di questo. Mentre questo tipo di empatia o non è correlato o è correlato positivamente con comportamenti problematici, gli altri tipi di empatia, tali quali la empatia complementare (una risposta adeguata alla sofferenza dell'altro, ovvero io non solo percepisco la tua sofferenza e magari sto io stesso soffrendo, ma allo stesso modo elaboro una risposta adeguata alla tua sofferenza) può essere di aiuto. Tutti questi aspetti fanno parte dell'empatia affettiva, mentre poi c'è tutto un discorso di empatia di tipo cognitivo, come la presa di prospettiva dell'altro. Il concetto di empatia è molto complesso e penso che l'integrazione di questa complessità nella ricerca che ho appena presentato è necessaria, altrimenti rischiamo di trarre delle conclusioni inadeguate rispetto alla relazione tra deumanizzazione, empatia e burn out nella pratica medica.



Figura n.1

Bibliografia

Decety, J., Yang, C-Y, Cheng, Y. (2010). Physicians down-regulate their pain empathy response: An event-related brain, potential study, *NeuroImage*, 50, 1676–1682

Decety, J. (2009). Empathy, sympathy and the perception of pain, *Pain*, 145(3), pp. 365-366.

LA DEUMANIZZAZIONE DELL'ALTRO: LA PROSPETTIVA DELLA PSICOLOGIA SOCIALE

Giulio Boccato, Elena Trifiletti, Antonio Di Bernardo,

Dora Capozza

*Dipartimento di Psicologia Applicata
Università degli studi di Padova*

Il razzismo è ancora un problema nella società contemporanea? Ai nostri giorni, norme sociali e politiche legislative puniscono i comportamenti razzisti. Nonostante questo, la discriminazione non è un problema estinto. Secondo Dovidio e Gaertner (2004), le forme esplicite di razzismo hanno lasciato posto a forme più sottili, implicite, di discriminazione. Anche gli individui che dichiarano sinceramente di non essere razzisti, possono non essere consapevoli di discriminare altri gruppi. L'infraumanizzazione può essere considerata un esempio di tali forme moderne di discriminazione.

Secondo Leyens e collaboratori (2000), l'infraumanizzazione è una forma sottile di discriminazione. Consiste nella percezione dei gruppi estranei (outgroup) come meno definiti del proprio (ingroup) da caratteristiche unicamente umane. Al fine di circoscrivere lo status prototipicamente umano al proprio gruppo, gli individui attribuiscono più caratteristiche unicamente umane all'ingroup che all'outgroup. In particolare, si distingue tra emozioni secondarie o unicamente umane (ad esempio, entusiasmo e nostalgia) ed emozioni primarie o non-unicamente umane (ad esempio, gioia e rabbia). Le emozioni secondarie sono provate unicamente dagli esseri umani; le emozioni primarie sono provate sia dagli umani sia dagli animali. Si è trovato che gli individui attribuiscono più emozioni secondarie all'ingroup che all'outgroup: all'ingroup viene assegnato uno status umano, l'outgroup è percepito meno umano dell'ingroup.

Boccato, Cortez, Demoulin, e Leyens (2007) hanno condotto uno studio da cui è emerso che l'infraumanizzazione dell'altro avviene in modo automatico ed inconsapevole. In questo studio, i partecipanti eseguivano un compito di decisione lessicale: venivano presentate sullo schermo del computer delle stringhe di lettere; il compito dei partecipanti era di indicare se si trattasse di una parola dotata di significato o una non-parola. In realtà, le parole erano emozioni primarie e secondarie. Ogni emozione era preceduta da uno stimolo subliminale che poteva essere un nome di persona dell'ingroup o un nome dell'outgroup. Per subliminale si intende uno stimolo presentato tanto rapidamente (intorno ai 15ms) da non essere percepito consapevolmente dal soggetto. Lo stimolo subliminale rende accessibili concetti associati: secondo i modelli di memoria implicita (Higgins, 1996), le nostre conoscenze sono organizzate in nodi concettuali; uno stimolo subliminale attiva un nodo, abbassando la soglia di attivazione dei concetti che lo compongono. In altre parole, lo stimolo subliminale dovrebbe facilitare il riconoscimento di concetti associati, interferire con il riconoscimento di concetti non-associati. Nel presente studio, si ipotizzava che gli stimoli relativi all'ingroup, rispetto a quelli relativi all'outgroup, facilitassero l'identificazione delle emozioni secondarie. Non si attendevano differenze per le emozioni primarie, non utili a

legittimare l'unicità umana. I risultati hanno confermato le ipotesi: i partecipanti erano più rapidi nell'identificare le emozioni secondarie, quando precedute dai nomi dell'ingroup che quando precedute dai nomi dell'outgroup. Nessuna differenza significativa è emersa per le emozioni primarie. Questo studio dimostra come l'infraumanizzazione dell'altro sia un processo automatico, fuori dal controllo dell'individuo, una forma sottile di discriminazione di cui si può non essere neppure consapevoli.

L'infraumanizzazione è una forma quotidiana di deumanizzazione. Per deumanizzazione si intende il processo che determina la categorizzazione di un gruppo in categorie estreme negative, escluse dalle norme e dai valori che regolano la società umana. Secondo Schwarz (1989), la deumanizzazione può essere vista come un rifiuto da parte dell'ingroup a considerare l'outgroup come appartenente all'umanità. Sulla base degli studi condotti in psicologia sociale, è possibile distinguere almeno tre tipi di deumanizzazione: animalistica, meccanicistica, l'altro è ridotto ad oggetto.

Per deumanizzazione animalistica si intende che all'altro sono negate caratteristiche unicamente umane, quali, moralità, intelligenza, sentimenti. Gruppi privati delle caratteristiche unicamente umane sono percepiti simili ad animali. Diversi studi empirici hanno rilevato come gli individui possano animalizzare altri gruppi. Ad esempio, Boccato, Capozza, Falvo e Durante (2008), hanno utilizzato il priming subliminale: in un compito di decisione lessicale, venivano presentate delle stringhe di lettere, che potevano corrispondere a nomi di persona o a stringhe di lettere senza senso. I nomi potevano essere tipici dell'ingroup o tipici dell'outgroup. Ogni nome era preceduto da uno stimolo subliminale che poteva essere l'immagine di un umano o di una scimmia. Gli autori ipotizzavano che l'immagine di umano avrebbe facilitato il riconoscimento dei nomi dell'ingroup non quello dei nomi dell'outgroup. Non si ipotizzavano differenze dovute all'immagine di animale, che, come per le emozioni primarie, non è utile ad attribuire umanità. Come è emerso dai risultati, lo stimolo subliminale umano ha facilitato il riconoscimento dei nomi dell'ingroup, non quello dei nomi dell'outgroup. Inoltre, lo stimolo animale facilitava il riconoscimento dei nomi dell'outgroup; l'outgroup cioè era deumanizzato in senso animalistico, più associato all'animale che all'umano.

In uno studio innovativo sul tema della deumanizzazione animalistica, Capozza, Boccato, Andrighetto e Falvo (2009) hanno utilizzato la tecnica del morphing. Il morphing è una procedura informatica che, a partire da due immagini, crea una serie di immagini intermedie formate da porzioni di quelle originali. Attraverso il morphing, è stato creato un continuum di volti, con componenti umane e componenti di scimmia. Ai partecipanti venivano presentati vari volti di questo continuum: non ambigui o ambigui difficilmente identificabili come umani o scimmie. Il compito dei partecipanti era di categorizzare ogni volto come umano o scimmia. Metà dei partecipanti veniva informata che i volti umani che avrebbero visto erano membri dell'ingroup; all'altra metà si diceva che erano membri dell'outgroup. Nella condizione ingroup, i partecipanti si escludevano gli esemplari ambigui dalla categoria umana, per proteggere la distintività umana del proprio gruppo. Tale esclusione non avveniva nel caso dell'outgroup. Per l'outgroup, si accetta che l'animalità sia parte costitutiva dei suoi membri.

Una seconda forma di deumanizzazione viene definita meccanicistica: all'altro non sono attribuite le caratteristiche tipiche della natura umana. Caratteristiche quali istinto, curiosità ed emozionalità sono tipiche della natura umana, ma possono essere condivise con gli animali. I gruppi a cui vengono negate tali caratteristiche sono assimilati a robot e automi. In uno studio sulla deumanizzazione meccanicistica, Pasin, Capozza, Andrighetto e Visintin (2010) hanno utilizzato il Go No-go Association Task (Capozza, Andrighetto, Falvo e Trifiletti, 2006). Il Go/No-go è un compito implicito che misura la forza dell'associazione tra concetti o categorie. In questo studio, è stata misurata la forza dell'associazione tra ingroup (Italiani) o outgroup (Inglese) con categorie umane e con automi. I risultati hanno confermato la tendenza a deumanizzare meccanicisticamente altri gruppi: l'ingroup è risultato più associato all'outgroup all'umanità; l'outgroup inglese è risultato più associato all'automa dell'ingroup. Inoltre, l'outgroup inglese è risultato più associato all'automa che all'umano, quindi deumanizzato meccanicisticamente.

L'oggettivazione rappresenta una terza forma di deumanizzazione: in questo caso, all'altro viene negata l'umanità tanto da essere considerato come un oggetto. In studi di neuroscienze sociali, usando la risonanza magnetica, si è trovato che l'elaborazione di informazioni relative a persone (cognizione sociale) attiva la corteccia prefrontale mediale, una parte del cervello che non è attiva quando si pensa ad oggetti. Harris e Fiske (2006) hanno utilizzato questa tecnica, per dimostrare come alcuni gruppi siano assimilati ad oggetti. Hanno trovato infatti che gruppi estremamente negativi, quali drogati e barboni, non attivano la corteccia prefrontale: sono elaborati dal nostro cervello alla stregua di oggetti!

Si tende, dunque, a considerare meno umani gli altri gruppi. Il fenomeno della deumanizzazione va considerato anche nel contesto della cura e dell'assistenza. Le diverse figure operanti devono essere informate della tendenza a considerare i gruppi estranei, anche i pazienti, come meno umani. A tale riguardo, Capozza, Di Bernardo e Trifiletti (2010) hanno eseguito una ricerca su infermieri; hanno trovato che vi è deumanizzazione inconsapevole del paziente ricoverato, nel senso che ad esso sono associate di più le caratteristiche comuni all'uomo e all'animale (quali istinto e pulsione) rispetto alle caratteristiche unicamente umane (come razionalità ed autocontrollo). La deumanizzazione è una strategia di coping che consente di ridurre i sintomi psicofisici legati alla propria attività. La ricerca futura in Psicologia Sociale dovrà approfondire tali risultati e studiare quali interventi possano contenere l'inclinazione a deumanizzare i pazienti.

BIBLIOGRAFIA

- Boccatto, G., Cortes, B. P., Demoulin, S., & Leyens, J.-P. (2007). The automaticity of infra-humanization. *European Journal of Social Psychology*, 37, pp. 987–999.
- Boccatto, G., Capozza, D., Falvo, R., & Durante, F. (2008) The missing link: Ingroup, outgroup and the human species. *Social Cognition*, 26, pp. 224-234.
- Capozza, D., Andrighetto, L., Falvo, R., & Trifiletti, E. (2006). The use of GNAT for studying intergroup dehumanization. *Testing, Psychometrics, Methodology in Applied Psychology*, 13, pp. 295-304.

- Capozza, D., Boccatto, G., Andrighetto, L., & Falvo, R. (2009). Categorization of ambiguous human/ape faces: Protection of ingroup but not outgroup humanity. *Group Processes and Intergroup Relations*, 12, pp. 777-787.
- Capozza, D., Di Bernardo, A., & Trifiletti, E. (2010). *Deumanizzazione del paziente come strategia di coping, nel personale infermieristico*. Manoscritto non pubblicato. Università di Padova.
- Dovidio, J. F., & Gaertner, S. L. (2004). Aversive racism, in: M. P. Zanna (ed.) (2004) *Advances in experimental social psychology*, Academic Press, San Diego, pp. 1-51.
- Harris, L. T., & Fiske, S. T. (2006). Dehumanizing the lowest of the low: Neuroimaging responses to extreme out-groups. *Psychological Science*, 17, pp. 847–853.
- Higgins, E. T. (1996). Knowledge activation: Accessibility, applicability, and salience, in: E. T. Higgins, & A. W. Kruglanski (a cura di) (1996), *Social psychology: Handbook of basic principles*, Guilford Press, New York, pp. 133–168.
- Leyens, J-Ph., Paladino, M. P., Rodriguez, R. T., Vaes J., Demoulin, S., Rodriguez, A. P., et al. (2000). The emotional side of prejudice: The role of secondary emotions. *Personality and Social Psychology Review*, 4, pp. 186-197.
- Pasin, A., Capozza, D., Andrighetto L., & Visintin, E. P. (2010) *Outgroup dehumanization: Testing the model of the two senses of humanness*. Poster, The eleventh annual meeting of the Society for Personality and Social Psychology, Las Vegas, Nevada (USA).
- Schwartz, S. H., & Struch, N. (1989) Values, stereotypes, and intergroup antagonism, in D. Bar-Tal, C. F. Graumann, A. W. Kruglanski, & W. Stroebe (a cura di) (1989) *Stereotyping and prejudice: Changing conceptions*, Springer-Verlag, New York, pp. 151-167.

**I POSSIBILI CONTRIBUTI DEL MEDICO-LEGALE
ALL'UMANIZZAZIONE DELLE SITUAZIONI DI FINE
VITA (E DI MORTE)**

Paolo Benciolini

Università di Padova

Provocato dall'impegnativo tema di questo Convegno e sollecitato dalla presentazione che ne ha fatto Ines Testoni, mi sono proposto di fornire alla tavola rotonda un contributo basato essenzialmente sull'esperienza. E' quindi evidente che accanto ad indicazioni provenienti dall'attività professionale che ho in comune con gli altri colleghi medici legali, esso conterrà anche spunti più personali, legati a ruoli che, in questi anni, hanno caratterizzato il mio impegno istituzionale, anche oltre l'ambito di stretta pertinenza specialistica.

L'esperienza di medicina legale forense (peritale).

Secondo un'immagine diffusa, il medico-legale divide con l'anatomopatologo l'etichetta di essere "il medico dei morti". Essa si riferisce all'attività peritale che, pur comprendendo (in netta prevalenza) indagini nei confronti di persone viventi, nello stereotipo accosta prevalentemente questa professione a fatti di cronaca nei quali l'intervento richiesto dall'autorità giudiziaria ha per oggetto "il morto". A differenza dell'anatomopatologo, l'indagine peritale (o di *medicina legale forense*) non riguarda, infatti, eventi mortali dovuti a patologie naturali e si connota per una serie di attività ed esperienze che vanno oltre l'accertamento tecnico sul corpo del deceduto. Accenno solo al rapporto con i familiari che frequentemente si instaura sia nella fase del così detto "riconoscimento" del cadavere sia successivamente, dato il loro particolare coinvolgimento in una vicenda spesso tragica, in una morte inattesa e della quale essi cercano un responsabile.

Come avviene anche nelle esperienze peritali che riguardano persone che lamentano gravi sofferenze, dovute alle menomazioni subite a causa di terzi, anche nei confronti degli eventi conclusi con la morte chi ha la capacità di ascoltare e riconoscere il carico di dolore e i profondi turbamenti che derivano dalla morte di una persona cara è costretto ad interrogarsi sul significato esistenziale di tale esperienza personale e riconoscere l'intrinseca potenzialità della stessa nell'aiutarlo ad uscire dalla tentazione (per abitudine, quando non nell'assunzione di un atteggiamento "burocratico") di banalizzare l'esperienza stessa, in altri termini di fornire un contributo alla "de-umanizzazione" delle relazioni.

Un secondo spunto offerto dall'esperienza di medico legale, questa volta operante all'interno di strutture di ricovero (attività di per sé non propriamente medico-forense, ma pur sempre legata ad una normativa), è fornito dalla partecipazione alla commissione per l'accertamento della morte, prevista dalla legge con riferimento ai casi di persone ricoverate in terapia intensiva ed affette da lesioni cerebrali primitive. Anche se non esclusivamente, tali indagini riguardano per lo più pazienti ritenuti "potenziali donatori" ed hanno lo scopo di garantire la certezza della morte, onde consentire, eventualmente, il prelievo di organi per trapianti. In questi casi, anche il medico-legale (come gli altri componenti della commissione) può avere occasione di venire in contatto con i familiari del paziente, durante il periodo di osservazione o anche successivamente all'avvenuta certificazione del decesso. Senza

voler riprendere le considerazioni già più sopra espresse, è il caso di richiamare l'attenzione sulla possibilità di aiutare questi familiari a comprendere e far propria una duplice "realtà", l'una fonte di sofferenza, l'altra di segno opposto. Da un lato, infatti, il difficile processo di accettazione dell'intervenuta morte del loro congiunto, dall'altra la possibilità di consentire, tramite la "donazione", nuove prospettive di vita a persone altrimenti destinate alla morte o (per gli organi "non vitali") a protratte e gravi menomazioni. Ricordo, in proposito, la scritta che campeggia all'ingresso dell'anfiteatro di Fabrizio d'Acquapendente, presso il palazzo centrale della nostra università, così connotata: *"Mors ubi gaudet succurrere vitam"*. Il significato originario, del tutto pertinente all'epoca e alla sede ove tale scritta è stata collocata, riguardava l'apporto di conoscenze derivante dalle indagini autoptiche, a vantaggio della "vita" di altre persone. In una rilettura oggi consentita dalla preziosa esperienza trapiantologica, non appare azzardato estendere tale affermazione anche al contributo "vitale" che la morte del "donatore" assicura ad altre persone.

L'esperienza formativa sui temi deontologici e della responsabilità professionale.

L'attività didattica del medico legale è andata caratterizzandosi, negli ultimi decenni, per una progressiva riduzione dei temi tradizionali della materia (che pure rimangono attuali e che si ritrovano presenti in tutti i classici trattati italiani e di altre nazioni) per il prevalere delle esigenze di illustrare le nuove tematiche connesse alle innovazioni normative che di volta in volta si sono succedute, in particolare secondo una visione che privilegia l'importanza della salute pubblica, nonché per una puntuale attuazione dei principi costituzionali. In tale contesto l'attenzione del docente non poteva trascurare l'importanza crescente delle condotte "virtuose" sia nell'ottica di una rinnovata valorizzazione della deontologia professionale, sia anche sotto lo stimolo delle frequenti accuse di "mala sanità".

In tale prospettiva il tema del dolore, della sofferenza e della morte hanno assunto un'importanza centrale, con le connesse identificazioni di questioni altamente problematiche quali da un lato l'"accanimento terapeutico", dall'altro dell'eutanasia. Ma anche al di là di questa, quasi schematica, contrapposizione, l'evoluzione delle indicazioni contenute nel Codice di Deontologia Medica (come anche nei codici deontologici delle altre professioni sanitarie) propone oggi una serie di importanti spunti formativi che attengono alla consapevolezza del consenso, al rifiuto di prestazioni sanitarie, al ruolo dei familiari, al significato stesso del "prenderci cura" della persona sofferente e del morente. Nella formazione dello studente, futuro medico, come pure dello specializzando e nei periodici incontri di aggiornamento con chi già opera professionalmente, non è più consentito di trattare tali temi sotto un aspetto puramente nozionistico o razionale. Come ricorda Ines Testoni, "l'essere esposti allo spettacolo della degradazione fisica e il trovarsi nella posizione di essere feriti di tale figura, scatena emozioni molto forti, che non sempre aiutano a gestire la difficoltà reale. Se i processi di umanizzazione consistono nell'attivare le capacità di affrontare la vulnerabilità tramite la consapevolezza di ciò che compone la costellazione di una situazione critica,..." , anche i medici (e gli altri professionisti sanitari) possono trovare nella loro formazione la capacità

di “orientare l’azione verso il più autentico riconoscimento dei valori che aiutano a percorrere le strade della più grande contraddizione: quella che si gioca tra la vita e la morte” (mi permetto di aggiungere, simbolicamente non solo del paziente).

L’esperienza di “*medicina legale clinica*”.

