



CURA DELLA SPERANZA SPERANZA NELLA CURA

Interventi di:

Mauro Ferrari, Beatrice Lorenzin
Roberto Maroni, Gaetano Cosenza
Luigi Cajazzo, Giuseppe De Leo
Gustavo Galmozzi, Giovanni Apolone
Giuseppe Guzzetti, Carmine Arice
Mario Mozzanica, Tullio Proserpio
Angelo Scola, Mauro Magatti
Stefano Zamagni, Ivo Lizzola
Maura Massimino, Johnny Dotti
Luca Doninelli, Marco Dotti
Carlo Alfredo Clerici

A cura di:

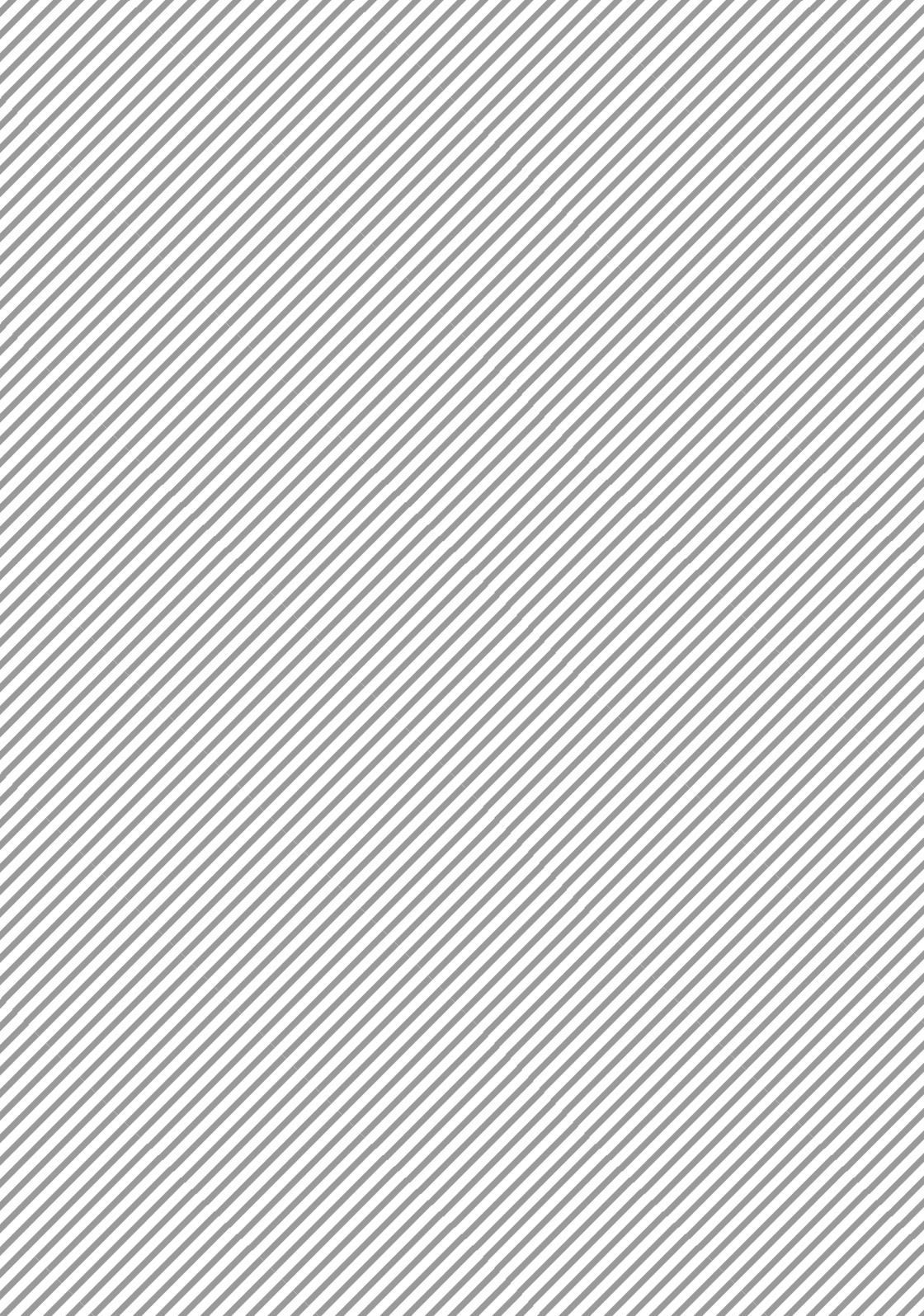
Riccardo Bonacina
con la collaborazione di
Costanza Raimondi e Filippo Marrone

*Atti Convegno 27 novembre 2015
Aula Magna Fondazione IRCCS
Istituto Nazionale dei Tumori di Milano*

INDICE

Prefazione <i>di Guido Duccio Castellotti</i>	5
Per una migliore efficacia nelle cure <i>di Giuseppe De Leo</i>	7
Un contributo di umanizzazione <i>di Gaetano Cosenza</i>	9
Per una sanità dei fini oltre che dei mezzi <i>di Luigi Cajazzo</i>	10
La persona al centro <i>di Giovanni Apolone</i>	12
Persona e malattia: la ricerca di senso <i>di Gustavo Galmozzi</i>	13
Importanza della dimensione spirituale <i>di Beatrice Lorenzin</i>	15
Dal curare al prendersi cura <i>di Roberto Maroni</i>	17
Per una medicina più umana <i>di Giuseppe Guzzetti</i>	18
La scienza ha bisogno della dimensione spirituale <i>di Mauro Ferrari</i>	21

Per un nuovo umanesimo nel mondo sanitario <i>di Carmine don Arice</i>	23
Un questionario per dare sostanza alla parola speranza <i>di Tullio don Proserpio</i>	28
La cura della speranza come compito <i>di Mario Mozzanica</i>	33
Bisogno di salute, desiderio di salvezza <i>di Angelo Card. Scola</i>	38
La dimensione relazionale della speranza che cura <i>di Mauro Magatti</i>	46
La dimensione economica della speranza nella cura <i>di Stefano Zamagni</i>	53
Insegnare la speranza, il ruolo dell'Università <i>di Ivo Lizzola</i>	57
Tavola rotonda con interventi di: <i>Johnny Dotti; Luca Doninelli; Maura Massimino; Carlo Alfredo Clerici; Marco Dotti; una paziente</i>	63



GUIDO DUCCIO CASTELLOTTI

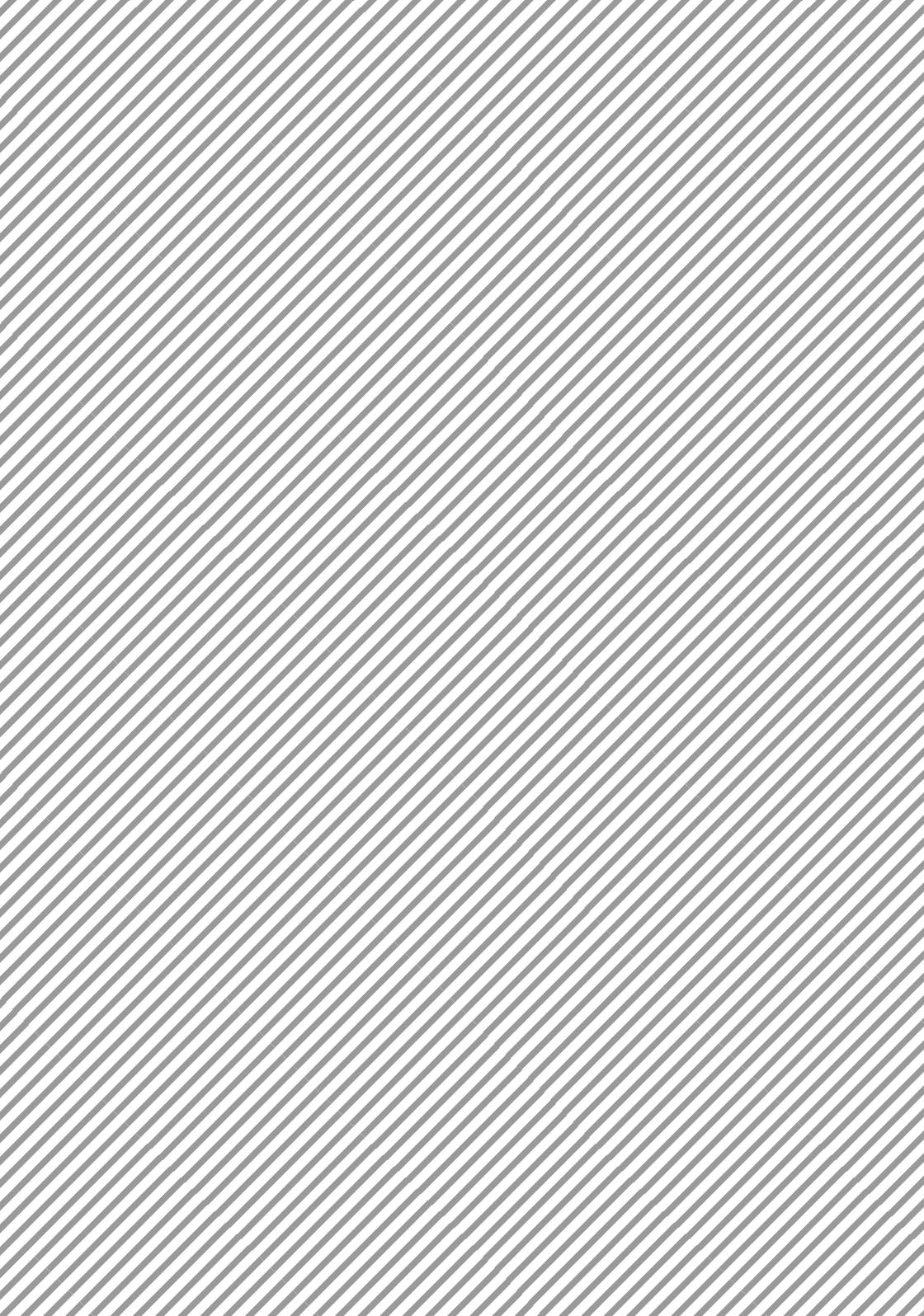
PREFAZIONE

Le cose accadono perché qualcuno si mette all'opera affinché possano accadere. Quando donne e uomini si muovono per uno scopo comune e spingono sempre più in là il confine – e il senso – del loro stare insieme è importante che questo movimento non si arresti, ma continui a comunicare quella positiva tensione che può essere generatrice di altre pratiche. Di buone pratiche. Ecco perché è importante, soprattutto in un dibattito sul senso dei luoghi e sulle forme del nostro abitare e praticare quei luoghi, che il discorso non si fermi lì, che non si arresti, che non si chiuda con la fine di un evento di parola. È importante che alle parole conseguano i fatti, ma anche che quei fatti siano supportati dalle giuste parole e dalle giuste riflessioni. E perché questo accada c'è bisogno di tempo, c'è bisogno della pagina scritta. È un continuo inseguirsi tra pensieri e pratiche.

È davvero importante, in momenti che ci dicono di crisi, far uscire i nostri discorsi dalla cerchia, più o meno grande, più o meno ristretta in cui quei discorsi si trovano spesso – e spesso virtuosamente – confinati. Pubblicare, diceva il vecchio Plauto, è sempre uscire un po' dai proprio confini, è sempre un pubblicare corpus, un esporsi e un offrirsi all'altro. La ragione di questa pubblicazione, ed il motivo per cui l'abbiamo sostenuta, è allora proprio quella di offrire a chi non c'era la possibilità di partecipare a un discorso che riteniamo fondamentale, ma al tempo stesso è anche quella dell'invito a prendere in mano le cose e partecipare a un progetto più ampio, che si vuole progetto di parola e di azioni, di avventura e di speranza, secondo il paolino *spes contra spem*. Il nostro progetto ha al proprio cuore il senso buono delle cose che questa speranza chiamano e da questa speranza si diramano.

Fare cultura, farla da un ospedale, in un ospedale è la sfida che lancia-mo con questa pubblicazione.

*Presidente Fondazione Banca Popolare Lodi



GIUSEPPE DE LEO

PER UNA MIGLIORE EFFICACIA NELLE CURE

Buongiorno a tutti. Porgo i miei saluti e anche del nostro consiglio di amministrazione. Ringrazio i consiglieri che sono qui presenti.

Benvenuti a tutti i partecipanti di questo convegno “Cura della speranza, speranza nella cura”, organizzato da Don Tullio Proserpio e dal suo comitato scientifico. Autore di un lavoro scientifico su questo tema, pubblicato sulla rivista Tumori Journal il 24 maggio 2015 e in questo volume riportato in appendice. Questo studio ha coinvolto 320 pazienti dell’Istituto Nazionale dei Tumori, è stato condotto da un’equipe di lavoro multidisciplinare, composta da oncologi, statistici, psicologi clinici e novità assoluta, un cappellano ospedaliero, questo può suscitare una sorpresa per molti ma non per noi che conosciamo Don Tullio.

Scopo del lavoro, è stato quello di valutare scientificamente la speranza come fattore cruciale nella cura dei pazienti. La lettura di questo articolo ha evocato in me il ricordo di due messaggi che il Cardinale Martini e il Cardinale Scola, in epoche lontane una dall’altra, hanno scritto sul nostro libro d’onore. Il Cardinale Martini ha scritto: “Coi migliori auguri per tutta l’attività dell’istituto a favore di chi soffre e cerca speranza.” Il Cardinale Scola ha scritto: “Sono grato di cuore per aver potuto incontrare in questo prezioso luogo una testimonianza imponente della bellezza della vita e un senso pieno della cura. Milano offre qui, un frutto del suo grande cuore. Quindi cercare speranza e senso pieno della cura.” Sicuramente queste parole hanno trovato un terreno fertile nel nostro Istituto. Il cancro è un evento che molto spesso induce chi ne è colpito a guardarsi dentro per farsi una ragione e per trovare il modo di affrontare questa nuova situazione. In questo contesto nasce anche la speranza, che se supportata da chi dà cure, assistenza e conforto, porta spesso a migliori condizioni che consentono una maggiore efficacia delle cure.

Il nostro istituto ha ottenuto recentemente la qualifica di Comprehensive Cancer Center da parte di un’importante organizzazione europea.

Per me è un piacere salutare il Dottor Pierotti, direttore scientifico, past direttore scientifico dell'istituto, che aveva guidato questo processo. Questa qualifica il personale del nostro istituto l'ha conquistata negli anni, con uno stile di assistenza, con una visione olistica del paziente e quindi non solo assistenza medica e riabilitativa, ma anche psicologica, spirituale, con il concorso di tutti, volontari compresi che hanno sempre fatto qui un'azione eccezionale. Ringraziamo per il loro contributo a questo convegno Angelo Scola, Mauro Magatti sociologo, Stefano Zamagni economista, Ivo Rizzola pedagogista. Ringrazio i partecipanti della tavola rotonda finale che sarà moderata dal giornalista Riccardo Bonacina direttore del magazine Vita.

Termino, ricordando il Dottor Buonadonna, scomparso a settembre, colpito nel pieno delle sue capacità di grande ricercatore da un ictus devastante. Buonadonna è stato capace di accettare la malattia, di trasformarla in una risorsa per la battaglia definitiva, quella dell'umanizzazione della sanità e della medicina. In un libro scritto dopo l'incidente: *Medici umani e pazienti guerrieri*, ha scritto: "per dare una speranza, basta un gesto, un sorriso, l'attenzione e l'ascolto sono una grande cura." Ringrazio in particolare Don Tullio Proserpio, per questa importante occasione di confronto che ha offerto a tutti noi e per essere stato il promotore di una ricerca scientifica sul valore della speranza nella cura che sarà seguita da lavori analoghi in Europa e in America per la convalida finale dei risultati ottenuti.

**ex Presidente Fondazione IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori*



GAETANO COSENZA

UN CONTRIBUTO DI UMANIZZAZIONE

Un saluto a tutti quanti voi. In particolare agli operatori dell'istituto, che qui vedo in presenza notevole. E un ringraziamento per il loro rapporto di umanizzazione nei confronti dei pazienti che ci dimostrano quotidianamente come il vostro lavoro è veramente efficace ed importante e credo che la speranza dev'essere un alleato fondamentale, specialmente nell'ambito dell'attività di questo istituto dell'oncologia molto importante e determinante. L'altro saluto lo vorrei fare a Don Tullio. L'ho conosciuto da pochi mesi, io sono qui in istituto solo da fine marzo, ma veramente la sua umanità e il suo rapporto anche con la direzione strategica dell'istituto e tutto quello che ha fatto che ho constatato in questi mesi è molto molto importante, un ausilio importante per i pazienti ricoverati in questo ospedale, oltre che per i nostri medici e per tutti gli altri operatori, quindi lo ringrazio moltissimo per questa sua attività.

**ex Direttore Generale IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori*

LUIGI CAJAZZO **PER UNA SANITÀ DEI FINI** **OLTRE CHE DEI MEZZI**

Ricordo di aver letto, qualche tempo fa, un pensiero sulla speranza di S. Agostino. Recitava: “Da due pericoli bisogna guardarsi: dalla disperazione senza scampo e dalla speranza senza fondamento”. Mi pare, nella mia esperienza di Direttore Amministrativo prima, di Direttore Generale poi, all’Istituto Nazionale dei Tumori, che questa affermazione sia di grande attualità ed inveri situazioni spesso presenti, nella cura dei nostri pazienti. Ritengo che nel *cure* dei nostri medici, ricercatori, infermieri, operatori sanitari (e non) ci sia tutta la professionalità per prevenire ed accompagnare l’eventualità di una disperazione senza scampo; ma nel *care* quotidiano occorre anche supportare e decifrare la possibile speranza senza fondamento; illusione e disillusione, sono nemiche di una speranza affidabile.

Per questo la ricerca sulla speranza, ideata e coordinata dal nostro Cappellano don Tullio Proserpio e il Convegno, che volentieri consegniamo agli atti, rendono testimonianza del come la speranza sia fondamento radicale di ogni autentico caring professionale. Cura della malattia e del malato, fondamentali in ogni protocollo clinico, non esauriscono la relazionalità terapeutica. Gli esiti della ricerca e il confronto dei saperi del Convegno ci fanno accorti dell’includibilità della speranza nei luoghi e nei tempi della cura.

Mi sia consentito, come augurio e come impegno di una qualificata presenza come IRCCS nella sanità, qualche profilo prospettico:

1. Il tempo della malattia vive le contraddizioni dello scenario culturale postmoderno: “non prigionieri della nostra onnipotenza, ma liberi nella nostra fatica”. Dunque, proprio nell’ospedale, come il nostro, vi è il tempo dello smascheramento delle illusioni, delle disillusioni e degli ostacoli nella relazione con il proprio corpo ferito, con il proprio umano vulnerato. Matura - e può, deve crescere - il tempo delle relazioni complementari. È questo il tempo della verità relazionale; senza alibi, senza supposizioni, senza censure o rimozioni, in grado di

offrire reale speranza. Appare decisivo, nel futuro del nostro Istituto, ampliare ulteriormente l'orizzonte della formazione degli operatori, dell'accompagnamento dei familiari nel tempo della malattia, anche quando è terminale, perché si rigeneri una corretta dialettica tra il senso del tempo nella malattia e il senso del tempo nel malato. La speranza custodisce l'anticipazione di una vita possibile, promettente e sorprendente, anche quando l'ala severa del dolore bussa alla porta di casa. Ce lo dicono i familiari, che anche nella sconfitta, riconoscono (e di questo sono infinitamente grati) il valore inenarrabile di una prossimità vera, di un esserci, di uno stare accanto, nella verità della condivisione, anche e soprattutto quando ci si rende capaci di ascoltare il silenzio. Solo la relazionalità autentica, abilitata ad ascoltare le domande – non alla ricerca delle risposte – coltiva la speranza, anche nei territori dell'umana sofferenza.

