

L'INFORMAZIONE AL MALATO INGUARIBILE

XIV Assemblea Generale PAV
25-27 Febbraio 2008

1-Premessa

La portata del titolo, indicato per questo contributo, è ampia, perché l'informazione può essere intesa come trasmissione di verità a livelli diversi, direi, in senso analogico e non univoco, anche se la verità è come il grande fiume che raccoglie in un'unica corrente le acque che provengono da diversi affluenti.

C'è un'informazione che riguarda gli aspetti clinici, diagnostici e terapeutici, il decorso della malattia e la sua prognosi; c'è inevitabilmente l'informazione che riguarda la previsione della morte con i possibili dolori; c'è poi quella verità che, riguarda il passato psicologico del paziente e la sua memoria; e infine la verità morale e quella teologica ed escatologica che, nel caso di un credente, rappresenta la speranza finale dell'approdo del viaggio percorso.

Di solito, nella letteratura deontologica rivolta ai medici, si parla dell'informazione clinica e ci si concentra soprattutto sulla domanda: quanta verità offrire al paziente sulla diagnosi della malattia e sulla prognosi di guarigione o di morte?

Certamente questo tipo d'informazione ha una speciale rilevanza e presenta problemi e dubbi per il personale di assistenza, ma noi sappiamo che la risposta, su quanto dire in tema di prognosi di morte, dipende da molte circostanze: anzitutto da quanto la coscienza del soggetto è in grado di portare positivamente, e questa condizione dipende a sua volta da quello che il soggetto può contestualizzare nel momento preciso con i significati della sua vita e della sua esperienza, nel suo passato e nel momento preciso in cui ci interroga.¹

¹ Per arricchire la valutazione dei vari aspetti del problema nella letteratura più recente si può consultare: KÜBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella 1982 (titolo originale: *On the death and Dying*, New York, MacMillan 1969); PEGORARO R., *Comunicazione della verità al paziente*, in "Medicina e Morale", 1992/3, pp. 425-446; SGRECCIA E.-SPAGNOLO A.G.-DI PIETRO M.L., *L'assistenza al morente*, Milano, Vita e Pensiero 1995; WOODALL G. J., *Medicina*

In sintesi, l'argomento della verità al paziente implica il concorso di scienze e saperi di diversa origine: medicina, psicologia, sociologia, scienza della comunicazione, etica, teologia, etc. Inoltre affrontare questo argomento implica chiamare a collaborare, nella verità e veridicità, diverse figure professionali e di operatori: questa illuminazione di verità stenta ad irradiarsi non soltanto nell'animo del paziente, ma anche nella cultura del medico e degli operatori sanitari, dei parenti e della società. Si comprende perciò l'impegno che viene profuso oggi attorno a questo tema a cominciare soprattutto dagli anni '50 in poi con crescente attenzione².

2-Il rifiuto della morte nella società attuale

La difficoltà di manifestare la verità, intorno alla morte e al morire, al malato stesso è oggi vissuta anche nella società dei sani per effetto di un "rifiuto" che caratterizza più o meno consciamente la società nel suo insieme e nei comportamenti dei singoli.

Questo fatto, che è stato messo in luce da un'abbondante letteratura di sociologia religiosa a partire dal celebre volume di P. Ariès,³ è stato descritto come

Veritatis: il rapporto pluridimensionale tra la verità e la medicina in "Medicina e Morale" 1997/4, pp. 739-759; SGRECCIA E., *Il malato terminale e l'etica della solidarietà*, in "Programmi clinici in Medicina", fascicolo monografico a cura di ROMANINI A. e SPEDICATO M.R., Padova, Piccin 1998, pp. 20-29; SGRECCIA E.-VIAL CORREA J.de DIOS (a cura di), *The Dignity of the Dying Person*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana 2000; FLORI A., *Il dovere di informare il paziente senza più limiti*, in "Medicina e Morale" 2000/3, pp. 443-447; BONETTI M.-RUFFATTO M.T. (a cura di), *Il dolore narrato*, in "Comunicazione in Società", n° 5, Torino, Centro Scientifico 2001; PETRINI M., *La cura alla fine della vita. Linee assistenziali etiche pastorali*, Roma, Aracne 2004; JAMETON A., *Information Disclosure, Ethical Issues of*, in POST S.G. (editor) "Encyclopedia of Bioethics", 3rd Editions, Thomson 2004, pp. 1265-1270; SGRECCIA E., *Manuale di Bioetica*, vol. I, IV Ed., Vita e Pensiero 2007, pp. 572-936.

² E' impossibile raccogliere tutta la bibliografia sul tema. Vedi in proposito nello studio citato di R. PEGORARO (nota 1) il commento ad alcuni lavori di maggior peso, anche se non recenti: PERICO G., *I malati hanno diritto alla verità?* In "Aggiornamenti Sociali", 10, 1959, pp. 545-554; IDEM, *Tacere o parlare?* In AA.VV., *La verità all'ammalato*, Roma, Centro Volontari delle Sofferenze 1967, pp. 93-125; IDEM, *Il diritto del malato a sapere*, 3, Roma, Armando Ed. 1983, pp.171-180; IANDOLO C., *L'approccio umano al malato. Aspetti psicologici dell'assistenza*, Roma, Armando Ed. 1979; IDEM, *Parlare con il malato. Tecnica, arte, errori della comunicazione*, Roma, Armando Ed. 1983; IDEM, *Il malato inosservante*, Roma, Armando Ed. 1985; DEMMER K., *Christi vestigia sequentes*, Roma, PUG 1988.

³ ARIÈS P., *Storia della morte in Occidente: dal medioevo ai giorni nostri*, Milano, Rizzoli 1978 (tit. orig. in francese: *Essais sur l'histoire de la mort en occident: du Moyen Age à nos jours*, Paris

caratteristico di un'epoca in cui, per effetto sinergico di diversi fattori, (quali la secolarizzazione della cultura e della società, l'esperienza del benessere e la concreta possibilità di un benessere materiale da potersi godere a lungo, l'aumento della vita media) nel mondo dei Paesi progrediti, si manifesta la "scotomizzazione" del pensiero della morte e la fuga dalla sofferenza; nello stesso tempo, paradossalmente, la vita altrui viene gettata via facilmente come cosa senza valore e si infligge altrettanto facilmente la morte per proteggere la propria effimera soddisfazione e il godimento della propria libertà.

"Stiamo, dunque, vivendo -ha scritto Silvano Burgalassi- in modo schizoide il senso della vita e della morte; per ciò stesso, alla vita umana assai poco considerata (basta pensare alle frequentissime morti sulle strade, agli omicidi, ect.) si accompagna contemporaneamente il fatto che tutti siamo protesi fortemente verso un'impossibile immortalità. Facciamo di tutto per vivere bene e a lungo e poi gettiamo via la vita disprezzandola con la massima facilità (negli aborti, nella criminalità, nella droga e nell'eutanasia)".⁴ E' una società che, non solo ha perduto il senso della vita e della morte, ma, nella sua espressione maggioritaria, ha paura di riflettere su tale realtà e cerca di cancellarne i segni. Si parla, perciò, di "tabù" della morte, di scotomizzazione dei richiami alla morte nelle relazioni pubbliche, di "occultamento" della sua presenza. L'enfasi è posta sulla salute, sulla produttività e sull'organizzazione del tempo libero.

Certamente questo tipo di cultura non si manifesta alle popolazioni dei vari continenti in modo uniforme, ed anche all'interno di uno stesso paese esiste la convivenza con altri tipi di atteggiamenti culturali. Ma io credo che si possa

1975); IDEM, *La mort inversée*, in "La maison Dien" 1970, pp. 57-88; MORIN E., *L'uomo e la morte*, Roma, Newton Compton 1980; ELIAS N., *The Loneliness of the Dying*, Oxford, Basil Blackwell 1985; FUCHS W., *Le immagini della morte nella società moderna*, Torino, Einaudi 1973; TENENTI A., *Il senso della morte e l'amore della vita nel Rinascimento*, Torino, Ed. Einaudi 1977; IDEM, *Processi formativi e condizionamenti del senso della morte e delle sue espressioni* (secc. XII-XVIII), *Ricerche di storia sociale e religiosa*, 15-16 (1977), pp. 5-21; VOVELLE M., *Mourir autrefois: attitudes collectives devant la mort au 17ème et 18ème siècle*, Paris, Gallimard 1974 (titolo originale: *La morte e l'Occidente dal 1300 ai nostri giorni*, Roma-Bari, Laterza, 1986).