Si tratta, in questo caso, di richiamare un’esperienza del tutto particolare, sviluppatasi a Padova negli ultimi vent’anni, e che abbiamo definito, appunto, “*medicina legale clinica*”. Essa è nata e si è sviluppata come espressione della riconosciuta importanza della presenza del medico-legale nell’ambito delle strutture sanitarie, in particolare di ricovero. Si è detto, sinteticamente, che essa si realizza “al letto del malato” e “accanto ai colleghi”. E’ infatti, appunto, un’esperienza “clinica” che non ha a che fare (almeno direttamente) con la tradizionale attività di tipo peritale. Veniamo chiamati dai colleghi per esaminare insieme temi quali: la comunicazione della diagnosi, della prognosi (durata, ma anche qualità della vita), l’informazione in ordine alle prestazioni sanitarie proposte al paziente, le modalità di una corretta raccolta della sua adesione o l’accettazione serena di un eventuale rifiuto, l’elaborazione di possibili “desideri” in ordine a future prospettive di trattamento, il corretto rapporto con i familiari (al di là dei limiti formali che, nel caso di pazienti maggiorenni, escludono la competenza decisionale di persone diverse). “Accanto ai colleghi” significa fornire un sostegno ai medici curanti anche (ma non solo) quando le scelte impegnative nei confronti di pazienti “terminali” o in prossimità della morte suggeriscono timori di indagini giudiziarie o comunque di denunce da parte dei familiari. Porre il paziente “al centro” del proprio impegno di tutela della salute, comporta, anche in questi casi, il rifiuto di comodi o timorosi atteggiamenti di “*medicina difensiva*”.

Quanto proclamato dall’Organizzazione Mondiale della Sanità (nel 1946!) in ordine al diritto di ogni cittadino di ricevere dalla comunità mezzi adeguati per tutelare la propria salute, significa che esso vale anche per il “morente” nella misura in cui, in relazione alle proprie concrete situazioni fisiche, psichiche e relazionali, va garantito quel “massimo grado di salute che a lui è consentito”.

L’esperienza nei comitati etici.

Intendo qui riferirmi, in particolare, all’esperienza personale (ma anche di altri colleghi) in quelli che la Regione Veneto ha definito “Comitati Etici per la Pratica Clinica”. L’attento riconoscimento dei propri compiti non può trascurare di porre tra i temi di peculiare attenzione l’obiettivo di ridurre le ancor numerose esperienze di “deumanizzazione”, riuscendo ad identificare, al di là di singole questioni particolari o legate a fatti contingenti, l’importanza fondamentale del tema della così detta “etica dell’organizzazione”.

Con più specifico riferimento alle questioni relative alla sofferenza e al “dolore del morire” mi limito a richiamare i frequenti spunti che emergono nella sede del Comitato Etico del Dipartimento di Pediatria quando i due confini della vita (nascita e morte) si accostano tra loro drammaticamente o ad una nascita gravemente prematura segue una prospettiva di grande sofferenza del neonato e dei suoi familiari. Per quanto riguarda l’esperienza relativa ad adulti, esempi significativi sono forniti dai casi di sclerosi laterale amiotrofica o di altre patologie

croniche degenerative, avviate verso un esito legale nella piena consapevolezza del paziente che rivendica il ruolo centrale della propria autodeterminazione.

In questi casi, il parere (non vincolante!) richiesto al Comitato Etico risulta tanto più meditato ed adeguato se l'analisi riesce a giovare del contributo anche di quelle figure professionali non mediche che istituzionalmente sono chiamate a far parte del gruppo. Tra esse ricordiamo, in particolare, professionisti sanitari non medici come gli infermieri, filosofi ed esperti in bioetica ma anche (come nel caso del Comitato Pediatrico) genitori e/o persone provenienti dalla società civile.

Devo, a questo punto, richiamare l'esperienza sviluppatasi nell'arco di diversi mesi nella nostra regione, sul tema dell'accompagnamento del morente, stimolata dal Comitato Regionale di Bioetica e realizzata con il contributo di molti Comitati Etici per la Pratica Clinica del Veneto. Non posso dimenticare che lo spunto iniziale per l'avvio di tale riflessione "corale" è derivata da colleghi che quotidianamente vivono l'esperienza della morte e della donazione di organi, nella constatazione della difficoltà del personale sanitario ad accogliere e seguire queste vicende. Il lavoro svolto è sfociato in un convegno tenutosi a Monastier (TV) nell'autunno del 2008 ed è stato recentemente pubblicato da Franco Angeli nel volume "Etica nel morire" a cura di Barbisan e collaboratori (2010).

Due spunti conclusivi.

Concludo il mio contributo con due spunti che mi vengono offerti dal richiamo biblico che sottende al titolo del Convegno.

Ecce Homo.

Il primo si riferisce al "Ecce Homo". Il titolo del convegno, esplicitato poi da Ines Testoni, ipotizza "una complessa dissonanza in coloro che si prendono cura del morente, determinata da una domanda implicita "Ma questo è ancora un uomo?" ". La lettura del Vangelo di Giovanni (19,5) ci mostra un uomo (Gesù) che è l'immagine della sofferenza e ormai destinato alla morte per crocifissione. E tuttavia è certamente "ancora un uomo". Per il credente (ma, ritengo, non solo per lui) è questa l'immagine di una totale condivisione non tanto di una "umanità" genericamente e astrattamente considerata, ma della concreta sofferenza (compreso il timore della morte) di ciascun uomo che si trovi in quelle condizioni. Ma quello che intendo qui evidenziare è che il richiamo biblico aiuta a comprendere il persistere della "dignità" di ogni "persona" oltre e dopo la morte. Operare perché anche chi è morto sia riconosciuto nel suo essere "homo", aiuta a comprendere meglio il senso e il valore della vita pure nelle sue ultime fasi.

In questa prospettiva mi permetto di riprendere nuovamente l'iscrizione che compare sul portale dell'anfiteatro al palazzo del Bo: davvero un'attenta e serena riflessione sul "fine vita", estesa anche alla morte può contribuire a fare di questo evento un'esperienza che "*gaudet succurrere vitam*".

Stabat Mater.

Il secondo spunto mi viene offerto dall'aver proseguito la lettura del passo di Giovanni. Poco più oltre, (19,25-27) l'evangelista inserisce lo "Stabat Mater". Mi piace concludere il mio intervento suggerendo una riflessione su questo momento in cui, nell'imminenza della morte, la madre partecipa in silenzio al dramma umano che sta consumandosi. E tuttavia è un momento in cui i familiari stanno intorno al morente e questi affida reciprocamente il discepolo prediletto ("il tuo figlio") alla madre ed essa a lui. L'approssimarsi della morte, specie quando vi è il tempo necessario (il che avviene, in particolare, nei casi delle patologie croniche a lenta evoluzione) può veramente costituire – con il contributo anche degli operatori sanitari – un prezioso momento di incontro tra i familiari attorno al morente, con possibilità di riacciare rapporti fraterni e/o filiali forse incrinati o addirittura interrotti.

Bibliografia

- Barbisan, C., Bonetti, M., Feltrin, A., Furlan, E. (eds.) (2010). *Etica nel morire. Vissuto degli operatori e ruolo dei comitati etici*. Milano. Franco Angeli.
- Benciolini, P. (1988). Il diritto alla salute, in Pace, diritti dell'uomo, diritti dei popoli, 2, 45,
- Benciolini, P. (2005). La medicina legale clinica. *Rivista Italiana di Medicina Legale*, 27, 45.
- Benciolini, P. (2010). *La rete dei comitati etici della Regione Veneto: storia, risorse, criticità*, in *Etica nel morire*. Barbisan, C., Bonetti, M., Feltrin, A., Furlan, E. (eds.). Milano. Franco Angeli.
- Benciolini, P., (2010). La deontologia. Dai Galatei ai Codici deontologici, la professione. *trimestrale della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri*, p. 261
- Drigo, P., Zacchello, F. (2007). *Il comitato di bioetica del dipartimento di Pediatria di Padova: 10 anni di attività in Interventi al limite. Bioetica delle terapie intensive neonatali*. Chiandetti, L., Drigo, P., Verlato, G., Viafora, C. (eds.). Milano. Franco Angeli.

Cap.III°

Le cure nell'approccio palliativo

3.1.

PSICONCOLOGIA: UN PONTE TRA SCIENZA E COSCIENZA

APERTURA DEL CONVEGNO *SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto*

ELEONORA CAPOVILLA

Struttura Semplice di Psiconcologia I.O.V.-I.R.C.C.S. Padova

L'VIII Convegno Nazionale per l'Umanizzazione delle Cure in Oncologia si pone l'obiettivo di contribuire alla consapevole e deliberata ricerca di una medicina intera, che sappia rispondere alla pluralità dei bisogni della persona malata: fisici, psicologici, sociali, spirituali, attraverso l'incontro ed il dialogo tra rappresentanti della medicina scientifica e delle scienze umanistiche. Una particolare attenzione verrà rivolta, nell'ambito dello stesso, all'applicazione delle scienze psicologiche in oncologia, in termini di approccio integrato ed olistico.

Dal 1997 si sono svolti ben dodici convegni nell'ambito del progetto SIPO "Umanizzazione delle cure in oncologia" (tab. 1), ma è con il precedente VII Convegno, tenutosi a Padova il 23 Maggio 2008, dal titolo "Psiconcologia: un ponte tra biotecnologie e medical humanities", che il tema è stato specificatamente dedicato a queste finalità, tanto che in tale occasione ha avuto il suo esordio il Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities.

Il Convegno attuale è stato quest'anno organizzato dallo stesso Comitato, in collaborazione con la S.O.S. di Psiconcologia dell'Istituto Oncologico Veneto, IRCCS di Padova.

Nello scenario della malattia cancro la Psiconcologia, disciplina di collegamento tra l'area psicologico-psichiatrica e l'area oncologica, estende, infatti, la stessa funzione anche e soprattutto tra l'area scientifico-clinico e le medical humanities, ovvero quell'insieme di discipline che analizzano in che modo le scienze umanistiche, le scienze sociali e le arti possano influenzare l'educazione e la pratica medica. Tale movimento non nasce dalla sfiducia nei confronti della medicina scientifica, tanto meno può essere assimilabile ai vari esoterismi ed alle pratiche mediche alternative, ma, rivolgendosi a tutti gli operatori della salute, si pone come finalità l'integrazione tra la conoscenza scientifica del corpo e la conoscenza umanistica delle esperienze del paziente nell'ambito della sua storia personale, connotando l'ambito della cura biomedica di un più profondo spessore umano.

La disciplina psiconcologica, quindi, risulta pienamente impegnata in questa sfida ponendosi come ponte tra biotecnologie e medical humanities, affinché la relazione tra scienza e spiritualità, talvolta ai limiti della inconciliabilità, sia invece più stretta e amichevole, riconoscendo entrambe come due importanti fonti di conoscenza e di

benessere per il malato oncologico e per tutti gli operatori in ambito oncologico.

Ad oggi il Comitato Nazionale SIPO Medical Humanities vede coinvolti 33 componenti (tab. 2) e sta procedendo, da un lato, alla realizzazione di eventi informativi e di ricerca (convegni, seminari, gruppi di lavoro) e dall'altro, alla realizzazione di veri e propri interventi "innovativi" rispetto al modello bio-medico tradizionale, sempre nel rispetto dell'integrazione e della collaborazione disciplinare.

Rispetto al primo obiettivo, allo stato attuale è stato costituito un gruppo di lavoro sulla tematica relativa al ruolo dei mass media sull'informazione scientifica, avente come referente Massimo Gion (rappresentante Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica, SIBIoC), con finalità di approfondimento, ricerca, divulgazione. Un recente risultato del gruppo è stato l'organizzazione del seminario, tenutosi all'Istituto Oncologico Veneto il 20 maggio 2009, "L'informazione è la prima medicina per i malati di cancro".

È, inoltre, in corso di costituzione il gruppo di lavoro "arte-terapia ed espressione corporea", con la Prof.ssa Paola Luzzato (rappresentante IPOS), la dott.ssa Daniela Respini (rappresentante in qualità di coordinatrice SIPO reg. Sicilia) e la dott.ssa Anna Luisa Frigo (rappresentante ANDOS Monfalcone).

Il secondo ambito di lavoro del Comitato, invece, riguarda la promozione e realizzazione di interventi di mindfulness, da estendere ed integrare nei diversi contesti oncologici (pazienti-familiari-operatori sanitari).

Gli interventi di mindfulness proposti per la riduzione dello stress e lo sviluppo della capacità di adattamento alla malattia oncologica si basano sul programma MBSR (mindfulness based stress reduction), che ha rappresentato negli ultimi venti anni una delle frontiere di quell'area di ricerca medica e psicoterapeutica chiamata nel mondo anglosassone *integrative medicine* o *mind-body medicine*, la quale vede corpo e mente come un'unità che chiede di essere compresa senza rigide divisioni.

Un aspetto centrale del programma è l'insegnamento di un metodo "gentile" ma efficace che incoraggia il partecipante a sviluppare un profondo livello di ricerca e sperimentazione nell'applicare alla vita quotidiana la mindfulness (consapevolezza non giudicante, portata momento per momento) e strategie di gestione della fatica e della sofferenza (stress) basate sulla mindfulness. Ai partecipanti al programma viene insegnato come diventare più coscienti delle risorse, in loro disponibili, per mobilitarle in sostegno alla propria salute e benessere e per affrontare in modo diverso le condizioni di sofferenza (psichica e fisica).

Il programma MBSR, è un programma scientifico, sviluppato nell'ambito della medicina comportamentale dal prof. Jon Kabat-Zinn e i suoi collaboratori all'Università del Massachusetts (U.S.A).

Sviluppato da oltre 20 anni (1979), è stato completato ad oggi da oltre 18.000 persone e viene proposto in più di 400 ospedali negli Stati Uniti e in Europa nel contesto della medicina integrativa.

Oltre ad essere l'esperienza pionieristica riconosciuta delle applicazioni cliniche e psicosociali della mindfulness, è il programma più studiato e validato dalla letteratura di ricerca e il più ricco di nuovi sviluppi.

Ad oggi è stato realizzato a Padova dalla S.O.S. di Psiconcologia dell'Istituto Oncologico Veneto il primo Corso di Mindfulness per la riduzione dello stress per pazienti oncologici in follow-up con la collaborazione dell'Associazione Culturale Motus Mundi (componente del Comitato M.H. nella veste di Franco Cucchio) nel periodo gennaio-marzo 2009, che ha visto come istruttore e conduttore rispettivamente il dott. Fabio Giommi e la dott.ssa Eleonora Capovilla.

Il corso è consistito in 8 sedute di due ore e mezza ciascuna (16.00-18.30) più un'intera giornata-ritiro dalle ore 10.00 alle ore 18.30 e vi hanno regolarmente partecipato 21 partecipanti così distribuiti:

14 Pazienti oncologici in fase di follow-up, 2 Care-giver di pazienti oncologici, 5 Operatori sanitari con diverse qualifiche.

Il corso ha previsto anche una parte di ricerca-studio, sugli aspetti psicoemozionali e sull'efficacia dell'intervento, relativamente al benessere psicologico. I primi risultati verranno presentati nell'ambito di questo stesso convegno.

Sostenere il movimento culturale delle Medical Humanities in Psiconcologia, come punto di incontro tra l'oncologia e la cultura umanistica, diventa oggi un impegno di cruciale importanza per realizzare nella prassi un approccio interdisciplinare che superi il concetto di medicina come mera tecnica, nella convinzione che anche tutti gli operatori sanitari debbano nutrire la propria spiritualità, per poter considerare il curare come il "prendersi cura".

In questo senso il lavoro del Comitato Nazionale SIPO M.H., di cui questo stesso Convegno è il risultato, si pone come una concreta traduzione degli intenti culturali su un piano operativo.

Allo stato attuale la realizzazione dello stesso è stata avviata con le attività sopra descritte relative soprattutto al piano culturale e scientifico. Restano da realizzare altri interventi complementari, ancora difficilmente realizzati nei contesti istituzionali (musicoterapia, danza meditativa, mandala terapia), secondo il principio della ricerca-intervento e nel rispetto dell'integrazione, coerente ed adeguata al contesto oncologico; così come si sostiene l'intento di portare avanti altri interventi di mindfulness con l'intento di diffonderli su scala nazionale. Si prevede, infatti, la costituzione di un Gruppo multicentrico nazionale Mindfulness per la riduzione dello stress e la realizzazione presso lo IOV di Padova di altri Interventi di Mindfulness per pazienti oncologici nelle diverse fasi di malattia e per operatori sanitari.

Con tale spirito ed intento si accolgono adesioni alle iniziative proposte e nuovi progetti, con l'augurio che questo convegno, ponte di dialogo per l'integrazione, possa essere un'esperienza significativa e di nutrimento per ciascuno dei partecipanti.

Tab.1

Progetto SIPO “Umanizzazione delle cure in oncologia”
<ul style="list-style-type: none"> • 23.05.1997 <i>Convegno</i> <i>“L’umanizzazione degli ospedali nel Veneto: esperienze in ambito oncologico”</i> • 24-27 novembre 1999 <i>VI Convegno Nazionale S.I.P.O.</i> <i>“La psico-oncologia verso il III millennio: la pluridisciplinarietà come strumento per l’umanizzazione delle cure”.</i> • 23 Maggio 2000 <i>“L’Umanizzazione dei servizi in oncologia: proposte di linee guida”</i> • 23 Maggio 2001 <i>“L’Umanizzazione delle cure in oncologia. Per l’umanizzazione dell’ospedale e della cura”</i> • 23 maggio 2002 <i>“Umanizzazione delle cure in oncologia: la centralità dell’operatore sanitario nel processo di miglioramento continuo della qualità in ambito oncologico”</i> • 23 Maggio 2003 <i>“L’Umanizzazione delle cure in oncologia: continuità di cura e assistenza tra Ospedale e Territorio”</i> • 24 maggio 2004 <i>“Umanizzazione delle cure e Governo clinico”</i> • 23 maggio 2005 <i>“L’Umanizzazione delle cure in oncologia. Il malato oncologico e la sua famiglia: i percorsi psico-sociali della cura”</i> • 23 maggio 2006 <i>“L’Umanizzazione delle cure in oncologia. Nuovi orientamenti del sistema sanitario nella prospettiva dell’umanizzazione: stato attuale e prospettive in Psiconcologia”</i> • 22 maggio 2007 <i>“L’Umanizzazione delle cure in oncologia. Specificità degli interventi e ricerca in psiconcologia”</i> • 23 maggio 2008 <i>“Psiconcologia: un ponte tra biotecnologie e medical Humanities”</i>

Tab 2

Componenti comitato SIPO Medical Humanities	
<ul style="list-style-type: none"> • Altichieri Luisa, <i>Gruppo di Intervento e studio nel Campo dell'Educazione Linguistica (GISCHEL)</i> • Annunziata Maria Antonietta, <i>SIPO Nazionale</i> • Bellani Marco, <i>SIPO Nazionale</i> • Bertolotti Marina, <i>SIPO Nazionale- Psiconcologia Pediatrica</i> • Bonetti Marco, <i>Direzione Piani e Programmi Socio-Sanitari, Regione Veneto</i> • Buda Patrizia, <i>SIPO Nazionale</i> • Caboara Luzzatto Paola, <i>International Society of Psycho-Oncology (IPOS)</i> • Capovilla Antonella, <i>Associazione Ti ascoltiamo, Bassano del Grappa (VI)</i> • Caruso Anita, <i>SIPO Nazionale</i> • Cucchio Franco, <i>Associazione Culturale MOTUS MUNDI centro studi arti e terapie, Padova</i> • De Ceglia Maria Elena, <i>Fondazione Yoga, Sestri Levante (GE)</i> • De Lorenzo Francesco, <i>Federazione Italiana Associazioni di Volontariato in Oncologia (FAVO)</i> • Donato Nitti, <i>Lega Italiana per la Lotta contro i Tumori (LILT) Padova</i> • Frigo Anna Luisa, <i>Comitato ANDOS ONLUS Monfalcone</i> • Giommi Fabio, <i>Associazione Italiana per la Mindfulness (AIM)</i> • Gion Massimo <i>Società Italiana di Biochimica Clinica e Biologia Molecolare Clinica(SIBIoC)</i> • Jankovic Momcilo <i>Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica (AIEOP)</i> • Lattuada Pierluigi, <i>Associazione OM per la Medicina e la psicologia transpersonale</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Maggino Tiziano, <i>European Society of Gynaecological Oncology</i> • Palazzo Salvatore, <i>Associazione Italiana Oncologia Medica (AIOM) e SIPO Nazionale</i> • Pasqualotto Angela, <i>Associazione Nazionale Guariti O Lungoviventi Oncologici (ANGOLO)</i> • Respini Daniela, <i>SIPO Regione Sicilia</i> • Rossi Carlo Riccardo, <i>Intergruppo Melanoma Italiano (IMI)</i> • Saglietti Daniele, <i>Scuola di Umanizzazione della Medicina, Alba- Bra</i> • Salviato Fabio, <i>Banca Etica, Padova</i> • Schnöller Andrea, <i>Il ponte sul Guado. Associazione per la meditazione e la crescita della persona</i> • Sotti Guido, <i>Associazione Italiana Radioterapia Oncologica (AIRO)</i> • Spinsanti Sandro <i>Istituto Giano, Roma</i> • Spano Ivano, <i>OIKOS-BIOS Padova (Luogo di ascolto per il paziente oncologico e la sua famiglia)</i> • Stude Terzani Angela, <i>Premio Terzani per l'Umanizzazione della Medicina</i> • Surbone Antonella <i>New York University, European School of Oncology, Milano</i> • Testoni Ines, <i>Master "Death studies & the end of life: studi sulla morte e il morire per il sostegno e per l'accompagnamento", Università di Padova</i> • Turolfo Fabrizio, <i>Fondazione Lanza Padova</i> • Valera Luigi, <i>SIPO Nazionale</i> • Zaninetta Giovanni, <i>Società Italiana Cure Palliative (SICP)</i>

BIBLIOGRAFIA

- Bucci, R. (ed.) (2006). *Manuale di Medical Humanities*. Roma. Zadig.
- Capovilla, E. (2009). *Comitato Nazionale SIPO per le Medical Humanities*, <http://www.siponazionale.it>.
- Kabat Zinn, J. (2005). *Vivere momento per momento*. Milano. Il Corbaccio.
- Luzzato, P. (2009). *Arte-terapia*. Assisi. Cittadella.
- Surbone, A. (2008). La spiritualità in oncologia. *Giornale Italiano di Psiconcologia*, 10, 1/08

LA PERCEZIONE DEL RISCHIO NEL COUNSELING GENETICO

Anita Caruso, Cristina Vigna

Convegno SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto

*Attività di Formazione e Prevenzione in Psico-Oncologia, Istituto Regina Elena
Roma*

Introduzione

Il Counseling Genetico in oncologia ha come principale obiettivo quello di fornire ai consultanti una stima del proprio rischio personale di sviluppare un tumore, effettuando la valutazione della storia familiare attraverso la costruzione dell'albero genealogico. Se il pedigree familiare rivela determinate caratteristiche, può essere effettuato il test genetico che determina la presenza di geni mutati che predispongono maggiormente allo sviluppo del tumore.