2. In questo senso è forse tempo, anche per noi operatori dell'Istituto Nazionale dei Tumori, di interrogarci non solo sulla sanità dei mezzi, ma sulla sanità dei fini. La speranza si iscrive nella logica dei fini; essa è la qualità antropologica della cura. Una sanità dunque, che opera virtuose transizioni, come ci ricorda la nuova legislazione lombarda sulla tutela della salute: dal curare (*cure*) al prendersi cura (*care*). Il prendersi cura si fa carico della persona, nella sua unicità ed irripetibilità, oltre la malattia e la condizione umana di malato: la sua intenzionalità antropologica, quando abita i territori della speranza, ritrova anche un qualche plausibile significato alla malattia. In particolare quando è difficile (o impossibile) liberarsi dalla malattia, la speranza ci abilita a liberare la malattia, dando ad essa volto, voce e parola: la malattia si fa allora condizione possibile dell'esistenza umana; momento in cui la scienza si fa coscienza. La speranza che in questo testo si fa racconto testimoniale dà alla malattia la possibilità di essere vissuta come esperienza umana, talvolta significativa e – paradossalmente – arricchente. Tutto questo, anche per le mie responsabilità, si fa auspicio sincero ed impegno decisivo ad un tempo.

**Direttore Generale IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori*

GIOVANNI APOLONE

LA PERSONA AL CENTRO

Ringrazio tutte le persone che hanno reso possibile questo evento. Sono qui solo da un paio di mesi per cui non posso attribuirmi nessun ruolo nell'organizzazione di eventi come questi o di altri eventi in cui ho avuto occasione di partecipare e quindi entro in punta di piedi e partecipo volentieri. "Cura della speranza e speranza nella cura" si basa naturalmente su riflessioni ed esperienze di Don Tullio, come cappellano di questo ospedale, si basa anche sull'esperienza di un interessante e innovativo studio pubblicato nel journal dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano: "Tumori", che, ci fa venire in mente che anche in questa fase della medicina e della sanità e della ricerca che va verso, sempre di più, e molto velocemente grazie al cielo, verso una medicina di precisione, cioè verso una ricerca che cerca il particolare in maniera tale che una volta identificato e profilato ci permette di andare verso una medicina personalizzata, forse un po' sbilanciata su fattori biologici, l'identificazione di un fattore molto importante che può essere un determinante di salute, è un contributo importante, una classe di variabili che dobbiamo inglobare, che dobbiamo prendere in considerazione quando vogliamo profilare al meglio il paziente, per dargli la migliore cura. La migliore cura non vuol dire soltanto il migliore e ultimo farmaco antitumorale, ma vuol dire la giusta raccomandazione nelle cure dopo la diagnosi e dopo le prime cure chirurgiche e radioterapiche e perché no, personalizzare anche quello che è il follow up di una sorveglianza molto importante. Quindi, ragionare anche su variabili non biologiche ci aiuta a comporre quel puzzle che ci permetterà sicuramente in poco tempo di offrire al nostro paziente una maggior probabilità di ricevere la miglior cura rispetto non soltanto alle caratteristiche biologiche e genetiche del tumore ma anche della persona.

**Direttore Scientifico IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori*

GUSTAVO GALMOZZI

PERSONA E MALATTIA: LA RICERCA DI SENSO

Il semplice fatto che oggi si rifletta ad alta voce sul significato della “speranza nella cura della malattia”, piuttosto che sulle “cause della malattia stessa”, evidenzia già un mutamento dell’ottica dominante negli ultimi decenni.

Io rischio di parlare con scarsa rilevanza immediata ed operativa, ma preferisco sfruttare questa occasione per guardare in modo potenzialmente più ampio ai problemi della salute. Il concetto di umanizzazione, secondo me, mette già in discussione che cos’è l’essere umano. La domanda “che cos’è l’uomo?” è a tal punto irrisolvibile che ci riporta come conseguenza all’individuo e alla sua esperienza. E questo è già un discorso in linea con la rivoluzione che stiamo attraversando. Come sappiamo, nella scienza biomedica la visione cartesiana dell’organismo vivente – quella di una macchina costituita da diverse parti – costituisce ancora l’orientamento concettuale dominante. Per Cartesio, una persona sana è come un orologio bene costruito e perfettamente funzionante, in condizioni meccaniche ottimali; mentre la persona malata è come un orologio in cui gli ingranaggi sono, in misura variabile, inceppati. Seguendo l’approccio cartesiano la scienza medica si è limitata (una limitazione non sempre coscientemente assunta ma che ha fornito un metodo) al tentativo di comprendere i meccanismi biologici responsabili dei danni alle diverse parti del corpo. E così facendo, ha spesso perso di vista il paziente come essere umano intero.

La crisi della medicina non sarà superata finché non avremmo rifiutato di considerare come esclusivo il punto di vista delle scienze della natura. L’umanizzazione da introdurre nella pratica dell’arte medica è più radicale del semplice recupero degli aspetti filantropici da includere, insieme a quelli di competenza professionale, nel rapporto con il malato. Ma questa “bontà”, da sola, non basta a umanizzare la medicina, se quest’ultima non recupera la capacità di considerare la totalità dell’essere umano.

Ciò vuol dire, in concreto, che il sapere mutuato dalle scienze della

natura deve essere abbinato con quello che è specifico delle cosiddette scienze umane: la storia, la sociologia, la psicologia, l'antropologia culturale, il diritto, la filosofia, la teologia, solo per menzionare le più importanti. Esse meritano il nome di "umane" perché considerano nell'uomo la sostanza che lo specifica, ciò per cui si differenzia dagli altri esseri animati: la sua storicità, il rapporto con la cultura, la dimensione psicologica, la gestione delle emozioni, la spiritualità. In una parola, l'uomo come soggetto. Mentre invece è procedimento tipico delle scienze della natura evacuare il soggetto. Come è stato detto efficacemente, per essere più scienza la medicina perde il malato.

Per quanto non sia mai emerso consapevolmente, è parso talvolta che l'applicazione della scienza e della tecnologia alla medicina si sia accompagnata ad una decrescente attenzione per i sentimenti e per l'integralità del Paziente.

La scienza è corsa parallelamente al benessere materiale nella società moderna, trascurando troppo spesso il riconoscimento dei valori spirituali dell'uomo. La questione è stata toccata da posizioni che facevano capo a differenti fedi e credo religiosi e da filosofie laiche che sottolineavano l'inadeguatezza della sola crescita materiale. Essa ha crescentemente preoccupato gli operatori della salute più sensibili, attenti alla disumanizzazione delle cure e alla incompletezza delle pratiche correnti. Da qui è scaturito il bisogno di una "guarigione" intesa nella sua completezza, attraverso una riaffermazione dei valori etici e spirituali che possono essere condivisi da credenti e non credenti.

Queste riflessioni danno conto dello spirito con cui quotidianamente tento di accogliere la persona malata e la sua famiglia. Un accompagnamento – così come tutto il Convegno tenutosi in questo Istituto "Cura della Speranza e Speranza nella Cura" ha più volte ribadito – che cerca di ricreare, soprattutto in un tempo presente segnato dalla malattia, dalla sofferenza e dalla paura, una relazione interpersonale fatta di qualità e quindi di incontro, di dialogo e di condivisione. Relazione questa, per concludere, che nutre la speranza.

**Direttore Medico IRCCS Istituto Nazionale dei Tumori*



BEATRICE LORENZIN

L'IMPORTANZA DELLA DIMENSIONE SPIRITUALE

Mi sarebbe piaciuto poter essere con voi e portare il mio personale saluto a tutti i presenti, purtroppo inderogabili impegni non mi consentono di partecipare. Voglio comunque esprimere ai protagonisti di quest'importante giornata un sincero ringraziamento per l'impegno, la professionalità e le energie impiegate ogni giorno per garantire una maggior e migliore tutela dei bisogni dei pazienti. Da anni la speranza è un concetto chiave sul quale si sono orientati la sensibilità e l'interesse della comunità scientifica, particolarmente nell'ambito delle cosiddette cure palliative, da una considerazione della speranza in termini generali di filosofia della cura come proiezione del desiderio presente nell'attesa di un avvenire si è però passati alla riflessione sul fattore che la comunità scientifica considera oggi estremamente concreto ma di ancora difficile misurazione. Tutti sanno che la speranza in una condizione di malattia influisce sulle relazioni di cura ma come e quando è la questione oggi più spinosa. La vostra ricerca evidenzia proprio la correlazione esistente tra speranza e qualità della vita nel contesto oncologico, mostrando che oltre la componente clinica, psicologica e sociale, anche quella religiosa e spirituale assume un nodo cruciale nella configurazione di questo fattore determinante, tanto nella relazione con i care givers, quanto nella tenuta delle relazioni affettive e nel miglioramento complessivo dell'efficacia della cura.

Fondamentale, si nota nella ricerca, è l'impatto della dimensione relazionale, spirituale e religiosa sul rafforzamento della dimensione clinica. D'altro canto nella nostra società assume un carattere prioritario all'aspetto dell'umanizzazione dei servizi di accoglienza, degenza e informazione, soprattutto negli aspetti relazionali e psicologici legati all'assistenza. Il concetto di umanizzazione non è solo una prerogativa degli obiettivi delle aziende sanitarie moderne ma è uno dei capisaldi della medicina intesa come scienza rivolta alla salute dell'uomo sin

da quando è nato l'uomo medico. Don Carlo Gnocchi in un discorso ai medici nel 1954 diceva: "Condividere la sofferenza è il primo passo terapeutico" e ancora aggiungeva: "Non esistono malattie ma malati", cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno corrisponde alla sua profonda individualità somatica, umorale, psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità psicologica di ciascun paziente. Una sollecitudine per il malato che investe anche le relazioni intercorrenti tra operatore sanitario e paziente affinché la cura sia efficace e l'unità-integrità della persona ne escono rafforzate. Umanizzare le terapie per il paziente significa ridurre il più possibile il suo danno biologico in modo che gli possa, in base alla sua maggiore autonomia fisica e psichica personalizzare la sua esperienza e condividerla con gli altri. L'atteggiamento empatico è fondamentale in tutte le professioni di aiuto comunicando in modo semplice, efficace, trasparente e personalizzato. L'empatia non è solamente la capacità di capire, comprendere, ascoltare, rendersi conto, ma in profondità significa anche condividere, mettersi nei panni dell'altro, non per compiangerlo, quanto piuttosto per attivare delle risposte di aiuto veramente pertinenti, mirate ed efficaci. L'ascolto non è solo un gesto fisico, ma la capacità di capire e accogliere l'altro così com'è, come noi non vorremo che fosse. Ascoltare non è atteggiamento passivo bensì attivo, perché deve coinvolgere. Da qui la necessità di una rete per l'umanizzazione, nel territorio dove viviamo, e quindi la necessità di un cambiamento culturale profondo che faccia sì che tutte le figure interessate: medico ospedaliero, medico di famiglia, paziente, collaborino in modo più stretto unitamente alle famiglie.

Occorre una maggior fiducia e disponibilità reciproca. Con la convinzione di fondo che tutte le figure del campo socio-assistenziale operino per un unico fine, ovvero la salute del singolo, della sua famiglia, e della società intera, nella certezza che anche la vostra iniziativa costituirà un importante passo verso il raggiungimento di questo ambizioso obiettivo auguro a tutti buon lavoro.

**Ministro della Salute*

ROBERTO MARONI **DAL CURARE AL PRENDERSI CURA**

Cari amici, purtroppo non riesco a porgervi personalmente i miei saluti ma desidero ugualmente ringraziare il Presidente e Direttore editoriale di Vita Riccardo Bonacina per il suo gentile invito e salutare le autorità presenti, in particolare modo sua eccellenza il Cardinal Scola, la presidenza e direzione dell'IRCCS, i relatori e tutti i presenti. Il tema che affrontate oggi è molto importante perché offre finalmente un'ottica di largo respiro al tema della malattia e a quello della cura, l'aspetto psicologico, relazionale e affettivo per chi soffre ha un ruolo cruciale riconosciuto ampiamente anche a livello scientifico, un aspetto che le istituzioni non possono permettersi di ignorare perché imbrigliati in una logica economicistica.

Nella sanità del futuro, quella che funzioni con efficacia e efficienza e appropriatezza, la persona fragile e i suoi bisogni devono essere sempre messi al centro. Per questo nella nuova legge di evoluzione del Sistema Sanitario Lombardo approvata a fine estate abbiamo proposto un cambio culturale molto importante. Il passaggio dal curare al prendersi cura, con l'introduzione di un concetto di presa in carico globale del cittadino. Solo in questo modo potremo renderci parte attiva in un processo di cura che vada ben oltre la sola pratica clinica. Certo del valore degli interventi che pronuncerete e ascolterete oggi, e che vi prego di farmi avere, vi faccio i migliori auguri di buon lavoro.

**Presidente Regione Lombardia*

GIUSEPPE GUZZETTI **PER UNA MEDICINA PIÙ UMANA**

Sono lieto di partecipare con il mio saluto alla pubblicazione degli atti del Convegno, tenutosi all'Istituto Nazionale dei Tumori sul tema "Cura della speranza. Speranza nella cura", testimoniato dalle relazioni, che ripropongono, autorevolmente, i prestigiosi interventi su un tema decisivo, nell'ambito della cura e del prendersi cura, in situazioni di grande vulnerabilità, personale e familiare, com'è la scoperta della malattia tumorale: in tali situazioni l'evento clinico provoca, inesorabilmente, il suo vero volto di evento esistenziale.

Il 2016 è anche un anno importante per Fondazione Cariplo: il 16 dicembre festeggia i 25 anni di attività filantropica. Dal 1991, infatti, la Fondazione è impegnata nel sostenere e nel promuovere progetti nel campo dell'arte e cultura, dell'ambiente, della ricerca scientifica e del sociale dedicandosi a chi è in difficoltà. In questi 25 anni, la Fondazione, con la sua azione filantropica, ha consentito la realizzazione di oltre 30 mila progetti di organizzazioni non profit, con un impegno di oltre 2 miliardi e 800 milioni di euro. E' la principale organizzazione filantropica in Italia, con oltre 1000 progetti realizzati ogni anno.

Momenti come questo sono importanti per tracciare un bilancio. I numeri sono fondamentali per comprendere la portata dell'azione della nostra attività, ma non dimentico mai di ricordare che il valore ancor più grande è quello dell'innovazione sociale che abbiamo saputo realizzare e delle tante storie di persone che hanno lavorato con noi o che hanno beneficiato dei progetti, dal sociale, alla ricerca scientifica, fino all'ambito culturale ed ambientale.

Il valore più importante sono quei bambini, quelle donne, uomini, giovani e anziani, malati o in buona salute che hanno toccato con mano cosa vuol dire il bene comune realizzato dalla nostra attività filantropica, sviluppata in collaborazione con associazioni, enti locali, ong, fondazioni. Sono orgoglioso, per quanto fatto finora, ma sappiamo quanta strada ci sia ancora da percorrere. La nostra Fondazione in 25 anni di storia è passata dall'essere un semplice sportello erogativo per fornire

contributi ai progetti più meritevoli, al proporsi come soggetto competente che partecipa attivamente ai progetti, un vero e proprio partner per le organizzazioni che sosteniamo.

Stiamo facendo innovazione sociale, un concetto che va ben oltre il classico valore economico delle attività, che svolgiamo o che sosteniamo, che ha un valore di cui le nostre comunità si rendono conto sempre di più. Come è stato per l'housing sociale dieci anni fa, oggi affermatosi come modello efficace per rispondere al bisogno di case a canone calmierato abbiamo identificato nel welfare di comunità un'intuizione, che ora va realizzata con metodo, identificando buone pratiche, raccogliendo idee, creando sinergie tra pubblico, privato e privato sociale; siamo convinti che il nostro Paese abbia necessità di un nuovo modello di welfare per affrontare le difficoltà delle persone e delle famiglie che spesso, oggi, si trovano senza reti e assistenza.

Per questa ragione, ben volentieri la Fondazione Cariplo ha deliberato il patrocinio e riconosciuto un contributo, per la realizzazione del Convegno sulla speranza.

Sono certo, come voi auspicate, che la ricerca, promossa e coordinata dal cappellano dell'Istituto don Tullio Proserpio, che verrà replicata nel centro di Houston, possa trovare altri ambiti di ricerca, nella prospettiva di confermare come la speranza, volto sorprendente e promettente della vita, anche laddove una malattia inquietane si affaccia sull'uscio di casa, in qualunque stagione della vita, sia profilo decisivo, che, oltre a promuovere, sostenere e propiziare la stessa cura, può diventare compagna fedele, per la prossimità testimoniata da chi sta accanto al malato, nel tempo provocatorio della malattia.

Personalmente ritengo che il profilo della speranza, questa virtù bambina, come ci ricorda autorevolmente Charles Péguy - solo apparentemente accompagnata dalla fede e dalla carità (in verità è lei, piccola, a trascinare le sorelle maggiori) - possa ridisegnare il profilo ermeneutico della stessa tutela della salute, in quanto appare sempre più decisivo - lo dico anche per esperienza personale - il profilo antropologico della sanità. Lo abbiamo visto anche con le ricerche che abbiamo propiziato e sostenuto, in questi anni, sulle malattie neurodegenerative.

Ma c'è un'altra ragione che iscrive la vostra ricerca e il contributo del Convegno del 27.11.2015, in una prospettiva virtuosa di futuro della nostra convivenza: si tratta di dare attuazione al welfare comunitario, relazionale, rigenerativo, che con un grande progetto triennale la Fondazione Cariplo sta portando a termine, con esiti, impreveduti, significativi e molto promettenti.

Il welfare comunitario e (ri)generativo si fa promotore di sviluppo umano, civile e sociale, quando abita i territori dell'umano, perché si sbilancia su e con un nuovo umanesimo; quando rende stabili le relazioni liquide; quando presidia le relazioni interpersonali, a fronte di una deriva delle stesse nelle interminabili connessioni virtuali (relazioni tascabili e liquide); quando coltiva prossimità non accomodanti e spezza distanze di sicurezza; quando è accorto nel custodire i desideri, senza inseguire – ossessivamente – tutti i bisogni (indotti ed attribuiti, anche nella sanità e nell'assistenza); quando si rende conto che i problemi del welfare non riguardano solo qualcuno, ma interpellano tutti, nel possibile e plausibile rischio di una generalizzata esposizione alle grandi e nuove fragilità immateriali e dunque esistenziali.

La ricerca sulla speranza, con le relazioni e le testimonianze al Convegno, che oggi – con questo volume - volete presentare alla Comunità, certifica, con acume e profondità umana, queste relazioni e può dunque propiziare l'associarsi redistributivo di competenze relazionali nei parenti (genitori, ma non solo) che hanno vissuto l'esperienza di gravi malattie (e spesso dei conseguenti lutti, legati alla morte) dei propri figli. Dunque: una speranza affidabile, capace di rigenerare relazioni e legami, nella prospettiva di una nuova cittadinanza solidale.