⁴ BURGALASSI S., *Il morente oggi, tra rimozione delle immagini di morte e desiderio di immortalità*, in SGRECCIA E.-SPAGNOLO A.G.-DI PIETRO M.L. (a cura di), *L'assistenza al morente*, o. c., pp. 81-97

convenire con le conclusioni del nostro Burgalassi quando afferma che “Le ipotesi ci sembrano doversi ridurre a due e cioè:

1. In una società in cui il vivere individuale e collettivo si connettano strettamente ad una precisa opzione di fondo (fede) ed in cui i paradigmi antropologici (presenza di atti orientati al trascendimento dal sé, connotazioni di identità assai forti, fitta rete di trame relazionali, valori socialmente condivisi) caratterizzino il vivere sociale, la dignità di ogni vita umana viene massimamente rispettata e in essa la morte assume una sua precisa dignità. Morte e vita sono considerati eventi ugualmente sacri, cioè tolti all’arbitrio dell’uomo e ricomponibili solo a livello di una visione superiore: la vita e la morte quali fasi di passaggio verso l’eternità. Dunque una opzione “superiore” ed una globalità assai stringente sembrano caratterizzare le condizioni ottimali per una visione corretta della vita e della morte.

2. Allorché le opzioni divengono stemperate o confuse ed allorché allentano la loro presa i quattro fondamentali paradigmi antropologici dianzi citati (per effetto di un ripiegamento narcisistico su se stessi, per una specie di spaesamento che colpisce ogni individuo, per l'assenza –anomia- di forti trame relazionali e per la non gerarchizzazione ed incoerenza dei valori, solo parzialmente condivisi), vita e morte vengono subordinate ad elementi immanenti il cui carattere primario è dato dalla profanità. Con ciò stesso, la vita e la morte appaiono eventi non più sacri né centrali rispetto alle istanze prioritarie del nostro tempo (il denaro, il benessere, la libertà ed autonomia personali, il *loisir* ecc.). Si introduce allora un principio “selettore” che - dominato dalla nuova opzione di fondo immanente - privilegia certi segmenti di vita (ad esempio, la giovinezza) o certe vite ritenute più degne di altre (quella del normale rispetto a quella dello handicappato, quelle degli abitanti dei paesi industrializzati rispetto a quelle del terzo mondo, ecc.)”.⁵

La società, dunque, nella misura in cui diviene secolarizzata, rifugge dalla verità sul valore e il senso della vita e della morte; pertanto non aiuta, ma è d’impedimento in ordine al beneficio della verità.

⁵ BURGALASSI S., *Il morente oggi*, o. c. , pp. 83-84.

Lo stesso rifiuto della morte lo si riscontra nella pratica medica contemporanea. Nei paesi occidentali, l'evoluzione della scienza medica ha visto sempre più affermarsi un'impostazione di tipo scientifico e oggettivo della medicina, spesso sfumando il limite stesso tra ricerca e assistenza medica. Se da un lato questo approccio ha portato all'acquisizione di nuove e migliori conoscenze, attraverso la tendenza ad oggettivare la malattia, dall'altro ha contribuito a modificare la natura, tradizionalmente assistenziale, dell'arte medica. Una delle conseguenze è stata che la morte, prima considerata come evento naturale nell'ambito stesso della medicina, oggi viene considerata come fallimento, limite, insuccesso.

3-Il rifiuto della morte nella coscienza dell'individuo sano.

Esiste anche una numerosa letteratura che esamina, con l'ausilio della psicologia, le resistenze, le dinamiche ed i percorsi che l'idea della morte incontra nel suo impatto con la coscienza individuale, la quale si confronta con la società certamente, ma ha anche un'autonomia relativa di riflessione e interiorizzazione individuale.

Prima di riassumere quello che la letteratura e l'esperienza hanno raccolto in questo settore dell'animo umano, è necessario fare presente alcune distinzioni. La prima distinzione è tra il concetto di morte, vissuto nella quotidianità e l'evento del morire posto alla coscienza del morente: la morte viene concettualizzata come un fatto, un fatto che riguarda tutti e perciò anche ognuno di noi, ma è sentito come ancora remoto, o vissuto nelle persone a noi vicine: un fatto che fa paura, ma che è vissuto come "pensiero".

Il morire è un atto umano, personale, più di ogni altro: non soltanto perché viene vissuto dalla persona, ma perché riassume il vissuto e il senso di tutta la vita personale e si protende verso una realtà che la persona può attendere o rifiutare, a seconda dell'atteggiamento della persona stessa.

Questo atto/evento viene oggettivato nel concetto di morte, ma viene sempre sentito come un'incombere, anche quando è pensato come avvenimento lontano: è il vero motivo della paura, talora è un incubo che disturba anche l'infanzia, i sonni, e i giochi della giovinezza, proprio perché sarà nostro, di ciascuno di noi⁶.

E' giusto e opportuno allora che si parli del pensiero della morte che influisce sull'equilibrio delle persone anche quando sono ancora in salute; proprio in vista di una pacificazione della persona con tale pensiero, alla luce della verità, prima ancora di parlare dell'informazione al paziente minacciato da una malattia grave, magari a prognosi infausta, ed infine della verità da comunicare (e come comunicare) al morente.

Il pensiero della morte nel vissuto del quotidiano è presentato nella letteratura filosofica come fonte di inquietudine, ma in maniera diversa: per alcuni, come per A. Schopenhauer sarà "la musa della filosofia"; per M. Heidegger, il pensiero che definisce la verità più profonda dell'uomo, il suo "essere per la morte"; per Max Scheler è "il verme annidato al centro" e per Williams James è "il teschio che ghigna sui nostri banchetti".

Lo psicanalista Zilboorg afferma: "dietro il senso di insicurezza, di fronte al pericolo, dietro il senso di scoraggiamento e di depressione si annida sempre la fondamentale paura della morte, una paura che può subire le elaborazioni più complesse, e si manifesta in molteplici modi indiretti: la nevrosi di ansietà, i vari stati di fobia, un gran numero di manie depressive e suicide, e molte schizofrenie dimostrano ampiamente la presenza costante della paura della morte [...] possiamo tranquillamente ritenere che la paura della morte è sempre presente nel nostro funzionamento mentale"⁷.

⁶ SANDRIN L., *La psicologia del malato di fronte alla morte*, in SGRECCIA E.-SPAGNOLO G.A.-DI PIETRO M.L. (a cura di), "L'assistenza al morente", o. c., pp. 221-231; ZILBOORG G., *Fear of Death*, in "Psychoanalytic Quarterly", (1943), 12; BECKER E., *Il rifiuto della morte*, Trad. it., G. GASTONE, Torino, Ed. Paoline 1982 (Titolo originale: *The denial of death*, New York, Free Press 1978); CAPOGRASSI G., *Introduzione alla vita etica*, Roma, Ed. Studium 1976.

⁷ ZILBOORG G., *Fear of Death*, o.c., p. 465

Secondo alcuni, questo si spiega con l'istinto di conservazione che è comune a tutti gli animali, ma secondo altri, forse più adeguatamente, si comprende con il fatto che "l'uomo è spaccato in due: per metà appartiene al mondo animale e per metà appartiene al mondo dei simboli e delle idee: "è un verme e un pasto per i vermi, come scrive Becker, ma è autocoscienza, essere creativo che con la mente spazia dall'immensità del cosmo alle particelle infinitesimali".⁸

Se abbiamo posto questa riflessione, prima ancora di soffermarci sulla verità da manifestare al malato grave o al morente, è perché il "rifiuto della morte" e la "paura del morire" si insinuano profondamente nel subconscio all'alba della nostra fanciullezza (sembra che i primi interrogativi sul perché della morte si verbalizzino già all'età di 4 anni). Se non vengono chiarificati a quell'età o se vengono repressi, intossicano di amaro la vita e il gusto di vivere, turbano e deformano i comportamenti e renderanno sempre meno accettabili i momenti del dolore e quelli dell'avvicinarsi dell'anzianità o della malattia grave. Occorre fare presto pace con la morte per elaborare il senso della vita e poter considerare con serenità l'avvicinarsi della morte in cui si può riconoscere la porta stessa di una vita ulteriore, "più abbondante".