Ulteriori obiettivi del percorso di Counseling Genetico sono: informare i consultanti sulle possibilità di gestione del rischio (programmi di sorveglianza, chirurgia profilattica, chemio prevenzione, ecc.), aiutare gli individui a comprendere le implicazioni del test genetico per i propri familiari e proporre il percorso di Counseling anche ai familiari sani a rischio.

Nell'ambito del Counseling Genetico è di fondamentale importanza il concetto di rischio.

La probabilità che un evento occorra, in questo caso la presenza della mutazione in famiglia e lo sviluppo del tumore, viene valutata in base a criteri stabiliti a livello internazionale che si applicano all'analisi della storia familiare di tumore; tale valutazione viene detta "rischio oggettivo" o "actual risk".

La "percezione del rischio" è invece la personale opinione che un individuo ha della propria probabilità di essere portatore di una mutazione genetica e/o di sviluppare un tumore. Tale opinione è il risultato dell'influenza di un insieme di fattori, spesso totalmente indipendenti da ciò che viene comunicato dagli operatori sanitari durante le sessioni informative di Counseling (Katapodi, 2004).

E' ormai noto che l'andamento della percezione del rischio rispecchia quello dell'ansia nell'influenzare la compliance allo screening (Valdimarsdottir, 1999; Lerman, 1997; Thompson, 2002; Foster, 2004). Moderati livelli di percezione del rischio attivano comportamenti orientati alla salute (es. richiesta di maggiori informazioni ed esami diagnostici), mentre alti o bassi livelli di percezione del rischio diminuiscono la compliance perché il soggetto può non ritenere necessari i controlli o perché teme l'impatto emotivo di una eventuale cattiva notizia.

Nell'ambito del Counseling Genetico è stato rilevato in alcuni studi che nonostante vengano fornite dettagliate informazioni circa il grado di

rischio “oggettivo” valutato sulla base della storia familiare di tumore, i consultanti possono avere una percezione del rischio non adeguata a questa stima: possono “sovrastimare” il proprio rischio o anche “sottostimarlo” (Kelly, 2003; Kelly, 2008).

Questa dispercezione, insieme ad altre variabili (es. ansia), potrebbe influire sulle scelte dei consultanti in diversi modi e nei diversi step del percorso: abbandono del Counseling ancora prima di conoscere il proprio rischio effettivo, scelta di non voler conoscere l'esito del proprio test genetico, scelta di effettuare più screening di quelli richiesti oppure di non sottoporsi ad alcun programma di sorveglianza. Questi sono tutti comportamenti non opinabili da parte degli operatori che si occupano del percorso di Counseling, quest'ultimo infatti, per definizione non è direttivo rispetto alle scelte che i soggetti andranno a compiere (Peterson, 2005). E' fondamentale però che l'operatore sanitario si assicuri che il consultante compia delle scelte che siano il risultato di un processo interno che comprende l'elaborazione delle informazioni sia a livello cognitivo sia a livello emotivo e che tali scelte siano il più consapevoli possibile.

Di seguito verranno esposti due studi che riguardano la percezione del rischio condotti presso gli Ambulatori Eredo-familiari per i Tumori della Mammella e/o Ovaio dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma (Caruso, 2008; Caruso, In Press). Inoltre, saranno presentati gli obiettivi e le attività della Commissione Nazionale SIPO PSICONCOGEN.

Procedura di Counseling

Nell'ambulatorio di Consulenza Genetica per i tumori eredo-familiari della mammella e/o ovaio dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, l'équipe è composta da: oncologo, psiconcologo, genetista, chirurgo, radiologo e infermiere.

Il medico oncologo, affiancato dallo psiconcologo, fornisce durante una prima visita (T0) tutte le informazioni riguardanti le modalità di trasmissione e il rischio di comparsa di forme tumorali e/o ereditarie, raccoglie l'albero genealogico della famiglia e comunica l'eventuale eleggibilità al test genetico. Dopo 14 giorni viene eseguito un prelievo di sangue per l'analisi mutazionale in caso di eleggibilità (T1) ed è previsto un ulteriore incontro per consegnare l'esito del test Genetico (T2). Il Counseling Genetico prosegue secondo i tempi del programma di sorveglianza che viene proposto al consultante secondo tempi e modalità adeguate al rischio emerso dall'indagine genetica (T3).

Durante il percorso di Counseling vengono effettuate valutazioni psicologiche, con test psicometrici e colloqui semistrutturati, ad ogni step del percorso a partire dalla prima visita e durante tutti i tempi del programma di sorveglianza.

Studio 1. Variabili che influenzano la decisione di sottoporsi al test genetico per i tumori della mammella e/o dell'ovaio

L'obiettivo di questo studio è stato quello di indagare le motivazioni per cui un gruppo di 106 donne ha abbandonato il percorso di Counseling

Genetico prima ancora di conoscere la stima del proprio rischio genetico e di tumore, in base alla valutazione dell'albero genealogico.

I seguenti strumenti psicometrici sono stati inviati per posta:

- Un questionario creato ad hoc che indagava le motivazioni per cui i soggetti non sono tornati per conoscere il proprio rischio.
- Un questionario creato ad hoc per rilevare la percezione del rischio di sviluppare un tumore e la percezione del rischio di essere portatore della mutazione genetica.
- Un questionario per rilevare l'adattamento in termini di ansia e depressione (Hospital Anxiety and Depression scale – HADs).
- Una scheda dati socio-anagrafica.

Risultati e Considerazioni

E' interessante notare che tra le motivazioni principali per interrompere il Counseling è riportata la difficoltà della gestione emozionale delle conseguenze del test genetico. Inoltre, lo stress di una possibile notizia negativa, della consapevolezza di una più alta probabilità di sviluppare il tumore, o delle frequenti visite in ospedale, è percepito come insostenibile da parte dei consultanti.

Un'altra motivazione frequentemente riportata per interrompere il Counseling è la percepita inutilità del test genetico perché non eviterà lo sviluppo del tumore. I soggetti che riportavano quest'ultima come motivazione, erano quelli che avevano più alti livelli di ansia.

E' stata riscontrata una correlazione positiva tra percezione del rischio, livelli di ansia e numero dei figli. Questa correlazione potrebbe essere determinata dalla sensazione di non poter proteggere i propri figli dallo sviluppo della patologia in quanto tali soggetti sentono il Counseling come inutile rispetto allo sviluppo del tumore, non considerando l'importanza della diagnosi precoce.

Tali dati evidenziano la necessità di uno spazio d'ascolto, di supporto e di elaborazione delle dinamiche emotive dei consultanti durante il percorso del Counseling e la necessità da parte dei medici di sottolineare maggiormente l'utilità del test per una eventuale diagnosi precoce per sé e per i propri familiari.

Studio 2. Rischio Soggettivo vs Rischio Oggettivo

L'obiettivo di questo studio è stato quello di verificare l'adeguatezza della percezione del rischio di sviluppare un tumore e della percezione del rischio di essere portatori di una mutazione genetica rispetto alla stima del rischio "oggettivo", dato dal modello computerizzato BRCA-pro. Inoltre, si sono indagati i possibili fattori associati alla adeguatezza o inadeguatezza della percezione del rischio rispetto al rischio oggettivo. Tale studio è stato condotto su un campione di 130 donne che hanno effettuato una prima visita di consulenza genetica.

Sono stati somministrati, dopo la comunicazione della stima del rischio, ottenuta dalla valutazione dell'albero genealogico, i seguenti questionari:

- Un questionario creato ad hoc per rilevare la percezione del rischio di sviluppare un tumore e sulla percezione del rischio di essere portatori di una mutazione genetica.
- Un questionario per rilevare l'adattamento in termini di ansia e depressione (Hospital Anxiety and Depression scale – HADs).
- Una scheda dati socio-anagrafica.

Il valore ottenuto dalla percezione del rischio dei soggetti è stato confrontato con il valore di rischio massimo ottenuto dal programma computerizzato BRCA-pro. Questo programma dà una stima percentuale del rischio di sviluppare un tumore e del rischio di essere portatore di una mutazione genetica, in seguito all'elaborazione dell'albero genealogico computerizzato.

Risultati e Considerazioni

La percezione del rischio è risultata più elevata nei soggetti eleggibili al test genetico (quelli a più alto rischio) rispetto ai soggetti non eleggibili, così come la percezione risulta più elevata nei soggetti affetti da tumore rispetto ai soggetti non affetti.

Non si sono evidenziate correlazioni tra livelli di percezione del rischio di sviluppare un tumore o di essere portatore di una mutazione genetica e livelli di ansia e depressione o di altre variabili socio-anagrafiche.

Il rischio soggettivo percepito dai consultanti risulta correlato al rischio oggettivo valutato attraverso il programma computerizzato BRCA-pro. Tuttavia le percentuali di rischio soggettivo risultano significativamente più elevate rispetto a quelle di rischio oggettivo.

Nonostante si rilevi questa generale sovrastima, sia del rischio di tumore che del rischio genetico, i soggetti eleggibili e i soggetti affetti avevano una stima più adeguata del proprio rischio, rispetto ai soggetti sani e non eleggibili al test genetico.

Dai dati ottenuti si può ipotizzare che i soggetti eleggibili, (ovvero con più alto numero di parenti affetti da tumore e spesso affetti loro stessi), sono più disponibili a ricevere informazioni che riguardano il proprio rischio e anche più consapevoli del proprio stesso rischio, rispetto a soggetti con familiarità o con eventi sporadici di malattia in famiglia.

Da quest'ultima considerazione sembra necessario che venga prestata dagli operatori una maggiore attenzione, sia dal punto di vista cognitivo che emotivo, a questo target di soggetti (con familiarità o con eventi sporadici di malattia in famiglia). Il rischio per questi soggetti di incorrere in distress psicologico (ansia o preoccupazioni cancro-correlate) è riportata spesso in letteratura.

In questo studio tuttavia, non è stata trovata alcuna correlazione tra sovrastima del rischio e distress psicologico, probabilmente perché è stato utilizzato uno strumento per rilevare il distress che non è molto sensibile al distress cancro-correlato.

Commissione SIPO sugli aspetti psicologici del Counseling Genetico

Nell'anno 2006 è stata istituita una Commissione afferente alla Società Italiana di Psico-Oncologia sugli aspetti psicologici del Counseling Onco-Genetico.

A questa Commissione afferiscono diversi Centri che svolgono Consulenza Genetica in Italia

(Tab 1).

Obiettivi:

- Effettuare un censimento dei Centri Italiani che si occupano di Counseling Onco-Genetico.
- Rilevare le possibili attività di intervento psicologico nell'ambito del Counseling Onco-Genetico nel territorio nazionale.
- Promuovere la figura dello psico-oncologo all'interno delle équipe multidisciplinari che operano nel settore.
- Progettare studi collaborativi multicentrici inerenti agli aspetti psicologici della problematica oncologica eredo-familiare.
- Promuovere e organizzare eventi congressuali sul tema.
- Elaborare linee guida sugli aspetti psicologici del Counseling Onco-Genetico.

La suddetta Commissione SIPO ad oggi ha realizzato:

- Censimento dei centri di Counseling Genetico del territorio Nazionale (sito SIPO: www.siponazionale.it).
- Redazione documento sugli aspetti psicologici del Counseling Genetico (sito Europa Donna: www.europadonna-italia.com).
- Redazione documento sugli aspetti psicologici del Counseling Genetico (sito SIPO: www.siponazionale.it).
- Progetto multicentrico: "Validazione del test Distress Cancro-Specifico e Percezione del Rischio nei tumori eredo-familiari della mammella". (progetto in fase di attuazione).

**Tabella 1. Membri Commissione Nazionale SIPO
PSICONCOGEN
(Aspetti psicologici del Counseling Genetico)**

LOCALITA	STRUTTURA DI APPARTENENZA	PSICOLOGO
AVIANO	Centro di Riferimento Oncologico	Maria Antonietta Annunziata
FORLI'	Istituto Oncologico Romagnolo - Presidio Ospedaliero Morgagni – Pierantoni	Elena Meggiolaro
GENOVA	Istituto Tumori	Gabriella Morasso
MANTOVA	Azienda Ospedaliera "C. Poma" di Mantova	Chiara Iridile
MILANO	Istituto Tumori	Claudia Borreani
MILANO	Istituto Europeo di Oncologia	Francesca Lupo
MODENA / BOLOGNA	Centro Oncologico Modenese - Policlinico di Modena Policlinico Sant'Orsola Malpighi, Bologna	Elisabetta Razzaboni
NAPOLI	Azienda Ospedaliera Universitaria "Federico II" di Napoli	Caterina Condello
PADOVA	Istituto Oncologico Veneto	Eleonora Capovilla
ROMA	Università La Sapienza, Roma - Ospedale Sant'Andrea	Anna Costantini
ROMA	Istituto Regina Elena	Anita Caruso Cristina Vigna
UDINE	Azienda Ospedaliera-Universitaria "Santa Maria della Misericordia	Samantha Serpentini

Bibliografia Caruso, A., Vigna, C., Maggi, G., Sega, FM., Cognetti, F., Savarese, A. (2008). The withdrawal from oncogenetic counseling and testing for hereditary and familial breast and ovarian cancer. A descriptive study of an Italian sample. *J Exp Clin Cancer Res*, 27, pp. 75-82.

Caruso, A., Vigna, C., Marozzo, B., Sega, FM., Sperduti, I., Cognetti, F., Savarese, A. (In press). Subjective versus objective risk in genetic counseling for hereditary tumours of the breast and/or ovaries. *J Exp Clin Cancer Res*.

Foster, C., Evans, DGR., Eeles, R., Eccles, D., Ashley, S., Brooks, L., Cole, T., Cook, J., Davidson, R., Gregory, H., Mackay, J., Morrison, OJ., Watson, M. (2004). Non-uptake of predictive genetic testing for BRCA1/2: attributes, cancer worry, and barriers to testing in a multi-centre clinical cohort. *Genet Test*, 8, pp. 23-29.

- Katapodi, MC., Lee, KA., Facione, NC., Dodd, MJ. (2004). Predictors of perceived breast cancer risk and relation between perceived risk and breast cancer screening: a meta-analytic review. *Preventive Medicine*, 39, pp. 388-402.
- Kelly, KM., Leventhal, H., Marvin, M., et al. (2003). Subjective and Objective Risk of Carrying a BRCA 1/2 Mutation in Individuals of Ashkenazi Jewish Descent. *J Genet Couns*, 12, pp. 351-370.
- Kelly, KM., Senter, L., Leventhal, H., Ozakinci, G., Porter K. (2008). Subjective and objective risk of ovarian cancer in Ashkenazi Jewish women testing for BRCA 1/2 mutations. *Patient Educ Couns*, 70, pp. 135-142.
- Lerman, C., Schwartz, MD., Lin, TH., Huges, C., Narod, S., Lynch, HT. (1997). The influence of psychological distress on use of genetic testing for cancer risk. *J Consult Clin Psychol*, 65, pp. 414-420.
- Peterson, EA., Domechek, SM., Rose, A., Plis, R., et al. (2005). Knowledge, attitudes, and utilization of BRCA 1/2 testing among women with early-onset breast cancer. *Genet Test*, 9, pp. 48-53.
- Thompson, HS., Valdimarsdottir, HB., Deteau-Buck, C., Guevarra, J., Bovbjerg, DH., Richmond-Avellaneda, C., Amarel, D., Godfrey, D., Brown, K., Offit, K. (2002). Psychosocial predictors of BRCA counselling and testing decisions among urban African-American women. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 11, pp. 1579-1585.
- Valdimarsdottir, HB., Bovbjerg, Dh., Brown, K., Jacobsen, P., Schwartz, MD., Bleiker, E., Offit, K., Borgen, P., Heerdt, A., Van Zee, K. (1999). Cancer specific distress is related to women's decisions to undergo BRCA1 testing. *Cancer Res Ther Control*, 8, pp. 61-68.

DOLORE GLOBALE NELLA FASE TERMINALE DEL PAZIENTE ONCOLOGICO: ADEGUATEZZA E LIMITI DELLE CURE

Giuseppe Azzarello

*Dipartimento di Scienze Mediche U.O.C. Oncologia – Ematologia Oncologica
Ospedale di Mirano (Venezia)*

Abstract

La sofferenza è generalmente definita come la percezione individuale di rottura dell'equilibrio che sottende al benessere biologico e socio-psicologico (Cassel, 1999; Chapman, 1993).

In ambito oncologico la sofferenza è stata rilevata come strettamente associata a sintomi fisici (Baines, Norlander, 2000; Kuupellomaki, Lauri, 1998), anche se in alcune analisi questa correlazione appare meno forte (Hickman, Tilden, Tolle, 2004; Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, 2002). Infatti, non è sempre vero che dolore e sofferenza siano sinonimi o che convivano in egual misura nel paziente avanzato (Chapman, 1993; Baines, Norlander, 2000).

Attualmente disponiamo di poche ricerche dirette a enucleare la sofferenza intesa nella sua globalità, mentre più numerosi sono gli studi sui singoli determinanti, fornendo una visione inevitabilmente più riduttiva. I pochi studi controllati (Chocinov, et al. 2002; Wilson, et al. 2007), hanno confermato la complessità del fenomeno: disagio fisico e sofferenza globale non sono sempre correlati. In particolare è stato riportato che, quando la sofferenza globale è percepita dal paziente, appare una esperienza multidimensionale prevalentemente correlata a sintomi fisici, ma con un contributo statisticamente significativo di componenti sostenute da problematiche di ordine psicologico (ansietà, depressione, perdita di interesse, disperazione e desiderio di morte), esistenziale (incapacità di recupero funzionale, perdita di dignità e autocontrollo) e socio-relazione (isolamento sociale). (Wilson, et al. 2007). Da ciò l'attuale definizione meno riduttiva di dolore globale. Similmente, pochi studi hanno tentato di analizzare con metodologia basata sull'evidenza, se la sofferenza globale sia effettivamente alleviata con gli attuali interventi nel paziente affetto da patologia cronica avanzata (Foley, 2000). E' stato persino sottolineato che la sofferenza intesa come esperienza del profondo sia fondamentalmente inaccessibile allo studio secondo il metodo scientifico (Frank, 2001).

Nella società contemporanea, anche l'esperienza del dolore globale nel paziente terminale è principalmente un fatto sanitario, iscrivendosi nell'orizzonte della tecnica che "tutto può" arrivando sino alla medicalizzazione del morire. Questa ritualità tecnica, qualora correttamente applicata, produce sicuramente un miglior controllo sintomatologico, ma sembra avere punti di inadeguatezza di fronte al dolore globale che va oltre la malattia intesa solo come fenomeno morboso, comprendendo il vissuto di sofferenza, la consapevolezza dell'evento finale e gli aspetti psicologici e relazionali. La specificità della medicina palliativa risiede proprio nella diversa relazione culturale col problema della terminalità e della morte: superare la strategia della

negazione e della protezione dalla consapevolezza, per approdare alla strategia dell'accompagnamento, spostando lo sforzo terapeutico dal guarire al "prendersi cura". Risulta comunque evidente che i dati disponibili, pur sottolineando il carattere multidimensionale della sofferenza, indicano una stretta correlazione con alcune componenti fisiche, che nella fase terminale necessitano di un rigoroso controllo clinico, non disgiunto da un lavoro multidisciplinare per l'accompagnamento del paziente stesso e dei familiari in un valido cammino di condivisione.