**Presidente Fondazione Cariplo*

MAURO FERRARI

LA SCIENZA HA BISOGNO DELLA DIMENSIONE SPIRITUALE

Qui da Houston, dall'Istituto di Ricerca dell'Ospedale Metodista, di cui sono presidente e amministratore delegato, ho il grande privilegio di portarvi i miei più cordiali, più calorosi saluti, e i miei complimenti più sentiti per questa magnifica iniziativa, questo convegno sulla speranza. In primis vorrei salutare con grande cordialità e con grande apprezzamento il Cardinale Scola, per il suo sostegno per le iniziative che hanno a che fare sulla ricerca sulla speranza, e portare al Cardinale e a tutti voi i saluti, ugualmente sentiti ed entusiasti, del nostro Cardinale Daniele Di Nardo che si unisce a voi tutti insieme a me nell'apprezzare quest'iniziativa così importante. Vorrei certamente ringraziare gli organizzatori, esprimere loro e a tutti voi il mio dispiacere personale per la mia impossibilità a essere lì con voi come avrei molto sperato. Al coordinatore dei lavori Bonacina i miei ringraziamenti. E una grande pacca sulle spalle al mio carissimo amico, al nostro grandissimo collaboratore, e persona della quale non posso smettere di parlare magnificamente bene in tutti i modi, Don Tullio Proserpio. Con Don Tullio, chiaramente, abbiamo avuto occasione di collaborare su questo progetto sulla speranza fin nella sua pubblicazione. Don Tullio per me è un uomo che rappresenta una poliedrica profondità che è così importante per i nostri tempi, certamente con le sue competenze scientifiche, e non è certamente il primo prelado, il primo prete, a essere uno scienziato, la scienza è piena di contributi portati da persone della chiesa, però purtroppo questo nei tempi si è perso, ed è una tragedia io credo per la scienza. Senza la componente spirituale io credo che la scienza sia vuota del suo significato e in particolare in medicina. La medicina è missione spirituale, non è solo missione tecnica, la componente tecnica è essenziale ma la parte spirituale, la rende accompagnamento, accompagnamento della persona nella sofferenza.

Dicevo, di Don Tullio e del fatto che oggi è a suo modo è un pionie-

re, che studia strade nuove con il suo esempio, in un momento in cui è finalmente possibile dare una veste quantitativa, una veste profondamente scientifica agli aspetti spirituali, ed è in questo quadro che vediamo l'importanza del suo lavoro sulla speranza, dove fundamentalmente si inizia a dimostrare quello che è intuitivamente chiaro a tutti, direi senza eccezioni, e che però non è codificato nel mondo della scienza, ovvero il fatto che la speranza è terapeutica e curativa, spesso produce, in modi che forse sono difficili da quantificare, effetti benefici, misurabili con strumenti nuovi di cui Don Tullio si fa portatore, effetti che hanno a che fare con gli stessi endpoints che vengono utilizzati nella ricerca, per esempio farmaceutica o clinica. Parliamo di estensione della vita, parliamo di qualità di vita, anche senza andare a parlare di guarigioni, sono concetti fondamentali bisogna avere il coraggio di esplorarli con profondità e con rigore scientifico, ecco questo è il percorso che è stato intrapreso con grande coraggio e con grande capacità da Don Tullio e di questo mi voglio complimentare. Non ho dubbi sul fatto che questo convegno avrà un impatto trasformativo sul modo di pensare all'uomo, all'interno della pratica medica, all'esperienza del paziente, del suo rapporto con la struttura delle persone che si occupano del paziente medesimo e di chi sta intorno a lui o lei, e certamente al contenuto scientifico che è nostro obbligo sviluppare per poter discutere di speranza in termini profondi, scientificamente giustificati, scientificamente misurati, che la speranza ha tutti i diritti di ricevere.

**Ceo Methodist Hospital Research Institute, Houston, Texas – USA*

CARMINE DON ARICE **PER UN NUOVO UMANESIMO** **NEL MONDO SANITARIO**

Ringrazio per questo Convegno promosso dalla cappellania ospedaliera dell'Istituto Nazionale dei tumori di Milano sul tema della speranza nella cura. Mi è noto come da molto tempo il cappellano di questa struttura sanitaria stia lavorando sull'argomento e sarà interessante ascoltare i risultati a cui è giunto nella sua ricerca scientifica. Ringrazio don Tullio per questo approccio alla pastorale della salute così qualificato e qualificante e che lo abilita ad affrontare il servizio di accompagnamento spirituale e religioso in ospedale sia dei malati che delle famiglie e degli operatori, con le competenze necessarie.

Sappiamo infatti che la presenza degli operatori pastorali negli ospedali non è ispirata da una strategia invadente di quanti professano una fede religiosa, ma risponde al bisogno dei pazienti di essere accompagnati nel loro percorso spirituale (cioè di ricerca di senso) e religioso per chi ne professa una fede, in un momento così delicato e importante della loro vita. Proprio per questo vorrei portare l'attenzione sull'importanza della cura integrale della persona malata, operazione questa ritenuta indispensabile per un adeguato percorso terapeutico riabilitativo e di cura, dalla stessa letteratura scientifica.

Rivolgendosi all'Assemblea Generale dei Vescovi Italiani nel maggio del 2013, Papa Francesco così si è espresso: «Le difficili situazioni vissute da tanti nostri contemporanei, vi trovino attenti e partecipi, pronti a ridiscutere un modello di sviluppo che sfrutta il creato, sacrifica le persone sull'altare del profitto e crea nuove forme di emarginazione ed esclusione. Il bisogno di nuovo umanesimo è gridato da una società priva di speranza, scossa da tante sue certezze fondamentali, impoverita da una crisi che più che economica, è culturale, morale e spirituale».

Il mondo sanitario non è esente da questo bisogno di nuovo umanesimo, come rimedio assolutamente necessario ad una crisi etica e antropologica che sacrifica l'uomo sull'altare del profitto producendo for-

me di emarginazione ed esclusione. La stessa crisi si esplicita, poi, con un approccio alla realtà caratterizzato da un paradigma tecnocratico che occulta, anzi rimuove la domanda di senso che la sofferenza, la malattia e la morte pongono con insistenza.

Siamo riconoscenti agli innegabili benefici portati dal progresso della scienza e della tecnica. Ma questi – talvolta – non mancano di ingenerare «una sorta di atteggiamento prometeico dell'uomo che in tal modo, si illude di potersi impadronire della vita e della morte» come scrisse San Giovanni Paolo II nell'*Evangelium vitae* (n. 417), Lettera Enciclica della quale ricorre quest'anno il ventesimo della sua pubblicazione. Non è raro che, nell'odierno contesto culturale, la sofferenza e ancor più la malattia, vengano considerate solo scomode compagne di viaggio e vissute come realtà da cui liberarsi, più che realtà da liberare. Così i temi della salute, della sofferenza, della malattia, dell'invecchiamento e della morte vengono spostati sempre di più dal terreno del senso e del valore a quello della tecnica e l'essere umano rischia di diventare egli stesso ostaggio della tecnica che, con lo scopo di superare i limiti e aumentare le possibilità umane, prende il sopravvento sulla capacità di orientarne il senso. Davvero è pertinente la domanda se sia l'uomo prodotto dalla tecnica, invece che la tecnica prodotta dall'uomo.

All'apparente esaltazione di un essere umano che vuole farsi Dio, senza limiti, e padrone assoluto della vita, corrisponde un'estrema astrazione e frammentazione dell'umano da parte della cultura contemporanea che parla del suo corpo come una macchina dai pezzi sostituibili e valida solo se efficiente: da qui un antiumanesimo altamente prescrittivo orientato a un modello unico di efficienza e performatività e affatto rispettoso della varietà e delle differenze che caratterizzano i tanti volti dell'umanità

Eppure la domanda di senso che la fragilità umana impone con insistenza alle nostre intelligenze, può sì essere ignorata, ma mai cancellata. Osserva con grande realismo il grande filosofo Pascal: «Gli uomini, non avendo potuto guarire la morte, la miseria, l'ignoranza, hanno creduto meglio, per essere felici, di non pensarci» (Pensieri, 168 B). Ma poi basta capitare in un luogo come questo per essere costretti a sce-

gliere: o rifiutarsi di pensare o rifugiarsi dietro al paradigma tecnocratico di cui parlavo prima. Chi lavora con persone ferite gravemente dall'esperienza del dolore, sa quanto sia saggio e opportuno lasciarsi interpellare dalle grandi domande e quali conseguenze negative, invece, si possono riversare sui pazienti se ci si sottrae a questo dovere umano e professionale. Con ragione scriveva Dietrich Bonhoeffer, guardando le macerie prodotte dalla II guerra mondiale: «Ogni comunità cristiana deve sapere che non solo i deboli hanno bisogno dei forti, ma che questi ultimi non possono essere veramente uomini senza i primi». La fragilità – dimensione umana e umanizzante dell'esistenza - è una scuola da cui imparare, perché da essa acquisiamo occhi simili a quelli dei gufi, capaci di vedere nelle notti dell'esistenza, la stella della verità.

Se questo è vero per tutti, tanto più è urgente e vero per le persone malate. Certamente è necessario curare tutti gli uomini che ne hanno bisogno (questo è un atto di giustizia), ma è anche assolutamente necessario prendersi cura di tutto per realizzare tutto il bene concretamente possibile nella sua individualità. Bene ha scritto il Beato Carlo Gnocchi: «Non esistono malattie, ma malati, cioè un dato modo di ammalarsi proprio di ciascuno e corrispondente alla sua profonda individualità somatica, umorale e psicologica. La grande abilità del medico è quella di riuscire a comprendere, o meglio a intuire, la personalità fisiologica di ciascun paziente».¹ Non mi dilungo a ricordare a professionisti della sanità che non si possono trattare patologie diverse in modo eguale. Gli studi sulla genetica hanno mostrato notevole interesse per la cosiddetta “medicina personalizzata”. Francis Collin, il fondatore, la preconizzava come affermata per il 2010. Non è stato così! Il contributo di questa disciplina (che talvolta può avere scopi non così nobili!) è estremamente importante. Sapere che le persone differiscono tra loro per circa 3,7 milioni di basi e che una ogni 200 basi è diversa; sapere che ogni persona possiede più di 1500 differenze rispetto alla mappa umana di riferimento, non è utile solo per la ricerca genetica, ma anche per una presa in carico globale del paziente.

«Alla base della cura integrale va posto un modello antropologico che

1 C. Gnocchi, *Discorso ai medici*, 1954 citato in: *I malati cerebrolesi*, Quaderni della Fondazione, 2011.

*guardi all'uomo nelle sue molteplici dimensioni: fisico-biologica, psichica, sociale, culturale e spirituale, poiché qualunque sia la condizione clinica e il livello di disabilità della persona, tutte le dimensioni suddette sono sempre presenti e chiedono di essere armonizzate per realizzare il bene concretamente possibile di quella persona e del suo contesto relazionale».*²

Prendersi cura della dimensione spirituale di una persona malata, allora, è un dovere non perché credenti, ma semplicemente perché onesti e rispettosi di quanto la stessa scienza va dimostrando. Aver cura delle domande espresse o inesprese che un malato si pone e accompagnarlo in un percorso di senso alla luce dei suoi riferimenti esistenziali è un dovere terapeutico ormai riconosciuto da ogni comunità scientifica seria.³ Infatti *«colui che soffre fortemente vede dalla sua condizione, con terribile freddezza, le cose al di fuori: tutte quelle piccole ingannevoli magie in cui di consueto nuotano le cose, quando l'occhio sano vi si affissa, sono per lui dileguate; anzi egli si pone dinanzi a se stesso privo di orpelli e di colore».*⁴

Come non sentire, allora, il dovere di accompagnare anche spiritualmente l'uomo che soffre nel labirinto esistenziale della sofferenza? Non siamo certi del risultato: alcuni disperano, altri reagiscono, altri ancora fioriscono in umanità. Sappiamo però, per certo, che è dovere della comunità curante ascoltare tutta la fisiologia del paziente.

Concludendo questo mio intervento vorrei porre l'attenzione su un ultimo elemento, che ritengo nodale del nostro discorso: la formazione degli operatori sanitari. Nel suo accattivante libro sul prendersi cura, Marie de Hennezel, psicologa e palliativista francese scrive: *«Le nostre facoltà di medicina sfornano eccellenti scienziati, ma in esse è quasi inesistente la formazione alla relazione umana. Sebbene i futuri medici sia-*

2 CEI –UFFICIO NAZIONALE PER LA PASTORALE DELLA SALUTE, «Curare tutto l'uomo», Sussidio per la XX Giornata del Malato.

3 Cfr. E. LÉVINAS, "Une éthique de la souffrance" in *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagés*, a cura di J. M. von Kaenel, Autrement, Paris 1994, pp.133-135.

4 F. NIETZSCHE, *Aurora* 2,114, in Id., *Aurora e frammenti postumi* (1879-1881) Adelphi, Milano, 19862, pp. 83-84.

no per lo più destinati a confrontarsi con l'angoscia, la sofferenza umana, la paura di morire dei loro pazienti, essi non ricevono nessuna preparazione psicologica o etica in funzione di tale faccia a faccia. È normale che persone che scelgono di prendersi cura degli altri non siano mai interpellate nel corso dei loro studi, sulla loro capacità di ascoltare la sofferenza, sulle loro specifiche responsabilità umane?... Non è introducendo qua e là qualche corso di psicologia, di scienze umane e di etica che si insegnerà ai medici a essere uomini responsabili, ma capovolgendo da cima a fondo lo spirito stesso della formazione che ricevono. Uomo, la natura umana vanno insegnati in modo globale. È necessario che gli studenti di medicina vengano preparati a diventare persone complete»⁵.

Non capiti anche a voi, cari operatori sanitari, alla sera di una giornata lavorativa di dover constatare quello che ha scritto, con rammarico, un vostro collega: «Tutti i giorni mi sentivo con la coscienza sporca. Certo avevo l'impressione di aver svolto correttamente il mio lavoro da un punto di vista tecnico, ma avevo anche la sensazione di aver tradito il senso di questa professione, di non aver conosciuto davvero i miei pazienti. Avevo studiato dei casi, non avevo curato degli uomini».⁶ Cari operatori sanitari riconoscete il privilegio della vostra altissima professione: essere ministri della speranza per quanti vedono che all'orizzonte il sole sta lentamente ma ineffabilmente scomparendo. Il Dio della misericordia vi conceda di curare degli uomini e non di studiare dei casi.

**Direttore dell'Ufficio nazionale per la Pastorale della Sanità della Cei*

5 MARIE DE HENNEZEL, *Prendersi cura degli altri*, Lindau, 2008, p. 153.

6 Idem.

TULLIO DON PROSERPIO

UN QUESTIONARIO PER DARE SOSTANZA ALLA PAROLA SPERANZA

Da dove siamo partiti? Perché abbiamo pensato di fare e abbiamo deciso di costruire questo questionario, perché quest'indagine sulla speranza? Brevemente, lo dico per chi non lo sa, sono un prete diocesano della diocesi di Milano e da poco più di dodici anni sono qui in questo Istituto chiamato a svolgere il mio ministero sacerdotale. L'incontro con la realtà, la realtà particolare di questo Istituto, le persone ammalate, i familiari, i medici, i ricercatori e quant'altro, mi ha portato a riconoscere come emerge sempre più la dimensione della speranza all'interno della pratica quotidiana. Lo diciamo anche normalmente, "speriamo che vada bene", "speriamo di guarire", "speriamo di farcela", "speriamo di non soffrire troppo", "speriamo che questo lavoro non sia troppo estenuante e che serva", "speriamo", appunto. Ma rispetto alle persone ammalate ci siamo detti: "Cosa significa per loro sperare?", perché se dobbiamo declinare questo costrutto della speranza dopo poche parole facciamo fatica a riempirlo di contenuto. Chiunque scrive o parla della speranza sa bene che dietro, in modo più o meno implicito ha comunque un riferimento antropologico ben preciso. Entrando in quella grande banca dati che è *PubMed* abbiamo constatato che questionari sulla speranza esistono già, non siamo stati noi a inventarli, quello che però ci ha interrogato e interpellato è il fatto che questi questionari, secondo noi, non leggevano bene la complessità della persona in quanto tale. Per esempio, uno dei questionari sulla speranza più utilizzati è *Heart Hope Index*, che però non pone neppure una domanda sul dopo morte. È legittimo, va benissimo, ma così non si legge bene la realtà che incontriamo noi, perché una persona, anche in questo Istituto, credente o non credente che sia, cristiano o non cristiano, la domanda cosa sarà di me dopo la morte se la pone. Questa è la mia esperienza, la nostra esperienza.

Da qui, allora, abbiamo voluto costruire un questionario secondo l'antropologia cristiana evidentemente capace, per quanto possibile, di



cogliere quale significato assume per le persone ammalate il termine di speranza. Abbiamo voluto ancora che questo questionario potesse rivestire, diciamo così, i panni della autenticità, credibilità dal punto di vista del dato scientifico. Io sono un prete, ovviamente mandato dal Vescovo in questa realtà, ma la preoccupazione è quella di poter entrare in dialogo col mondo della scienza, se io voglio dialogare col mondo scientifico, e Sua Eminenza lo sa, io non posso citare le sue affermazioni, le affermazioni del Papa, le affermazioni del magistero, certo che lo posso fare, ma l'impatto, l'ascolto da parte dei miei interlocutori, dei nostri interlocutori, è radicalmente diverso, ecco perché abbiamo voluto condurre questo studio per ottenere il miglior risultato dal punto di vista scientifico, seguendo quegli step previsti dalla metodologia stessa, per cui occorrono una direzione scientifica, un comitato etico, ect.

Il questionario è stato somministrato in una giornata, gli statistici hanno consigliato di fare così, una fotografia in un solo giorno, il 18 aprile 2012, più di tre anni fa e questo dice anche la fatica del poter portare avanti uno studio di questo genere, distribuito tre anni fa, ma lo studio qualche anno prima.

Questi sono alcuni dati: 320 questionari validi in una sola giornata, non son tanti e non son pochi per le persone in ricovero e per le persone in ambulatorio, adesso non mi soffermo su tutte le risposte che potete leggere nella ricerca pubblicata in appendice, la cosa interessante è il carattere multidisciplinare della ricerca. Da soli non si fa mai niente e devo essere grato ai tanti che hanno collaborato e che vedrete puntualmente citati.

Allora cosa si osserva? Riporto solo velocemente queste indicazioni. Quello che è nuovo, mi sento di dirlo, è la particolarità in forza della quale raccogliamo il dato, appunto, la particolarità, la metodologia scientifica, le persone sentono aumentare la speranza quando sono accompagnate, quando sentono di non essere sole, avvertono beneficio quando altri pregano per loro, anche questo è interessante, le persone ammalate rarissimamente o mai non pregano anche per le altre persone ammalate, questo è interessante, a conferma del fatto che la persona comunque non è mai, o rarissimamente, totalmente solo ripiegata su se stessa. Sapere di non essere solo mi dà speranza, quando io muoio spe-

ro di vedere le persone a me care, da me amate e poi qui bisognerebbe incrociare ulteriormente i dati, ma non lo facciamo ora; emerge che queste considerazioni vengono espresse anche da parte di coloro che si dichiarano “non credenti”, che avvertono beneficio quando altri pregano per loro, talvolta anche loro pregano per gli altri, e qui si aprono grandi scenari ma allora che significato ha il credere, o il non credere per queste persone?

Il Ministero della Salute ci dice che per la medicina difensiva, si spendono in Italia circa dieci miliardi di euro. Spesso, questo è il mio punto d'osservazione condiviso con gli autori dell'articolo, spesso a monte delle cause legali vi è una cattiva relazione: “Il medico non mi ha ascoltato”, “si è reso presente solo quando”, ect.

Io ho troppo rispetto dei medici, lo sapete bene. Ma su questo punto nasce anche la domanda: quanto gli operatori, medici, infermieri, sono formati per entrare in dialogo attivo con le persone malate e i familiari? Questo è un interrogativo che ci poniamo continuamente.