Ci dobbiamo preoccupare anzitutto di illuminare il mistero della morte nell'animo dei fanciulli, degli adolescenti e preadolescenti, di chi è in salute con la verità che ci libera. La vita del morente ha bisogno di particolari conforti che dovrebbero essere facilitati, però, dal senso positivo della vita che è stata vissuta.

Coloro che da fanciulli e da giovani hanno fatto pace con il dolore e la morte si sentono portati ad aiutare coloro che concretamente si trovano nel dolore e nella morte, si aprono al dialogo e al servizio. E' il mondo della solidarietà positiva, costituita da quanti, avendo accettato la propria croce, con la forza dell'amore dentro di sé, aiutano gli altri a portare la loro croce. Accanto e di fronte a questo mondo, se ne prospetta un altro, costituito da quanti fuggono di fronte al dolore, di fronte ad una vita irrimediabilmente compromessa dall'avvicinarsi della morte, la quale sotto gli occhi disfa la figura umana del nostro simile o del nostro congiunto.

⁸ BECKER E., *Il rifiuto della morte*, o.c., p. 45

Questa fuga esteriore e sociale denuncia una fuga interiore e non è senza effetto. L'effetto non è soltanto quello di procurare il vuoto attorno al letto del malato inguaribile: questa fuga sviluppa, per una logica immanente, un'antisocialità, una relazione al negativo, una specie di potenziale distruttivo.

Anzitutto dentro lo stesso soggetto viene ad instaurarsi un conflitto, un "non senso" nei confronti della vita, che, per quanto mascherato e distorto, impedisce al soggetto stesso di autorealizzarsi in un "progetto di vita". La vita diventa, per dirla con Heidegger "inautentica"⁹. Ma all'eventuale effetto negativo, che si compie dentro il soggetto, si aggiunge un effetto, secondario, diremmo in termini medici, ma grave, sul piano sociale. Colui che fugge la presenza della morte e del morente attiva *dei meccanismi di difesa*. Questi sono sostanzialmente due: *quello ludico o evasivo* e *quello aggressivo*. Il «divertimento» nella società del benessere non è più soltanto ricreazione, spesso è «voltarsi altrove» nel significato letterale del termine.¹⁰ Il passaggio dunque dall'atteggiamento di fuga di carattere ludico al meccanismo aggressivo e soppressivo è breve: perché in definitiva si dà la soppressione del dolore soltanto se si sopprime chi soffre o chi si pensa essere causa di sofferenza per noi. Cito, fra tanti, l'antropologo L. V. Thomas il quale, dopo uno studio storico-comparativo tra culture di diversi continenti, giunge a questa conclusione: «c'è una società che rispetta l'uomo e accetta la morte: l'africana; ce n'è un'altra, mortifera, tanatocratica, ossessionata e terrificata dalla morte, quella occidentale»¹¹. E' in questa società, quella occidentale, dobbiamo aggiungere, che si agisce nel senso della emarginazione degli anziani, degli handicappati,

⁹ SGRECCIA E., *Il malato terminale e l'etica della solidarietà*, in "Programmi clinici in Medicina", fascicolo monografico, vol. 3, n° 3, a cura di ROMANINI ATTILIO e SPEDICATO MARIA ROSARIA, Padova, Piccin 1998, pp.20-29

¹⁰ Ecco quanto scrive un filosofo del diritto, E. Capograssi: «è nata nella nostra società una vera e propria, vasta e precisa, elaborata e molteplice scienza ed esperienza del divertimento ... il divertimento nasconde il dolore del vivere: per affrontare un intervento chirurgico ci vuole la narcosi ... su questa evasione si aggiunge il disinteresse per il lavoro in fabbrica, il disinteresse per la vita politica. In questa condizione si creano i presupposti di quell'altro terribile giuoco che è la guerra. La guerra insorge quando i popoli si annoiano». E ancora: «Il suicidio è la forma più abbreviata del divertimento». CAPOGRASSI, *Introduzione alla vita etica*, o.c., pp. 163-173

¹¹ THOMAS L.V., *Antropologia della morte*, Milano, Ed. Rizzoli 1976.

dove si pone il problema e il fatto dell'eutanasia eugenica per i neonati deformati, e di quella terminale e sociale per i malati inguaribili.

Aggiungo quanto scrive G. Campanini: «L'eutanasia si ricollega al processo di secolarizzazione che pervade la nostra società e che si esprime, soprattutto, come forma suprema di rivendicazione della indipendenza dell'uomo anche -e soprattutto- di fronte a Dio e conseguentemente come vanificazione della sofferenza»¹². Il famigerato «Manifesto sull'eutanasia» del 1974 afferma tra l'altro: «È crudele e barbaro esigere che una persona venga mantenuta in vita ...quando la sua vita ha perduto qualsiasi dignità, bellezza, significato, prospettiva di avvenire».

Un sostenitore dell'eutanasia affermava già qualche anno fa: «Se la guerra è troppo importante per essere affidata ai generali, la medicina è troppo importante per essere affidata ai medici. Perciò, a nostro avviso, la messa a morte sociale degli elementi senili e di ogni gruppo di handicappati mentali e di membri improduttivi della società non è ancora moralmente accettabile per la società e certamente non lo è per i membri delle professioni sanitarie quale che sia la lentezza che essi mettono ad adattare le loro cure mediche alle situazioni nuove»¹³.

Questa spinta di socialità negativa ed uccisiva, motivata da ragioni economiche, viene così denunciata anche da uno storico della medicina, il Franchini: «L'acquisizione dei mezzi terapeutici sofisticati ed idonei ad impedire all'uomo di morire per malattie fino a poco tempo fa mortali o addirittura incurabili, comporta un costo che ne impedisce la generalizzazione, per cui la società non può permettersi il lusso di sostenerlo, ed è anche per questo che amaramente si potrebbe dire che, quanto più progredisce la medicina, tanto più è difficile curare il malato.

¹² CAMPANINI G., *Eutanasia e società*, in AA.VV., "Morire sì, ma quando?", Milano Ed. Paoline 1977, pp. 58-66

¹³ WILKS E., riferito nell'articolo di RENTCHNICK P., Editoriale su "Médecine et hygiène", 29-02-1984, p. 654.

L'inevitabile conflitto tra società e individuo porta al tragico momento di dover decidere quali pazienti devono essere lasciati morire»¹⁴.

Potremmo quindi trarre questa ulteriore conclusione: la società del benessere è sul punto di pianificare la fuga dalla sofferenza con l'abbandono programmato di coloro la cui cura viene a pesare troppo sui "benestanti"; questo abbandono può prendere la forma legalizzata dell'eutanasia o quella anonima dell'"abbandono terapeutico" generalizzato, che qualcuno ha chiamato "eutanasia sociale". Per evitare questa spinta negativa e per edificare nell'animo del giovane e dell'adulto una "pace" con il dolore e con la morte occorre un cammino pedagogico, che si realizzi con lo sforzo della ragione e della volontà sul piano naturale, ed anche con una maturazione di fede sul piano soprannaturale, sapendo bene che nella realtà del processo formativo, nell'"Io" che si arricchisce e si apre, le due componenti, quella naturale e quella soprannaturale si incontrano e si integrano in sinergia.

Nel processo di maturità naturale la persona viene condotta dalla riflessione alla maturità dell'azione. Nell'adolescenza, la vita si apre all'azione con gioia e cerca l'amicizia: l'amore alla vita e al bene sembra che nasca spontaneamente. Dice Capograssi: "alla sua aurora l'azione è abbandono, libero e spensierato lavoro, libera creazione di un mondo ricco di forme, libera espansione della fantasia pratica, della fantasia della volontà, libero ardore di costruzione, libertà, spontaneità, godimento"¹⁵.