Pur consapevoli che queste prospettive "olistiche" possono non essere considerate in un'ottica prettamente tecnologica dell'assistenza, si può ragionevolmente tentare una conciliazione e ripercorrere brevemente i punti salienti per una corretta assistenza del malato in fase terminale.

Prepararsi agli ultimi giorni di vita

Di tutte le persone che muoiono solo una minima parte muore in modo inaspettato; la maggior parte muore dopo un prolungato periodo di malattia (Field, Cassel, 1997), e l'assistenza data nella fase terminale può avere profonde ricadute non solo sul paziente, ma soprattutto su ogni persona coinvolta nella sua assistenza. E' stato infatti da più parti sottolineato che, in questo ambito, non è data una seconda occasione per procedere nel modo corretto: ogni operatore, professionista o no, deve sapere esattamente cosa fare e quali interventi siano corretti sul piano assistenziale e psicologico, affinché la morte possa essere quanto più possibile gestita in modo sereno.

Durante l'ultimo periodo di vita la maggior parte dei pazienti richiede una assistenza continua, sia a livello ospedaliero che domiciliare, che può essere fornita non solo dai professionisti, ma anche dai familiari o più in generale i cosiddetti "caregivers", a patto che siano opportunamente preparati e supportati. A questo proposito bisogna sottolineare che, sia il quadro clinico del paziente che la capacità di far fronte ad esso da parte di ogni figura coinvolta, possono subire frequenti variazioni, il che impone regolari modificazioni del piano di assistenza condiviso. E' quindi assolutamente necessario monitorare la preparazione di qualsiasi figura, rinforzando nello stesso tempo la nostra fiducia nei familiari, affinché vivano questo momento nel modo più fattivo, anticipando i possibili eventi e senza inutili sensi di colpa.

Principali modificazioni attese e loro gestione

Fatigue

Molteplici sono le modificazioni fisiologiche durante l'ultimo periodo di vita, che devono essere ben comprese per non creare un inutile disagio.

Tra queste merita particolare attenzione l'esacerbazione di un sintomo ad alta incidenza nella storia naturale e modificata dalle cure dei pazienti oncologici: la fatigue.

Oltre al dolore, tale sintomo è quello maggiormente rappresentato nel paziente oncologico ed ancora comunque poco compreso nella sua eziopatogenesi (National Institutes of Health State-of-the Science Panel., 2004; Stone, et al. 1999). Tale sindrome è attualmente riconosciuta come diagnosi nella "International Classification of Diseases", e le linee

guida per il suo trattamento sono oggetto di revisione continua da parte del National Institute of Health e il National Comprehensive Cancer Network (Mock, et al. 2000).

La fatigue è definita come una sensazione individuale e persistente di stanchezza correlata alla neoplasia e/o alle terapie correlate, che interferisce con le normali funzioni di vita quotidiane (Cella, et al. 2001). E' caratterizzata da una sensazione di profonda stanchezza e mancanza di energia, distinta dalla astenia transitoria, che la maggior parte delle persone può provare durante la normale vita quotidiana, in quanto non è alleviata dal riposo o dal sonno (Morrow, et al. 2005).

Tale sintomatologia è altamente prevalente (70-80%), con gradi variabili di intensità nei pazienti oncologici, sia nelle varie fasi della malattia che durante i trattamenti (Hoffman, et al. 2004). Ha inoltre il carattere della persistenza anche per molti anni nei pazienti trattati e liberi da malattia (Bower, et al. 2006).

Sebbene pochi studi siano stati condotti per capire se la fatigue abbia ipotesi eziologiche specifiche o rappresenti solo una conseguenza della neoplasia, alcune evidenze scientifiche di base supportano l'ipotesi che alcune alterazioni di ordine metabolico, neurofisiologico, endocrino e mediatori citochinici specifici abbiano un ruolo nella sua patogenesi (Gutstein, 2001; Cleeland, et al. 2003). Tra queste un ruolo potenziale è riconosciuto alla anemia, afferenze vagali, interazioni dell'asse ipotalamo-ipofisario-suorenalico ed alcune specifiche citochine.

L'ezio-patogenesi risulta comunque essere complessa e multidimensionale, comprendendo multipli potenziali fattori sia di ordine biologico che psico-sociale. E' possibile quindi comprendere anche la difficoltà del trattamento, che attualmente deve essere inevitabilmente integrato tra approcci di tipo farmacologico e psico-sociale. Tra i primi, una evidenza di attività è riconosciuta per i corticosteroidi, alcuni psicostimolanti e soprattutto la eritropoietina per la correzione della anemia cancro-correlata. Altri agenti terapeutici promettenti, ma ancora oggetto di sperimentazioni controllate, comprendono la L-carnitina, modafinil e paroxetina (Carrol, et al. 2007). Le linee guida internazionali raccomandano, inoltre, interventi non-farmacologici di tipo psicologico comportamentale, che si sono rilevati di significativa efficacia: l'esercizio fisico guidato, il supporto psico-sociale, la terapia nutrizionale e del sonno (Mustian, et al. 2007).

Nella fase terminale la fatigue si accentua e la maggior parte dei trattamenti messi in atto per contrastarla possono essere ragionevolmente interrotti, vista la sua assoluta refrattarietà.

Alimentazione ed idratazione

La maggior parte dei pazienti oncologici in fase terminale si presentano in stato cachettico per la progressione di malattia e relative modificazioni indotte da specifiche citochine, con sensibile riduzione dell'introito di cibo (Bruera, Fainsinger, 1998). Questo aspetto viene generalmente vissuto con grande ansia da parte dei caregivers. Gli studi controllati hanno altresì dimostrato che nelle ultime ore di vita la nutrizione parenterale o entrale non è efficace né nel prolungare la

sopravvivenza né in termini di miglioramento della qualità di vita (McCann, et al. 1994). Al contrario, l'anoressia può portare ad un generale miglioramento del benessere paziente, grazie all'incipiente chetosi.

Allo stesso modo la riduzione dell'introito di liquidi e la conseguente disidratazione viene interpretata come una ulteriore sofferenza (Billings, 1985). Nelle ultime fasi di vita una parziale disidratazione può invece essere di sollievo per il paziente grazie alla stimolazione endorfinica (Musgrave, 1990); una eccessiva idratazione, d'altro canto, può essere dannosa aggravando eventuali stati anasarcatichi od inducendo crisi respiratorie per edema polmonare. L'idratazione inoltre non è efficace nel controllo delle disfunzioni cardio-circolatorie e renali presenti nella fase terminale (Mount, 1996).

Dolore e trattamento con oppiacei

Il dolore affligge la maggior parte dei pazienti oncologici in fase avanzata o metastatica (Hearn, Higginson, 2003) e nonostante l'esistenza di precise linee guida e farmaci altamente efficaci, il cosiddetto "undertreatment" è ancora frequente (Cherny, 2000; Cohen, et al. 2003). In particolare nel nostro paese la prescrizione di oppiacei è stata sino a pochi anni fa fra le più basse d'Europa (Mercadante, 2003). Le cause di questo fenomeno sono state attribuite prevalentemente a pregiudizi culturali, scarsa conoscenza ed educazione e barriere burocratiche. Alcune recenti riforme legislative e l'introduzione di nuove formulazioni farmaceutiche stanno in realtà progressivamente cambiando lo scenario in maniera positiva. Risulta comunque ancora attuale il problema del controllo del dolore da cancro come evidenziato da alcuni recenti studi cooperativi a cui il nostro Dipartimento ha attivamente partecipato, che hanno evidenziato, su significativi campioni nazionali, come il trattamento con farmaci oppiacei di 3° livello sia o ancora frequentemente dilazionato (Apolone, et al, 2009) o somministrato in modo adeguato soprattutto in centri specialistici (Sichetti, 2010). La corretta conoscenza della farmacologia degli oppiacei è un punto fondamentale anche nella gestione della fase terminale, dove l'insufficienza epatica e renale, può provocare un accumulo dei metaboliti di alcuni oppiacei, incrementandone il potenziale tossico ed il rischio di crisi di delirio. Risulta quindi importante titolare correttamente il dosaggio o prendere in considerazione oppioidi con metaboliti inattivi quali il fentanyl o l'idromorfone. L'impiego degli oppiacei è anche materia di dibattito per il controllo di altri sintomi frequenti in questa fase di malattia quale l'insufficienza respiratoria. Tale sintomo, oltre che distruttivo per il paziente, è motivo di angoscia per i caregivers che lo avvertono come sintomo premonitore di morte imminente. In questo caso, contrariamente a quanto per lungo tempo sostenuto, non c'è evidenza che l'impiego o un incremento di dosaggio degli oppioidi sia associato ad una accelerazione della morte (Mount, 1996), per cui il loro corretto impiego è altamente consigliabile.

Disturbi neurologici

Le modificazioni neurologiche nel malato terminale sono l'esito di cambiamenti irreversibili a livello centrale che possono sfociare in manifestazioni cliniche molto diverse nella transizione verso il coma e la morte. Il quadro più frequente è quello caratterizzato da una

sonnolenza ingravescente sino alla letargia, ottundimento del sensorio e stato comatoso, evidenziabile dalla assenza di riflesso corneale. Un quadro alternativo, fortunamente meno frequente, ma molto impegnativo per la assistenza e per le ricadute sui familiari, è quello del delirio terminale, generalmente preceduto da un fase temporalmente variabile di agitazione psico-motoria e inversione del ritmo sonno-veglia. Quando questo quadro è sospettabile, è fondamentale educare gli operatori sulle sue cause e trattamento e supportare la famiglia nel comprenderne la sostanziale irreversibilità. Attualmente non disponiamo di studi controllati sul miglior approccio terapeutico al delirio terminale. In linea generale vi è accordo sulla utilità delle benzodiazepine solo nel delirio irreversibile per la loro azione ansiolitica, antepilettica e miorilassante (Maddocks, et al. 1996). Qualora le benzodiazepine provochino una eccitazione paradossa, l'impiego di farmaci neurolettici deve essere presa in considerazione.

Per quanto concerne il quadro neurologico più frequente, un problema molto sentito nell'accompagnamento da parte dei familiari, è quello della non comunicazione con il paziente, vissuto in modo molto frustrante. Questa frustrazione deve essere tenuta in grande considerazione, perché generalmente, è tanto maggiore quanto minore è l'informazione fornita dai professionisti su come affrontarla. A tutt'oggi non vi sono dati scientifici per poter affermare con certezza che il paziente in questo stato possa realmente sentirci, anche se alcuni dati indiretti fanno supporre che ciò non sia impossibile. In questa incertezza è quindi consigliabile e doveroso spendere del tempo per suggerire ai familiari di relazionarsi con il paziente come se fosse conscio, cercando di ricreare quel mondo familiare di voci e suoni cari al paziente. In questo modo si può ottenere un duplice effetto: un possibile accompagnamento sereno per il paziente e un elemento di condivisione ed utilità per i congiunti.

Conclusioni

L'aspetto che oggi maggiormente caratterizza la fase pre- e terminale delle malattie croniche quali le neoplasie è che il processo della terminalità e del morire subisce un prolungamento sostanziale, grazie alla efficacia dei progressi terapeutici. Inoltre la presente revisione sottolinea che la conoscenza della sofferenza nella sua globalità e le risposte che gli operatori sanitari attualmente offrono, possono ancora essere in molti casi inadeguate. Solo la competente multidisciplinarietà dell'intervento da parte di medici, infermieri professionali e psicologi può consentire di accompagnare il paziente fino alla morte, nella ostinata convinzione della validità di un approccio integrale e condiviso. La sempre maggior attenzione da parte delle istituzioni ed il rinnovato impulso alla ricerca trasversale alle discipline scientifiche ed umanistiche, potranno consentire di superare le attuali incertezze e difficoltà nell'ambito del grande capitolo delle cure palliative nel paziente oncologico avanzato.

BIBLIOGRAFIA

- Cassel, E.J. (1999). Diagnosis suffering: a perspective. *Ann Intern Med*, 131, pp. 531-534.
- Chapman, CR., Gravin, I. (1993). Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care*, 9, pp.5-13.

- Baines, BK., Norlander, L. (2000). The relationship of pain and suffering in a hospice population. *Am J Hosp Palliat Care*, 17, pp. 319-326.
- Kuupellomaki, M., Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experiences of suffering. *Cancer Nurs*, 21, pp. 364-369.
- Hickman, SE., Tilden, VP., Tolle, SW. (2004). Family perceptions of worry, symptoms, and suffering in the dying. *J Palliat Care*, 20, pp. 20-27.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., et al. (2002). The face of suffering among women with breast cancer. *Cancer Nurs*, 25, pp. 96-103.
- Chocinov, HM., Hack, T., Hassard, T., et al. (2002). Dignity in the terminally ill : a cross-sectional cohort study. *Lancet*, 360, pp. 2026-2030.
- Wilson, KG., Chocinov, HM., McPherson, CJ., et al. (2007). Suffering with advanced cancer. *J Clin Oncol*, 25, pp. 1691-1697.
- Foley, K. (2000). Dismantling the barriers: providing palliative and pain care. *JAMA*, 283, pp. 115.
- Frank, AW. (2001). Can we research suffering? *Qual Health Res*, 11, pp. 353-362.
- Field, MJ., Cassel, CK., (eds.) (1997). Approaching death: improving care at the end of life. *Washington, DC: National Academy Press*, pp. 28-30.
- National Institutes of Health State-of-the Science Panel. (2004). National Institutes of Health State-of-the Science Conference Statement: symptom management in cancer. Pain, depression and fatigue. *JNCI Monographs*, 32, pp. 9-16.
- Stone, P., Hardy, J., Broadley, K., et al. (1999). Fatigue in advanced cancer: a prospective controlled cross-sectional study. *Br J Cancer*, 79, pp. 1479-1486.
- Mock, V., Atkinson, A., Barsevick, A., et al. (2000). NCCN Practice Guidelines for Cancer-related Fatigue. *Oncology*, 14, pp. 151-161.
- Cella, D., Davis, K., Breitbart, W., et al. (2001). Cancer-related fatigue: prevalence of proposed diagnostic criteria in a United States sample of cancer survivors. *J Clin Oncol*, 19, pp. 3385-3391.
- Morrow, GR., Shelke, AR., Roscoe, JA., et al. (2005). Management of cancer-related fatigue. *Cancer Invest*, 23, pp. 229-239.
- Hoffman, M., Morrow, GR., Roscoe, JA. (2004.) Cancer patients' expectations of experiencing treatment-related side effects: A University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program study of 938 patients from community practices. *Cancer*, 101, pp. 851-857.
- Bower, JE., Ganz, PA., Aziz, N., et al. (2006). Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates and impact on quality of life. *Cancer*, 106, 751-758.
- Gutstein, HB. (2001). The biologic basis of fatigue. *Cancer*, 92, pp. 1678-1683.

- Cleeland, CS., Bennet, GJ., Dantzer, R., et al. (2003). Are the symptoms of cancer and cancer treatment due to a shared biologic mechanism? A cytokine-immunologic model of cancer symptoms. *Cancer*, 97, pp. 2919-2925.
- Carrol, JK., Kohl, S., Bustina, KM., et al. (2007). Pharmacologic treatment of cancer-related fatigue. *Oncologist*, 12, pp. 43-51.
- Mustian, KM., Morrow, GR., Carroll, JK., et al. (2007). Integrative nonpharmacological behavioural interventions for the management of cancer-related fatigue. *Oncologist*, 12, pp. 52-67.
- Bruera, E., Fainsinger, RL. (1998). *Clinical management of cachexia and anorexia*. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, eds. Oxford Textbook of Palliative Medicine. 2nd ed. Oxford, England: Oxford University Press, pp. 548.
- McCann, RM., Hall, WJ., Groth-Juncker, A. (1994). Comfort care for terminally ill patients: the appropriate use of nutrition and hydration. *JAMA*, 272, pp. 1263-1266.
- Billings, JA. (1985). Comfort measures for the terminally ill: is dehydration painful? *J Am Geriatr Soc*, 33, pp. 808-810.
- Musgrave, CF. (1990). Terminal dehydration: to give or not to give intravenous fluids? *Cancer Nurs*, 13, pp. 62-66.
- Mount, BM. (1996). *Care of dying patients and their families*. In: Bennett JC, Plum F Cecil Textbook of Medicine. 20th ed. Philadelphia, PA: WB Saunders Company, pp. 6-9.
- Hearn, J., Higginson, IJ. (2003). *Cancer pain epidemiology: a systematic review*. In: Bruera ED, Portenoy RK, eds. Cancer pain, assessment and management. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cherny, N. (2000). The management of cancer pain. *Cancer J Clin*, 50, pp. 70-116.
- Cohen, MZ., Easley, MK., Ellis, C., Hughes, B. et al. for the JCHAO. (2003) Cancer Pain Management and the JCAHO's Pain Standards. An Institutional Challenge. *J Pain Symptom Manage*, 25, pp. 519-527.
- Mercadante, S. (2003). Opioid prescription in Italy. New law, no effect. *Lancet*, 341, pp. 1061-1062.
- Apolone, G., Corli, O., Caraceni, A., et al, (Azzarello G, co-author) (2009). Pattern and quality of care of cancer pain management. Results from the Cancer Pain Outcome Research Study Group. *Br J Cancer*, 100, pp. 1566-1574.
- Sichetti, D., Bandieri, E., Romero, M., et al. (Azzarello G, co-author) (2010). Impact of setting of care on pain management in patients with cancer: a multicentre cross-sectional study. *Ann Oncol*, 21, pp. 2088-2093.
- Maddocks, I., Somogyi, A., Abbott, F., et al. (1996). Attenuation of morphin-induced delirium in palliative care by substitution with infusion of oxycodone. *J Pain Symptom Manage*, 12, pp. 182-189.

LE CURE DI FINE VITA IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA

Marina Bertolotti

Convegno SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto

Psiconcologia, oncematologia pediatrica, A.S.O. O.I.R.M. S. Anna di Torino

Abstract

Nel contesto socio-culturale attuale, sempre più vengono promossi aspetti di onnipotenza, benessere, immortalità, che spesso sono sostenuti e sostengono la negazione della sofferenza e della morte. Ciò è ancora più marcato quando la morte e il poter morire riguardano i bambini e gli adolescenti. La morte di un bambino è di per sé inaccettabile, contraria al progetto globale della vita e della sopravvivenza dell'uomo.

Consideriamo, in ambito pediatrico, gli aspetti emotivi riguardanti l'assistenza (gli operatori sanitari), il care-giver (i genitori) e il paziente.

L'assistenza e gli operatori

Assistere ad un bambino/ragazzo che sta per lasciare la vita , rappresenta per l'operatore sanitario, non solo un compito doloroso, ma anche un'operazione di alta complessità. Essa richiede infatti:

- competenza tecnica;
- profonda maturità psicologica;
- specifico atteggiamento mentale-spirituale derivante dalla continua esperienza di confronto con la propria sofferenza , col pensiero della morte propria e dei propri figli.

E' necessario dunque un esauriente processo di analisi e di ricodificazione del fatto di morire, per poter assistere una persona in fase di malattia terminale, con cui si è costituito un "NOI".

L'operatore si trova a confrontarsi con la morte dell'altro, la propria (o quella dei propri cari), e a poter assumere atteggiamenti diversi in rapporto alla propria personalità , storia, esperienza professionale e lavoro di elaborazione delle emozioni: distanza, confusione, identificazione, vicinanza.

Chi nega il dolore e la morte non può affrontarli in quelli del bambino in fase terminale perché questo rifiuto si trasmetterebbe al paziente e alla sua famiglia, rendendo impossibile quella comunicazione vitale, anche quando silenziosa, sulla morte, lungo la quale si declina l'assistenza. L'accompagnamento al concludersi della vita di un bambino, trova gli operatori a condividere il non sapere e il non potere del paziente e della sua famiglia. Tuttavia, quando la cura si sposta sul controllo dei sintomi, e viene garantito il mantenimento della "relazione

di cura”, il momento del distacco può essere meno violento evitando che il paziente e i genitori si sentano profondamente soli. L’assistenza al paziente pediatrico che frequentemente avviene in ospedale si snoda attraverso vari livelli e momenti:

- l’assistenza di os/ota;
- il lavoro infermieristico e medico;
- il sostegno fornito dal lavoro in équipe;
- il lavoro interdisciplinare e di rete

Il care-giver (I genitori)

Chi assiste dal punto di vista affettivo e non “professionale”, la persona alla fine della vita, i genitori in ambito pediatrico, è esposto ad una sofferenza lacerante per la prossima separazione dal figlio. Tuttavia occorre pensare che se “terminalità” significa incontrarsi col limite ineluttabile della morte, per molti, già alla diagnosi, è presente l’inevitabile angoscia di entrare “nell’area della morte”: il cancro viene vissuto immediatamente come un attacco alla vita fisica e mentale, ai legami, dando spesso avvio, per i familiari, a un processo di lutto in cui la morte “reale” può divenire l’atto conclusivo.