Allora, va riconosciuto e detto che il tempo dato alla relazione è un guadagno, anche in termini economici? Assolutamente sì, per la persona malata, per il parente e per gli stessi operatori. Deve essere riconosciuto però che la relazione ha dei costi molto concreti, chi vive la relazione in modo autentico e profondo sa bene quanto è difficile raccogliere la sofferenza, il dolore, la paura e l'angoscia delle persone che incontriamo. E queste cose non vengono riconosciute, perché non entrano nei DRG, non entra il tempo della relazione, per cui se un medico utilizza un quarto d'ora, dieci minuti o due ore per dialogare col paziente, potrei fare nomi e cognomi delle tantissime persone che si spendono così, il DRG è uguale, ma il risultato è radicalmente differente in termini di relazione e conseguentemente anche in termini economici, le ricadute economiche sono differenti. Dobbiamo sottolineare questi aspetti perché non li diciamo solo noi. Un articolo uscito sul *New York Times* qualche mese fa aveva questo titolo “Vuoi essere meno citato?”. Citato in giudizio per l'appunto, “I dottori dovrebbero considerare di più e parlare maggiormente con i pazienti.” Appunto.

E qui si aprono ancora una volta grandi scenari con la pressione economica, i budget sempre limitati, sfioramento dei budget, i costi che lie-

vitano sempre più, come si fa a tenere insieme tutto? E questo è un bel problema sul quale secondo me è urgente riflettere.

Ritorno al questionario, lo accennavo prima che l'antropologia cristiana legge bene l'umano. L'ho dichiarato e l'abbiamo dichiarato che il questionario è stato costruito facendo riferimento a questa antropologia. Prima che religiosa l'antropologia cristiana è profondamente umana e proprio per questo universale; non a caso il questionario verrà ripetuto anche a Houston, così potremo avere un'ulteriore conferma rispetto a quello che già tutti, io credo, intuitivamente sappiamo e riconosciamo: l'importanza delle buone relazioni.

Noi l'abbiamo chiamato il “circolo della speranza”, molto semplicemente molto brevemente è questo: se io mi ammalo, purtroppo mi ammalo per una malattia importante, necessariamente mi devo fidare di qualcuno, di un medico appunto, del quale forse mi hanno parlato anche bene. Metto nelle mie mani, nelle sue mani, scusate, la mia vita. Questo rapporto di fiducia cresce nel momento in cui mi vedo considerato da lui o da lei come una persona nella mia unicità: non sono un protocollo, non sono una cartella clinica, non sono un numero, ma io: con la mia storia, con la mia paura, con la mia fatica, con le mie angosce, con le mie speranze, questo rapporto fa crescere la speranza. Ecco il circolo della speranza che deriva dall'antropologia cristiana: mi fido dell'altro, quindi fede, mi sento preso in cura dall'altro, questa è la carità, perciò spero, la speranza. Fede, speranza, carità. Tre virtù teologiche, appunto, che si applicano bene all'umano. Proprio per questo dicevo che la prospettiva prima che religiosa è profondamente umana, queste cose emergono dalla storia dei pazienti, dalle storie che raccogliamo dai pazienti.

Una ragazza, che ho avuto il dono e il privilegio di incontrare, Valeria, morta poco più di due anni fa, scriveva queste cose “inizi a pensare quali siano stati i fatti che hanno preceduto questo cambiamento, nulla di eclatante: sorrisi, carezze, baci e abbracci e parole d'affetto, tutto è diventato speranza”. Ma per compiere questi gesti, ancora una volta, occorre tempo, non dobbiamo mai dimenticare che il nostro impegno, dedizione e servizio, sacrificio e servizio come facciamo, come cerchiamo di fare, ogni giorno è per i malati.

Non si spera mai da soli ma con gli altri e per gli altri, se è vero che si crea un circolo virtuoso nel momento in cui mi rendo conto che l'altro mi aiuta e mi sostiene da tempo, è vero anche il contrario: una cattiva relazione mortifica tutto questo, la persona non spera più allora la persona si incattivisce nei confronti della realtà che ha davanti, il medico, l'infermiere e quindi la struttura sanitaria in quanto tale, la speranza implica una dinamica relazionale, ovvio io non possiedo mio marito, mia moglie, i miei figli, i miei genitori, quel che volete, io vivo tutte queste cose, anche la preghiera è relazione: relazione con chi? Con il trascendente. E proprio perché è relazione non è qualcosa di statico, ma di dinamico, è un continuo divenire, ecco perché talvolta si sta a distanza rispetto alla relazione, al coinvolgimento profondo, perché quando io entro nella relazione non so come ne esco, quindi ho paura, sto a distanza, ecco perché non ascoltiamo: la maggior parte delle orecchie si chiude nel momento in cui l'altro vuole esprimere il suo dolore e la sua sofferenza, per evitare che il dolore dell'altro passi dentro di sé e così lasciamo l'altro nella sua ulteriore solitudine.

**Cappellano IRCSS Istituto Nazionale dei Tumori*

MARIO MOZZANICA

LA CURA DELLA SPERANZA COME COMPITO

Lo scenario socioculturale postmoderno ci consegna, inesorabilmente, la rimozione, la censura, per certi aspetti, la clandestinità della speranza: ci si chiede se la ragione della dimenticanza sia legata al fatto che essa è virtù *in-edita* e dunque nascosta o *in-audita* e dunque non ascoltata: o forse, come ci ha mirabilmente ricordato Charles Péguy, ne *Il portico del mistero della seconda virtù*, essa è virtù ancora “bambina” e chiede, per questo, la nostra cura: per crescerla e farla crescere, come una bimba, appunto.

Ammonisce Péguy *“La Fede è una Sposa fedele. La Carità è una Madre. Una madre ardente, ricca di cuore. O una sorella maggiore che è come una madre. La Speranza è una bambina insignificante. Che è venuta al mondo il giorno di Natale dell’anno scorso”*⁷.

La *cura della speranza* è dunque, anzitutto, un compito (sotteso). La *speranza nella cura* è, in qualche modo, il suo esito (atteso). Ce lo dimostra il lavoro di don Tullio. Secondo l’antica tradizione, per introdurre la riflessione dei nostri illustri ospiti – che saluto e ringrazio –, giova forse tornare ad una sorta di *explicatio terminorum*.

1. La cura

La *cura della speranza* è istituita e costituita per custodire o restituire *degnità e dignità* all’umano (soprattutto laddove appare depauperato, vulnerabile e vulnerato), riconoscendosi in quell’originaria parola,

7 da *Il Portico della carità* di Charles Péguy:

Sul sentiero in salita, sabbioso, disagiavo.

Sulla strada in salita.

Trascinata, aggrappata alle braccia delle due sorelle maggiori,

Che la tengono per mano,

La piccola speranza.

Avanza.

E in mezzo alle due sorelle maggiori sembra lasciarsi tirare.

Come una bambina che non abbia la forza di camminare.

E venga trascinata su questa strada contro la sua volontà.

Mentre è lei a far camminar le altre due.

E a trascinarle,

E a far camminare tutti quanti,

E a trascinarli.

che ha dato, fin dalle origini, nome all'umano (*Cura enim, quia prima finxit, teneat quamdiu vixerit* "Ma poiché Cura che per prima diede forma a questo essere, fin che esso vive, lo custodisca"). Per questo si è definito "ospitalità" il luogo della cura (ospedale): una cura, che etimologicamente evoca

- * la domanda (*cur*) del perché, del come, del dove e del quando della cura;
- * il cuore (*cor*), nella dimensione (che ne custodisce l'etimo) del ricordare e dell'accorgersi⁸;
- * l'essere accorti, attenti nella prossimità all'altro (*cautum*);
- * il farsi carico con tenerezza (*charis*): accanto alla grazia evoca la gratitudine, anche di una carezza, così come avviene della cura, al compiersi del tratto ultimo della vita⁹.

Per la verità il *prendersi cura di tutta la vita e della vita di tutti* promette e consegna una speranza e, ad un tempo, l'annuncia: «*Chi trattiene la propria vita, la perde; chi ne fa dono, la ritrova*». Nel prendersi cura con l'autenticamente umano del *nursing*, si può propiziare, custodire e sostenere la speranza: essa si affida al tempo (*che sarà di me?*).

Ecco perché la narrazione del tempo e nel tempo – della malattia e del malato – è fondamentale per propiziare l'unica parola umana possibile, nel dolore della distretta del tramonto: la *speranza*.

Essa si dice e può dirsi solo nel cuore della persona (non della malattia e neppure del malato), dentro la dimensione della "relazione interpersonale", come certifica la ricerca di don Tullio.

Il tempo della *cura della malattia (cure)* è contrassegnato dai profili metodologici dell'intervento; abita la medicina con insistenza, talvolta con invadenza; conosce e privilegia linee guida e protocolli.

La *cura del malato (care)* è spesso esigenza etica ed umana (l'uma-

⁸ l'etimologia più accreditata è cura da *cor urat* (il cuore che scalda)

⁹ Mi piace ricordare che anche perdonare, nel greco antico, ha radice nella parola *charis*; perdonare infatti si dice: *χαρίζομαι* (*charizomai*). Forse la cura custodisce il perdono, quando non si sa dare risposta, nella malattia, alla domanda "perché proprio a me?"

nizzazione è parola che è tornata ad abitare lo scenario della sanità).

Ma malattia e malato non esauriscono mai la persona: la persona è oltre la sua condizione di malato; è altro dalla sua malattia.

Per questo la *cura della persona* (**caring**) ricorda a tutti che la malattia non è mai solo un *evento clinico*; è sempre un evento *esistenziale*.

C'è l'accadere dell'*evento*; ma c'è la prossimità ad esso, quando si fa *avvento*, e dunque *ad-ventura*, avventura. Lo sguardo alle fragilità, che abitano il postmoderno, si annuncia all'insegna di un inconscio riduzionismo: della *persona* verso tutte quelle forme che di essa non danno ragione se non nella parte o nel frammento (si assiste ad una sorta di metonimia): l'esito è l'atrofia della speranza.

2. La speranza

La *speranza* attiene l'aspettare con desiderio e fiducia qualcosa o qualcuno. La figura evoca l'ermeneutica del fidarsi e dell'affidarsi (della *fede*, dunque) e si fa "sorpresa e promessa"; e del *desiderio* (de sideribus, dalle stelle, come cifra ermeneutica del bisogno umano, come sua qualità antropologica ineludibile, come orizzonte trascendente della persona).

* La *speranza* (sperare, da cui "trasparire") significa guardare in contro luce, in trasparenza, per valutare la qualità oggettuale di un evento o quella soggettuale di un volto, di uno sguardo.

* La *speranza*, per alcuni trova ragione nella promessa (da *spondeo*, promettere, lo sposo appunto, il promesso)¹⁰;

* La *speranza* ha un valore desiderativo-augurale: spero di sì, speriamo (in) bene

* La *speranza* (e dunque sperare) significa anche e soprattutto *confidare*: spero in Dio, spero in una nuova cura.

La *speranza*, a partire dal postulato della ragione, secondo Kant, ha interpellato, nel tempo filosofi e teologi: da Moltmann a Metz, da Theillard de Chardin a Pieper.

O come ci ricorda Balthasar: "Tutte le cose si possono considerare in

¹⁰ Si iscrive qui, per alcuni, la tautologia rafforzativa del Manzoni ne "I promessi sposi"

*modo duplice: come fatto e come mistero*¹¹: dunque come evento e come avvenimento. Curare la speranza, perché ne sia abitata la cura è interrogativo sorprendente. La stagione dell'umanizzazione della cura¹¹ trova la sua ragione nella speranza. La stagione dell'antropologia *nella* cura e *della* cura ci fanno avvertiti che la speranza è cifra della dimensione trascendente della persona. Prendersi cura, a partire dal generare, dal desiderare, dal concepire, dal lasciar andare. Generare è narrare.

*Curare la speranza è generare, perché si narra
Sperare nella cura è narrare, perché si genera.*

Anche la speranza chiede di essere narrata e dunque (ri)generata. Occorre una ricerca nei sentieri carsici, inediti e talvolta inesplorati, dell'umano nel quotidiano della postmodernità. Per questo:

- * abbiamo bisogno di limiti per non smarrirci ai margini della vita e della morte;
- * abbiamo bisogno di mancanza per imparare di nuovo a desiderare anche l'inedito dell'esistenza;
- * abbiamo bisogno di un insieme di valori per fondarci, nella concretezza del quotidiano (concreto, voce del verbo con-crescere; crescere è pur sempre incoativo di creo: creare, inventare, generare);
- * abbiamo bisogno di creatività per immaginare nuovi modi di vivere insieme, per inventare altri legami e altre filiazioni;
- * abbiamo bisogno di una cultura come abbiamo bisogno di una terra.

È urgente prendersi cura di questa terra impoverita, dimenticata, vulnerata e vulnerabile. A ognuno di noi spetta deporvi un po' di senso e di legge, un po' di mancanza, di respiro e di differenza, a ognuno spetta nutrire l'*humus* dell'umano, con il desiderio (dell'altro).

Bisogna imparare a venire a patti con l'irriducibile assenza nella presenza, con lo scarto nella somiglianza, con l'incomprensione nell'intesa, con il bisogno ultimo o penultimo nel radicale desiderio del compimento.

¹¹ locuzione sorprendente: se non è umana, che cura è?

“Ci sono recessi nel povero cuore dell'uomo –diceva Léon Bloy – che non esistono ancora e dove il dolore entra perché esistano”.

Anche se l'esperienza di alterità si imprime potentemente all'inizio della vita, non smette in seguito di riscriversi.

Noi impariamo l'altro vivendo.

Lo impariamo tra incontri e assenze, nel dolore e nella gioia, in carne e in spirito. Arriviamo così, nel migliore dei casi, ad addomesticare quella parte irriducibile di solitudine condividendola.

Sperare non è che questo *“prendersi cura della solitudine dell'altro – diceva Christian Bobin – senza mai pretendere di colmarla, e neppure di conoscerla. Leggo [la speranza] sulle piccole foglie gialle della betulla, che grondano pioggia e oppongono resistenza al vento che li sferza, come una lettera un po' affrettata scritta da un Dio povero”.*

È la cura che la speranza ci riconsegna come dono atteso

È la speranza che la cura ci riconsegna come dono inatteso.

L'uomo del bisogno continua ad opporre alla mancanza la pienezza del desiderio. L'uomo del desiderio si mette in mancanza come ci si mette in cammino. Il primo vuole avere di più e abita l'illusione prima o la delusione poi della cura (mancata). Il secondo vuole essere diversamente ed abita la promessa e la sorpresa della speranza.

Il primo è assillato dall'idea di completezza. Il secondo è animato dall'attesa del compimento. Il bisogno, povero, ripetitivo, si chiude su se stesso e lascia un vuoto più grande di quello che ha creduto di colmare. Il desiderio proietta l'individuo fuori di sé, lo tiene alla periferia di un centro che continua a sottrarsi e apre così il cammino.

È la speranza l'unica, autentica e virtuosa transizione dal bisogno al desiderio. La speranza dà nome, volto, voce e forma al desiderio.

È questa la grammatica e la sintassi della *cura della speranza*, perché viva, abbia cittadinanza anche nella malattia senza volto e senza nome, *la speranza nella cura*.

* *Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano*

ANGELO CARD. SCOLA

BISOGNO DI SALUTE, DESIDERIO DI SALVEZZA

1. Il caso serio della “salute”

Siamo stati chiamati ad interrogarci su *Cura della speranza. Speranza della cura*. Per farlo sarà utile partire dall'approfondimento di quel bisogno umano elementare che è la salute. Tale bisogno emerge in modo particolarmente acuto nell'esperienza della malattia grave, normalmente accompagnata dalla sofferenza e il dolore. Come tutte le esperienze elementari che l'uomo universalmente vive (la conoscenza, l'amore, ecc.), anche il dolore e la sofferenza sono tanto comuni da vivere quanto difficili da spiegare.

2. Salute e salvezza

a. Malattia, dolore e sofferenza

Dolore e sofferenza non sono fenomeni identici. Il dolore fisico, quando ha la funzione di segnalare una minaccia per la vita, pur essendo l'espressione di qualcosa di negativo, non è in sé e per sé un male¹². Il male non è il dolore, ma la minaccia per la vita che il dolore segnala. Un esempio per voi ovvio: i dolori anginosi, se porteranno alla cura delle coronarie, possono essere considerati un ingegnoso dispositivo della natura che rivela l'esistenza di una minaccia per la vita. Il dolore fisico trapassa in sofferenza quando diventa autonomo, perde questa sua funzione di segnale ed indica una decurtazione del processo vitale. Quando, ad esempio la sordità affligge un violinista o l'artrosi paralizza un chirurgo.

Se guardiamo poi la sofferenza in quanto tale, comprendiamo che talune sue espressioni – come la tristezza per il dolore di un amico o l'i-

12 In questo secondo punto riprendo quanto sviluppato in A. SCOLA, *Se vuoi puoi guarirmi*, Cantagalli, Siena 2001.

ra suscitata da un'ingiustizia subita o il rimorso per un'ingiustizia inferta – non sono sempre qualcosa di male, ma piuttosto una giusta reazione al male, un riflesso di autodifesa della dignità dell'uomo. Anche la sofferenza ci appare, in questi casi, più come la conseguenza di un male radicale precedente che un male in se stessa. «Come il dolore è l'esperienza nel soggetto della minaccia e della decurtazione della vita fisica, così la sofferenza è l'esperienza nel soggetto della minaccia e della decurtazione della vita spirituale»¹³. Anche se ci consentono un primo orientamento, queste veloci considerazioni sono ben lontane dal poter spiegare il fenomeno dolore e sofferenza. Che dire, infatti, della sofferenza che noi infliggiamo agli altri? Come non considerare assurda la sofferenza innocente?

I “mali” (*malheurs*: disgrazie, sciagure, sventure, miseria ecc.), soprattutto quando toccano l'innocente, sono il catalizzatore del “male” multiforme che non a caso il Vangelo chiama *Legione*. E la morte non ci appare forse come la quintessenza del male, «l'emblema di tutti i disordini», come la definiva Merleau-Ponty? E che dire del male morale (peccato)? Non è esso in qualche modo almeno concausa dei primi due? Non c'è bisogno di scomodare il nesso che il cristianesimo stabilisce tra morte, castigo e redenzione per sentire l'«odore di morte» (2Cor 2, 16) che emana dal peccato di cui parla San Paolo («morte, salario del peccato», Rm 8, 23).

Se – come diceva Agostino – l'uomo è in sé e per sé «una grande domanda»¹⁴ (*magna quaestio*), al cuore della domanda-uomo sta l'interrogativo sulla sofferenza e sul dolore, domanda che in un contesto come questo è semplicemente ineludibile.

L'uomo che soffre non esce mai indenne dalla prova. Per questa ragione non si possono affrontare il dolore e la sofferenza senza cercar di risolvere l'“enigma uomo”. Con grande acutezza lo avvertì il Concilio Vaticano II quando, nella Costituzione Pastorale *Gaudium et spes*

13 R. SPAEMANN, *La concezione cristiana della sofferenza*, in ID., *La diceria immortale. La questione di Dio o l'inganno della modernità*, Cantagalli, Siena 2008, 177-187, qui 181.

14 AGOSTINO, *Confessioni* IV, 4, 9

legò fra loro interrogativi fondamentali: «Cos'è l'uomo? Qual è il significato del dolore, del male, della morte, che continuano a sussistere malgrado ogni progresso?»¹⁵. Con particolare intensità san Giovanni Paolo II, dopo il grave attentato, è tornato su questo tema. Lo ha fatto con la *Salvifici doloris*¹⁶, ma soprattutto con la testimonianza diretta resa negli anni finali del suo pontificato, accompagnata da parole scarne e decisive.

b. Domanda di salute e domanda di salvezza

Il bisogno di salute, manifestatosi nel dolore e nella sofferenza della malattia in quanto segno di fragilità, documenta la necessità di affrontare la questione cruciale del compimento dell'uomo.