Nella giovinezza più consapevole del limite l'idillio finisce, il sogno si spezza, il fiume diventa sotterraneo. L'azione è inferiore al fine, tra l'azione e la vita si pone la valle del pianto, la montagna sassosa. La ragione scopre *distanze*, e il pensiero stesso diventa una fatica. È come se il fine si allontanasse, gli altri si scoprono come viventi per sé e non per me; la realtà si presenta aspra, si presenta come è in sé e non come la

¹⁴ FRANCHINI A., *Le grandi scoperte della medicina nel XX secolo* in "Enciclopedia delle scienze", Roma, Città Nuova Editrice, 1984, pp. 387-399.

¹⁵ CAPOGRASSI G., *Introduzione alla vita etica*, o.c., p. 14-28. Per le considerazioni che seguono, riprendo quanto ho scritto nel lavoro: SGRECCIA E., *Il malato terminale e l'etica della solidarietà*, o.c., pp. 21-26.

voglio per me. L'agire diventa un peso, la realtà è frantumata in oggetti, gli atti singoli si sentono staccati e sproporzionati al fine. È la sproporzione tra l'azione e il fine, tra la sete e la lontananza della sorgente. È a questo punto che l'individuo imbecca la tentazione dell'inerzia, *la tentazione della riduzione del Fine* ai fini particolari ed individualistici, la superbia e l'egoismo chiudono il cerchio intorno al soggetto e lo rendono individualista e non più persona aperta. Non potendo raggiungere l'orizzonte, lo si nega e lo si rifiuta; interviene la tentazione della paura; la paura di lanciarsi nel mondo della società è come la paura di lanciarsi in un fiume infido. Vengono il riflusso e la crisi; giunge l'ora della ricerca del proprio benessere individualistico.

E' questa l'ora della ricerca del divertimento, del voltarsi da un'altra parte; si cerca di sopprimere la fatica e lo sforzo, si dà il via all'antisocialità, o socialità rovesciata, di cui abbiamo fatto cenno, disponibile a incrementare la logica della fuga e della soppressione del dolore. È l'etica dell'abbandono del fine superindividuale. Si tratta di quello che Fromm chiama «fuga della libertà» ed è fuga dalla responsabilità, fuga dall'essere e dalla vita. Il terzo momento, che potremmo chiamare momento della *maturità*, è quello in cui giuoca appunto un ruolo determinante *l'accettazione del dolore come valore e del valore come vita e come amore*. Lo aveva avvertito R. Guardini quando scriveva: «Ciò che noi abbiamo chiamato «senso» nel significato più ampio, l'idea, l'essenza, il valore o comunque vogliamo esprimerci, ciò che è assoluto nel suo valore, ha un duplice aspetto: significa da una parte preziosità, elevatezza, pienezza che rende felici. Significa però al tempo stesso legame, peso, difficoltà, destino. Ogni altezza che si sia mai levata nella coscienza degli uomini, è diventata anche giogo per loro. Tutto ciò che è nobile ha anche portato sofferenza. I valori sono dolori»¹⁶. *La scoperta del valore o dei valori* è il momento più decisivo e creativo della vita etica, è anche il momento più impegnativo; il valore si radica nel bene, il bene è nell'essere profondo, nella vita delle persone soprattutto, nella loro grandezza interiore e trascendente. «La nozione di bene -scrive Maritain- è una

¹⁶ GUARDINI R., *Fede, religione, esperienza*, Brescia Ed. Morcelliana 1985, p. 23.

nozione prima, che sorge improvvisa, sotto un certo angolo visuale, per rivelare una nuova faccia dell'essere, un nuovo mistero intellegibile, coesistenziale dell'essere. Questa prospettiva nelle profondità dell'essere si scopre con l'amore di fronte al quale essa si pone, in rapporto al quale essa si definisce».¹⁷ Il valore dice relazione al bene, è il bene che assume un'attenzione di fronte ad un soggetto; il bene è l'essere, è l'essere quando è posto di fronte al desiderio. L'essere che è il più degno di questo nome, su questa terra, è la persona umana; l'essere per essenza, fonte di ogni esistenza è il Dio personale. Ma se il valore è un bene da realizzare per la persona, è anche un bene che deve rompere le catene e la prigionia dell'egoismo, che chiama la persona a porsi in stato di responsabilità di fronte al reale, di fronte alle persone, in ultima analisi di fronte a Dio. Ecco il cammino; il valore, il bene, l'essere, la persona; per la persona ci si apre all'amore e al sacrificio. Così, attraverso la scoperta del valore, finisce la spensieratezza e finisce la disperazione. Scrive Capograssi: «Certo la spensieratezza è finita: è nata la coscienza di una necessità, che viene a rendere cosa seria e densa di tutta la serietà della vita, l'azione; è nata una cosa misteriosa: il dovere»¹⁸.

A questo punto l'individuo si trascende, ed accetta di realizzare il valore con il dovere, liberamente, anche se faticosamente accettato. L'etica teleologica, quella del fine e della pienezza, entra in correlazione così con l'etica deontologica, quella del quotidiano dovere: tra l'una e l'altra c'è però il valore, la persona-valore.

Sarà bene non dimenticare che il valore costa! «Qui l'esperienza è singolarissima, qui è appunto volere "il volere": la volontà mia è una volontà che mi viene imposta, ma insomma è mia volontà e l'azione è voluta da me ... in questo volere non volendo è tutta la vita etica»¹⁹. Questo cammino va compiuto in gioventù, e comunque prima del momento della malattia grave.

Il malato incurabile è un test della maturità cristiana perché porta in sé il valore della vita che giunge al suo momento di maggiore impegno esistenziale, di

¹⁷ MARITAIN J., *Nove lezioni sulle prime nozioni di filosofia*, Milano, Vita e Pensiero 1979, p. 78.

¹⁸ CAPOGRASSI, *Introduzione alla vita etica*, o.c., p. 56.

¹⁹ CAPOGRASSI G., *Ibidem*, p. 65.

maggiore rischio di destrutturazione psicologica oppure di apertura alla ultima maturazione. Da parte delle persone vicine al malato questo momento dovrà diventare catalizzatore della solidarietà intesa in senso positivo, dell'impegno etico maturo, in cui l'amore al fratello si testimonia con il sacrificio e l'oblatività del servizio.

Se l'amore al prossimo e la solidarietà siano autentici o no, se il rispetto alla vita sia basato sulla verità e non sull'utile, se la società sia solidaristica o utilitaristica si scopre e si discerne in queste ore dell'impegno umano. Se infine, la medicina serva a curare e sostenere il cammino del paziente, nel momento in cui è "più paziente" e non sia piuttosto garanzia soltanto di salute per il «*bien portant*», tutto questo può risultare chiarificato in questo cruciale momento. E' vero che, per chi ha la fede nel valore del sacrificio redentivo di Cristo e del cristiano, per chi ha la speranza nella resurrezione, per chi possiede la certezza che l'amore di Cristo è presente sia nel sofferente sia nel curante («*lo avete fatto a Me*» - Mt. 25), esiste una forza infinitamente superiore ad ogni senso di solidarietà meramente umana; tuttavia è anche risaputo che chiunque ama l'uomo per quello che è, e non semplicemente per quello che serve, implicitamente afferma la trascendenza e postula il Trascendente. Gli interlocutori del Giudizio finale, di cui parla Matteo nel cap. XXV, mostrano infatti di essere dei benefattori ignari e dei cristiani anonimi che quando agivano per il fratello, non pensavano esplicitamente a Cristo e perciò nella parabola domandano: «Signore quando mai? Quando mai ti abbiamo visto affamato, assetato...malato e ti abbiamo assistito?» Ed è proprio a costoro che Gesù dà l'assicurazione: «tutte le volte che avete fatto...lo avete fatto a me». In ogni caso questo atteggiamento sociale presuppone una pedagogia dei valori, una scoperta maturativa nella vita etica delle persone.