Nella fase di conclusione della vita, il genitore vive la tremenda esperienza di sentire devastato il corpo del proprio bambino e, anche al momento del decesso, il rapporto col corpo rimane intenso e doloroso. Spesso per i genitori è importante che le cure del cadavere vengano condivise o affidate ad un infermiere che abbia conosciuto e curato da tempo il loro bambino. “E’ come affidarglielo per l’ultima volta”.

Il paziente

E’ necessario considerare il livello di consapevolezza (dimensione dinamica e non statica) del bambino/ragazzo giunto alla fase di cessazione delle cure “attive” e successivamente di conclusione della propria vita. Ciò perché possiamo modulare, come adulti che lo accompagnano, i nostri atteggiamenti in rapporto al bisogno del paziente di attivare differenti modalità difensive e/o di avere contemporaneamente necessità che vengano accolte le sue angosce e le sue domande. Deve comunque poter essere mantenuta una relazione aperta e un buon grado di contenimento perché non si crei “quella discrepanza tra il desiderio del paziente e le nostre risposte che spesso è per lui motivo di grande dolore”.

Il mantenimento di una comunicazione aperta e sincera offre al paziente la possibilità di mantenere vivi il pensiero e la mente. Parimenti, il rispetto del desiderio di silenzio, del progressivo, naturale, finale bisogno di staccarsi dalle cose reali, aiuta il malato che ci sta chiedendo di lasciarlo andare. Vicinanza e sintonia emotiva ci aiutano ad allinearci ai bisogni reali dei bambini e dei ragazzi. A volte, specie negli adolescenti, la consapevolezza di essere alla conclusione della vita, fluttua tra il dolore acuto e la concettualizzazione della paura di morire .

BIBLIOGRAFIA:

- Bertolotti, M. (2005). La malattia neoplastica in età evolutiva. Morasso, G., Tomamichel M. (eds.) *La sofferenza psichica in oncologia*, Carocci Faber, Roma, pp.37-45.
- Bertolotti, M., (2007). Gruppi che lavorano nella sofferenza: l'intervento di sostegno al personale sanitario in un Centro di Oncoematologia Pediatrica. Converso, D., Falcetta, R. (eds.) *Burn-out e non solo*, Centro Scientifico editore, Torino, pp.183-189.
- Cherniss, L., (1983). *La sindrome del burn-out*. Toino. Centro Scientifico.
- Di Cagno, L., Bertolotti, M., Massaglia, P. (1993). Il gruppo di lavoro nella cura del bambino in fase terminale. *Quaderni di cure palliative*, 1/3, pp. 261-265.
- Goleman, D. (2000). *Lavorare con intelligenza emotiva*. Milano. BUR.
- Grassi, L. (2003). Vivere la perdita: il disagio degli operatori, in: *Assenza, più acuta presenza*. Torino. Paoline.
- Lovera, G. (1999). *Il malato tumorale. Per un'umanizzazione dell'assistenza*. Torino. Medico Scientifiche.
- Mashlach C., Leiter P. (2000) *Burn-out e organizzazione. Modificare i fattori strutturali della demotivazione al lavoro*, Feltrinelli, Milano.
- Massaglia, P., Bertolotti, M. (1998). Psicologia e gestione del bambino portatore di tumore e della sua famiglia, in *Tutti Bravi*. Milano. Raffaello Cortina.
- Massaglia, P., Bertolotti, M. (2001). Il bambino, in: Bellani M.L. et al, *Psiconcologia*. Milano. Masson.
- Massaglia, P. (1992). *Il burn-out in oncologia, lettura magistrale al Convegno Nazionale. Bergamo. SIPO*.
- Rossati, A. (1985). Burn out: l'esaurimento da stress degli operatori dei servizi sanitari. *Psicologia Italiana Notizie*, n.2-3.

NON CHIEDERMI COME STO MA DIMMI COSA C'E' FUORI

Maurizio Mascarin, Caterina Elia

Centro di Riferimento Oncologico – CRO Aviano (PN)

Abstract

Ogni mattina, prima di entrare in reparto, inevitabile è per me leggere una frase riportata su un quadro: *“L’umanizzazione è potersi servire di alcune risorse umane del pensiero, della parola, della creatività per difendere l’uomo dalla sopraffazione dell’uomo”*.

Tutelare l’uomo dai soprusi. Semplice predicare, ma il problema si leva nel momento in cui i concetti debbono assumere una forma, concretizzarsi.

Tutti i giorni m’interfaccio con ragazzi non ancora adulti ma neppure più bambini. La violenza che essi subiscono porta nomi differenti, ma la si può semplicemente indicare, molto genericamente, attraverso un unico nome: “cancro”.

L’umanizzazione impiegata nel percepire e sfiorare la realtà che puntualmente si presenta dinanzi a me, mi ha condotto verso lo sviluppo, nel gennaio del 2007, di quel concetto che nella mia testa era nato già molti anni addietro: l’Area Giovani. Desideravo la nascita di un’area all’interno dell’ospedale, dedicata alla cura degli adolescenti e giovani con tumore, volta verso l’esterno, al di là delle sue stesse mura. Ed è stata realizzata un’area in grado di gestire una situazione tanto particolare quanto delicata fornendo un’assistenza “su misura”, non solo a livello sanitario, ma anche relazionale (Ferrari, Mascarin, 2010). Si tratta di un progetto “partecipato”, proprio perché tanti suggerimenti e tante idee vengono dai giovani pazienti, sempre molto... pazienti.

Adolescenti e giovani adulti ricoprono una fetta molto limitata nella popolazione generale, circa il 10%. Coloro che si ammalano di cancro poi sono circa il 2% del totale dei pazienti oncologici (Blayer, SERR 2010). L’affidarsi ai numeri per reagire e combattere non deve sempre essere la via migliore. Seppur in minoranza, anche i ragazzi meritano di essere considerati e d’aver qualcuno che lotti accanto a loro nel momento in cui il dolore del morire piomba con veemenza nella loro esile vita.

Spesso ci ritroviamo ad immaginare il giovane come un ragazzo forte, pieno di energie, rapido, scattante, curioso, che impara rapidamente, creativo, che pensa fuori dagli schemi, costruttivo. Quando ci soffermiamo ad osservarli, li riscopriamo tutt’altro che forti, bensì spaventati da un presente vissuto con molte criticità e preoccupati per il futuro che gli si prospetta quanto mai incerto e problematico. Certezze vacillanti le loro. Realtà deludenti. Essenziale diviene solo il bisogno di autoaffermazione.

Quando poi la malattia sopraggiunge, sconvolge i progetti, i sogni, le attese, le convinzioni, minando fortemente la loro integrità fisica e morale. Ciò che più li rammarica diviene la costrizione di un ritorno a dipendenze strette con l'adulto. L'autonomia faticosamente conquistata è destinata a dissolversi come polvere al vento. Il desiderio di emancipazione è destinato all'annullamento (Mascarin, 2008). Uno sconvolgimento totale della vita proprio nel momento in cui stanno per raggiungere quei nuovi equilibri tanto ricercati sia negli studi, quanto nel lavoro e non di meno negli affetti. E gli equilibri cedono il posto ad un vero e proprio terremoto psicologico.

Viene meno la percezione soggettiva del valore sociale che stavano attribuendo alla loro vita con l'ingresso nella comunità adolescenziale. L'isolamento a cui sono costretti, la sofferenza e la nebbia che avvolge la malattia formano uno scudo che li "protegge" dalla comunità a cui essi erano destinati. La comunità, a sua volta, non accetta più quel corpo, ma soprattutto non accetta la possibilità di un corpo che possa vivere separato da essa. Così, lentamente muore l'adolescenza del giovane malato, come muore, a colpi di rimozioni percettive, la parte emozionale della comunità adolescenziale, che divisa dai suoi compagni malati, perde l'occasione di appropriarsi di nuovi e preziosi messaggi di crescita esistenziale.

I loro giovani cuori sembrano essere destinati ad atrofizzarsi lentamente a colpi di rimozioni percettive. Una sensibilità amputata la loro che progressivamente li rende dei poveri cuori.

Il desiderio di non ritrovarsi soli svanisce. Loro sono già soli. Ed anche in mezzo agli altri si sentono comunque soli. La segreta complicità tra malato e chi evita di entrare in contatto con lui crea quella strana condizione che porta chi soffre in un isolamento aggiuntivo a quello già provocato dalla malattia. *"La malattia, quanto è più grave, tanto più tende a nascondersi. E nessuno la va a cercare perché la sua vista inquieta..."* (Galimberti, 2009).

Ogni tentativo di relazione sociale viene abolito e la malattia è vissuta con rabbia e disperazione. Lunghi pianti silenziosi divengono i nuovi compagni d'avventura. Vivono una sofferenza silente che come la nebbia si posa su di loro in maniera impercettibile.

Domande, perplessità non si odono ma si recepiscono: parole silenziose ma sguardi eloquenti.

Solo nei taciti respiri ti accorgi di come vivano, senza poterla comunicare, la paura della malattia e ciò che essa comporta.

Talvolta abbandonano, per qualche momento, i veli del pudore per dar sfogo alle proprie emozioni ed è in quel momento che devi avvicinarli, in punta di piedi, con grande stima e rispetto perché la natura dei giovani è sì impetuosa ma molto fragile. Tacitamente ascolti i loro pensieri.

"Non posso farcela! Non riesco a resistere dinanzi a questo silenzio. Ore ed ore e ancora moltissime ore in attesa di un piccolo minuscolo cenno che stenta a

sopraggiungere. Conto i secondi di ciascuna ora e per ogni secondo tengo il ritmo degli attimi che in maniera del tutto surreale sembrano durare delle ore... L'inossidabile tempo mi sta stremando. Sono una vittima della mia esistenza. Odio tutto ciò che ho creato e distrutto. Odio il mio presente. E tremo di fronte al mio futuro che inevitabilmente mi piega. Ho la testa china. Occhi tristi. Sguardo spento. Una testa, solo pochi giorni fa, sovraffollata da dolci pensieri. Ma, adesso, cupe emozioni si fanno spazio e mi logorano lentamente l'anima. Il primo giorno è stato un disastro... chissà come saranno i prossimi giorni. Mi lacrimano gli occhi. Li asciugo velocemente prima che qualcuno... uno... mi veda. Non saprei inventare una scusa in questo momento. Non ho la forza di pensarne una. Aspetto ancora... E intanto mi crogiolo del mio dolce trascorso...". Emozioni pure, sincere, di chi nel silenzio, cosciente di quanto stia vivendo, tende una mano, in cerca di aiuto, verso la vita. E si aggrappano ad essa con tutta la loro forza, per non mollar la presa, per non perdere, per non morire.

I giovani con tumore sono molto vulnerabili, lo sono più degli altri ragazzi perché non si trovano più nella libertà di scegliere... *"Il nostro presente ci insegue e riempie di ombre un futuro che potrebbe essere più sereno"...* e la parola più difficile da pronunciare ai ragazzi è *"mai più"*. In un ambiente come l'ospedale, in cui l'aziendalizzazione ha prodotto l'espulsione di quelle dimensioni che sfuggono alla calcolabilità, l'orientamento di ciascuno di noi è diretto al risparmio emotivo, all'incasellamento delle informazioni e alla loro monetizzazione. Ci sono valori come la libertà, la forza interiore, il coraggio, l'ascolto, che per loro stessa natura non sono monetizzabili. Dinanzi all'incommensurabilità dei loro sentimenti, mi prostro e divengo vulnerabile anch'io. Non posso concedermi molto. Cerco subito di espellere tutte quelle dimensioni che sfuggono alla calcolabilità, quali le emozioni, i desideri... e perché no, i dolori. Tutto pur di serbare le energie necessarie per combattere per loro, accanto a loro, per far sì che la morte non sia l'unica via d'uscita dalla malattia, soprattutto per loro che, attraverso l'adolescenza, si trovavano in procinto di donare il proprio "corpo" alla comunità che li rappresenta e da cui si sentono rappresentati. La morte è considerata come un problema, ma non deve essere la soluzione.

E mentre il cancro si prefigge come soluzione la morte, i ragazzi no, loro si nutrono di speranza di vivere. Il loro tributo alla morte in fondo lo hanno donato nel momento in cui sono stati costretti ad immolare la propria adolescenza alla grave malattia che li ha colpiti. Giovani esseri in crescita, nel pieno del vigore, della progettualità per il futuro, si ritrovano senza più un "corpo" da donare alla comunità adolescenziale. Sono canne al vento... Ma il loro spirito *"è più che mai vivace e creativo e intenso, anche se il corpo non offre una struttura abbastanza forte da poterlo sorreggere"* (Hillesum, 1986).

E' necessario dunque preservare il valore esistenziale della vita, senza precluderne il valore biologico (terapie intensive, trapianti, farmaci intelligenti, immagini computerizzate). Il medico deve volgere lo sguardo verso il malato non solo verso la sua malattia. Conta la vita del giovane, non una lista di referti, il suo corpo non il singolo organo. Uno sguardo che ascolta e uno sguardo che parla sono infatti altra cosa di uno sguardo che osserva (Galimberti, 1983), che passa inesorabilmente di organo in organo alla ricerca di

condizioni patologiche di cui anche il solo cadavere sa essere referente (Focault, 1969).

E allora con questi giovani adulti si tenta di essere un po' come la compagnia di porcospini di Schopenhauer. Loro che nelle giornate fredde invernali si stringono vicini, per proteggersi, col calore reciproco, dal rimanere assiderati. Loro che da lì a poco però, sentono le spine reciproche; il dolore li costringe ad allontanarsi di nuovo l'uno dall'altro. Quando poi il bisogno di scaldarsi li porta di nuovo a stare insieme, si ripete quell'altro malanno; di modo che vengano sballottati avanti e indietro tra due mali, finché non trovano una moderata distanza reciproca, che rappresenta per loro la migliore posizione (Schopenhauer, *Parerga e Paralipomena*). Io sono fermamente convinto che quella posizione esista e non smetto di ricercarla.

Il nostro ruolo non è quello di salvare delle vite ma quello di aiutare la loro “*natura a rimettersi in sesto*”; come scrive Ippocrate, la medicina “*può solo evitare i mali evitabili*” ma non garantire l'immortalità (Ippocrate). E tali obiettivi sono raggiungibili non solo attraverso le cure, ma anche semplicemente ascoltando i ragazzi nel loro silenzio così come nel loro rumore. Non sono meramente dei corpi malati. Sono prima di tutto degli esseri pensanti, la cui psiche è in balia di un naufragio per un corpo quasi alla deriva. Un corpo, il loro, che ha dovuto cambiare ritmo. Un ritmo segnato dalla cadenza armonica del “battere” e del “levare” in una sorta di domanda e risposta, ora è rappresentato dalla cadenza ossessiva e ripetitiva dei tempi dell'ospedale, in cui il “levare” a volte non arriva o arriva molto tardi e il “battere” sembra non sopraggiungere mai.

Interpretarne la gestualità, gli sguardi, i pensieri, non è facile, ma fondamentale, essenziale. Rifiutano i corridoi lunghi e grigi. E dietro a questo rifiuto si cela un'immensità di pensieri, la cui carica negativa è smisurata. Nel grigiore e nella profondità dei corridoi identificano la propria malattia. E l'identificazione negativa non fa altro che renderli come dei quadri senza ombre, privi delle proprie figure.

Bisogna educare i giovani ad essere se stessi, ad accettarsi anche nei momenti di enormi difficoltà e soprattutto a saper “accogliere le proprie ombre” (Galimberti, 2007), perché solo se accolte smetteranno di essere paure e diverranno vive, essenza stessa della propria figura. “Accolta l'ombra, essa cederà la sua forza”.

Intanto, mentre si cerca la via migliore per non lasciarli soli, loro si divincolano in un alternarsi doloroso tra speranza e perdita di speranza.

Toccano con mano la gravità della malattia attraverso i cambiamenti che essa porta con sé. E non accettano i cambiamenti anzi, sono terrorizzati da essi.

Il tempo si cristallizza. Ci si ferma alla nostalgia del tempo “ideale” prima della malattia.

Si vive in una situazione parallela, quasi la malattia appartenesse ad un altro. Non a sé. E le domande diventano tante, opprimenti.

Cercano, invano, risposte che non troveranno mai. Si crogiolano nella speranza. E intanto soffrono per il male che subiscono.

La speranza, che la scienza mantiene viva, è che sia solo un'ipotesi la prognosi infausta di malattia, così come la religione sostiene la convinzione che la morte non significhi "annientamento in totalità" (Testoni, 1997).

Ed i ragazzi ripensano all'opprimente dualismo con i loro coetanei sani che esprimono spesso azioni di sfida alla finitezza della vita, mentre loro ammalati di cancro non solo si sporgono sull'abisso, ma anche si sentono spinti verso la caduta.

Non vogliono morire, sono molto giovani i nostri ragazzi ed è giusto che loro vivano.

Il pensiero del morire non è insolito che compaia nei loro pensieri: una morte immaginata da un adolescente, quella attraente e prematura che sorprende gli altri, che porta a fantasticare sul proprio funerale in cui dalla bara si assiste al pianto disperato dei conoscenti. Un modo romantico di interpretare la morte. Non un'esperienza reale, bensì estranea, virtuale, senza corpo. La sfidano la morte e la evocano quasi solo per scongiurarla.

Poi invece arriva l'*ospite inquietante*. La morte prende forma, diviene tangibile. Anzi, è così vicina che quasi ne inspirano l'odore. E fa paura. La temono la morte, adesso. Sentono addosso il peso schiacciante, massacrante di quella grave malattia che decompone prima ancora di uccidere. Una decomposizione lenta determinata da tante piccole morti parziali, successive, che rendono indefinibile quel momento in cui uno veramente muore. La morte non è più data dall'arresto del battito cardiaco, ma dalla perdita inesorabile di semplici gesti quotidiani. Le giovani donne non possono più spazzolare e truccare le sopracciglia, perché cadute ad ogni seduta di chemio. Per altri vengono meno abilità fisiologiche, come poter andare autonomamente in bagno, o lavarsi. Subiscono continuamente mutilazioni psicologiche. *"Tutti i mali nella morte, si annullano tutti insieme. Ma ciascuno individualmente e soggettivamente si rende conto che esiste qualcosa che, almeno per lui, è ancora peggio: l'infermità, l'esclusione, la follia, in altre parole tutto ciò che è perdita di integrità fisica o mentale, perdita di stima o d'amore"* (Raimbault, 1978).

Si sentono impotenti, fragili, perdenti nei confronti di un essere astratto che li logora, che tenta di sottometerli ed annientarli. Vivono una battaglia, anche se a tratti hanno la sensazione di averla già persa ancora prima di cominciare ad imbragarsi per combattere. Sono pienamente coscienti di ciò che sta accadendo e di tutte quelle percezioni che in ogni istante riempiono la loro giornata: *"Dottore..., io parlo con ognuna di quelle gocce di veleno benefico, le ordino di scovare il mio nemico e di ucciderlo senza pietà. E tu promettimi che guarirò, che stradicheremo insieme ogni erba malata, che ci riusciremo. Ricorda che io ci credo se tu ci credi. Me lo prometti?"* (Merighi, 2010). Il contatto con la morte stravolge completamente i valori, l'essenza dell'emotività e la percezione delle cose. Non sognano più la morte. Ne allontanano anche il pensiero. Sognano... i nostri ragazzi. Sognano gesti semplici, quotidiani. Tentano di capire cosa stia accadendo fuori, per sentirsi ancora legati all'esterno... *"Dimmi cosa c'è fuori..."* (Mascarin, 2008). Sperano

che il cordone ombelicale con la vita non si laceri... E' stato scritto un libro che, come osserva Sartre, si poteva anche non scrivere, ma ognuno di noi, a cominciare dai ragazzi, è stato, e continua ad essere, quello che ha scritto. Nelle pagine del libro, mi riconosco, e non come un padre si riconosce nel figlio, bensì come si riconosce un sentimento nel gesto che lo esprime (Galimberti, 1983), come un lapis trascinato dalla mente e non dalla mano, come il verbo amare trascinato dal presente e non dall'imperativo.

Nel mondo attuale in cui spesso prevale chi meglio sa mettere in mostra il proprio fenotipo, i miei ragazzi non hanno voglia di esibire un corpo. L'apparenza non può essere più preziosa della riservatezza delle proprie sensazioni, della resistenza all'omologazione a cui la malattia li ha costretti.

Comunicano con le loro parole il senso della vita, e la consapevolezza che da un momento all'altro questa possa terminare, li annienta. Sperano di poter vivere anche solo nella normalità, ma di vivere. Non vogliono essere commiserati. Vogliono semplicemente guarire per vivere.