Il paziente, nell'ospedale, è la ragion d'essere dell'operatore sanitario e della sua arte terapeutica. Domandiamoci allora: che cosa chiede il paziente quando chiede la salute?

Che ne siamo consapevoli o meno, dalla risposta a questa domanda dipende il modo di affrontare la malattia e la morte.

La malattia toglie la sordina al grido strutturalmente presente nel cuore di ogni uomo, ad un tempo capace d'infinito e legato alla finitudine. Sia pure esprimendola in cento formulazioni diverse, dalla muta implorazione fino alla più imperiosa pretesa, la domanda che il malato fa al medico è sempre la stessa: "Fammi durare!". Cioè "fammi stare bene", "fammi vivere". Ad Orano, di fronte all'imperversare dell'epidemia, il protagonista de *La peste* di Camus, il dr. Rieux, «sapeva bene che il suo compito era diagnosticare: scoprire, vedere, descrivere, registrare, ordinare l'isolamento. Delle spose gli prendevano il polso urlando: "Dottore, gli dia la vita". Ma lui non era là per dare la vita... A che serviva l'odio che allora leggeva sui volti? "Lei non ha cuore", gli avevano detto un giorno. Ma sì, ne aveva uno; gli serviva a sopportare le venti ore al giorno in cui vedeva morire uomini fatti per vivere; gli serviva a ricomincia-

¹⁵ *Gaudium et spes* 10.

¹⁶ Cfr. GIOVANNI PAOLO II, *Lettera Apostolica "Salvifici doloris"*, 11 febbraio 1984.

re ogni giorno. Ormai, aveva proprio quanto cuore bastava per questo; e come sarebbe bastato a dare la vita?»¹⁷.

Ma cosa si trova veramente al cuore di questa domanda? Come interpretarla? Ce lo dice un termine che il cristianesimo ha esaltato, anche se come tale è già presente nel mondo pagano e nella religiosità di tutti i popoli: è la parola *salvezza*. Solo essa riesce a rispondere fino in fondo al bisogno di salute.

Non c'è gesto umano, dal più banale al più elevato, che non vibri di un anelito al compimento totale, eppure in tutti i gesti l'uomo avverte la misura della sua finitudine. Così, ad esempio, nell'istante in cui contempla il suo bambino stringendolo tra le braccia e gli sussurra teneramente "ti voglio bene", ogni madre sente, con sgomento, quanto sia impotente ad amarlo: vorrebbe volergli bene come lo ama Dio. E questo desiderio si fa grido: ecco la domanda di salvezza!

Al cuore della domanda di salute si manifesta in tal modo la domanda di salvezza¹⁸. E noi lo capiamo bene, dal momento che ogni singolo uomo è fin nelle sue intime fibre un "essere nella carne". In lui, la sfera biologica non può mai essere disgiunta da quella spirituale: in se stesso ed in ogni suo atto egli è *corpore et anima unus* (cioè un "uno" di anima e di corpo)¹⁹. Proprio la precarietà fisiologica sulla quale poggia la domanda della salute fisica diventa espressione privilegiata dell'anelito alla salvezza globale. Nella sofferenza/morte è lo spirituale che si esprime attraverso il corporale e viceversa. L'unità duale (non la dualità unificata) di anima-corpo è insuperabile. Osservava già Guardini: «*Se noi ci osserviamo dentro e fuori, troviamo forme, membra, organi corporei, strutture e ordini psicologici; troviamo processi di natura interiore o esteriore, impulsi, atti, mutamenti di stati. Ma tutto ciò che là esiste e avviene noi lo vediamo come un'unità. E non solo ci appare come uno, ma è*

17 A. CAMUS, *La peste*, in *Opere*, Milano 1988, 520-521.

18 Il termine latino *salus*, rispetto all'italiano *salute*, mantiene tutta la portata di integralità che è passata poi nell'italiano *salvezza*.

19 *Gaudium et spes* 14.

uno. Dovremmo diffidare d'ogni percezione, se volessimo dubitare che noi realmente siamo un'unità corporeo-spirituale. Lo siamo: e non possiamo non riferire a quest'unità ogni cosa singola che noi siamo e che ci avviene o che facciamo avvenire: o come elemento strutturale che la costituisca o come effetto che ne derivi»²⁰.

Occorre, pertanto, raccogliere tutta la domanda del paziente se si vuol porre un *atto terapeutico adeguato*. E questo è carico di conseguenze e ci conduce alla considerazione della *cura* e del suo rapporto con la *speranza*.

3. Cura e speranza

La dimensione strettamente personale della malattia esige che venga a sua volta riconosciuto il carattere personale della cura. Quello tra operatore sanitario e malato è, anzitutto ed eminentemente, un rapporto tra due persone. Per questo non si può mai disgiungere la domanda di salute/salvezza del paziente dalle scelte che vi sono implicate e che coinvolgono i diversi ambiti della pratica medica. E questo senza nulla togliere al rigore del metodo scientifico, ma anche senza cedere al miraggio di una perfezione biologica destinata, prima o poi, ad abolire la morte.

L'operatore sanitario è chiamato ad affiancare il malato nella sua strenua lotta contro la malattia, accompagnando la sua libertà in tutte le fasi della battaglia, fino a quella estrema dell'abbandono tra le braccia del Padre. Come? Testimoniandogli il proprio drammatico e quotidiano abbandono a Lui.

Se la cura è la strada per la guarigione, non dobbiamo dimenticare che quest'ultima, senza soluzione di continuità, va dal "successo" medico – sempre comunque temporaneo – fino alla consegna, attraverso la morte, nelle braccia del Padre, luogo della definitiva salvezza di ogni uomo. Il bisogno di salute che esprime il desiderio di salvezza, attra-

20 R. GUARDINI, *L'opposizione polare. Saggio per una filosofia del concreto vivente*, Morcelliana, Brescia 1997, 13.

verso l'esperienza della malattia e dell'esercizio della cura, pone radicalmente la domanda sulla speranza. E la pone sia al paziente e ai suoi familiari sia all'operatore sanitario. Ma non solo, la ricerca *Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor*, che è all'origine di questo convegno, ha messo in evidenza che esiste una correlazione determinante tra speranza e qualità della vita e della cura in un contesto oncologico. Proviamo a riflettere su questo fatto.

Nella sua enciclica sulla speranza cristiana, Benedetto XVI ha indicato una strada percorribile per vivere e condividere tutti – pazienti, familiari e operatori sanitari – la domanda sulla speranza. Ma non solo la domanda, anche il sorgere dell'esperienza reale della speranza fondata sulla fede nel Crocifisso Risorto. È una via possibile a tutti e che ciascuno è chiamato a percorrere personalmente. Il Papa emerito ci propone un itinerario articolato. Dice al n. 39: «*L'uomo ha per Dio un valore così grande da essersi Egli stesso fatto uomo per poter com-patire con l'uomo, in modo molto reale, in carne e sangue, come ci viene dimostrato nel racconto della Passione di Gesù. Da lì in ogni sofferenza umana è entrato uno che condivide la sofferenza e la sopportazione; da lì si diffonde in ogni sofferenza la con-solatio, la consolazione dell'amore partecipe di Dio e così sorge la stella della speranza*»²¹.

La strada verso la speranza inizia dal riconoscimento del valore dell'uomo: un valore che non solo non è intaccato dalla malattia, ma che viene ancor di più messo in evidenza dal fatto della “contraddizione” di una vita che domanda salvezza e deve fare in conti con la realtà della morte. La cura della speranza ha inizio da questo riconoscimento effettivo da parte di tutti: dal paziente e dai familiari che devono imparare a non identificare il valore del malato con la sua salute, e dagli operatori sanitari a cui viene appunto affidato un uomo di valore infinito. Il secondo passo indicato dalla *Spe salvi* è ancora più significativo: il riconoscimento del valore dell'uomo porta alla *com-passione*. È molto bello che il testo non parli di “compassione di Dio per l'uomo” ma piuttosto di come Dio è fatto uomo “per poter com-patire con l'uomo”. La risposta alla sofferenza non è stata, quindi, da parte di Dio offrire

21 BENEDETTO XVI, *Spe salvi* 39.

una “soluzione”, ma condividerla fino in fondo. Non troviamo forse qui un’indicazione preziosa per l’arte terapeutica? Se non per altro perché condividere è sempre possibile. Da questo punto di vista potremmo dire che, mentre resta vero che arrivati ad un certo punto “la medicina non può fare altro”, è altrettanto vero o ancor di più che non esiste un momento in cui “l’operatore sanitario non possa fare altro”: egli è chiamato, insieme ai familiari e agli amici, a condividere. E questo lo potrà fare sempre. Frutto della condivisione è la “consolazione dell’amore partecipe di Dio”, cioè, quel ristoro reale che nasce dall’esperienza di essere amati, di sapere che Colui che può assicurare la nostra vita per l’eternità partecipa alla nostra sofferenza. Da questo presente della consolazione – ecco l’ultimo passo dell’itinerario – scaturisce “la stella della speranza”, la certezza del compimento definitivo di quella domanda di salvezza che ci costituisce.

Valore dell’uomo, condivisione e consolazione, speranza: ecco i tratti di quella cura della speranza che può sostenere pazienti, familiari e amici, volontari e operatori sanitari nel quotidiano cammino di accompagnamento dei malati.

**Cardinale Arvivescovo di Milano*

Abstract
Need for health, desire for salvation

Health is a human need and it emerges in a particular way in chronic illness, which makes the human being experience pain and suffering. The sick person finds himself asking the caregiver: ‘make me be well, make me whole’, but what is at the core of this question? Since in the experience of suffering and death the human person lives fully the dual unity of body and soul, one can say that in the restoration of his health, the patient is more deeply asking for his salvation. The patient is asking to be looked at his whole person, not just the disease.

The caregiver needs to acknowledge and embrace the entirety of the patient’s question if he wants to guarantee an adequate therapeutical act: this is why hope has to be in the care delivered to the patient, otherwise the care would not be adequate to the patient’s need. This leads us to understand and practice medicine in a personal way: the particular quest for health/salvation that characterizes each patient and each doctor makes each therapeutical act unique and personal. We could say it make it relational, and yet not less scientific. Value of the person, compassion, consolation, and hope: these are the characteristics of a medical effort that can really sustain the patient.

Keywords:

CARE – HOPE – COMPASSION – RELATION – SALVATION –
HEALTH

MAURO MAGATTI

LA DIMENSIONE RELAZIONALE DELLA SPERANZA CHE CURA

Io per la verità sarei tentato di dire che è già stato detto tutto, dall'introduzione a quanto ha detto Don Tullio, a quanto ha detto Mario Mozzanica, per quanto abbiamo sentito dal Cardinale Scola, stiamo zitti, usiamo venti minuti di silenzio, forse sarebbe la cosa migliore perché io non posso fare altro che ripetere le cose, cercare di dirle con la mia maniera insomma, è chiaro il punto no? Naturalmente non vi conosco e ho un grande rispetto del vostro lavoro, parlo soprattutto dei medici e del personale paramedico, so siete in una situazione molto complessa, perché immagino che molte delle cose che abbiamo sentito, che avete sentito, sicuramente sono praticate diciamo così, più o meno di nascosto, perché le logiche, non di questo istituto, ci mancherebbe, ma le logiche dentro cui le organizzazioni come la vostra vivono, ma la stessa cosa varrebbe per un'impresa produttiva, può valere per un'università, la logica verso cui siamo spinti è un'altra, e quindi il rischio è che questo convegno lanci un bel messaggio, ma poi c'è la realtà. O si prende questo come una retorica, oppure si prendono queste considerazioni come delle domandevive e capaci di cambiare le cose. Andiamo verso una stagione in cui alcuni processi che si sono avviati storicamente, e che si sono accelerati negli ultimi venti-trent'anni sono a un punto di radicalizzazione e bisognerà poi decidersi da che parte andare. E quindi da una parte, ed è già stato detto, tutti noi, io per primo, possiamo essere solo grati alla medicina degli straordinari passi in avanti che sono stati fatti nella ricerca, nella pratica terapeutica, viviamo certamente più a lungo e meglio tutti quelli che ci hanno preceduto, eppure c'è chiaramente un punto su cui bisogna riflettere e non è una novità, la prossima merce in vendita è la vita, questo mi sembra abbastanza evidente, se abbiamo vissuto e abbiamo prodotto prima i beni materiali, poi negli ultimi trenta quarant'anni abbiamo venduto i beni esperienziali, continueremo a vendere beni materiali e beni esperienziali, ma è chiarissimo che il prossimo bene di cui stiamo parlando è la



vita, la lunghezza della vita, la sua qualità, quindi è molto prossima se non già avviata la questione della trasformazione in merce della vita, e dentro uno scambio in qualche forma. Uno scambio magari mediato dallo Stato attraverso il contenimento opportuno da tanti punti di vista delle spese, degli sprechi, ma insomma dentro una macchina performativa, dove si produce sanità, cura, efficienza fisica del malato, e dove voi medici, infermieri, sarete sempre di più degli operatori di un sistema che ha delle sue logiche industriali. Naturalmente questo non è un destino segnato, è una questione aperta con cui soprattutto gli studenti di medicina e i giovani medici dovranno fare i conti.

Qui c'è un punto teorico di fondo, che Romano Guardini nomina come "il principio di astrazione". Astrazione è una parola che significa separare, noi separiamo l'individuo dal suo contesto relazionale, dalla sua famiglia, dalle sue relazioni. Separiamo i singoli organi dal resto del corpo, e sempre di più siamo capaci di uno sguardo analitico astratto e questo ci ha consentito di fare degli enormi passi in avanti in termini della conoscenza scientifica e poi di realizzazione pratica di questa conoscenza. Ma questo processo di astrazione che è univoco nella nostra società si porta dietro un implicito profondo che è un tratto di disumanizzazione, perché l'umano non è un'astrazione, l'umano è un "concreto vivente" sempre per citare Guardini, cioè noi siamo umani in quanto la parola concreto viene da cum-crescere, cioè siamo sempre dentro una dinamica razionale: il contrario dell'astratto, e noi siamo dei concreti viventi, noi siamo appunto, un impasto di relazioni, di significati, di passato, di futuro. Di tante cose che se le separiamo non ci siamo più noi. Allora questa è una questione molto grande rispetto a una scienza medica che ha fatto degli enormi passi in avanti, degli enormi successi da manifestare, ma che in questo momento si trova di fronte a un tema rilevante. Sapete benissimo che ci sono questioni enormi a proposito appunto delle conseguenze sulla concezione dell'essere umano come un insieme di parti, perché, che cos'è oggi la sanità? Una volta era curare le malattie, oggi cos'è la sanità? Cos'è la salute? certamente non è più solo curare delle malattie. Cos'è la salute oggi? Cos'è la sanità? Non è più riducibile all'idea, semplicemente, di curare una patologia, spesso è la domanda di raggiungimento di una efficienza prolungata nel tempo, e

c'è anche una parte che anche riguarda la questione della spesa pubblica su questo.

Tutto questo processo di astrazione che produce tanti effetti positivi, beninteso, porta con sé le sue contraddizioni e per paradosso produce anche un effetto di incuria. Se mi permettere l'espressione che vi potrà sembrare un po' curiosa, ma sto citando un collega francese, questo processo produce una sorta di proletarizzazione, del malato. Prima il Cardinale, opportunamente ha usato questa bell'espressione dell'arte terapeutica, l'arte terapeutica è come l'artigiano che sa usare tanti strumenti, che sa, come dire, affrontare le diverse situazioni concrete con una polarità. Ecco, mi domando se oggi in un ospedale siete ancora quest'idea dell'arte terapeutica è ancora proponibile oppure non si diventa una serie di operatori di un sistema dove la forza è appoggiata sul sistema più che sull'arte, sulla capacità dell'arte del medico, siamo in una fase di transizione evidentemente. Ecco. Questa incuria che appunto si traduce nella perdita di saper fare, saper vivere, che è un problema che ritorna poi anche in termini di spreco, di disattenzione e di effetti perversi che si producono all'interno di questi sistemi apparentemente super efficienti. Con dei paradossi che voi conoscete meglio di me. Che la potenza tecnologica consente spesso di combattere le malattie acute e sempre più spesso produce cronicità, rispetto alle quali poi non sappiamo bene cosa dire, cosa fare, e soprattutto non abbiamo risorse, e anche questo è il paradosso di una potenza tecnologica che ha i suoi limiti e che produce, per usare questa figura che tutti amiamo credo, perché, certamente in questo momento è un riferimento un po' per tutti, Papa Francesco, produce anche "i suoi scarti".

Ecco, mi viene da domandare: che cosa promettiamo? E che cosa speriamo oggi in un ospedale? Io credo che è stato detto anche prima nell'intervento di Monsignor Scola, probabilmente si promette la guarigione. Io credo che un medico consapevole di sé non può promettere la guarigione, può sperare la guarigione. Tutti voi avete ben presente l'esplosione, appunto, delle cause legali a cui siete stati sottoposti, a cui siete sottoposti. È un derivato del fatto che la gente quando arriva in ospedale pretende di essere guarita. Se non è guarita è perché c'è la malasanità, tendenzialmente, e la pressione è molto forte. Ecco, la promes-



sa di guarigione io credo che non la si possa dare mentre invece forse si può promettere di fare una battaglia insieme, che è una cosa molto diversa. Io prometto di fare la battaglia con te, non so il risultato di questa battaglia ma prometto che ti sto accanto, io credo che questa sia una promessa seria che si può fare a un malato, condividendo il fatto che la guarigione non è nella disponibilità del medico, anche se si tende evidentemente a questo risultato. In realtà tra le due posizioni c'è una grande differenza: entrambe le posizioni riconoscono che la malattia, il vulnus, è un male che va combattuto, ma a differenza della prima la seconda dice che la vulnerabilità è un bene. Non so se è chiaro il punto. La malattia è un male, essere vulnerabili, invece, è costitutivo dell'umano, e noi siamo vulnerabili aldilà del fatto che la nostra potenza tecnologica, medica, ha fatto degli enormi passi in avanti, questa è la differenza tra un ospedale, e non mi riferisco chiaramente a voi ma insomma alle tendenze che ci sono tra un ospedale che promette la guarigione e l'ospedale, invece, che promette di combattere insieme quella battaglia assumendo la vulnerabilità come condizione dell'umano che ci rende umani. Guardate, questo è un problema di fondo nella nostra cultura perché ciò che si rimuove nella nostra cultura è esattamente l'essere vulnerabili, dato che viviamo in una cultura della potenza se tu sei impotente non esisti, e quindi se sei un bambino, se sei un handicappato, se sei un malato cronico, se sei un anziano, cioè tutti i campi in cui, come dire, noi non viviamo la potenza sono tendenzialmente censurati nella nostra società, perché noi abbiamo questo mito dentro cui rischiamo di avvolgerci, appunto, di una potenza che non ammette la sconfitta, invece la sconfitta fa parte della nostra vita, fino a prova contraria.

A proposito della speranza, che cosa speriamo? Ciò che dice la ragione calcolante o ciò che ha a che fare con la nostra esperienza umana? Io credo che non ci possa essere speranza, non si possa parlare di speranza senza, per usare un termine già usato, senza lasciare uno spazio al mistero, cioè a ciò che noi non conosciamo. Cito Jung, il quale ha scritto pagine importanti per indicare esattamente le conseguenze di una coscienza razionale che disprezza le dinamiche inconsce e profonde della nostra condizione, non bisogna essere credenti per parlare di

mistero, bisogna semplicemente riconoscere che noi siamo sfondati. Cioè noi non vediamo il fondo del nostro esistere. E credo che la speranza abbia a che fare con questo essere sfondati, diciamo così.