E' certo che la verità di fede, laddove è annunciata e accolta, rafforza la maturità umana che consiste nella oblatività di amore e ciò avviene con l'esempio di Cristo e con il suo aiuto. Il cristiano sa che con la fede e il Sacramento, in particolare, con l'Eucarestia, partecipa a quell'atto di amore che Cristo ha vissuto

sulla croce per la salvezza del mondo e a quell'atto di amore, gli è consentito di unire la propria offerta in ogni momento della vita, ma specialmente nel momento del sacrificio e della propria morte. Ed è per questo atto che il dolore diventa amore e redenzione, e la morte spalanca l'ingresso alla nuova vita, come ci ricorda la Lettera Apostolica "Salvifici Doloris": "La Croce di Cristo getta in modo tanto penetrante la luce salvifica sulla vita dell'uomo e, in particolare, sulla sua sofferenza, perché mediante la fede lo raggiunge *insieme con la risurrezione*: il mistero della passione è racchiuso nel mistero pasquale".²⁰ Quello che vogliamo sottolineare ancora una volta è che questa maturità è richiesta al cristiano, per far pace con il dolore e la morte, già nella formazione catechistica, nel cammino di formazione cristiana, per dare "senso" alla vita quotidiana.

Non per nulla l'Enciclica "Evangelium Vitae", nella seconda parte, offre i quattro fondamenti per una evangelizzazione della vita, la Creazione, l'Incarnazione, la Pasqua e la Resurrezione finale: la vita che è dono di Dio, è assunta da Cristo, la vita nostra viene offerta sulla croce con quella di Cristo, e dal Risorto viene chiamata alla resurrezione e alla vita piena nella eternità. "Il sangue di Cristo, inoltre, rivela all'uomo che la sua grandezza, e quindi la sua vocazione, consiste nel *dono sincero di sé*. Proprio perché viene versato come dono di vita, il sangue di Gesù non è più segno di morte, di separazione definitiva dai fratelli, ma strumento di una comunione che è ricchezza di vita per tutti. Chi nel sacramento dell'Eucaristia beve questo sangue e dimora in Gesù (cf. *Gv* 6, 56) è coinvolto nel suo stesso dinamismo di amore e di donazione di vita, per portare a pienezza l'originaria vocazione all'amore che è propria di ogni uomo (cf. *Gn* 1, 27; 2, 18-24)"²¹.

Ho indugiato a lungo sul tema del pensiero della morte vissuto in anticipo, e sulla necessità di fare pace con la morte attraverso una coscienza matura della sua connessione con la vita anteriore e, come sua sintesi, con la vita eterna. Il dolore che segue la fragilità e pone alla prova la stessa fiducia dell'uomo in se stesso, va curato, combattuto, perché è limite, è sofferenza e tentazione, ma la sua cura più profonda ed

²⁰ GIOVANNI PAOLO II, *Lettera Apostolica "Salvifici Doloris"*, 11 febbraio 1984, n° 21.

²¹ GIOVANNI PAOLO II, *Lettera Enciclica "Evangelium Vitae"*, 25 marzo 1995, n. 25.

ultima è nella sua offerta di amore. Riprenderemo questo pensiero, parlando dell'agonia.

La verità di fede e di ragione è la forza che è chiamata a costruire la maturità del senso della vita per dare senso al dolore e alla morte, e fare pace con questa realtà per ottenere pace e vittoria e non soltanto rassegnazione.

4-La comunicazione con il malato in fase diagnostica e terapeutica.

Finora abbiamo parlato della verità in relazione al senso della vita e come costruzione e preparazione per dare senso positivo al dolore e alla morte; ora ci avviciniamo al malato per ricordare la funzione della verità che accompagna la diagnosi e fa parte della terapia globale della persona.

E' da pochi anni che questo tema è diventato un oggetto specifico di studio, specialmente nell'ambito della "terapia palliativa"²²

Il contesto perlopiù è quello dei pazienti malati di tumore dove la comunicazione della diagnosi viene ad essere impegnativa.

Questo studio di tipo metodologico ha preso vigore dopo che, in ambito statunitense, si constatò che i medici che utilizzavano con i pazienti uno stile comunicativo basato sull'amicizia, onestà, empatia, ascolto attivo, cioè di "tipo affiliativo", come lo si definisce, constatavano più positivamente i risultati dei loro interventi.²³

Attualmente corsi universitari specifici di tecniche comunicative vengono offerti negli Stati Uniti presso la "American Academy on Physician and Patient" (USA); in Europa al "Medical Interview Teaching Association", presso il "Cancer Research Campaign Communication" and "Counselling Research Centre" o al Corso

²² MAROSSO G.-MUSSO M., *La comunicazione con il malato in fase diagnostica e terapeutica*, in BONETTI M. – RUFFATTO M.T. (a cura di), *Il dolore narrato: La comunicazione al malato neoplastico*, Torino, Centro Scientifico Editore 2001, pp. 15-29.

²³ BULLER M.K. –BULLER D.B., *Physicians communication style and patient satisfaction*, J. Health Soc Behav 1987, n° 28, pp.375-88.

ideato dalla OMS, “Communicating Bad News”; e in Italia ai Corsi delle Scuole Italiane di Medicina Palliativa.

Come ricordano gli autori Gabriella Marosso e Marco Musso²⁴, la OMS fa riferimento oggi a tre modelli di comunicazione: *il modello di totale chiusura, il modello di completa apertura, il modello di apertura individualizzata*.

Il primo modello, indicato come paternalistico, è teoricamente il meno proposto ma, in realtà, si dice che molti medici preferiscano adottare questo stile di comunicazione, o quantomeno lo adottano in determinate situazioni. Si pensa che le informazioni sarebbero troppo traumatiche, si prevede che, dando molte informazioni il paziente sarebbe portato ad esigere spiegazioni in ogni dettaglio e variazione; in questo caso l’informazione si dovrebbe personalizzare; il rapporto diventerebbe troppo coinvolgente e significherebbe accompagnare il paziente fino alla fine, facendosi carico di tutto il suo cammino. Per questi motivi, con questo modello, si sceglie di condividere le informazioni, magari quelle generiche o marginali con un parente che faccia da tramite, il quale poi ha il compito di mantenere il silenzio sulle notizie più gravi in una sorta di “congiura del silenzio”. Si pensa spesso o si suppone da parte di questa categoria di medici che sia proprio il paziente che non vuol sapere. Questo modello, tuttavia, si dimostra sempre più inadeguato, non soltanto perché sono molte le cause penali contro i medici (negli USA, l’85%) che hanno per motivo di accusa la mancata comunicazione della verità dopo la diagnosi²⁵; ma anche perché, che dal punto di vista etico, con questo metodo, al di là dei danni che si possono arrecare sul piano patrimoniale ed economico, si impedisce al paziente di prepararsi al distacco e alla morte: ciò è negativo sul piano psicologico e umano, e ovviamente può avere gravi ripercussioni sul piano spirituale. Ragioni di giustizia e di onestà, come esporremo fra breve, fanno ritenere inadeguato questo modello, quando per determinati trattamenti (biopsia e altre indagini) il consenso all’intervento esige

²⁴ MAROSSO G.-MUSSO M., *La comunicazione con il malato in fase diagnostica e terapeutica*, o.c., p. 22.

²⁵ Sulle esposizioni di questa situazione di imputazione a carico dei medici vedi, FIORI A., *Il dovere del medico di informare il paziente: senza limiti?*, in “Medicina e Morale”, 2000/3; pp.443-447

l'informazione sul tipo e la motivazione dell'intervento stesso e i suoi rischi. Esamineremo fra poco il caso, piuttosto raro, di chi accampa il c.d. "diritto di non sapere".

Il secondo modello prevede la completa apertura e spesso, da parte dei fautori, si pensa che spetti al paziente, di fronte alla situazione descritta e conosciuta, decidere anche in prima persona, quale trattamento seguire fra le varie ipotesi prevedibili. Coloro che criticano questo modello segnalano che il paziente, bruscamente informato non appena sono disponibili i dati della diagnosi, e messo a confronto con previsioni pessimistiche o decisioni da prendere, può inconsciamente fare spazio a meccanismi di difesa, quali il *diniego*, (mi sento bene, non ho niente!), *l'evitamento* (incomunicabilità con il medico), *ansia* e *depressione*. Bisogna pensare che sono pochi i pazienti in grado di affrontare la situazione con coraggio assumendosi la responsabilità in prima persona ed esigendo una informazione completa, anche prognostica.