Il termine mediocre assume quindi un connotato positivo, di ritorno alla sana normalità. Vivo diviene il desiderio di tornare ad essere quello di un tempo, quando si ignorava il dolore. Ed noi, accanto a loro, respiriamo l'essenza delle loro paure, delle loro speranze. E l'aria diventa afosa, pesante, soffocante.

Facciamo parte di un piccolo esercito silenzioso e preparato. Si regala loro tutti i giorni dello zucchero un po' "salato". Si fa loro dono delle contraddizioni tra la ricerca della buona cura e la necessità di dover stare in ospedale o di dover fare dei trattamenti potenzialmente tossici. E in tutto ciò si cerca continuamente di fare in modo che il "sale" si senta il meno possibile...

Non hanno colpe da spiare. Il cancro è arrivato di soppiatto. Ha sorpreso loro quanto noi. La morte si è affacciata nella loro vita. Tenta di avvicinarli a sé ma non deve divenir per loro appetitosa. E allora lotti con loro. Metti in gioco la tua professionalità tanto quanto la parte più profonda di te: l'umanità. E la porgi loro delicatamente perché possano accettarla. Perché possano fidarsi di te.

Tendi loro una mano. Capisci che non puoi permetterti di guardare in maniera monoculare, alla ricerca univoca di una cura per il cancro. Ti accorgi che bisogna soffermarsi nel mezzo scoprendo ogni giorno che anche lì ci sono tante, troppe cose da fare.

Ascolti loro e cogli gli insegnamenti che possono dare a te. Sono giovani i miei ragazzi, ma divengono presto dotti: *"...mi piace comparare la mia storia alla scelta fatta da un atleta per coronare il sogno di vincere le Olimpiadi. Duri allenamenti per raggiungere la forma perfetta.*

Io non ho mai scelto di gareggiare alle Olimpiadi, ma qualcuno ha deciso che dovevo fare l'atleta."

"*ECCE HOMO*"... questo è il modo in cui io umanizzo il dolore dei miei giovani ragazzi, destinati a tessere il filo della vita, non a morire...

Bibliografia

- Bleyer, A., Barr, R. (2010). National Cancer Institute, U.S. National Institutes of Health. Surveillance, *Epidemiology, and End Results (SEER) Program, AYA Monograph: Highlights and Challenges*[online]. Available at: <http://www.seer.cancer.gov>. Accessed January 2010.
- Foucault, M. (1969). *Nascita della clinica. Il ruolo della medicina nella costituzione delle scienze umane*. Torino. Einaudi.
- Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, ARK., Hayes-Lattin, BM., Mascarin, M., van der Graaf, W., Albritton, KH. (2010). Starting an Adolescent and Young Adult Program: Some Success Stories and Some Obstacles to Overcome. *Journal Clinical Oncology*, 5, 17,
- Galimberti, U. (1983). *Il corpo*. Milano. Feltrinelli.
- Galimberti, U. (2007). *L'ospite inquietante. Il nichilismo e i giovani*. Milano. Serie Bianca Feltrinelli.
- Galimberti, U. (2009). *Dimmi cosa c'è fuori*. Repubblica. La repubblica delle Donne, 21 novembre, pp. 210
- Hillesum, E. (1986). *De nagelaten geschriften van Etty Hillesum. Lettere 1942-1943*. Milano. Adelphi
- Mascarin, M. (2008). L'Area Giovani del CRO di Aviano. *L'Ippogrifo. La terra vista dalla luna. Inverno 2007-2008*, pp.67
- Mascarin, M., Truccolo, I. (2008). *Non chiedermi come sto, ma dimmi cosa c'è fuori*. Milano. Mondadori.
- Merighi, A. (2010). *Oltreacqua*. Pordenone. Omino Rosso.
- Raimbault, G. (1978). *Il bambino e la morte*. Milano. La Nuova Italia.
- Sarte, JP. (1962). *Idee per una teoria delle emozioni*. Milno. Bompiani.
- Schopenhauer, A. (1963). *Parerga e Paralipomena*. Milano. Adelphi.
- Testoni, I. (1997). *Psicologia del nichilismo. La tossicodipendenza come rimedio*. Milano. Franco Angeli.

**Alcune citazioni sono tratte da mail, sms o lettere scritte dagli stessi ragazzi. I loro pensieri sono più preziosi di qualsiasi manuale e rappresentano per me fonte d'ispirazione.*

IL TEMPO DELLA RIABILITAZIONE**Maria Antonietta Annunziata***Centro di Riferimento Oncologico – IRCCS – Aviano**Convegno SIPO Società Italiana di Psiconcologia Veneto***Abstract**

La riabilitazione è un processo terapeutico di soluzione dei problemi e di educazione, nel corso del quale si porta la persona a raggiungere il migliore livello di vita possibile sul piano fisico, funzionale, emotivo e sociale e con la minore restrizione possibile delle sue scelte operative.

Nel pensiero degli stessi operatori sanitari, però, la riabilitazione spesso coincide con la rimozione/riduzione degli ostacoli – essenzialmente fisici – che impediscono un ritorno a standard di vita precedenti alla malattia e, per questo, è generalmente collocata dopo la fase acuta, quando le disabilità sono evidenti e misurabili.

In oncologia, la comprensione delle problematiche psicoemotive e sociali conseguenti al cancro ha prodotto una maggiore attenzione alla persona e un interesse specifico per gli aspetti riabilitativi complessivi, con l'obiettivo di permettere il massimo sviluppo delle potenzialità fisiche, psicologiche, sociali e professionali dell'individuo – compatibilmente con i limiti imposti dalla malattia e dai trattamenti – e il raggiungimento dell'autonomia complessiva e della migliore qualità di vita.

Anche in oncologia, però, al dichiarato interesse per una riabilitazione globale, spesso corrisponde, nella pratica, la tendenza a considerare il processo riabilitativo unicamente come una serie di procedure mirate al recupero di funzioni fisiche, sia trascurando altre dimensioni pesantemente colpite dalla malattia, sia sottovalutando il potenziale riabilitativo di atti quotidiani della pratica clinica.

Relativamente a quest'ultimo punto, infatti, nessuna o poca importanza viene data agli aspetti informativo/educativi e comunicativo/relazionali, nel rapporto paziente–curanti, per il raggiungimento di una reale riabilitazione.

Non si può ignorare che, soprattutto in oncologia, lo sviluppo delle potenzialità personali è favorito da alcuni presupposti, quali: a) adeguate informazioni ed educazione sanitaria; b) comunicazione efficace tra paziente, famiglia e operatori sanitari; c) relazioni terapeutiche in cui paziente e famiglia si sentano accolti e contenuti; d) comprensione chiara dell'esperienza di malattia.

Queste considerazioni, anche da sole, portano ad affermare che la riabilitazione: a) non si fa “sul” paziente, ma “con” il paziente; b) coinvolge in maniera attiva il contesto relazionale, sanitario, ma anche familiare e sociale; c) inizia a partire dalla diagnosi di malattia: un grosso

impulso riabilitativo, in grado di dare un'impronta a tutto il percorso successivo, è rivestito dalle modalità di comunicazione della diagnosi. La persona adeguatamente informata, all'interno di una relazione accogliente, realizza una migliore comprensione della propria esperienza di malattia, da cui deriva un miglior adattamento e una maggiore capacità di sviluppare le proprie potenzialità.

Si potrebbe affermare che la comunicazione della diagnosi incide sul processo riabilitativo influenzando la percezione del tempo da parte del paziente: del passato (es.: sentirsi in colpa per la malattia), del presente (es.: modalità disadattive di coping) e del futuro (es.: incapacità di credere nel proprio progetto di vita).

Quando si affronta il tema della riabilitazione in oncologia, infatti, le precisazioni sul "tempo" sono necessarie. Il tempo costituisce un'importante dimensione psicologica.

In oncologia, il trauma causato dalla diagnosi di cancro sconvolge il tempo vissuto – nelle sue dimensioni di passato, presente e futuro – e mina l'identità stessa della persona, facendo venir meno sia i riferimenti sia la progettualità.

Il tempo in oncologia è il tempo della sofferenza e del pensiero della morte, ma anche il tempo della consapevolezza, della reazione, dell'adattamento e della capacità di riprogettare la vita. È un tempo soggettivo, espressione dell'impatto della malattia e dei cambiamenti da essa indotti; è diverso dal tempo soggettivo della persona sana e, molto spesso, è difficile da comprendere e indirizzare dall'esterno.

Sulla base di queste considerazioni, la riabilitazione:

- a. non può coincidere unicamente con qualcosa di oggettivo e di fisico (es.: standard di vita precedenti). La malattia oncologica rappresenta un vero e proprio trauma, che richiede cambiamenti psicologici importanti: molta letteratura sull'argomento sottolinea come il cancro rappresenti uno spartiacque tra il prima e il dopo. Probabilmente, più che a standard di vita precedenti, la riabilitazione dovrebbe rispondere ai nuovi e soggettivi bisogni indotti dall'esperienza di malattia.
- b. Si riferisce agli aspetti psicosociali tanto quanto a quelli fisici. Dal punto di vista soggettivo, riabilitazione significa restituire l'uomo a se stesso, metterlo nelle condizioni di proseguire il suo sviluppo personale a partire dalla malattia. Ciò è possibile quando psicologicamente viene recuperato il senso di controllo, padronanza, potere sul proprio progetto esistenziale, indipendentemente dalla quantità di vita residua.
- c. Rispetta i tempi individuali del paziente. Nel percorso riabilitativo, il tempo non può essere solo quello "oggettivo", magari deciso e progettato dagli altri, ma quello "soggettivo", vissuto: sentirsi nuovamente pronti a riprendere in mano la propria vita dipende dal percorso emotivo che il paziente è in grado di fare. Un ruolo molto importante, in questa direzione, è svolto dal personale curante e dalle comunicazioni/relazioni instaurate con il paziente.
- d. Non può essere collocata unicamente dopo la fase acuta di malattia ma, a partire dalla diagnosi – e dalla comunicazione

della diagnosi – interessa tutto il percorso di vita del paziente, qualunque sia il decorso della patologia. La condizione di lungosopravvivenza –remissione/guarigione o cronicizzazione – finora trascurata, merita uno spazio particolare nel percorso riabilitativo a causa degli effetti a lungo termine e/o tardivi, medici e psicosociali, dei trattamenti. Anche la fase terminale di malattia merita un’attenzione riabilitativa, pur con un aggiustamento degli obiettivi relativi alla qualità di vita.

- e. È efficace se mirata ai bisogni reali, e non a quelli presunti, per quella condizione e/o per quel tipo di tumore. Quindi, necessita di un’attenta valutazione globale (oncologica, funzionale, psicologica, familiare, cognitiva, sessuale, lavorativa/occupazionale) che tenga in considerazione i bisogni e il punto di vista del paziente.
- f. Non riguarda solo il paziente, ma coinvolge l’équipe sanitaria (qualità delle informazioni fornite, della comunicazione e delle relazioni) e il contesto familiare e sociale in cui è inserito.
- g. È il risultato di una presa in carico globale, attraverso l’integrazione di interventi multidisciplinari.

Indubbiamente, il processo riabilitativo riceve un forte impulso positivo dalla temporaneità delle limitazioni funzionali, dalla precocità del recupero dell’autosufficienza e dal reinserimento familiare, sociale e lavorativo.

Se, però, il paziente non realizza un processo “metabolizzazione” dell’esperienza di malattia, di ricostruzione della propria identità attraverso il recupero della padronanza sulla propria vita, di integrazione della malattia nella propria esistenza attraverso l’attribuzione di un significato, ogni altra riabilitazione sarà influenzata negativamente: in questo processo il tempo vissuto riveste un ruolo fondamentale.

Bibliografia

Zanolla, R., Pirovano, C. (2003). *Principi di Riabilitazione del paziente oncologico*. Bonadonna, G., Robustella della Cuna, G., Valagussa, P. (eds.). Medicina Oncologica. 7. Milano. Masson.

Bellani, M.L., Morasso, G., Orrù, W., Amadori, D., Casali, P., Bruzzi P. (eds.) (2002). *Psiconcologia*. Milano. Masson.

**THE IMPACT OF AROMATHERAPY AND
RELAXATION ON QUALITY OF LIFE OF CANCER
PATIENTS UNDERGOING CHEMOTHERAPY. A PILOT
STUDY**

Fiorenza Barbato*, Giuseppe Azzarello**, Giovanni Luigi
Pappagallo** and Orazio Vinante**

*Psycho-Oncology Section, ² Oncology and Hemato-Oncology
Unit.

**Department of Medical Sciences, Oncology and Hemato-
Oncology Division. Local Health Unit No.13, Mirano, Venice, Italy

Running head:

Aromatherapy massage and quality of life in cancer patients

Authors' Disclosures of Potential Conflict of Interest:

The authors indicated no potential of interest.

Key Words:

Quality of life, aromatherapy, chemotherapy, essential oils.

Abstract

Introduction. Aromatherapy massage is widely used as complementary therapy in cancer and palliative care mainly to reduce psychological distress, but contradictory results have been reported. This study aims to investigate whether aromatherapy massage and relaxation decreases psychological morbidity and improves quality of life in cancer patients submitted to chemotherapy.

Methods. A randomised unicentric study was developed and applied in a cancer out-patient setting. 40 consecutive patients, who were confronted with a crisis related to severe therapeutic toxicity, were allocated to usual supportive care and psychological support plus aromatherapy massage or usual supportive care and psychological support alone. Endpoints were the functional and symptom scales of the EORTC QLQ-C30 questionnaire and the level of depression according to Beck Depression Inventory (BDI) scores. For each functional scale, the difference between randomisation and evaluation between groups was tested. The psychological intervention consisted of weekly 50 minute individual cognitive psychotherapy session, while patients allocated in experimental arm received a 10-week course of weekly, 1 hour sessions of aromatherapy massage.

Results. Patients who received aromatherapy massage had significant improvement of the EORTC-QLQ-C30 functional (Role: $p=.004$, Emotional: $p= <.000$ and Cognitive Fitness: $p=.001$) and symptom scales (fatigue: $p=.021$, pain: $<.000$, nausea/vomiting: $p= <.000$, sleep disturbances: $p= <.000$, appetite: $p=.001$ and constipation: $p= <.000$). In the intervention group, all the scores of the BDI were significantly improved, too ($p= <.000$).

Conclusions. Aromatherapy massage does appear to confer benefit on cancer patients' general health status and depression in the short-term during chemotherapy treatment.

Introduction

Cancer and its treatment is perceived as a crisis which consists of both the adaptation to cancer diagnosis and adjustment to the different phases of disease and related therapies (Lindley, et al., 1999; Loscalzo, Brintzenhofesoc, 1998). Most patients experience disruption in their quality of life through loss of roles, functional abilities and problems with social relationship (Holland, Lesko, 1989).

Thus, a negative effect on the self-image (Schover, 1991; Marchioro, et al., 1996) and on the patient's relational and interpsychic state is reported (Lewis, Hammond, 1992), sustaining anxiety and depression proneness (Cooper, Kaplan De-Nour, 1996; Biondi, Costantini, Grassi, 1995). Moreover, in addition to toxicity following cancer treatments, patients can experience side effects prior to a treatment session, such as anticipatory nausea and vomiting, which seem to link neurological, physiological and psychological aspects (Andrikowski, Redd, Hatfield, 1985; Schwartz, Sprangers, 1999).

Different psychological interventions aiming at improving quality of life and facilitating crisis adaptation are widely used, such as educational programs (Ferlic, et al., 1979; Fawzy, 1990) and individual or group psychotherapeutic interventions, employing cognitive-behavioural and psychodynamic models (Watson, 1996; Frenkel, et al., 2008). Moreover, research suggests that complementary therapies are widely used by cancer patients (Frenkel, et al., 2008; Kolstad, et al. 2004). In particular, aromatherapy massage is a commonly used complementary therapy, and is employed in cancer palliative care to reduce psychological distress (Wilkinson, 1995; Wilkinson, et al., 1999). Aromatherapy is the use of essential oils extracted from aromatic plants for medical purposes, which can be absorbed through inhalation or full body massage (Price, Price, 1999).

Several basic and applied research studies have been published, suggesting antimicrobial properties (Ironson, Field, 1996; Ohno, et al., 2003), ability to influence immune functions (Imanishi, 2009) and to reduce anxiety and increase well-being of patients in palliative care or intensive care units (Kuriyama, et al., 2005; Soden, et al., 2004). Unfortunately, conflicting results and limited clinical evidences have been reported, so far (Wilkinson, et al., 1999; Fellowes, et al., 2008; Graham, et al., 2003).

A randomized, unicenter study was carried out to examine the effects of adjunctive aromatherapy massage on psychological morbidity and quality of life in cancer patients experiencing major toxicity related to cancer treatment.

Subjects and Methods

Study design

The aim of this study is to evaluate the impact of aromatherapy-massage in a cohort of cancer patients referred to psychological intervention because of serious chemotherapy toxicity (G3/4) and

psychological morbidity (medium-high level of anxiety, mood and sleeping changes). Patients who had received at least two cycles of chemotherapy and were confronted with a crisis related to severe therapeutic toxicity were considered eligible for this study. Other eligibility criteria were no clinical evidence of metastatic disease spread to the brain, no clinical concern requiring a psychiatric assessment, adequate cognitive abilities and ability to give informed consent. This was a randomised, unicentric study, comparing psychological intervention plus aromatherapy-massage vs psychological intervention alone.

Endpoints of this investigation were the functional and symptom scales, together with the single items of the European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 (version 3) (Fayers, et al., 2001) questionnaire and the total level of depression together with the F1, F2 and F3 scores of the Beck Depression Inventory (BDI) (Beck et al., 1961).

For each functional scale or item, the difference between randomisation and evaluation between groups was tested. Interval scale variables were tested for normality by the Shapiro-Wilk test. T-test for both dependent and independent variables or equivalent non-parametric analyses were employed.

The primary endpoint of the study was the variation across time (absolute difference between basal and post-treatment scores) of the GHS (General Health Status) scale of EORTC QLQ-C30 v.3.0 between treatment groups. An effect size of at least 0.90 was considered of interest for this study. Thus, 20 patients per group were required to show the target difference between arms, with alpha error (2-sided) of 0.05 and beta error of 20%.

Procedures and interventions

Informed consent was obtained from potential participants to the study. Demographic and clinical characteristics were collected at baseline. The EORTC QLQ-C 30 v.3.0 questionnaire and the Beck Depression Inventory (BDI) were selected to measure quality of life and depression, respectively; they were administered at baseline and 11 weeks later. The psychological intervention consisted of weekly 50 minute individual cognitive psychotherapy session with a psychologist. All sessions were performed by the same psychologist. Cognitive psychotherapy was aimed at analysis and relief of major problems related to cancer diagnosis and therapy: anxiety and/or depression (cognitive triad according to Beck) (Beck et al., 1961), loss of behavioural and emotional control, altered cognitive functioning, social and role limitations, and psychological symptoms. In addition to usual psychological support, patients in the aromatherapy massage arm received a 10-week course of weekly, 1 hour sessions of aromatherapy massage. Each treatment session was carried out individually. Pre-heated essential oils for topical use were spread all over the body at 37.5°C. The treatment sessions were planned, according to the following schedule.

In the first phase of five treatment sessions, the essential oils *Boswellia carteri* (Incense), *Ormenis Mixta* (Morocco Camomile) and *Chamaemelum nobile* (Roman camomile) in a ratio of 1:1:1 were employed. Antidepressant effects are included in the properties of the

first two essential oils, while the third has been shown to be associated with a sedative effect (Price, Price, 1999).

In the second phase of three treatment sessions, a mixture of *Lavandula augustifolia* (Lavander), *Rosa damascene* (Rose essence), and *Citrus bergamia* (Bergamot) was used. These essential oils have been used in other clinical trails (Corner et al., 1995; Kite et al.,1998) and have been associated with pain and anxiety control (Soden et al., 2004; Louis, Kowalski, 2002) and other symptoms such as fatigue and gastrointestinal disorders (Kohara, 2004).

In the last two treatment sessions energising *Citrus aurantium* (Neroli) essential oil was used. The oils were massaged on the patient's body for at least 15-20 minutes. Then, a 40 minutes relaxation state induction according to Vogt was administered.

Results

A total of 40 consecutive patients were randomized. The characteristics of patients are summarized in Table 1. The majority of participants were female. All participants had advanced solid or haematological malignancy undergoing chemotherapy during the trial.

The variation in the study parameters from basal to post-treatment evaluation (absolute difference between scores) by treatment group, is summarized in Table 2.