Non semplicemente con ciò che noi razionalmente possiamo sperare, perché se noi ci limitiamo a quello, io credo che lo potete dire, in tante situazioni non c'è niente da sperare, non c'è proprio niente da sperare, cosa dobbiamo sperare? Disperiamo. Ma la speranza è una categoria diversa, che non ha a che fare col calcolo, ha a che fare col fatto che anche l'uomo e la donna nella condizione, anche nel momento in cui si muore può incontrare, come dire, la pienezza della vita, e questa non è retorica, non è retorica.

Alcune persone hanno manifestato la speranza, non perché pensavano di guarire, sapevano benissimo di morire, e hanno, a me, manifestato la speranza, me l'hanno data loro, non gliel'ho data io. Ma questo ha a che fare col mistero, col mistero dell'essere umano diciamo. Che anche in un'era tecnologica, in qualche modo ci accomuna. Ecco, se così stanno le cose tutto cambia. Una delle etimologie della parola cura è *cor urat*, e *cor urat* significa scaldare il cuore. È verbo della reciprocità, il calore umano, rispetto alla freddezza della solitudine, ecco la cura, non ci può essere cura umana nella freddezza.

Senza il calore non c'è cura, ci sono delle altre cose.

Vi chiederei che nelle vostre stanze, nelle vostre corsie, ci sia questo calore, trovate il tempo del calore, che è proprio vicinanza, nasce da una vicinanza. La cura fondamentale diventa disumana senza questo cuore che scalda. Ci sono però due conseguenze. La prima, che se noi recuperassimo queste dimensioni sul piano organizzativo faremo delle grandi innovazioni, cioè se noi prendessimo, se voi, prendeste seriamente questa riflessione che adesso abbiamo accennato, perché è facile parlare ma poi ci sono le pressioni del ministero, c'è la pressione dei malati, le scoperte delle nuove tecnologie, bisogna pubblicare le ricerche, insomma tutto il caos in cui si vive. Se però si prendessero seriamente questi stimoli, io credo che si potrebbero immaginare delle grandi innovazioni organizzative. La seconda conseguenza è sulla scala macro. Noi abbiamo sempre questo problema, giustamente, che la sanità esplose, i costi, la riduzione. Ecco. Noi abbiamo due soluzioni.



Un modello è quello di rendere sempre più efficiente il sistema, appunto entrare nel circuito della produzione e della sanità, e da quello che ho detto sconsiglierei, oppure l'altra soluzione è quella di provare a immaginare il processo della cura della sanità anche facendo tesoro di tutta quella rete di relazioni, di rapporti, di contesti, che noi tendiamo a non vedere. Pensate in termini di informazione, pensate in termini di prevenzione. Sappiamo che gli anziani quando sono da soli come hanno qualche cosa vengono al pronto soccorso, intasano il pronto soccorso. Oppure pensate all'elaborazione della malattia, se viene fatta da soli è un conto, se viene fatta con altri è un altro. Noi tendiamo a ridurre la medicina sul territorio, ma la medicina sul territorio è fondamentale perché è un processo di accompagnamento, sia prima di entrare in un ospedale, sia il dopo. Come facciamo ad affrontare la cronicizzazione se puntiamo tutto solo sull'efficienza e non sulla rete delle relazioni, dei rapporti famigliari, di volontariato e istituzionalizzati che possiamo immaginare. Dunque sia rispetto all'organizzazione in un ospedale, sia rispetto all'organizzazione della sanità in quanto tale, io credo che la riflessione sulla cura e sulla sua promessa abbia a che fare con il futuro e non solo con delle retoriche.

**Sociologo - Università Cattolica del Sacro Cuore*

Abstract

The relational dimension of the hope

Within a culture of abstraction, we want to reaffirm that at his core the human being is a relational being. This is crucial especially within a hospital. The relation between the caregiver and the patient is very much based on the promises made by the first one to the second: he cannot promise the patient to be healthy, as that is not something he can guarantee. What he can promise, instead, is to face the illness together, offering consolation and support. This position makes clear how, while the disease is clearly 'evil', the position of vulnerability that the patient is living is not.

Vulnerability is a constitutive part of our nature, and therefore it is good and it has to be embraced. In a culture that celebrates only the 'powerful', that discards the handicapped, the elderly, and so on, we need to recover a constitutive truth of the human being: we are vulnerable.

In this journey of the doctor and the patient in front of the illness, hope is a key factor. In certain situations, though, there seems to be nothing to hope for, and despair can prevail. Thus it is important to highlight the link between hope and the mystery, because hope cannot be reduced once again, like everything else in our world, to a calculation of our rational mind.

One of the etymologies of the word 'care' is 'cor urat': it warms the heart. One can warm another's heart when he is close to him. Warming the heart implies that there is a relationship, that we are relational.

Keywords:

CARE – HOPE – RELATION – MYSTERY – ILLNESS - NATURE

STEFANO ZAMAGNI

LA DIMENSIONE ECONOMICA DELLA SPERANZA NELLA CURA

La ricerca che oggi avete presentato è ricerca che ho apprezzato pur non essendo medico. È una ricerca veramente molto innovativa, almeno per quanto riguarda il panorama italiano. Il tema è il nesso tra speranza che si è in grado di offrire al paziente portatore di malattie tumorali di varia specie e capacità di recupero. Ora noi sappiamo che l'indicazione qualitativa del proprio stato di salute da parte del paziente è la prima indicazione che il medico prende in seria considerazione per valutare la situazione del paziente stesso. Una recente indagine, non ancora pubblicata, del centro di ricerca di salute pubblica dell'Università Tor Vergata di Orma, ha messo in evidenza che le dichiarazioni soggettive di salute da parte dei pazienti hanno un impatto quantificabile sulla capacità di recupero e in alcuni casi di remissione del male. In particolare è emerso come le persone che dichiarano che il proprio stato di salute è non misero e che comunque ammette una possibilità di recupero hanno una probabilità di contrarre ulteriori malattie fino a 3-4 volte inferiore a coloro che dichiarano il contrario.

E allora ecco subito la prima implicazione: che cosa determina questo atteggiamento che può essere di pessimismo o moderato ottimismo? La speranza. Oggi l'ammalato che spera sulla base di questa ricerca ha una probabilità più alta di guarire. Ed è ovvio che nel dire questo subito si è in grado di mettere in evidenza anche la conseguenza di natura economica che ne deriva.

Ma la domanda diventa: come mai questo avviene? A che cosa è dovuto? Al fatto che come ben sappiamo, a differenza dell'animale, che prova dolore, l'essere umano prova anche la sofferenza. Gli animali non sanno cosa sia la sofferenza. La sofferenza, che troppo spesso viene confusa con il dolore, non è altro che uno stato d'animo in cui si percepisce l'esistenza di una disarmonia con lo stato normale di vita. Ebbene: quello che la speranza fa e opera è intervenire proprio sulla sofferenza. Ovviamente non può modificare il dolore, legato a parametri

fisici e biologici, ma interviene sulla sofferenza, perché tende a ricostituire a riprodurre quella armonia che la situazione di dolore tende a distruggere.

Ecco allora perché oggi parlare di dare speranza a chi è portatore di malattie gravi come sono quelle oncologiche diventa un impegno di primaria importanza. Il fatto è che la scienza medica di impostazione cartesiana o se volgiamo neuro positivista ha sempre sottovalutato la valenza terapeutica della consolazione. E cioè l'ammalato terminale non prova solo dolore ma anche sofferenza. E nei confronti della sofferenza non è sufficiente la compassione. La compassione la si può provare anche nei confronti degli animali, e gli stessi animali si compatiscono tra loro. Quello che vive quella condizione di vita a soprattutto bisogno è la consolazione. Che vuol dire con-solazione, non essere lasciato solo.

C'è un episodio che mi ha sempre colpito e che mi è accaduto di leggere recentemente nella autobiografia di Archie Cochrane. Il famoso medico che si è tanto dedicato alle cure palliative. Racconta, nel secondo dopoguerra, l'arrivo in ospedale di un paziente di nazionalità rissa che non parlava la lingua dei dottori che lo ospitavano. Il paziente urlava nel letto disperato, come ossessionato. I medici avevano diagnosticato l'esistenza di una affezione grave ai polmoni, probabilmente tubercolosi. Pensavano che urlasse e si dimenasse per il dolore. Anche Cochrane era disperato perché non sapeva che fare. Ad un certo punto Cochrane decide di sedersi sul letto del paziente e lo abbraccia senza dire nulla. A quel punto il paziente smise subito di piangere. Cochrane scrive che a quel punto si è vergognato di se stesso perché aveva pensato che la sua diagnosi tecnicamente corretta fosse in grado di spiegare quell'atteggiamento e invece si era sbagliato. Quel paziente si sentiva solo. E un abbraccio seppur informale gli aveva tolto quella disperazione. Ecco perché oggi è necessario che torniamo a ri-concettualizzare quell'approccio alla medici noto come relazionale. Di cui la ricerca presentata è di straordinaria importanza. Possiamo dire che Nietzsche non aveva ragione quando diceva che «la speranza è il peggiore dei mali perché prolunga la sofferenza degli uomini». Non aveva capito che è esattamente vero il contrario.

È chiaro che se si imbrocca una strada di questo tipo tante sono le conseguenze di natura pratica sia sul piano economico che organizzativo che ne derivano.

Una ricerca scandinava, svedese, di alcuni anni fa, metteva in evidenza come la componente tangibile nei nostri ospedali non rappresenta più del 15% dell'intero patrimonio aziendale. Il restante 85% è rappresentato dal capitale intangibile. Cos'è? È capitale organizzativo, il capitale umano e il capitale relazionale. Se si facesse tesoro e si riflettesse di più su queste cose è facile capire quali conseguenze di ordine pratico ne deriverebbero. Bisogna ripensare l'organizzazione del lavoro all'interno dei nostri ospedali, il rapporto medico-paziente e il modo in cui una certa concezione di stampo neo positivista stabilisce il nesso tra medici e pazienti. Ho motivo di ritenere che non ci voglia molto prima che anche nel nostro paese si possa aprire un dibattito di natura pubblica su questi temi. Ne abbiamo onestamente un disperato bisogno. La crisi del nostro sistema sanitario non è solo di natura finanziaria. La crisi economica c'è ma è l'effetto non la causa. È così perché a monte c'è un'incapacità di considerare quegli elementi intangibili di cui abbiamo parlato.

Ecco allora perché in questo senso mi viene in mente un parola dell'ebraico antico "tikva". Vuol dire speranza e la speranza per come si legge nell'antico testamento letteralmente significa corda, una corda legata in maniera stretta ad una roccia inamovibile, che è la fede. È bello capire come una civiltà che ci ha preceduto legasse il concetto di speranza ad una corda. Perché la corda ci fa venire in mente che c'è bisogno di un legame. Ecco allora che il medico che dà speranza è il medico che riesce ad allacciare corde con il paziente. Il paziente ne ha giovamento, una maggiore capacità di recupero e il paradosso è che questo ha un impatto positivo sulla stessa spesa sanitaria. A parità di spesa aumenta la performance.

**Economista - Università di Bologna*

Abstract

The ecological and economic dimension of hope in medical care

Recent studies show how people' subjective declarations on their health have an impact on their ability to heal: those who declare to be in good conditions and want to recover are less likely to contract further diseases. Why can we find this positivity in some people and not in others? Because some have hope. Although hope does not act on the pain, which is a physical experience that cannot be healed in such a way, it does have an impact on the suffering of the patient, and it clearly alleviates it. One could say that hope restores the harmony of the person, an harmony that was disrupted by the experience of the disease and the pain that comes with it.

Our cartesian/positivistic medicine has always underestimated the importance of healing the suffering of the patient. This has to change. Hospitals have to take seriously the importance of alleviating the pain of the patients: it would help the caregivers 'work, the organization and the economic plan of a hospital. In a hospital, there are tangible and intangible elements: let us not overlook the intangible, as they are showing themselves to be crucial to the health of the patients.

Keywords:

CARE – HOPE – HARMONY – SUFFERING – HEALTH –
QUALITY OF LIFE

IVO LIZZOLA

INSEGNARE LA SPERANZA, IL RUOLO DELL'UNIVERSITÀ

Davvero la speranza è il tessuto fine, delicatissimo di ogni relazione tra noi. E soltanto se io interpreto un po' la vostra stanchezza, e provo a interpretare un po' i vostri posizionamenti, anche personali e professionali, potrò forse in qualche modo provare ad avvicinarmi a voi con le mie riflessioni. Solo se posso sperare in questo, e solo se potete sperare che io possa dire qualcosa regalandomi prima la fiducia, appunto, come si diceva prima. Potete sperare che in qualche modo ci sia qualche risonanza, qualche terra di mezzo, nella comprensione tra noi.

Perché dico questo? Perché la malattia anzitutto porta lontano, ci fa profondamente stranieri, ci fa soli, e l'incontro che possiamo sperare di costruire è quello che Julia Kristeva nell'ultimo libro, nel bellissimo diario con Jean Vanier chiama "un incontro tra soli". Julia Kristeva la conoscete? Questa grande filosofa, psicanalista francese, una strana agnostica che scrive continuamente del bisogno di credere.

Jean Vanier la corregge poi nella lettera di risposta, gli dice: "No. Non è un incontro tra soli. Noi possiamo costruire un incontro tra poveri. E credo che sì, bisognerà provare a formarsi ad un incontro tra poveri anche nelle facoltà di medicina o di scienze infermieristiche, perché si può solo sperare di incontrarci un po', sul terreno della cura. L'esperienza di malattia oggi sta profondamente cambiando, negli ultimi vent'anni è cambiata radicalmente. Prima di tutto si è diffusa tantissimo, cioè l'esperienza di malattia è presente nella vita di tantissime donne e uomini per decine d'anni. Io da dieci anni prendo tre pastiglie, tengo d'occhio almeno una patologia, che non potrà che essere progressiva. Oggi la cronicizzazione è un obiettivo ricercato dalla medicina e dalla ricerca.

Presenteremo a Bergamo una bellissima ricerca sulle comunità per l'HIV, le ottantaquattro comunità della Caritas. È interessante eh, venticinque anni, trent'anni di aspettativa di vita se c'è una diagnosi pre-

coce. All'inizio degli anni novanta erano tre anni e mezzo, poi si moriva. Quindi le comunità erano degli hospice, adesso no, adesso sono dei particolarissimi luoghi di cura, tra virgolette, ma anche luoghi di incontro, di riflessione sui vissuti, di riprogettazione non solo della strategia terapeutica, ma anche del progetto di vita insieme ad altri. Cambia completamente il lavoro lì dentro. Ma cambia anche il posizionamento dei medici e degli infermieri, e vengono richieste anche altre competenze, altri sguardi direi, sulla scena della cura. Il problema è rendere desiderabili, tornare a rendere desiderabile il domani e l'incontro di domani, e quello che succede, dovrebbe succedere, speriamo che succeda nei Day Hospital, in questi incontri programmati nel tempo, che accompagnano anni di malattia oncologica nei quali certo ci vogliono grandi competenze tecnica, di ricalibratura delle cure, delle medicine, dei cocktail. Ma ci vuole anche un'incredibile capacità, come dire, ermeneutica, direi quasi di discernimento, non è solo un'ermeneutica, non è proprio di discernimento, e si dà in un incontro di persone che si spongono povere nella possibilità di provare a vedere cosa resta, cioè cosa può nascere di nuovo nella vita al punto da renderla attendibile, desiderabile.

C'è un rapporto fortissimo tra speranza e attesa. Viene fuori da questa ricerca in una maniera bellissima. È attesa nei due significati, attesa come desiderabilità del domani, e attesa come cura. Punto. È questa nuova fenomenologia dell'esperienza umana della malattia che va appresa, che va incontrata anche nei percorsi di formazione dei medici e degli operatori socio sanitari, e non è detto che lo sia, perché prevalentemente la formazione segue quei percorsi tenuti da Guardini, il paradigma tecnocratico ha attraversato anche lì. E noi veniamo, tra l'altro, formati, noi, mi metto dentro anch'io, frequento da anni un po' questi, i vostri luoghi, e anche questo, dell'Istituto Nazionale dei Tumori, veniamo formati a un tentare il più possibile di disporre del paziente, di tenere sotto controllo le situazioni, di provare un poco a governarle, e veniamo educati troppo poco alla disponibilità, poco educati a lasciare una presa troppo forte e limitarci a costruire delle condizioni fisiche, psicofisiche, relazionali e comunicative all'interno delle quali sia possibile l'incontro con se stessi nel proprio momento di fragilità, che si è



fatta vulnerabilità, cioè diventata una fragilità assunta e vissuta come propria dell'umano, e il passaggio non è semplice. Se tu lavori soltanto sulla fragilità perché hai paura, per esempio, di fare i conti del riverbero che la fragilità incontrata ha su di te nello scoprirti esposto e fragile, se non fai questo come fai a sostenere una condizione nella quale ritrovare il rapporto con la speranza? Come fai? Tra l'altro, in una situazione dove l'esperienza della malattia è così diffusa, è esperienza di malattia, di età, adulto, anziana, molto anziana, o esperienza di una debolezza irriducibile che dura tutta la vita, per tantissime vite di bambini e bambine, salvati, tra virgolette, nelle patologie neonatali, per i quali, il tema della promessa buona sulla vita impegna tutta la vita e tutte le scene di cura che nel corso della vita dovranno essere ritessute attorno a queste storie uniche. Incontriamo storie uniche. Vedete, la vita sta riassumendo davvero la dimensione del diminuire, del lungo lento diminuire, ma anche del chiaro diminuire, dove la prognosi, anche senza sintomi ti viene spesso comunicata, e tu ormai hai l'evidenza del tuo finire. E Il finire cambia i giorni, può cambiarli, li può rideclinare, possiamo anche dire così, scopriamo, donne e uomini, in tantissimi, in tantissimi, il nostro declinare, e quindi la nostra possibilità di usare declinazioni diverse, del tempo, della vita, degli incontri. Però bisogna essere capaci di farci compagnia in questa scoperta delle nuove declinazioni. Per esempio, non ci è semplice declinarci nel futuro anteriore. Lo possiamo fare solo se la malattia trova il suo perché, non prima, nelle motivazioni che han portato alla malattia, che possono essere anche quello di uno stile di vita assolutamente inadeguato, e di un' incuria. Il perché può essere collocato anche dopo, perché che si scopre durante la malattia, dentro le forme della libertà e anche della responsabilità che da donne e uomini malati mettiamo in gioco nelle nuove relazioni. Lavorare da malati ha una tonalità diversa che lavorare in salute. In salute tu puoi pensare di realizzare. Da malato se pensi di realizzare vivi un'ansia terribile di non far in tempo a realizzare, e poi cosa ti resta in mano? Però puoi scoprire dell'agire, del lavorare, il significato del lascito e della consegna, questo sì, è futuro anteriore, la nuova declinazione, la declinazione di molti malati terminali. Gli ultimi giorni possono essere i primi giorni, in cui si scopre, data l'evidenza della malat-

tia, del finire, l'importanza di una ricapitolazione e di una consegna, di un lascito, e quando tu ricapitolati e consegna la tua vita viene ripercorsa tutta, come dire, afferrandone dei significati assolutamente inediti, nuovi, sì, è un nuovo inizio anche quello. È un particolarissimo nuovo inizio infine, nel momento in cui parli ai i tuoi nipoti e pronipoti, ho visto mia madre che faceva questo ai miei figli, e con i miei nipoti, e era una cosa incredibile, erano momenti di una serenità fortissima, a cui si alternavano anche momenti di paura, di disperazione, ma c'erano questi momenti. E questo è un apprendimento per la vita, il fatto che viviamo l'esperienza della malattia in modo così diffuso, grazie a questo esito un po' paradossale della biomedicina della modernità. Che ci fa essere malati più a lungo e ci fa incontrare da malati in modo più numeroso e ci fa rideclinare il lavoro. L'impegno politico, la genitorialità, dentro l'evidenza della vulnerabilità, qui dentro c'è un apprendimento della vita dentro la stagione che siamo chiamati a vivere assolutamente unico, assolutamente prezioso. Torniamo in una sorta di senso della passività, che può essere senso del lasciarsi in mani d'altri che scopriamo affidabili, è una passività buona e però una passività buona che ti chiede subito di agire, di reagire, di ritornare, di entrare in un gioco del dare e avere, no? Non è sostitutiva. È una passività originaria e tu scopri lì quello che aveva riscritto il giovane Ricoeur, che poi l'ha riscritto in uno degli ultimi libri che ha pubblicato, "Vivant jusqu'à la mort", che ha pubblicato poco prima di morire. Nei primi libri aveva scritto di una *vie flottante*, di una vita fluttuante, dice: "La vita è più della spontaneità, delle motivazioni del potere. È una sorta di necessità d'essistere. Potremmo dire vivere per la vita fragile è sperare di vivere, in una vita molto fragile, fluttuante, su di essa non puoi esercitare giudizi e dominio. La vita si sottrae al controllo. Non si regna su di essa. La vita si dà di nuovo non perché tu regni su di essa ma perché torna a essere sperata, desiderabile", e allora terapia, sì, diventa un veicolo, come diceva il Cardinale Scola, ma nel senso, può diventare quello strumento, proprio un veicolo, che ti permette di andare avanti nel tuo cammino, insieme ad altri, questa *vie flottante*.