Il terzo modello è quello che viene a ricevere idealmente il massimo del consenso, rimanendo sempre aperto il problema del come comunicare: le informazioni vengono date sul piano di una dichiarata amicizia e lealtà, nella misura e nel momento in cui si rendono disponibili i dati oggettivi, e con la prospettiva di trattamento e di apertura alla fiducia che non bisogna mai estinguere. E' un modello che riscuote più consensi, ma è anche il più faticoso, proprio perché individualizzato.²⁶

Il paziente talora incalza con le domande, andando oltre a ciò che è stato accertato, e il medico è costretto a pronunciare frasi del tipo: "non posso dirlo ancora", "dobbiamo ancora vedere", etc.

E' certamente un modello più consono alla relazione personalizzata medico-paziente, ma impegna molto, ed è per questo che il medico, che non è predisposto alla collaborazione, preferisce talora tenersi protetto in armonia con il primo modello.

²⁶ JAMETON A., *Information Disclosure: Ethical Issues of*, in POST S.G. (editor), *Encyclopedia of Bioethics*, o. c., pp. 1265-70.

Sintetizzando le indicazioni, dopo questa esposizione di vari modelli, alla luce della morale cattolica, si possono evidenziare i seguenti punti²⁷.

Il rapporto medico-paziente è basato sulla fiducia e pertanto esiste da una parte un dovere di giustizia che il medico, dotato di una qualificazione professionale debba palesare le verità che riguardano l'oggetto del rapporto stesso; dalla parte del paziente, invece, esiste un diritto alla informazione, convalidato ormai anche dalle leggi e norme internazionali e da codici deontologici.²⁸

Questo obbligo morale e questo diritto giuridico non comportano che debba essere detto tutto quello che il medico può sapere, ma quel tanto che ha rilevanza per la comprensione dello stato reale della persona e la gravità della situazione. E' ovvio, perciò, che debba essere evitata la menzogna, è doveroso che la realtà della situazione, nei limiti delle conoscenze appurate, venga esposta, evitando la comunicazione drastica, ma lasciando adito alla speranza, e dovrà dare sempre garanzia di vicinanza ed assistenza, perché se è vero che la giustizia esige la verità, è anche vero che tale comunicazione deve essere accompagnata dalla carità.

Gli autori insistono nel raccomandare la gradualità e l'attenzione al momento psicologicamente adatto per la comunicazione e inoltre che si usi un linguaggio comprensibile e fraterno.

Ma quanto abbiamo detto precedentemente sul senso della vita e la maturità del paziente rimane importante: è necessario che la verità clinica si componga positivamente con la verità antropologica, e cioè con la coscienza che ha fatto sintesi, sia nel medico che nel paziente, con il senso globale della vita e perciò si sia realizzata la pace con il dolore e la morte. Pertanto lo sforzo maggiore sarà rivolto, da parte del medico o del ministro della fede, a presentare questa verità in senso salvifico, evitando non soltanto le congiure del silenzio, ma anche le reazioni di fuga o di reattività.

²⁷ WOODALL G.J. *The multifaceted relationship between truth and medicine*, in "Medicina e Morale", 1997/4, pp. 739-759.

²⁸ CENDON P., *I malati terminali e i loro diritti*, Milano, Giuffrè Editore, 2003, pp.112-127; Vedi per l'Europa, *La Convenzione di Oviedo* del 1997.

La compostezza di fronte alla verità di una diagnosi infausta riposa su uno stato d'animo che va costruito negli anni e, se negli anni non è stato costruito, bisogna sforzarsi di costruirlo anche nella brevità di tempo proponendo ove sia possibile l'annuncio della "vita che non muore", della rivelazione del Cristo Morto e Risorto, presente e operante nella Chiesa e con la certezza della vita eterna²⁹.

Nell'aiutare il paziente possono occorrere circostanze che potrebbero, per motivo di carità e di rispetto del bene del paziente, indurre a tacere la gravità della malattia: quando si possa presumere una fragilità psichica del soggetto che potrebbe indurlo al suicidio, oppure esplicitamente quando abbia invocato il "diritto di non sapere".

Nel primo caso, sono d'accordo i moralisti nel mitigare la rivelazione della verità integrale per avere il tempo di preparare il soggetto a ricevere tale comunicazione e a riceverla salutarmente. Si possono comunque sempre dire delle verità che rendono ragione delle terapie e del dovere del momento: sani e malati, medici e pazienti, tutti noi siamo chiamati a sentirci nelle mani di Dio, e nessuno di noi conosce con esattezza e previsione l'ora della morte, ma siamo chiamati a prepararci soprattutto per dare testimonianza sul fatto che "sia che viviamo sia che moriamo siamo del Signore".

La richiesta di "non sapere" la diagnosi infausta è uno dei problemi che sono stati posti di recente e sono ora inseriti nei codici internazionali³⁰.

Questa condizione posta dal soggetto malato, potrà essere accompagnata spesso dalla presenza di un fiduciario che risponderà anche per il consenso informato. E' ammesso comunemente, da parte di autori moralisti e giuristi³¹, l'obbligo di osservare generalmente questo impegno con il paziente, ma io credo che ciò vada rapportato sempre ai doveri del medico nei confronti della vita del paziente e della coscienza etico-deontologica del medico stesso. Si possono dare dei casi in cui

²⁹ ZORZA R.M., *Un modo di morire*, Roma Ed. Paoline 1982.

³⁰ CONVENZIONE DI OVIEDO, art. 10, comma 2°.

³¹ CENDON P., *I malati terminali e i loro diritti*, o.c., pp. 124-125

rivelare l'aggravarsi della situazione sia tale da rendere impossibile nascondere l'avvicinarsi della morte senza che ciò provochi danni per il paziente o per altri.

A questo punto è necessario fare cenno ai c.d. *living will* o testamenti di vita o, meglio, alle “direttive anticipate” che si stanno applicando in vari paesi dopo il suggerimento dato nel “Manifesto per l'eutanasia” del 1974³² e all'inserimento di alcune disposizioni in documenti internazionali.³³

E' uno scritto del paziente, fatto e redatto nella forma di testamento, cui si intende dare valore di indicazione terapeutica al medico nel caso che il paziente non potesse più esprimersi nella fase finale della sua vita. Questo documento viene presentato come sostituto o prolungamento del consenso del paziente per evitare che sul paziente stesso si praticino interventi che egli giudica contrari alla sua volontà (generalmente il c.d. “accanimento terapeutico”), o si chiede che vengano interrotti tali trattamenti, qualora si verificano certe condizioni del paziente.

La letteratura sul tema si sta facendo numerosa;³⁴ talora le clausole introdotte sono tali da implicare interventi od omissioni che configurano la pratica dell'eutanasia.

Si discute in merito alla validità di un documento redatto in anticipo, perciò tale che non assicura la permanenza della volontà espressa, quando il paziente si trovi nelle condizioni concrete, mai esperite precedentemente.

Inoltre da un punto di vista etico, la posizione di chi è contrario all'eutanasia rivendica:

a) che tali documenti non siano obbligatori per i pazienti,

³² SGRECCIA E., *Manuale di Bioetica*, vol. I, 4° ed., Milano, Vita e Pensiero 2007, pp. 873-919.

³³ Si veda, ad es., l'articolo 9 della Convenzione di Oviedo

³⁴ BONDOLFI A., *Living will*, in “Nuovo Dizionario di Bioetica”, a cura di LEONE-PRIVITERA, pp. 640-642; CATTORINI P.-PICOZZI M., *Le direttive anticipate del malato*, Milano 1999; EUSEBI L., *Omissione dell'intervento terapeutico ed eutanasia*, in “Archivio penale”, 37, (1985), pp. 508-540; FIORI A., *I medici ed il testamento biologico*, Medicina e Morale, 2007/4 pp. 683-690; COMITATO DI BIOETICA, *Informazione e consenso all'atto medico*, 20 giugno 1992; POST S., *Encyclopedia of Bioethics*, 3 ed., Vol. 5, New York, Thomson 2004.

b) che il medico rimanga libero di fronte allo scritto e di fronte all'eventuale delegato del paziente, non vincolato da clausole che egli giudichi inaccettabili o per ragioni cliniche o per ragioni etiche,

c) infine, si esige che il documento non contenga indicazioni di carattere eutanasiaco.