In Group 1 (usual care plus aromatherapy massage) all functional scales of EORTC QLQ-C30 were improved (positive mean values), the differences being all statistically significant at the Wilcoxon's test except for the PF (Physical Fitness) scale. Conversely, in Group 2 (usual care) all functional scales of EORTC QLQ-C30 appeared worsened (negative mean values), even if with no statistical significance at the Wilcoxon's test was recorded.

Regarding EORTC QLQ-C30 symptom scales, in Group 1 all items appeared improved (negative mean values) except for diarrhea (showing a "zero" difference). In particular, the improvement was statistically significant at the Wilcoxon's test for fatigue, nausea/vomiting, pain, sleep disturbances, and appetite loss. In Group 2 all items appeared worsened (positive mean values) except for diarrhea and financial difficulties: this worsening was statistically significant at the Wilcoxon's test only for nausea/vomiting and constipation.

Regarding the Beck's Depression Inventory, in Group 1 both the specific scores (sadness, self-accusation, somatic disturbance) and the total score appeared improved (negative mean values): all the variations were statistically significant at the Wilcoxon's test. Conversely, in Group 2 the same parameters appeared worsened (positive mean values): in this case, the differences were statistically significant at the Wilcoxon's test only for self-accusation and somatic disturbance factors.

When the above differences-in-score were compared between treatment groups by mean of the non-parametric Mann-Whitney test, the results were as reported in Table 3. The General Health Status (GHS) parameter of the EORTC QLQ-C30 (primary endpoint of the study) was significantly improved in Group 1 as compared to Group 2 ($p < .000$). A statistical significant improvement for Group 1 patients was also observed for some Functional Scales of EORTC QLQ-C30 such as

Role Fitness ($p=.004$), Emotional Fitness ($p= <.000$) and Cognitive Fitness ($p=.001$); there was non significant difference in the improvement of the Physical Fitness parameter. Regarding Symptom Scales, Group 1 patients reported a statistical significant improvement in fatigue, nausea/vomiting, pain, sleep disturbances, appetite and constipation. Finally, all self-reported parameters of the Beck's Depression Inventory improved significantly more for patients receiving aromatherapy massage compared with those receiving usual care alone.

Table 1. Demographics and Clinical Characteristics of Patients.

Characteristics	Usual care plus Aromatherapy massage (n=20)	Usual care alone (20)
	No %	No %
Age, years	38.4	61.4
Mean	8.2	13.2
Standard deviation		
Sex	3 15	7 35
Male	17 85	13 65
Female		
Marital status	14 70	16 80
Married/cohabiting	6 30	4 20
Single/divorced/widowed		
Type of cancer	8 40	7 35
Breast	2 10	2 10
Lung	3 15	6 30
Lower GI	0 0	1 5
Upper GI	1 5	3 15
Urologic	0 0	1 5
Gynecologic	1 5	0 0
Skin	5 25	0 0
Hematologic		

Table 2. Means and medians in QLQ – C30 and BDI scales, between psychological intervention plus aromatherapy-massage group and psychological intervention alone group.

study parameters	psychological intervention plus aromatherapy-massage		psychological intervention alone	
	Mean (SD)	Median (min-max)	Mean (SD)	Median (min-max)
QLQ-C30 - PF	2.28 (10.46)	0 (-20 – 20)	-3.01 (7.32)	0 (-20 – 13.30)
QLQ-C30 - RF	12.49 (24.11)	8.30 (-50 – 66.70)	-4.99 (21.70)	0 (-33.30 – 66.70)
QLQ-C30 - EF	36.67 (15.39)	41.65 (0 – 58.30)	-1.23 (16.95)	-8.30 (-16.70 – 41.70)
QLQ-C30 - CF	16.66 (19.48)	16.70 (-16.70 – 66.60)	-2.50 (6.12)	0 (-16.70 – 0)
QLQ-C30 - SF	15.83 (19.85)	8.30 (0 – 66.70)	-5.83 (14.58)	0 (-33.30 – 33.30)
QLQ-C30 - GHS	26.25 (17.15)	25.00 (-8.30 – 58.30)	-8.75 (20.66)	-8.35 (-41.70 – 33.30)
QLQ-C30 – FA	-12.49 (18.64)	-8.30 (-50.00 – 0)	4.18 (20.16)	0 (-33.40 – 33.40)
QLQ-C30 – NV	-13.33 (15.85)	-8.35 (-50.00 – 0)	14.16 (20.43)	16.70 (-33.40 – 50.00)
QLQ-C30 – PA	-16.66 (17.09)	0 (-66.70 – 33.40)	4.99 (13.36)	0 (-16.70 – 33.30)
QLQ-C30 – DY	-3.33 (21.36)	0 (-66.70 – 33.40)	3.33 (10.25)	0 (0 – 33.30)
QLQ-C30 – SL	-41.69 (23.89)	-33.4 (-66.70 – 0)	5.00 (32.95)	0 (-66.70 – 66.70)
QLQ-C30 – AP	-16.67 (25.36)	0 (-66.70 – 33.30)	15.00 (41.15)	33.30 (-100.00 – 66.70)
QLQ-C30 – CO	-8.34 (21.29)	0 (-66.70 – 33.30)	26.67 (27.79)	33.30 (0 – 66.70)
QLQ-C30 – DI	0 (10.80)	0 (-33.30 – 33.30)	-5.00 (22.36)	0 (-100.00 – 0)
QLQ-C30 – DF	-0.05 (10.82)	0 (-33.40 – 33.30)	-1.66 (7.45)	0 (-33.30 – 0)
BDI – F1	-3.00 (3.11)	-2.50 (-14.00 – 0)	1.65 (3.33)	2.00 (-5.00 – 6.00)
BDI – F2	-1.85 (1.50)	-1.00 (-7.00 – 0)	1.05 (1.82)	1.00 (-1.00 – 7.00)
BDI – F3	-3.10 (2.17)	-2.00 (-8.00 – -1.00)	1.25 (2.73)	1.00 (-4.00 – 7.00)
BDI – tot	-7.95 (5.34)	-6.00 (-23.00 – -2.00)	4.05 (5.91)	6.00 (-10.00 – 11.00)

Legend:

PF = Physical Fitness
 RF = Role Fitness
 EF = Emotional Fitness
 CF = Cognitive Fitness
 SF = Social-domestic Fitness
 GHS = General Health Status
 QL = Quality of Life
 FA = Fatigue
 NV = Nausea Vomiting

PA = Pain
 DY = Dyspnea
 SL = Sleep disturbance
 AP = lack of Appetite
 CO = Constipation
 DI = diarrhea
 DF = Financial Difficulties
 F1 = sadness
 F2 = self-accusation
 F3 = somatic disturbance

Table 3. Comparison between treatment groups by mean of the non parametric Mann-Whitney Test.

Study parameters	Mann-Whitney U	P (2*(1-tailed sign.))
QLQ-C30 - PF	141.50	0.114
QLQ-C30 - RF	96.50	0.004
QLQ-C30 - EF	30.00	<0.000
QLQ-C30 - CF	78.00	0.001
QLQ-C30 - SF	75.50	<0.000
QLQ-C30 - GHS	42.00	<0.000
QLQ-C30 - FA	115.00	0.021
QLQ-C30 - NV	59.00	<0.000
QLQ-C30 - PA	72.00	<0.000
QLQ-C30 - DY	174.00	0.495
QLQ-C30 - SL	49.00	<0.000
QLQ-C30 - AP	84.00	0.001
QLQ-C30 - CO	74.50	<0.000
QLQ-C30 - DI	190.00	0.799
QLQ-C30 - FI	191.00	0.820
BDI - F1	58.50	<0.000
BDI - F2	15.00	<0.000
BDI - F3	38.50	<0.000
BDI - tot	30.00	<0.000

Discussion

A randomized controlled pilot study was carried out to examine the effects of adjunctive aromatherapy on general health status (GHS) and anxiety/depression in cancer patients attending a specialist unit for chemotherapy, who experienced serious psychological and physical morbidity. Patients were randomized to conventional psychological care or conventional care plus weekly aromatherapy massage using a blend of oils up to 11 weeks. At baseline and at the end of treatment, patients rated their GHS and mood parameters by EORTC QLQ-C30 and BDI questionnaires.

We have shown that aromatherapy massage improves GHS and clinical anxiety and/or depression experienced by cancer patients. To the best of our knowledge, this is one of the few randomized trials employing a complementary therapy for a prolonged period (about three months during cancer treatment). In particular, we demonstrated a significant improvement in the majority of functional and symptom scales of EORTC QLQ-C30 and BDI factors. When compared between treatment groups, GHS was significantly improved in aromatherapy massage group, with relevant benefit for role, emotional and cognitive functions and key symptoms such as nausea/vomiting, pain, fatigue, sleep disturbances and appetite. Along with positive effects on GHS, mood disturbances were reduced, too.

This pilot study, though preliminary, tried to address some of the criticisms in the methods and results reported for complementary therapy research in oncology, so far.

It is a randomized, controlled trial involving participants representative of the general population of patients with solid and haematological tumors. It involved patients with both early and advanced disease undergoing active anticancer treatment.

Other studies reported that recruitment to multicenter randomized studies of supportive care in cancer patients was challenging (Wilkinson et al., 2007; Westcombe et al., 2003; Jordhoi et al., 1999). The problems were mainly attributable to patients physical morbidity and to absence of organizational structures for supportive care research. We designed a unicenter randomized study to overcome these problems. All study treatments were performed in our psycho-oncology section and administered by the same trained chief psychologist; physical and psychological morbidity was monitored by our multidisciplinary palliative care team, ensuring recruitment to this trial.

Up till now, the most consistently found effect of aromatherapy massage was on anxiety, while the evidence for the impact on depression was variable (Fellowes, Barnes, Wilkinson, 2008; Graham et al., 2003). Moreover, systematic reviews suggest that this intervention confers short term benefits with the effect on anxiety supported by limited evidence. Although several studies measured changes also in other symptoms such as pain, nausea/vomiting and fatigue, none of these assessments was replicated. In our study we choose GHS as primary endpoint associated to mood disturbances in a population of consecutive cancer patients submitted to active therapy: so, we were able to give detailed results on both physical and psychological benefit using a complementary therapy in a specific setting.

We aware that any treatment without side effects like aromatherapy is likely to produce a beneficial response, either due to a placebo effect or some aspect of the intervention. Anyway, we showed a statistical significant improvement in the majority of reported parameters both in single-arm (before and after treatment) and between treatment groups.

We can't demonstrate that aromatherapy massage confers long-term benefits, but, as reported by other trials (Soden, 2004; Wilkinson et al., 2007), it may confer short-term benefits on physical and psychological well-being, suggesting that it may be used for programmed periods as a further chance to relieve specific symptoms related to disease and active therapies.

Finally, complementary therapy studies are more complicated than randomized trials of pharmaceutical agents, as they need replication, longer follow-up and more complex control groups to examine the different aspects of intervention.

Our randomized study makes a further contribution to determine which aspects (if any) of aromatherapy massage are truly effective, even if supported by limited evidence, so far.

References

- Lindley, C., McCune, JS., Thomason, TE., Lauder, D., Sauls, A., Adkins, S., et al. (1999). Perception of chemotherapy side effects cancer versus non cancer patients. *Cancer Pract*, 7, pp. 59-65.

- Loscalzo, M., Brintzenhofesoc, K. (1998) Brief crisis counselling. In : Holland JC. *Psycho-oncology*. New York, Oxford University Press, pp. 662-675.
- Holland, JC., Lesko, LM. (1989). Chemotherapy, Endocrine Therapy and Immunotherapy. in Holland JC, Rowland JH. *Handbook of Psychooncology*. Oxford University Press.
- Schover, LR. (1991) The impact of breast cancer on sexuality, body image, and intimate relationship. *CA Cancer J Clin*, 41, pp. 112-20.
- Schover, LR. (1994). Sexuality and body image in younger women with breast cancer. *J Natl Inst Monogr*, 16, pp. 177-82.
- Marchioro, G., Azzarello, G., Checchin, F., Perale, M., Segati, R., Sampognaro, E., et al. (1996). The impact of psychological intervention on Quality of Life in non-metastatic breast Cancer. *European Journal of Cancer*, 32, pp. 1612-1615.
- Lewis, F., Hammond, M. (1992). Psychosocial adjustment of the family to breast cancer: a longitudinal analysis. *Journal of the American Medical Woman's Association*, 47, pp. 194-200.
- Cooper, CL., Kaplan De-Nour, A. (1996). *Cancer and family*. John Wiley & Sons, Ltd, New York.
- Hyodo, I., Eguchi, K., Takigawa, N., Segawa, Y., Hosokawa, Y., Kamejima, K., et al. (1999). Psychological impact of informed consent in hospitalized cancer patients. A sequential study of anxiety and depression using the hospital and depression scale. *Support Care Cancer*, 7, pp. 396-9.
- Biondi, M., Costantini, A., Grassi, L. (1995). *La Mente e il Cancro*. Roma. Il pensiero Scientifico.
- Andrikowski, MA., Redd, WH., Hatfield, AK. (1985). Development of anticipatory nausea: a prospective analysis. *J Consul Clin Psychology*, 53, pp. 447-454.
- Andrikowski, MA. (1990). The role of anxiety in the development of anticipatory nausea in cancer chemotherapy: a review and synthesis. *Psychosomatic Medicine*, 52, pp. 458-475.
- Marchioro, G., Azzarello, G., Viviani, F., Barbato, F., Pavanetto, M., Rosetti, F. et al. (2000). Hypnosis in the treatment of anticipatory nausea and vomiting in patients receiving cancer chemotherapy. *Oncology*, 59, pp. 100-104.
- Schwartz, CE., Sprangers, MAG. (1999). Methodological approaches for assessing response shift in longitudinal health-related quality of life research. *Soc Sci Med*, 48, pp. 1531-48.
- Ferlic, M., Goldman, A., Kennedy, BJ. (1979). Group counselling in adult patients with advanced cancer. *Cancer*, 43, pp. 760-766.
- Fawzy, FI., Cousins, N., Fawzy, NW., Kemeny, ME., Elashoff, R., Morton, D. (1990). A structured psychiatric intervention for cancer patients: changes over time in methods of coping and affective disturbances. *Arch Gen Psychiatry*, 47, pp. 720-725.
- Watson, M., Fenlon, D., McVey, G., Fernandez Marcos, M. (1996). A support group for breast cancer patients: development of a

- cognitive-behavioral approach. *Behav Cogn Psychother*, 24, pp. 73-81.
- Bottomley, A. (1998). Psychotherapy groups and cancer patients survival: chasing fool's gold? *Eur J Cancer Care*, 7, pp. 192-196.
- Luborsky, L. (1984). *Principles of psychoanalytic psychotherapy: A manual for supportive-expressive treatment*. New York, Basic Book.
- Strupp, HH., Binder, J. (1984). *Psychotherapy in a new Key: A guide to time limited dynamic psychotherapy*. New York, Basic Book.
- Frenkel, M., Ben Arye, E., Carlson, C., Sierpina, V. (2008). Integrating complementary and alternative medicine into conventional primary care: the patient perspective. *Explore* (NY), 4, pp. 178-186.
- MacLennan, AH., Wilson, DH., Taylor, AW. (1996). Prevalence and cost of alternative medicine in Australia. *Lancet*, 347, pp. 569-573.
- Kolstad, A., Risberg, T., Bremnes, Y., Wilsgaard, T., Holte, H., Klepp, O. et al. (2004). Use of complementary and alternative therapies: a national multicentre study of oncology health professionals in Norway. *Support Care Cancer*, 12, pp. 312-18.
- Wilkinson, S. (1995). Aromatherapy and massage in palliative care. *Int J Palliat Nurs*, 1, pp. 317-328.
- Wilkinson, S., Aldridge, J., Salmon, I., Cain, E., Wilson, B. (1999). An evaluation of aromatherapy massage in palliative care. *Palliat Med*, 13, pp. 409-417.
- Price, S., Price, L. (1999). *Aromatherapy for Health Professionals*. Harcourt Publisher Limited, Churchill Livingstone.
- Ironson, G., Field, T. (1996). Massage therapy is associated with enhancement of the immune system's cytotoxic capacity. *Int J Neurosci*, 84, pp. 205-217.
- Ohno, T., Kita, M., Yamahoka, Y., Imamura, S., Yamamoto, T., Mitsufuji, S. et al. (2003). Antimicrobial activity of essential oils against *Helicobacter pylori*. *Helicobacter*, 8, pp. 207-215.
- Imanishi, J., Kuriyama, H., Shigemori, I., Watanabe, S., Aihara, Y., Kita, M. et al. (2009). Anxiolytic effect of aromatherapy massage in patients with breast cancer. *Evid Based Complement Alternat Med*, 6, pp. 123-128.
- Kuriyama, H., Watanabe, S., Nakaya, T., Shigemori, I., Kita, M., Yoshida, N. et al. (2005). Immunological and psychological benefits of aromatherapy massage. *Evid Based Complement Med*, 2, pp. 179-184.
- Hadfield, N. (2001). The role of aromatherapy massage in reducing anxiety in patients with malignant brain tumors. *Int J Palliat Nurs*, 7, pp. 279-285.
- Soden, K., Vincent, K., Craske, S., Lucas, C., Ashley, S. (2004) A randomized controlled trial of aromatherapy massage in a hospice setting. *Palliat Med*, 18, pp. 87-92.
- Fellowes, D., Barnes, K., Wilkinson, SS. (2008). Aromatherapy and massage for symptom relief in patients with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*, 4, CD002287.

- Wilkinson, SM., Love, SB., Westcombe, AM., Gambles, MA., Burgess, CC., Cargill, A. et al. (2007). Effectiveness of aromatherapy massage in the management of anxiety and depression in patients with cancer: a multicenter randomized controlled trial. *J Clin Oncol*, 25, pp. 532-539.
- Graham, PH., Browne, L., Cox, H., Graham, J. (2003). Inhalation aromatherapy during radiotherapy: results of a placebo-controlled double-blind randomized trial. *J Clin Oncol*, 21, pp. 2372-76.
- Fayers, PM., Aaronson, NK., Bjordal, K. (2001), *EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (ed. 3). Brussels, Belgium, European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Beck, AT., Ward, CH., Mendelsohn, M., Mock, J., Erbaugh, J. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiat*, 4, pp. 561-571.
- Corner, J., Cawley, N., Hildebrand, S. (1995). An evaluation of the use of massage and essential oils in the well being of cancer patients. *Int J Palliat Nurs*, 21, pp. 34-40.
- Kite, SM., Maher, EJ., Anderson, K., Young, T., Young, J., Wood, J. et al. (1998). Development of an aromatherapy service at a cancer centre. *Palliat Med*, 12, pp. 171-180.
- Louis, M., Kowalski, SD. (2002). Use of aromatherapy with hospice patients to decrease pain, anxiety, and depression and to promote an increased sense of well-being. *J Hosp Palliat Care*, 19, pp. 381-6.
- Kohara, H., Miyuchi, T., Suehiro, Y., Ueoka, H., Takeyama, H., Morita, T. (2004). Combined treatment of aromatherapy, footsoak, and reflexology relieves fatigue in patients with cancer. *J Palliat Med*, 7, pp. 791-796.
- Westcombe, AM., Gambles, MA., Wilkinson, SM., Barnes, K., Fellowes, D., Maher, EJ. et al. (2003). Learning the hard way! Setting up an RCT of aromatherapy massage for patients with advanced cancer. *Palliat Med*, 17, pp. 300-307.
- Jordhoi, MS., Kaasa, S., Fayers, P., Ovreness, T., Underland, G., Ahiner-Elmqvist, M. (1999). Challenges in palliative care research: recruitment attrition and compliance: experience from a randomized controlled trial. *Palliat Med*, 13, pp. 299-310.

LA MUSICA COME RISONANZA DI VITA NELLA MALATTIA

Narrarsi in un reparto oncologico²⁶

Elena Gabrieli, Ines Testoni

Dipartimento di Psicologia Applicata

Università di Padova

Introduzione

La Musicoterapia è una tecnica di intervento psicologico che agisce sulla relazione, modificandola attraverso attività musicali e pratiche espressive basate sulla comunicazione non verbale (Postacchini, Ricciotti & Borghesi, 2004). L'approccio alla musica dal punto di vista psicologico è molto lontano da questa definizione, perché fondamentalmente basato sulle ricerche di laboratorio di Psicologia dell'arte, attente alla misurazione dei processi percettivi e cognitivi. Solo di recente si è cominciato ad indagare la dimensione emotiva e questo contributo si iscrive in tale ambito di ricerca. Per comprendere il territorio di mezzo in cui si colloca questa pratica e la sua portata emozionale è forse più utile affidarsi all'approccio fenomenologico. Secondo Piana (Piana, 1996), le regole che permettono di produrre e di ascoltare la musica sono sempre culturalmente determinate e quindi circoscritte all'interno di geografie di condivisione che si collocano in specifici contesti storici. L'esperienza dell'ascolto infatti determina la riconoscibilità di armonie e ritmi e dunque il senso-sentimento che ad essi viene fatto corrispondere da parte dell'individuo che si contestualizza nell'atto stesso del partecipare all'ascolto. Secondo l'autore, l'incontro con il suono forma l'esperienza del tempo in cui si iscrive la biografia dell'ascoltatore, nella declinazione tra il livello linguistico ed il livello prelinguistico di cui fanno parte le caratteristiche espressive musicali. Le relazioni tra tempo e vissuto, il ritmo e lo spazio sonoro sono incardinate al linguaggio sociale di un certo spazio e in un periodo culturalmente definito, per cui possono essere riconosciuti come "messaggi simbolici" di cui il linguaggio musicale è portatore.