Come fare allora a formarsi a questo? Primo: bisogna formare all'incontro con la vulnerabilità, al declinare, al diminuire, come medici,



come infermieri, come fisioterapisti, come assistenti, vivere, quella che il nostro amico Sergio Manghi dice, una specie di schizofrenia. Arrivare di fronte al fragile che si affida a noi, con tutto il nostro sapere, ma come sospendendolo e giocandolo da capo, come se non riuscisse, se non ripartendo da capo, a capir qualcosa, di ciò di fronte a ciò cui si espone. Il nostro sapere si espone, non controlla. Prova a interpretare e accompagnare, non designa, non diagnostica soltanto, ma diagnostica comunicando. Diagnostica la modalità con cui quella malattia che si sta manifestando entra nel gioco di quella vita che tu hai già incontrato, nel primo incontro.

Bisognai reincontrare le storie, anche perché se sono cronicizzate le incontrerai più volte. E sei chiamato comunque all'interno di un gioco interpretativo alla partecipazione di uno scenario della cura in cui la vita prova a rideclinarsi e ad interpretarsi e a tornare a essere desiderabile. Quando è così ci incontriamo nella speranza.

Allora, incontrare la vulnerabilità, vivere la comunicazione, non come trasferimento di informazioni, ma vivere la comunicazione nelle tre declinazioni possibili della comunicazione che sono l'ospitare lo smarrimento dell'altro e il suo perché, e provare ad accompagnarlo, non certo nel primo colloquio, ma nel tempo, a trovare un perché, non prima, ma nei giorni a venire, ospitare una comunicazione che è offrire una presenza sollecita e competente che non ha paura comunicazione sollecita e competente che non ha paura di dire il suo limite e appunto quello che non può promettere, questo è comunicare, poi comunicare è anche indicare un cammino di presenze condivise che possono costruire una scena della cura in prospettiva. Non resteremo soli con le nostre paure, entreranno in gioco le competenze, si può indicare questo, terzo: formarsi a una relazione particolare, leggera, nella quale, appunto, i medici, personale medico, si lasci eleggere dagli occhi dei pazienti, non pensi di pensare i pensieri dei pazienti.

È una frase che ho sentito da un oncologo tra i più conosciuti d'Italia a un convegno, cioè noi pensiamo troppo di pensare i pensieri dei pazienti, non ci incontriamo più, e ci rifugiamo nel bene che pensiamo di fare loro, e continuiamo ad alimentarlo da noi stessi, perché abbiamo paura di una sorta di esposizione. Nei curricula di medicina bisognerà

far entrare, non solo una serie di discipline, l'antropologia della malattia, appunto, la nuova antropologia della malattia, le nuove fenomenologie della cura e della malattia, anche una sorta di pedagogia della cura, ma anche di apprendimento e della possibilità di vivere i malati, di vivere nel limite e nella vulnerabilità, ma soprattutto questo è bene che ci siano un po' di discipline e magari di laboratori.

Queste cose non si insegnano però con le slide, di queste cose si parla con chi lavora, con chi incontra, se ne può parlare nelle équipes che ristudiano i casi, e nelle quali, appunto, i medici ascoltano gli infermieri e non solo viceversa, e gli infermieri ascoltano le ASS e gli OSS e non solo viceversa, e tutti si sta attenti ad incontrare chi incontriamo sulla scena della cura, chi lavora nelle cure palliative queste cose le sa benissimo, perché incontra le scene della cura reale. Anche nei luoghi familiari e nelle case, e non in quelli costruiti nei reparti ospedalieri, nei quali giustamente si sta di meno in alcuni momenti acuti, ma appunto, poi c'è tutto il problema della relazione, con gli spazi e i luoghi della vita, con i saperi della vita. Ricomporre oltre le specializzazioni, interpretare l'ermeneutica, un discernimento di questa condizione esistenziale particolare che ci viene consegnata mentre ci viene consegnato il compito di cura di una malattia, prendere parte a storie di cura e di malattia, quindi partecipare, con la nostra organizzazione medica noi partecipiamo a storie di cura che si dicono su scene più ampie. Queste tre cose vanno apprese dai medici mentre si formano, mentre fanno i primi tirocini, le specializzazioni, ricomporre, interpretare, prendere parte, partecipare a storie di cura, e allora, un medico, un'infermiera, vivrà l'incredibile senso di privilegio di fare un lavoro, che la porta o che lo porta, nel cuore della vita, dei suoi significati, e nel cuore della speranza.

**Pedagogista - Università di Bergamo*

Abstract
Teaching hope. The role of University

It is common to feel lonely precisely when affected by a disease. It is important therefore, for the patient to experience hope, that the caregiver knows how to communicate hope to him. We could focus on the importance for doctors, and nurses, and hospital staff to be trained to accept the vulnerability that characterizes the patient, which after all is the vulnerability that characterizes every human being in every moment of hep life. Our medical teams should be trained to understand this, and to understand that even their medical knowledge is not something to use to control others, but it should besomething to offer to every new patient. One could say that medical knowledge ‘exposes’ itself. A caregiver has to be careful to expose his knowledge in a way that is always adequate to the patient he is encountering. In hospitals, communication is often used as a barrier, even for the caregivers to not feel the drama of their patients: instead every act of communication should be educated to acknowledge and accept our vulnerability, as patients and as doctors.

Keywords:

CARE – COMMUNICATION – VULNERABILITY – RELATION

TAVOLA ROTONDA

Johnny Dotti (imprenditore sociale)

Sia per la mia vita personale che per la parte professionale, mi sento solo di sottolineare due cose che sono tornate spessissimo in particolare nelle ultime relazioni. La prima: io credo che la questione della speranza, ne parlo come una questione perché mi sembra ancora un oggetto non identificato, abbia a che fare con la dimensione dell'invisibile della vita, non con la dimensione del futuro. Questo nelle ultime parole di Lizzola tornava in maniera forte, cioè, è come se ci calasse all'interno di una dimensione che non sarà mai visibile, eppure esiste.

La speranza ci dice che l'invisibile esiste quanto il visibile. Questo secondo me è un punto rilevante e lo lego a due esperienze concrete: la prima è quella del fare l'esperienza di persona. E anche qui vi invito a non fare una confusione, la persona non è l'individuo, avete capito bene? La persona non è l'individuo. La persona è un nodo di relazioni. Se voi astraeτε il nodo avete l'individuo, ma il nodo astratto non esiste senza le relazioni. Questo è determinante quando incontriamo qualcuno. Cioè, se voi incontrate Johnny e gli tagliate il suo papà Fermo, la sua mamma Franca, la sua moglie Monica, il suo figlio Elia, il suo amico Mauro, gli tagliate il suo misterioso Dio, gli tagliate i suoi nonni, gli tagliate i suoi amici, Johnny non esiste più.

Siccome qui si è parlato molto di antropologia cristiana, questo è il fondo tra l'altro del mistero della Trinità. Perché è importante per un imprenditore sapere questo? Perché allora dovete sapere che l'ospedale non può essere separato dal resto. Anche l'ospedale è una specie di persona plurale, è un noi, prima persona plurale. Se è un noi ha bisogno di un voi, ha bisogno degli essi. E allora, ad esempio, in passato l'esperienza determinante per me, se è vero quello che hanno detto Magatti, Lizzola, Mozzanica che si vive di più e che siamo dentro l'era della tecnica, allora il tema è cominciare a prendersi insieme cura di noi, a uscire da un'idea iperspecialistica della cura, perché noi siamo dentro l'im-



maginario per cui ci sono gli specializzati della cura. E allora avere cura di noi è immaginare che ci sono più luoghi di cura. Questo ve lo dico avendo anche seguito la morte di mia mamma che è morta per un cancro al polmone. Noi alla fine abbiamo deciso che venisse via dall'ospedale, che venisse a casa. Si poteva fare ancora un'operazione, noi non abbiamo voluto. Noi intendo io e mio papà, le mie sorelle, la mia mamma, l'angelo custode di mia mamma, il santo protettore di mia mamma che è Francesca, noi tutti insieme, visibile e invisibile, non abbiamo voluto. Cioè, c'è un momento, misterioso, dove ognuno si deve riappropriare del proprio potere di cura, non va solo delegato.

Se però è così questo rialloca uno spazio di cura molto più diffuso, e con delle profondità maggiori. E renderà possibile una società altrimenti insostenibile dal punto di vista della cura, se sono vere le cose che ci ha detto Lizzola, che duriamo molto di più in una situazione di fragilità, di cronicità. Allora, se tutto ciò non è appunto solo retorica, come diceva Magatti, dobbiamo trovargli delle forme, allora vi suggerisco, cominciamo ad aprire dei luoghi di cura sui territori. Ma non dei luoghi che danno delle prestazioni sanitarie. La prestazione sanitaria, è come dire, un veicolo di servizio che ci da la società occidentale. No, dei luoghi dove delle comunità possono trovare dei momenti di incontro. Leggevo oggi le statistiche dell'ISTAT, il 35% delle persone sono famiglie fatte da una persona sola. Capite che facciamo solo la retorica della solitudine se non ritroviamo dei luoghi dove quell'uno trova un altro, se questo uno se ne sta solo nel suo appartamento che succederà? Magari qui abbiamo tutto, anche persone bravissime, specializzate, ma, questo è una frazione del suo tempo, la maggior parte del suo tempo vive nella sua comunità, nella sua casa, nella sua via, nel suo quartiere.

Occorre prendersi cura di sé, altrimenti non reggeremo, avendo ormai la maggior parte delle persone nei prossimi trent'anni che supereranno i sessantacinque anni. Mi dite come reggiamo? Non reggiamo. Se uno non recupera questo potere di cura non reggiamo. Questo vuol dire che alcuni percorsi, li ho chiamata luoghi di cura sul territorio, abbiamo fatto già alcune piccole prove, alcune cose si possono fare, anche di grande valore scientifico. Secondo me questa è una via, se la prendete ci troviamo lungo la via.

Luca Doninelli (scrittore)

Sento parlare spesso del “coraggio della speranza”. Ma perché per sperare ci vuole coraggio? Cosa distingue la speranza dall'illusione? Per illudersi non occorre nessun coraggio, l'illusione è solo un modo per rimuovere il tormento della paura.

Viceversa, per sperare ci vuole coraggio, anzi: la speranza è *esattamente* un atto di coraggio. Chi spera non attutisce la paura, non la anestetizza: semplicemente, la usa in un altro modo. Non è più la paura a usare l'uomo, ma è l'uomo a usare la paura.

La paura è un sentimento umano necessario, non ce la possiamo togliere di dosso. Ma prima ancora è un pensiero, un'evidenza: *perì l'estremo inganno, ch'eterno mi credei* dice Leopardi. Una volta caduto l'*estremo inganno*, l'uomo sa che la morte sta al termine di tutti i rapporti di causa ed effetto. Una letteratura sterminata ci ricorda che le storie sono tante, ma la conclusione è sempre quella: lì tutti i conti tornano.

Per questo la paura è inevitabile e ci appartiene: essa fa parte della nostra stessa ragione. Noi vediamo già, come in fondo a un rettilineo, dove finirà la nostra strada, qualunque essa sia.

Come si fa a non avere paura?

Eppure dalla paura della morte (che assomma tutte le altre paure) nasce il coraggio della speranza: noi tutti tra qualche anno non esisteremo più, eppure non siamo fatti per la morte., non apparteniamo al flusso che ci trascina a valle. Se una serie di cause ed effetti ci condurrà a morire, noi non siamo chiamati a ricalcare dentro di noi questo schema.

La prima speranza è la certezza che noi non siamo fatti per la morte. Moriremo, ma la morte non è il nostro destino.

Dura cosa da accettare, questa: perché la disperazione è comoda, la rassegnazione è comoda, è comodo morire mentre siamo ancora vivi.

Perciò la speranza vuole coraggio, vuole che spezziamo non la paura, ma il cerchio malefico che la circonda. Da questa speranza nasce la conoscenza, nasce la cultura, nasce l'arte, nasce un sentimento vivo della vita. Noi sappiamo veramente di esistere solo quando ci scopriamo finiti. Le grandi opere dell'uomo partono da qui. Il contratto è a termine,

perciò è nostro dovere dare il meglio di noi stessi.

Anni fa, dall'esperienza viva dell'accompagnamento di un grande amico durante la sua lunga malattia, ho tratto la consapevolezza che i luoghi dove il dolore è affrontato e accompagnato sono e possono diventare sempre di più il cuore culturale di una città - e non parlo solo di Milano, ma della *polis* in generale - che nel frattempo ha smarrito il senso della persona umana e dà valore solo al successo, alla ricchezza, alla posizione occupata (non importa come) nel mondo.

Non intendo solo gli ospedali, ma anche le scuole, dove il necessario processo di integrazione sociale e cura della povertà e di tutte le emergenze sociali sta sulle spalle di persone che guadagnano 1500 euro al mese.

Il dolore, il bisogno e la sofferenza ci insegnano che cos'è questo bene prezioso che chiamiamo *uomo*, base di ogni possibile libera convivenza.

Perciò penso, e ne sono convinto, che sempre di più i luoghi dove si esercita la cura dell'uomo e dove l'uomo impara ad avere cura di sé, siano destinati a diventare - molto più dei giornali, degli editori e dei network - il cuore pulsante della cultura e quindi della civiltà.

L'amico che proprio qui concluse, dopo molti mesi di dolore, il suo cammino sulla terra, ci ripeteva, negli ultimi giorno, una raccomandazione: "Non date mai niente per scontato". E possiamo ben dire che da lui è nata l'amicizia che lega me, Riccardo, Giuseppe e tutti gli altri a don Tullio. Senza di lui non saremmo qui a discutere di un evento culturale di straordinaria importanza come l'articolo di don Tullio e della sua équipe. E non è che l'inizio.

Maura Massimino

(Direttore S.C. Fondazione IRCCS, INT Milano)

Per la metà delle persone qui presenti che non sanno cos'è una realtà di pediatria oncologica vi dico brevemente quanti sono i bambini che si ammalano di tumore nel mondo. Ci sono circa centocinquanta casi per milione di bambini di età inferiore ai quindici anni. Si ammalano in Italia 1800 bambini fino ai quindici, e 900 adole-

scenti, cioè quelli che noi consideriamo ancora bambini perché il tumore dei bambini e degli adolescenti sono perlopiù assolutamente caratteristici di quest'età. Noi siamo dedicati solo a questa patologia. È una pediatria oncologica, e vediamo circa 250 pazienti nuovi all'anno, appunto bambini e adolescenti, che fanno qui diagnosi e terapia per la loro malattia oncologica. Di questi circa quaranta muoiono ogni anno, quindi, dal punto di vista dell'epidemiologia, per fortuna, la maggior parte dei nostri pazienti guarisce in maniera definitiva.

Parliamo di speranza. La speranza non è qualcosa di intuitivo nella mia esperienza, ma è una competenza specifica, un'attitudine non solo dello spirito, anche della mente che penso vada coltivata e sostenuta. La speranza può essere imparata, può essere insegnata, soprattutto deve essere sostenuta. E io ho il privilegio di imparare questa speranza bambina da dei bambini, da quasi trent'anni. Una grossa parte della mia speranza viene dai bambini.

Quindi la speranza che imparo dai bambini io vorrei brevemente, come è stato chiesto, testimoniarla in maniera concreta, raccontarla attraverso Alessia, Erika, Gabriele ed Alessandra.

Ecco una lettera che ho ricevuto un po' di anni fa: "Mi chiamo Alessia, ho nove anni, vi scrivo perché purtroppo la mia mamma non c'è più per colpa del cancro, è per questo che da grande vorrei fare la scienziata, per trovarne la cura. Lo so che è molto difficile da credere però desidero darvi un piccolo indizio. Si crea un minuscolo microchip contenente delle cellule staminali sane, si inserisce in una capsula, il malato mangia questa capsula, in qualche modo la capsula si apre ed esce il microchip che attraverso un computer va nel luogo in cui si trova la malattia e la mangia. Ci sono tanti problemi, ma con un bel po' di impegno può diventare una prima strada, ne sono sicura. Alcuni problemi sono: come creare il microchip?"

Abbiamo visto prima il Professor Ferrari che si occupa di qualcosa che assomiglia a questo. "Come inserirlo nella capsula? Come collegarlo al computer? Come farà a mangiare la malattia? Vi prego provate ne sarei molto contenta. Grazie. Aspetto la vostra risposta."

La risposta ad Alessia gliel'ho data. Io Alessia non l'ho mai conosciuta, ma lei insegna, mi ha insegnato senza reticenze, la speranza nel

progresso, nella scienza multidisciplinare al servizio del malato, la speranza che non si ferma alla sconfitta, era la sua personale esperienza e guarda avanti, e non vuol dire che i bambini pensino che i medici facciano i miracoli, è più facile che lo pensino gli adulti.

Questo è un altro pensiero, un augurio di Natale, più recente: “Carissima. Colgo l’occasione per fare gli auguri di Natale ed esprimere due miei pensieri.” Era una bambina precisa. Uno: “Il primo pensiero, la ringrazio per le cure e tutto il resto che sta facendo per me e per tutti gli altri ragazzi. Due: la ricordo sempre nelle mie preghiere, e chiedo con speranza a Gesù di illuminare lei e il suo gruppo di medici di capire come guarire queste brutte malattie. Buon natale Erika.” E poi aggiunge con un’altra penna che era rossa un T.V.B.

Anche Erika spera nel futuro della scienza, ma insegna che si può guardare insieme oltre i propri limiti, inginocchiandosi su di questi senza esserne umiliati. Perdere non vuol dire la sconfitta definitiva e non vuol dire essere umiliati, ma vuol dire imparare, imparare dagli altri.

Questo messaggio viene da un blog. Non so se li frequentate. Se si lavora con i ragazzi bisogna conoscerli, talvolta frequentarli, o ci si imbatte. “Mi chiamo Gabriele, ho sedici anni, un tumore maligno al tronco encefalico, tumore maligno. Chiamarlo cancro fa male e mette paura. Il tronco encefalico è quella parte del cervello che controlla i riflessi, il respiro, la temperatura corporea, la circolazione sanguigna, e il ciclo giorno e notte.” Sa esattamente le cose che so io di quella struttura Gabriele. “Hanno detto che c’è speranza di guarire ma il tutto dipende dai singoli casi. Non mi resta che sperare, chiedere aiuto a Dio e continuare a lottare per cercare di risolvere la situazione.” Gabriele insegna la speranza dignitosa del singolo caso. Abbiamo sentito prima che ci sono persone che hanno relazioni ma ci sono persone che sono i singoli importanti, della resistenza alla malattia gravissima che quasi non risparmia nessuno tranne la speranza stessa, questa può conservata anche quando il tronco encefalico è così ammalato.