C'è da tener presente che questi documenti, ancorché nati in passato, (anni '70), per motivi plausibili (libertà di culto, evitare trattamenti eccessivi di accanimento terapeutico, donazioni di organi, etc.) oggi, dopo il suggerimento dato dal "Manifesto dell'Eutanasia" portano spesso un'impronta rivolta a limitare i trattamenti e a favorire l'eutanasia: poiché dovranno essere ammessi eventualmente con una legge del Parlamento, è prevedibile che in questa sede si cerchi di introdurre surrettiziamente l'eutanasia tramite questo tipo di documenti.

5- La comunicazione della verità dopo la diagnosi infausta

In questa nostra riflessione teniamo presente l'ipotesi di un tragitto di osservazione, diagnosi, terapia, e palliazione come spesso capita nel paziente di tumore o nei morenti di AIDS. Il caso delle morti improvvise non consentono di porsi molti problemi e di adottare le strategie che andiamo esponendo.

Per la morte improvvisa, per cui la Chiesa ci ha insegnato a pregare perché ci venga risparmiata, affinché ci venga consentito un tempo di preparazione, vale sempre quanto abbiamo detto sopra, circa la preparazione a distanza che va attuata quando si è in cammino di maturazione umana e cristiana, e questa, quando c'è stata, facilita anche i problemi che ci poniamo quando di fronte al paziente si verificano le due condizioni: *l'inguaribilità e la terminalità*; si tratta di un tratto di cammino abbastanza breve e il cui esito è la morte.³⁵

³⁵ RUFFATTO M.T.-BONETTI M., *La comunicazione della verità al malato in fase avanzata* in BONETTI M. – RUFFATTO M.T., *Il dolore narrato: La comunicazione al malato neoplastico*, o.c., pp. 31-43; CATURELLI A., *Il morente e l'agonia nella filosofia moderna e nella riflessione metafisica*, in SGRECCIA E. – SPAGNOLO A.G. – DI PIETRO M.L. (a cura di), *L'assistenza al morente*", o.c., pp. 181-196; GRISEZ G., *Death in theological reflection*, in VIAL CORREA J. D.-

In questa situazione di prossimità alla morte il problema più rilevante che riguarda l'informazione al paziente è quello del *modo come comunicare*.

Ovviamente bisogna tenere presente che quando i pazienti arrivano nell'*hospice*, dopo che la diagnosi di inguaribilità è stata fatta, non tutti partono dallo stesso livello di informazione, ma, anche quando l'informazione è stata offerta, il fatto dell'avvicinarsi della morte, pone in atto delle situazioni emotive e spirituali che chiedono un'attenzione particolare. In questa ottica voglio fermarmi sul tema del come ottenere nel paziente l'accettazione della verità ed eventualmente anche un'ultima maturazione spirituale ove è possibile. Diamo pertanto risolto il problema del comunicare o non comunicare, nel senso che la comunicazione va ritenuta doverosa.

Ci concentriamo, invece, sul come compiere la comunicazione in questa ultima tappa del cammino. In questa ottica conservano la loro rilevanza le osservazioni della Kübler-Ross, il cui lavoro, come afferma L. Ancona, "rimane una pietra miliare nella storia della medicina e della psicologia medica"³⁶.

La Kübler-Ross, nella sua sistematica e pluriennale osservazione di questo tipo di paziente, ha messo in evidenza la dimensione psicoemotiva che influenza i pazienti che si trovano nella condizione di una morte non solo certa, ma vicina e prossima, con la quale il paziente sa che deve incontrarsi.

Secondo le ricerche della Kübler-Ross, questi pazienti passano per determinate fasi psicologiche che possono variare nella loro durata ed anche nell'ordine di successione, ma che si presentano con ricorrenza.

SGRECCIA E. (a cura di), *The dignity of the dying person*, Città del Vaticano, Libreria Editrice Vaticana, 2000, pp.142-170; ANCONA L., *Psychological and spiritual assistance: the truth when faced with death*, in VIAL CORREA J. D. D. – SGRECCIA E. (a cura di), *The dignity of the dying person*, o.c., pp. 265-287; e ancora nello stesso volume: RAVASI G., "It is the Lord who gives life and death" towards a theology of death, p. 287; BIZZOTTO M., *Concealment of death*, pp.31-53; SANDRIN L., *Psychological effects of the refusal of death*, pp. 53-63; KÜBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, Assisi, Cittadella 1982 (titolo originale: *On the death and Dying*, New York, MacMillan 1969).

³⁶ ANCONA L., *Psychological and spiritual assistance: the truth when faced with death*, in "The dignity of the dying person", o.c., pp. 265-287

Queste fasi sono ormai note a tutti coloro che si occupano dell'assistenza psicologica dei malati gravi: *la negazione* (non è possibile: ci deve essere un errore, non sono stato mai meglio di ora!), *la rabbia* (perché proprio a me), *patteggiamento* (riduzione degli aspetti negativi, ricerca dei sintomi positivi), *depressione*, e *accettazione*.

Occorre che il medico tenga conto nella sua strategia di comunicazione, di questa situazione emotiva, messa in atto dal paziente per difendersi. Si mescolano nel paziente il desiderio di vivere con quello di morire in serenità. La morte è vissuta perlopiù in un complesso altamente emozionale di sentimenti, paure, reazioni che rendono difficile la composizione in un pensiero di speranza.

Di questo, la Kübler-Ross parla come del momento finale della crescita³⁷.

La stessa studiosa afferma e comprova che il lavoro di accompagnamento dei morenti porta maturità e coraggio anche a coloro che stanno accanto al malato: il morente è un maestro di vita, tuttavia sembra che non mostri molta fiducia nell'apporto della fede religiosa e dichiara di aver incontrato poche persone veramente religiose e parimenti pochissimi atei: il suo sforzo consiste nel guidare il personale e i malati a confrontarsi con la morte e a saperla accettare. La validità della sua opera, a mio modesto avviso, sta nel sapere intuire e descrivere gli stati emozionali dei pazienti e la metodologia da seguire nel dialogo per mantenere aperta la disponibilità al dialogo stesso.

Ma dal punto di vista dei contenuti del dialogo, l'opera mi sembra insufficiente. Manca "una riflessione metafisica sul morire"³⁸ e un annuncio della morte in chiave salvifica ed escatologica³⁹.

³⁷ KÜBLER-ROSS E., *La morte e il morire*, o.c.,p.269: "H. (un medico che era dedito ai morenti) era parimenti impressionato dall'intuito e dalla consapevolezza che avevano i malati inguaribili e del coraggio che dimostravano davanti alla morte, che quasi sempre avveniva nella pace".

³⁸ CATTURELLI A., *Il morente e l'agonia nella filosofia moderna e nella riflessione metafisica*, in *L'assistenza al morente*, a cura di SGRECCIA E.-SPAGNOLO A.G.-DI PIETRO M.L., o.c., pp. 181-196.

³⁹ FORTE B., *La visione cattolica*, nel volume di: SGRECCIA E.-SPAGNOLO A. G.-DI PIETRO M.L., *L'assistenza al morente*, o.c., pp. 258-273.

Alberto Caturelli osserva che non basta parlare della morte come di un fatto, ma bisogna parlarne come di *un atto*, ed in quanto atto umano. Tale atto, che si concentra soprattutto nell'agonia, va considerato nel suo spessore profondo: l'uomo incomincia a morire dal momento in cui comincia la sua vita intrauterina e tutta la vita terrena con i suoi molteplici atti e le sue scelte è segnata -che ci si pensi o no- da questo andare verso la morte; in un certo senso l'uomo è sempre morente, ma *l'agonia segna il momento culmine* di questo cammino ed il momento irreversibile. I medici registrano il fatto, ma il morente vive l'atto nella sua coscienza: il moribondo avverte attorno a sé il silenzio, avverte e sente il suo deteriorarsi fisico, avverte il tempo che manca.