Attualmente stiamo assistendo a due grandi cambiamenti nella storia della musica: la distruzione dei canoni classici con la relativa ricerca di regole originali e capaci di offrire un messaggio fruibile; la globalizzazione dell'informazione musicale. Questi due eventi scardinano parzialmente i principi del qui ed ora per spalancare l'orizzonte dell'ovunque e da sempre. Questo forse significa che l'eccesso di offerta musicale può produrre per un verso la ricerca di ascolti predefiniti sempre identici e quindi rassicuranti e per l'altro il sapere che molto che viene espresso con la musica rimane inaccessibile. In questa spirale si apre però l'opportunità di sviluppare un amplissimo

²⁶ Il contributo è stato presentato al IX Convegno Nazionale Società Italiana di Psico-oncologia (SIPO), Istituto Oncologico Veneto (IOV), Padova, Auditorium San Gaetano, L'umanizzazione delle cure in oncologia. Padova, 26-27 maggio 2010, PADOVA.

laboratorio di ascolti possibili, all'interno dei quali liberare la ricerca di senso rispetto a un'esperienza vissuta che sia ulteriore alle parole, perché forse insufficienti a rispondere a interrogazioni radicali.

Musicoterapia nelle malattie gravi e in oncologia

L'ipotesi da cui muove la musicoterapia è proprio questa: là dove la parola non arriva a garantire una risposta, può farlo la musica, in quanto, muovendosi come linguaggio che attiva dimensioni prelinguistiche può evocare risorse ancora inesplorate che promuovono la resilienza in situazioni critiche. La situazione critica per eccellenza nella realtà occidentale contemporanea è sicuramente quella della malattia grave e tra le malattie più temute e temibili sovrastano certamente quelle oncologiche.

Il campo delle applicazioni della disciplina alla malattia grave è relativamente recente e ancora in fase di sperimentazione, ma, nonostante le numerose ricerche attualmente in atto in ambito internazionale, in Italia tale ambito risulta essere ancora ristretto ad esperienze limitate.

Dileo e Maranto (cit. in Wigram, Pedersen & Bonde, 2002), nel loro modello applicato alla malattia grave, individuano tre livelli di pratica clinica musicoterapica:

- sollievo temporaneo dal dolore, distrazione.
- comprensione del dolore, dialogo e confronto con il dolore.
- risonanza con il dolore tramite il terapeuta.

I presupposti teorici ai quali ci riferiamo in questo contributo partono dagli studi di Giuseppe Porzionato e dalla sua concezione di musica come atto creativo, in cui risulta essere centrale l'interazione tra lo stimolo musicale e il sistema cognitivo e psicologico di chi ascolta (Porzionato 1984; 1990; 1998; 2000).

Rispetto però alla portata semantica di cui il messaggio musicale è sempre portatore in questa sede facciamo riferimento ai presupposti teorici di "fonosimbolismo" di Dogana (Dogana, 1984), agli schemi di rappresentazione studiati da Imberty (Imberty, 1986), al concetto elaborato da Sloboda (Sloboda, 1985) di musica come rappresentazione astratta portatrice di significati se messa in relazione con il mondo interno dell'ascoltatore e, infine, gli studi e le categorie di analisi del materiale sonoro-musicale proposti da Manarolo (Manarolo, 1999; 2001; 2006).

Tutte queste dimensioni appartengono all'area prelinguistica, ovvero a quel territorio che corrisponde alla genesi del significato e alla sua scaturigine. In una condizione di crisi accade che i significati ordinari, quelli del senso comune condiviso che si rinnovano e riconfermano costantemente nell'abitudine della gestualità quotidiana attraverso la ripetizione di azioni e atti relazionali, subiscono una destrutturazione. Tale declino, nell'individuo in crisi, produce una nuova domanda e ricerca di senso, dunque una riattivazione dei processi prelinguistici di attenzione e ascolto per trovare informazioni che riducano la

condizione di incertezza data dalla perdita di punti di riferimenti consueti.

La ricerca

Finalità, obiettivi e partecipanti

Nella ricerca presentata ci siamo posti la finalità di indagare il livello di fattibilità di un intervento di musicoterapia recettiva in un reparto ospedaliero dedicato alla patologia tumorale. In particolare, la ricerca si è svolta nei reparti di Oncologia Medica e Radioterapia dell'Istituto Oncologico Veneto a Padova, con due obiettivi specifici:

- dimostrare che attraverso una seduta di musicoterapia recettiva si ottiene nell'immediato una diminuzione dei livelli di ansia, depressione fatigue e, in generale, un miglioramento nella condizione emotiva del soggetto;
- approfondire le funzioni che la musica assolve nel promuovere tale situazione di benessere (nonostante l'eterogeneità della situazione fisica e psicologica in cui si trovano i partecipanti).

Il gruppo di partecipanti alla ricerca comprende 25 pazienti ricoverati per almeno tre giorni (con esclusione di ricoveri in day-hospital) presso i suddetti reparti.

Tecniche e metodi

La tecnica impiegata è quella della musicoterapia recettiva, che utilizza l'ascolto musicale di brani proposti dal terapeuta, seguito dalla verbalizzazione del proprio stato d'animo e delle proprie emozioni.

Per la rilevazione del cambiamento emotivo prima e dopo l'incontro di musicoterapia è stato utilizzato il test POMS, Profile of Mood States (McNair, Lorr & Droppleman, 1971. Trad. it a cura di Farnè *et al.*, 1991), mentre per dell'analisi dei contenuti delle narrazioni scaturite negli incontri si è utilizzato il software SPAD-t, (Systeme portable pour l'analyse des données textuelles. Bolasco, 1999) al fine dell'individuazione dei fattori latenti nei testi ricavati dalle sedute e delle loro interazioni (analisi delle corrispondenze).

I risultati dell'analisi quantitativa

Sia i risultati dell'analisi dei dati forniti dal test POMS, sia i dati forniti dalle narrazioni dei pazienti durante l'incontro di musicoterapia confermano la presenza di un cambiamento significativo nello stato emotivo dei soggetti. Tabella n°1; Tabella n°2.

	Prima somministrazione (T1)	Seconda somministrazione (T2)
SCALA ANSIA	.80	.84
SCALA DEPRESSIONE	.87	.86
SCALA CONFUSIONE	.64	.69
SCALA RABBIA	.80	.65
SCALA VIGORE	.79	.78
SCALA STANCHEZZA	.69	.72

Tabella n°1, rappresentante i valori dell'Alfa di Cronbach per ognuna delle sei scale POMS, in T1 e T2.

		N	gdl	Media	Dev.standard	T test
COPPIA 1	Ansia T1	25	24	12,60	7,79	6,47 **
	Ansia T2	25	24	5,72	4,85	
COPPIA 2	Depressione T1	25	24	12,80	10,07	5,04 **
	Depressione T2	25	24	7,04	6,71	
COPPIA 3	Confusione T1	25	24	10,84	5,26	6,32 **
	Confusione T2	25	24	7,32	4,70	
COPPIA 4	Rabbia T1	25	24	11,60	8,26	6,30 **
	Rabbia T2	25	24	4,76	4,41	
COPPIA 5	Vigore T1	25	24	12,96	6,64	-3,62 *
	Vigore T2	25	24	16,88	5,87	
COPPIA 6	Stanchezza T1	25	24	10,28	5,19	7,66 **
	Stanchezza T2	25	24	4,24	4,26	

*= $p < 0.05$, ** = $p < 0.01$

Tabella n°2, riassuntiva dei valori assunti dalla statistica T-test per campioni appaiati.

Dai risultati riportati possiamo quindi concludere che l'intervento di musicoterapia ha ottenuto un forte impatto sul tono dell'umore, nello specifico ha comportato una significativa diminuzione dei livelli di ansia, depressione, confusione, rabbia e stanchezza, mentre si rileva un innalzamento nella scala del vigore percepito.

Risultati dell'analisi qualitativa

L'analisi dei dati testuali ha consentito di delineare cinque fattori principali che spiegherebbero la funzione assolta dal materiale musicale impiegato nell'ambito di una relazione musicoterapica.

Di seguito una breve descrizione delle cinque funzioni individuate.

Primo fattore - Musica e integrazione psichica: la musica sembra agire da ponte che facilita l'espressione della sofferenza, favorendo un processo integrativo secondo due modalità principali:

- *Nostalgia* - la musica consente una parziale e temporanea rielaborazione di una separazione, rappresentando simbolicamente il sentimento di lutto ad essa associata.

- *Commozione* - attraverso una intensa fruizione estetica, la musica consente di esprimere la sofferenza. L'impatto emotivo è molto forte e implica il coinvolgimento corporeo.

Secondo fattore- Musica e dolore: la musica pone la persona in relazione con il proprio dolore psico-fisico, secondo due modalità:

- *Attutisce il dolore* - attraverso la creazione di una situazione di benessere e totale rilassamento psicofisico.
- *Amplifica il dolore* - la musica "vibra" e tocca corde di dolore, consentendo alla persona di esprimere la propria sofferenza connettendosi simbolicamente al suo mondo interno e rendendosi ambasciatrice del dolore inespresso.

Terzo fattore - Musica e reazione alla malattia: la musica sembra rispecchiare la modalità del soggetto di reagire alla situazione malattia, facendo emergere la tematica.

- *Combattimento* - espressione di rabbia, senso di vuoto. La malattia è vista come nemico da combattere. Si può identificare uno stile di coping basato sulla soluzione del problema (Despelder, Strickland, 2007). *Abbandono alla pace* - Viene sottolineata l'ambiguità del linguaggio musicale, esprimendo tematiche come la pienezza di emozioni e contemporaneamente la capacità di prendere distanza dalla situazione. Si attiva una ricerca di consapevolezza interiore. Lo stile identificato è il coping basato sul significato (ivi).

Quarto fattore - Musica come metafora del vivere la morte: La musica rappresenta le tematiche della vita/morte, rispetto alle quali il soggetto può scegliere di aprirsi, o, viceversa, che, chiudendosi, può allontanare da sé. *Apertura: spiritualità e buona morte* - la musica apre alla ricerca di spiritualità, di senso, al di là delle categorie di salute/malattia.

- *Chiusura: ascolto tassonomico* - vengono allontanate le tematiche di vita e morte attraverso la chiusura all'emozione e la focalizzazione su un ascolto di tipo categoriale, tassonomico che porta ad un giudizio ed un'analisi razionale del materiale musicale ascoltato.

Quinto fattore - Musica e stati di coscienza:

- *Viaggio nel tempo e nello spazio* - emozione e razionalità, corpo e metafora. E' una presa di contatto assieme alla capacità di prendere le distanze. Uso di metafore per esprimere i desideri e gli stati d'animo. Con la metafora del viaggio si aprono orizzonti nuovi al significato di malattia, aprendo a vari interrogativi.
- *Qui ed ora della malattia* - la musica consente uno sfogo, un momento di contatto profondo in cui poter esprimere vissuti e preoccupazioni contingenti.

Dall'incrocio dei primi due fattori, sono state individuate 4 macro-aree che individuano 4 tipi di reazione emotiva nei confronti delle emozioni mosse dal materiale musicale:

- reazione di fuga;
- vivere la malattia (il qui ed ora);
- espressione del dolore, grazie alla musica che consente di trovare le parole per esprimerlo;
- reazione di lotta e di intensa sofferenza.

Come mostrato dalla Tabella n°3.

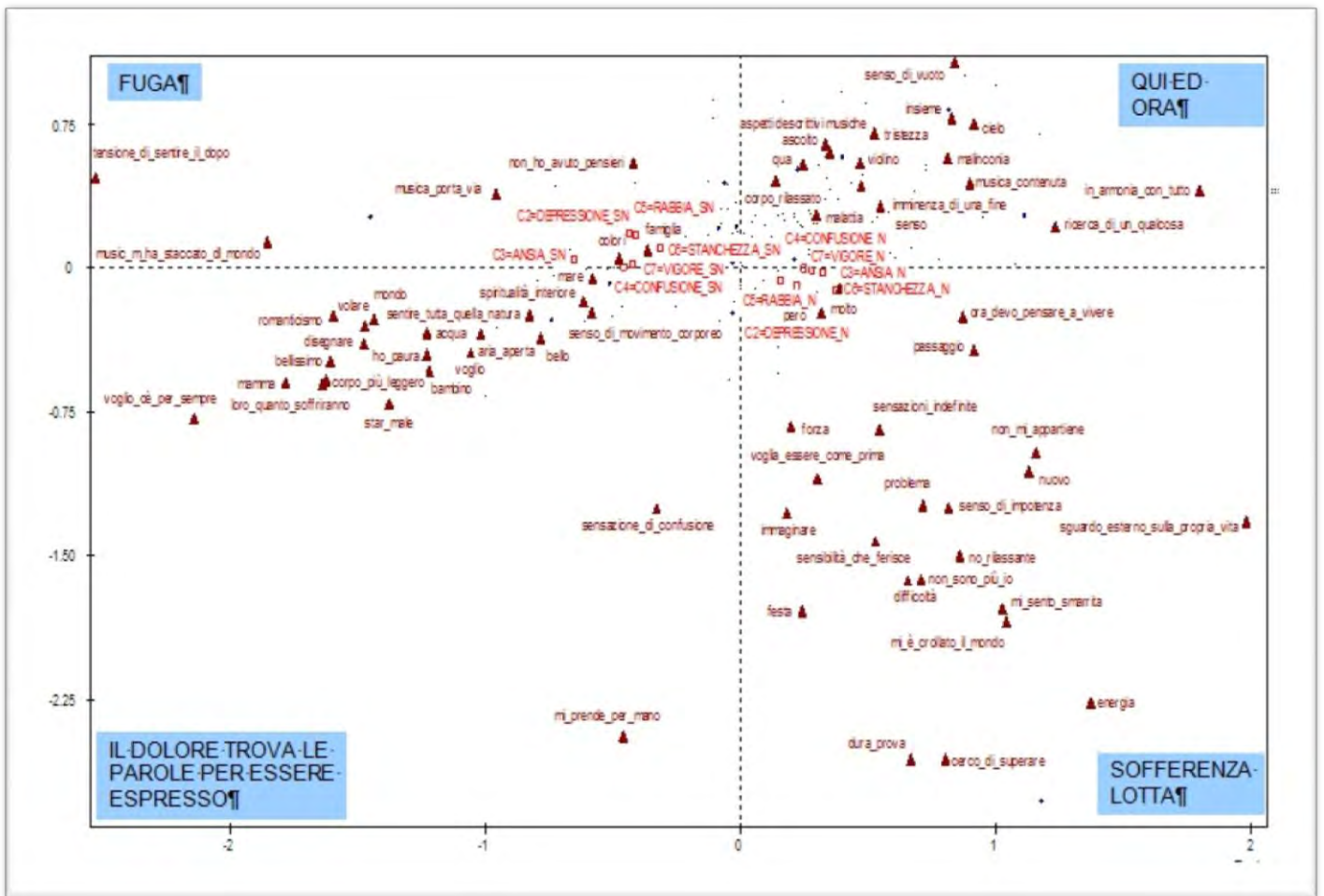
In conclusione, si può affermare che la musicoterapia potrebbe essere intervento fattibile ed adeguato all'interno di un reparto di oncologica, infatti dai risultati è emerso che:

- la musica permette una quasi immediata apertura comunicativa;
- il linguaggio musicale può aprire canali importanti, anche attraverso le tematiche della malattia e della morte, senza che l'individuo si senta travolto o minacciato. La musica testimonia la condizione di sofferenza umana (Jankèlèvitch, 1994);
- la musica non comunica un significato, ma si lascia riempire dei significati della persona: accompagna ed accoglie il vissuto.

Conclusioni

Un aspetto che si è rivelato essere importante in tutti gli incontri è stata la possibilità, attraverso il materiale musicale, di creare un profondo contatto relazionale ed emotivo, grazie al quale la maggior parte dei soggetti sono riusciti a comunicare parti profonde di sé, nonostante ci incontrassimo per la prima volta. Potrebbe dunque essere che di per sé il materiale musicale consenta di raggiungere un profondo livello comunicativo in modo più diretto, e che dunque faciliti la capacità di entrare in una relazione profonda in poco tempo. E' dunque vero che sarebbe auspicabile una presa in carico sul lungo periodo, in cui poter incontrare la persona più volte (permettendo dunque anche uno studio preliminare della sua identità sonora), ma al tempo stesso si mostra essere significativo anche un intervento di questo tipo, che può aprire nuovi canali di comunicazione, data la possibilità di creare fin da subito un rapporto di fiducia ed apertura.

Dall'analisi di contenuto delle narrazioni generate è emerso come la musica agisca in modalità differenti, forse adattandosi al bisogno personale di ogni soggetto. Di fronte alla musica, il soggetto può infatti aprirsi alla tematica della sofferenza che sta affrontando e, comunicandola apertamente, può elaborarla a più livelli; al tempo stesso, l'espressione del dolore e della sofferenza può avvenire in modo profondo ma indiretto, attraverso immagini, metafore, sensazioni corporee; infine il tema della malattia può non essere esplicitamente richiamato, ma la musica sembra comunque far emergere i vissuti profondi, dando al soggetto la possibilità di esprimerli in modo non distruttivo, senza esserne travolto. Sembra, però, che in ogni caso ci si trovi in presenza di un'elaborazione, più o meno conscia, più o meno controllata, dell'esperienza di vita che stanno affrontando: questo smentisce il fatto che la musica possa essere utilizzata come mero rilassamento, data la profondità e la complessità delle sensazioni che essa coinvolge.



Bibliografia

- Bolasco, S. (1999). *Analisi multimediale dei dati*. Roma. Carocci.
- Despelder, LA., Strickland, AL. (2007). *The last dance. L'incontro con la morte e il morire*. Bologna CLUEB.
- Dogana, F. (1984). *Suono e senso*. Milano. Franco Angeli.
- Jankèlèvitch, V.(1994) *Penser la mort?* Liana Levi, Parigi (trad. It. *Pensare la morte?* Cortina, Milano, 1995).
- Imberly, M. (1986). *Suoni Emozioni Significati*. Bologna. Clueb
- Manarolo, G. (1999). L'ascolto in musicoterapia. *Musica et terapia* VII (I), 19-22.
- Manarolo, G. (2001). La Musicoterapia Recettiva. *Musica et terapia* I (1), 14-18.
- Manarolo, G. (2006). *Manuale di musicoterapia. Teoria, metodo e applicazioni della musicoterapia*. Torino. Cosmopolis.
- McNair, D., Lorr, M., & Droppleman, LF. (1971). POMS, Profile of Mood States. Adattamento italiano a cura di Franè, M. Sebellico, A., Gnugnoli, D. & Corallo, A. (1991). Firenze. Organizzazioni Speciali.
- Piana, G. (1996). *Filosofia della musica*. Milano Guerrini e Associati.
- Porzionato, G. (1984). *Psicobiologia della musica* (2° edizione ampliata). Bologna. Patron.
- Porzionato, G. (1984). *Il ruolo degli emisferi cerebrali nell'elaborazione del linguaggio e della musica*. In Piatti M. (ed.) *Disturbi del linguaggio e musica*. Assisi. PCC, pp. 149-156.
- Porzionato, G. (1990). *Il metodo fenomenologico nello studio della percezione musicale*. In Armezzani, M. (ed.). *Fenomenologia e psicologia*, Milano, Angeli, pp. 111-129.
- Porzionato, G. (1998). Modelli musicali del funzionamento cerebrale. *Musica e Terapia*,VI(2),4-8.
- Porzionato, G. (2000). Sui processi di formazione della mente musicale. *Musica domani*, 117, 3-6.
- Postacchini, PG., Ricciotti, A., & Borghesi, M. (2004). *Musicoterapia*. Roma. Carocci.
- Sloboda, JA. (1985). *The Musical Mind. The Cognitive Psychology of Music*. Oxford University Press, Oxford (trad. It. (1998) *La Mente Musicale*. il Mulino.
- Wigram, T., Pedersen, IN., & Bonde, LO. (2002). *A comprehensive Guide to music therapy. Theory, clinical practice, research and training*. (trad. It. Guida generale alla musicoterapia. Teoria, pratica clinica, ricerca e formazione. Ismez, Roma, 2002).