Scrivendo il nostro accademico Caturelli: "Quel centro interiore incommensurabilmente fuori di ogni verifica è il campo della lotta (agonia) e dell'Istante puro senza passato e senza futuro successivo; nell'*Istante* non esiste successiva durata. A questo punto il medico (che altro non ha fatto nella sua vita professionale che cercare di posporre quell'Istante), sarà costretto ad affermare (ormai definitivamente fuori dall'avvenimento che contempla), che il problema della vita rimane ancora enigmatico[...]; la scienza empirica e i suoi mezzi si mantengono esteriori alla lotta e alla frattura finale. Si limita solo, secondo un criterio di morte, sempre discusso, a scoprire il mero *fatto* della cessazione della vita, ma deve tacere di fronte all'atto del morire".⁴⁰

Caturelli, evocando S. Agostino e il filosofo Sciacca, parla filosoficamente di quel momento che sfugge al medico, il momento che sfugge al passato e che non si lega al futuro terreno, un presente vivo nella coscienza e non ha più spazio (*praesens autem nullum habet spatium*) e quindi *trascende* il tempo e lo spazio, ed entra a far parte dell'eternità.⁴¹

E' un presente che non è identico a quello del mondo animale, perché *l'uomo sa di morire* con una coscienza spirituale e vive nello spazio il momento del morire. Il senso dell'agonia, di questo momento è l'apertura all'eternità, il tempo che manca

⁴⁰ CATURELLI A., *Il morente nella filosofia moderna...*, o.c., p.183

⁴¹ S. AGOSTINO, *De immortalitate animo*, I-VI.

prende senso da questa trascendenza. L'agonia è il momento della trascendenza, è la vittoria sull'immanenza. Scrive ancora Caturelli: "Nell'agonia, «stare per morire» è l'attesa dell'Istante indivisibile, qualitativo e non misurabile: presente finale o fine-presente che *contiene tutto il tempo interiore del morente* nel preciso istante in cui non è più. Lì, in quell'istante, impossibile da captare, si toccano il tempo e l'eternità.

Solennissimo e sacro Istante che dobbiamo contemplare in raccoglimento e con amore. In quell'Istante è contenuto tutto il tempo del moribondo che, in un solo *atto*, può *vedere* la totalità della propria vita⁴².

Per il credente questo atto trasferisce nella Pasqua di Cristo la totalità della vita personale dalla immanenza terrena alla trascendenza dell'eternità: è atto conclusivo ed iniziale: la nuova nascita.

L'agonia rompe i rapporti con gli altri soggetti umani, perché la morte è separazione, ma l'Io che vive quest'Istante di rottura inaugura un rapporto umano esperienziale con un Tu che nella vita terrena è rimasto nascosto: è l'incontro con il Tu Divino. Mentre i medici si danno da fare per prolungare la vita o lenire le sofferenze, mentre i parenti gli prendono le mani e pregano per lui, egli è nella soglia della Presenza Assoluta, e la durata dell'incontro sarà "presenziale", presenza di eternità.

E' in questa visione filosofica e religiosa che la fede nel Mistero Pasquale porta la sua luce e la sua forza. Il cristiano sa bene che nell'evento pasquale di Cristo, noi siamo stati redenti e inseriti nella morte e resurrezione di Gesù: "come a causa di un solo uomo, il peccato è entrato nel mondo, e, con il peccato la morte, così anche la morte ha raggiunto tutti gli uomini perché tutti hanno peccato. (Rm. 5, 12). "Atto del supremo abbandono, il morire conduce la persona alla soglia della più profonda separazione dall'Origine della vita, e perciò alla lacerazione più grande"⁴³.

La solitudine rimane il prezzo immancabile dell'ora suprema che per noi può essere trascorso e vissuto con Gesù che l'ha vissuta nella solitudine, espiando il peccato umano che è separazione da Dio: "La mia anima è triste fino alla morte,

⁴² CATURELLI A., *Il morente nella filosofia moderna...*, o.c., p.193.

⁴³ FORTE B., *La visione cattolica*, o.c., p. 261.

restate qui e vegliate con Me... Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato”. (Mat. 26, 38; 27, 46)

“All’abbandono -continua Mons. Bruno Forte- può unirsi, però, in modo nuovo e non meno misterioso la comunione: l’Abbandonato è colui che si abbandona accettando in obbedienza d’amore la volontà di Colui che l’abbandona.”⁴⁴

“Padre mio, se questo calice non può passare da me, senza che io lo beva, sia fatta la tua volontà (Mat. 26, 42)”, “Padre, nelle Tue mani consegno il mio spirito” (Lc 23, 46)...”. Morire in Dio diventa così evento pasquale per il quale la persona, consegnata al supremo abbandono dal Padre, accetta con Cristo e per Lui, di vivere la morte come offerta suprema di sé, in un atto di povertà infinita ⁴⁵e di obbedienza totale: morire è abbandonarsi nel seno della Trinità”. Lo stesso atto di abbandono che ha prodotto, per opera dello Spirito Santo, la resurrezione di Gesù crocifisso e abbandonato alla morte, dona la resurrezione a quanti sono morti in Cristo: “Se non esiste resurrezione dai morti, neanche Cristo è resuscitato ... Se infatti i morti non risorgono, neanche Cristo è risorto, ma se Cristo non è risorto, è vana la vostra fede e voi siete ancora nei vostri peccati...Invece, Cristo è resuscitato, primizia di coloro che sono morti” (1a Cor. 15, 13-16,20). E’ nell’orizzonte di questa certezza che si colloca anche la nostra speranza e trova appoggio l’atto di offerta che attende tutti noi nel momento dell’agonia.

-Conclusioni.

La grande “informazione” che deve illuminare e rafforzare le coscienze degli uomini è l’annuncio della Morte e Resurrezione di Gesù che apre l’accesso alla vita piena dell’eternità. L’escatologia fonda e illumina tutto il contenuto della fede sulla Creazione, sulla Resurrezione, sull’opera della Chiesa, e sul destino di ogni uomo chiamato alla fede: ci presenta l’assoluta supremazia della destinazione alla vita e alla gioia eterna nel disegno divino; “Il destino finale dell’uomo e della storia

⁴⁴ Idem.

⁴⁵ Ibidem, p.282.

coincide con la carità infinita che ne è l'origine: *Dio vuole che tutti gli uomini siano salvi e arrivino alla conoscenza della verità* (1a Tom. 2, 4). Ci sarà inferno solo per chi avrà voluto in modo libero e riflesso, costruire la sua vita lontana da Dio".⁴⁶

Lasciamo ai teologi la riflessione sulla condizione della "escatologia intermedia" tra il momento dell'incontro con il Tu Divino dopo la morte e la resurrezione finale del corpo. Sappiamo che la morte e resurrezione di Gesù salva e vivifica il momento ultimo dell'esistenza terrena di ogni credente che a Lui si affida, con la certezza della pienezza di vita e di amore. "La patria dell'universo intero nella Trinità, il mondo intero come patria di Dio "tutto in tutto" non è sogno che fugge il presente, ma orizzonte che stimola l'impegno e dà ad ogni essere il sapore della dignità, al tempo stesso grande e drammatica, che gli è stata donata"⁴⁷

Nel progetto finalizzato da parte di Dio "quod est ultimum in executione est primum in intentione": l'escatologia si realizza alla fine, ma viene posta come intenzione e progetto per prima. Questo vuol dire che l'escatologia sul senso della vita, del dolore, della morte va spiegata per prima nella catechesi e solo allora siamo in armonia con il finalismo del progetto di Dio.

+Mons. Elio Sgreccia
Presidente della Pontificia Accademia per la Vita

⁴⁶ FORTE B., *La visione cattolica*, o.c., p. 270.

⁴⁷ *Ibidem*, p. 274.