E poi, c’è quest’altro messaggio, di Alessandra: “Sono stata ammessa al Bocconi Talent Scout Program. Sosterrò l’esame anticipatamente l’8 febbraio. Volevo che lo sapessero solo le persone più importanti. Que-

sto traguardo lo dedico a me, e a quelli che come lei sono il mio passato, il mio presente, la mia forza. Alessandra.” Alessandra insegna la speranza della guarigione perfetta, quella che da piccoli sogniamo quando facciamo gli studi di medicina, che non ci sia un prima e un dopo, ma che ci sia una restituzione d'impeto, cioè che i bambini possano diventare come tutti gli altri, con le stesse ambizioni, le stesse conquiste, e con la malattia davvero alle spalle. Dobbiamo continuare a sperarlo, migliorare le nostre cure, ridurre gli effetti collaterali, combattere contro la malattia ma contro anche una certa parte delle nostre cure.

Concludo brevemente: la speranza apre in avanti, di lato, di fianco, e non conclude. Sperare quindi è un investimento maturo, non è un caso, può essere un'occasione ma va accolta l'occasione, che può e deve cambiare oggetto nelle diverse fasi della storia di chi cura e di chi è curato. Non è un atteggiamento dell'anima. Non è solo spirito, ma è un'attività della cura colta e consapevole, talvolta profondamente sofferente, l'abbiamo sentito dire più volte questo pomeriggio ma mai disperata e disperante.

Una paziente

Scusate l'emozione ma non sono abituata a parlare in pubblico. Allora, quando mi hanno diagnosticato il cancro, avevo quattordici anni e mezzo, andavo in prima superiore ed ero una studentessa del liceo scientifico che sognava di diventare un giorno un medico, volevo fare il cardiologo, poi però mi sono detta, appunto quando la dottoressa mi ha detto “Guarda che c'è questo nodulo maligno”, mi sono detta se sarei mai riuscita ad arrivare, anche soltanto a finire la prima superiore. Poi sono entrata in questo luogo. Non sono di Milano, vengo da Busto, mi hanno diagnosticato tutto a Busto. Sono entrata in questo luogo e devo ammettere che mette un po' d'ansia il nome: Istituto Nazionale dei Tumori però ho trovato in realtà delle persone splendide, dei medici e infermieri che io adesso considero i miei angeli custodi perché non mi hanno mai trattata come un numero. Sono sempre stata una persona per loro, una persona anche adulta per-

ché mi hanno sempre spiegato tutto. Ne hanno parlato anche con i miei genitori ma prima di tutto con me. Ero consapevole di tutto quanto e, appunto, il fatto che loro mi spiegassero anche la gravità o comunque cosa fosse la mia malattia e mi sorridessero sempre. Mi hanno stretto la mano durante un'operazione quando non potevano entrare i miei genitori. C'erano due dottoresse al mio fianco e io mi sono sentita, come dire, cullata da loro, supportata da loro, e ho sentito che io potevo farcela, non ero da sola, non c'erano solo i miei, che in quel periodo della tua vita hai un po' difficoltà a parlare con i tuoi genitori, ad aprirti con qualsiasi altra persona, e amici, posso dare questo termine. Sono guarita, posso dirlo, visto che son passati cinque anni e per me la speranza è stata qualcosa di fondamentale, ce l'ho ancora adesso, nonostante le varie vicissitudini della mia vita. È vero che bisogna parlare con noi pazienti, perché scommetto che se mi avessero abbandonato, se quando ero ricoverata in pediatria non ci fosse stato anche un'unione tra noi pazienti, modo di dialogare, sia con i dottori che tra di noi, non avrei vissuto quel periodo così bene come l'ho vissuto perché comunque sia è stato un periodo brutto, ma ho con me solo i ricordi positivi, sono maturata un po' più in fretta, sono diventata una persona più forte, sono diventata una persona che sa dare il vero significato alla vita, sa quali sono le cose più importanti e, spero un giorno, visto che sono iscritta al primo anno di medicina, di diventare un medico che possa anche solo in minima parte somigliare agli angeli custodi che mi hanno curato. E quindi ancora una volta grazie mille a chi mi ha permesso di essere qua.

Carlo Alfredo Clerici
(Ricercatore, Fondazione IRCCS, INT Milano)

Sesso quando avvengono eventi pubblici in questa sala si parla della pediatria, anche perché l'Istituto è una delle poche istituzioni ad avere un reparto di pediatria oncologica.

La Pediatria ha alcune realtà che possono essere considerate una sorta di riassunto di altre realtà di questo ospedale che forse sono viste

meno frequentemente.

Prenderemo quindi la pediatria come esempio per parlare di altro. Pediatria di cui io sono ospite dal 1997. Dico ospite perché appartengo di fatto all'Università Statale che in questo momento mi sento di indegnamente rappresentare.

Vi parlerò di tre idee soltanto. Più alcuni accessori. Ho preparato anche alcune slide con delle immagini. Questa è una bambola. L'altro giorno c'era una bambina in reparto che spingeva la sua bambola che aveva messo in una sedia a rotelle. Ed era assolutamente normale, naturale.

In pediatria si sa che la speranza è un obiettivo fondamentale; non è un obiettivo accessorio, anche perché la disperazione è presente nei bambini, nelle famiglie, in una maniera che può non avere parole ma può essere assolutamente chiarissima, così come il dolore fisico. Ci stupiamo come mai la medicina del bambino abbia avuto per tanto tempo dei dubbi sul fatto che i bambini provino dolore. Il bambini invece - è noto scientificamente dagli anni Ottanta - si ricordano invece il dolore, lo sentono; oggi per fortuna siamo certi di questa realtà e l'oncologia pediatrica è stato uno dei contesti fondamentali per capire che il bambino, può conservare memoria del dolore in forme traumatiche. Cioè, non ha a volte un ricordo che si può raccontare con le parole ma i danni di quella persona possono non essere consapevoli anche in un lunghissimo periodo. Pensiamo che alla fine degli anni Sessanta i bambini malati di tumore non erano di fatto curati; andavano al massimo a Parigi i figli dei ricchi. Almeno a Milano però quello che è successo è che è avvenuto un concorso di persone insoddisfatte, scontente del fatto che i bambini malati di tumore dovessero avere un unico destino, quello di dover morire, quindi ci sono stati medici che hanno iniziato a curare questo persone, e ci sono state persone che non hanno lasciato da soli questi medici e i loro pazienti con le famiglie. Io qui ricordo, appunto, l'Associazione Bianca Garavaglia, e in istituto ci sono tantissime realtà solidali e assistenziali, proprio perché da soli non è possibile pensare alla speranza e un'istituzione pubblica, pur storica, può non avere i mezzi o può non riuscire a cogliere tutte le angolazioni che sono indispensabili per assicurare una buona cura.



Ricordiamo ad esempio che l'assistenza psicologica non era coperta dalle risorse istituzionali per la pediatria. È stata creata dal nulla grazie all'Associazione Garavaglia. Poi, il mio lavoro, è stato recepito dall'Università Statale proprio perché sembrava un'esperienza talmente singolare che poteva avere qualche vantaggio anche per insegnare agli studenti di medicina che cosa è la relazione.

L'altra peculiarità da pediatria è che non ci si può fermare ad un breve periodo di cura. Questo perché? Perché ad esempio c'è un insieme di conoscenze che sono le vite delle persone a lunga distanza, gli effetti collaterali, le sequele, che sono indispensabili per una conoscenza scientifica, per migliorare le possibilità di cura, e questo porta ad un incontro con delle storie di vita e anche sul fronte psicologico, psichiatrico, come le persone si trovano ad affrontare un esperimento terribile della natura avendo poi un percorso di vita. Per fortuna le influenze possono essere anche molto positive.

Abbiamo però un secondo evento su cui vorrei attirare brevemente l'attenzione; nella cura della sofferenza non conta solo quello che può essere contato. Questo ce lo siamo sentiti dire ad esempio con parole chiarissime da Johnny Dotti, sentito dire in molte forme, da molti altri relatori prima. La caratteristica più interessante è che, se riduciamo il lavoro di cura a una somma di prestazioni, perdiamo dei pezzi.

Io naturalmente so parlare soltanto per pochi e banali argomenti. Non so nulla sul rendiconto, della sostenibilità economica, di prestazioni chirurgico-mediche, però io so ad esempio che negli ultimi anni diffido sempre di più del fatto che sia una seduta di psicoterapia o un colloquio psicologico ad aiutare nel modo più efficace una persona in crisi. È solo se l'ambiente ha come obiettivo la persona che si può rispondere a questi bisogni. Poi questo può anche consistere in una seduta. Le prestazioni sono cose che si possono contabilizzare ma queste funzionano ben poco, anzi, devo dire che funzionano esattamente per il contrario. Un fatto interessante che non suscito certamente scandalo a dire, ma è un tema che non viene spesso ricordato, è che nell'osservazione breve, noi possiamo avere un altissimo riscontro economico. Ma il problema è che nella lunga distanza non sappiamo dove finiscono i costi. Ad esempio: i costi della salute mentale dove finiscono? Io non

ho fatto lo psichiatra perché mi sembrava che ci fosse quasi più sofferenza emotiva in un ospedale oncologico che in clinica psichiatrica. Tuttora sono convinto purtroppo di non essermi sbagliato.

Noi abbiamo possibilità di osservare percorsi di vita anche a distanza di decenni da un evento critico e non esistono servizi specifici per persone che hanno attraversato vicende così difficili. Il CPS, Centro Psico-Sociale ad esempio è una struttura ottima ma non può essere la risposta ai bisogni psichici di chi ha avuto una malattia oncologica. E chi ha nella propria famiglia situazioni di malattia mentale sa che le nostre conoscenze sulle cure psichiatriche d, ad esempio la risposta della depressione a trattamenti farmacologici per sei mesi, possono essere inadeguate incongrue, proprio perché ad esempio la depressione, è una malattia cronica, remittente, intermittente. Abbiamo quindi bisogno di modelli completamente diversi. Cioè, se curiamo la vita delle persone avremmo bisogno di periodi di osservatori più lunghi, estesi a un prolungato tempo di vita dei pazienti.

Non voglio dire che servano strutture più evolute, le strutture sanitarie italiane sono di altissimo livello, ma probabilmente potrebbe essere un vantaggio avere maggiore libertà di azione dal punto di vista della conoscenza. Altrove la salute psichica e la malattia fisica sono state studiate in maniera più approfondita; ad esempio in ambito inglese è riconosciuto che nel programma famoso “No health without mental health” che è necessario assicurare assistenza contemporaneamente sulle dimensioni fisica e mentale, perché altrimenti abbiamo pazienti che non arrivano neanche a curarsi per un tumore perché sono portatori di un disagio psichico. Ed esistono non raramente pazienti che hanno una compliance inadeguata perché hanno problemi di vivere dentro il proprio corpo e dentro la propria testa.

La questione dei costi. Questa slide è bruttissima; vi faccio grazia dei dettagli perché non è una lezione. È un riassunto del concetto che produrre plastica è estremamente più redditizio che produrre metallo. Fino a un certo punto (è una coscienza anche ecologica) perché i costi in realtà sono completamente riversati sull'ambiente in questo tipo di produzione. Questo vuol dire che un modello di sanità virtuoso si occupa anche di pensare dei costi che sono riversati sul contesto, e non



soltanto del rendiconto immediato in un breve periodo di trattamento, cioè sostanzialmente non ci dobbiamo, non ci possiamo prendere carico soltanto delle prestazioni sanitarie che rendono in questo momento. E questo è compito di una sanità pubblica. Non voglio fare politica, perché non ne sono assolutamente competente. Però quei costi - se non ne teniamo conto - da qualche parte finiscono, e se è vero che noi siamo ospedale pubblico, e società contemporaneamente, perché qui dentro sono curati i nostri padri, i nostri figli, magari noi, ma qui dentro viene curata la città di Milano, e dobbiamo tenere conto non solo di questi costi.

L'altra rapida riflessione è che, se da un lato la tecnologia speriamo che ci salvi per quello che, intendiamo come salvezza, maggiore sopravvivenza, maggiore qualità di vita, e quindi le conoscenze biologiche, tecniche sono fondamentali. Però la soggettività non può essere buttata via, anche perché negli ultimi anni ci è detto che occuparci della soggettività non è intrattenimento da salotto, ma è anch'essa radicata biologicamente, e anch'essa è fondamento della cura, e che la persona interessa per tutte queste cose contemporaneamente. Questa esperienza in pediatria, ad esempio, è sempre molto sentita, ma lo è anche in moltissimi altri contesti dell'Istituto.

Adesso mi cambio rapidamente d'abito. Avevo un antenato che faceva il trasformista a Parigi nella Belle Époque, che mi piacerebbe imitare...

Mi metto ora i panni dell'universitario. Ci dobbiamo chiedere quanto i nostri contesti siano in grado di produrre cultura. Oggi siamo in una sala ed è un'occasione non frequentissima per tentare di ragionare su modelli e proposte innovative. Vedo purtroppo raramente occasioni come questa; ne vedo poche anche nei luoghi dove trascorro parte della mia carriera. Anche perché il sistema, dal punto di vista della conoscenza, risente di caratteristiche, che non sono colpe, ma sono aspetti su cui riflettere fondamentalmente. Ad esempio esiste una pressione fortissima ad occuparsi di tutto quello che è legato a produzione industriale, marchi e brevetti, farmaci, mentre è investito pochissimo sulla riflessione sulla soggettività.

Oltre a questo nella ricerca universitaria ad esempio ragioniamo se-

condo di settori disciplinari. Il che vuol dire che se voglio investire nella mia carriera dovrò occuparmi solo di argomenti di un ambito ben delimitato perché altre cose (e purtroppo anche in parte la ricerca interdisciplinare) non saranno tenute in conto per il mio curriculum. Mentre, quando facciamo clinica, interessa tutto. Interessa il dialogo e la collaborazione fra discipline anche molto lontane.

Ma qual è una delle conseguenze di questo sistema? Che il caso singolo è declinato completamente. Se io tento di descrivere la singolarità di un caso, di pubblicarlo, oggi pochissime riviste sono interessate a pubblicarle. Questo non è certamente un elemento deprecabile, ma è una tendenza, è una tendenza. La conoscenza però è sedimentata più lentamente rispetto alla conoscenza che porta a una pubblicazione. In altri termini se io faccio un libro questo non serve per la mia carriera, se io pubblico un articolo su una rivista internazionale questo mi serve. Ma la riflessione necessaria a scrivere un libro non è la stessa riflessione di pubblicare una raccolta di dati con analisi statistiche.

Sto concludendo. Adesso, qui, oggi, noi stiamo dicendo che ci interessa l'uomo, la persona. E quindi allora partire da una posizione laica o da una posizione religiosa, ci interessa poco. Di solito ci ricordiamo facilmente di ciò che ci divide, mentre dobbiamo chiederci cosa ci unisce. Ci sono delle cose molto solide che ci uniscono. E che ad esempio la religione ci dice che noi riceviamo amore, per chi ci crede, come persone singole, per Andrea, per Sarah; per Laura Veneroni che oggi è qui mentre un certo destino sembrava non volerla avere qui. E questa considerazione della singolarità è esattamente quello che chiedono gli ammalati, nel senso che le persone detestano, essere visti come numeri. Se sono trattate come un insieme si sentono nulla, soprattutto se in quel momento devono essere ancora piene di speranza e di possibilità.

Questo è un quadro ottocentesco molto bello [Il gregge. Di Filippo Carcano]. Ricorda una scena del film Hereafter. È a mio parere inquietante ma interessantissimo. Dà l'idea di un cammino, ma io lì dentro non mi ci riconosco affatto. Se considero questo sentimento è perché io, come la maggior parte delle persone, invece ho bisogno di essere riconosciuto come singola persona. E questo credo sia anche il senso del messaggio evangelico sulla speranze e la salvezza,

Che Concludo. Qual è l'aspetto, il portato culturale della pediatria (e citiamo la pediatria ma potremo citare l'oncologia dell'adulto, la radioterapia, la radioterapia pediatrica, la chirurgia toracica, l'hospice, e rischio di fare errori a ogni passo se non mi fermo qui, tralasciando altre realtà virtuose)?

Il punto è che l'esperienza della pediatria è stata sempre un'esperienza di singolarità, perché il bambino - che è fortissimo - chiede di essere visto come soggetto in crescita, e ha due difensori nei suoi genitori. Ma dietro a due alleati potentissimi, se la relazione funziona, vi è un vettore di speranza che ha permesso di passare dal circa 5% di possibilità di guarigione alla fine degli anni Sessanta, alle grandi possibilità di oggi, come ricordava la dottoressa Massimino, direttore della Pediatria.

Vi ringrazio per l'attenzione. Speriamo che le istituzioni che ci ospitano, le istituzioni che ci hanno anche cresciuto, possano diventare contenitori di vera cultura, che vuol dire sospendere la mannaia del resoconto economico come unico criterio. Perché non tutto quello che può essere contato, conta sempre, soprattutto nel campo della salute.”

Marco Dotti (Giornalista)

luoghi di cura non sono unicamente luoghi di afflizione o alienazione. Luoghi, insomma, da cui “sperare” di stare il più lontano possibile o da cui attendersi solo una conferma di ciò che “in essi” ci aspetteremmo di trovare.

Sono luoghi con un portato di positivo possibile rispetto a un immaginario troppo statico, radicato soprattutto in chi ha la fortuna di non essere stato ospedalizzato. Sono, ovviamente, luoghi di dolore, ma non sono spazi di sofferenza muta.

Abbiamo discusso molto, in questi anni, di non-luoghi. Talmente a lungo ne abbiamo discusso da finire col dimenticarci che cosa è un luogo. Un luogo non è mai lo spazio di un imperativo. Non è mai una “cosa” inerte, non interrogata. Un luogo di si definisce dalle domande che lo abitano e da cui si fa perturbare. Possiamo dire che i luoghi della cura sono luoghi densi di senso e di domande. Sono spazi vissuti e, di

conseguenza, fragili. Chi li abita perturba le frontiere, sposta i confini, pone – in altri termini – domande che non vorremmo sentirci porre.

Direi allora quelli di cui parliamo e in cui ci troviamo oggi – i cosiddetti “luoghi di cura” - sono luoghi che sfuggono all’imperativo. Sono luoghi del possibile e di quel particolare possibile che è la relazione. In questi luoghi chi altrove non sperimentava più la relazione, spesso finisce per ritrovarla. Relazione con i propri parenti, talvolta con gli sconosciuti. Sono, per usare una vecchia definizione, luoghi dell’altro. Luoghi di un’etica. “Siamo tutti sulla stessa barca”, si diceva un tempo. Già, ma c’è chi viaggia in prima classe e chi sulle scialuppe di salvataggio. Se i primi non vedono più i secondi, si produce indifferenza. Se i secondi vedono solo i primi, si produce rancore. Ma una barca – penso all’immagine che ne dà Gustave Thibon – è la forma stessa del nostro destino. È la comunità intesa come comunanza del nostro destino.

Se assumiamo come guida le parole del filosofo Paul Ricoeur sull’etica come “vita buona, con e per l’altro, in istituzioni giuste”, possiamo dedurre che proprio là dove la vita buona si mostra fragile e precaria, va intensificato lo sforzo “con e per l’altro”. Proprio là dove la vita buona si mostra fragile e precaria le istituzioni devono saper essere giuste e interessarsi del possibile, ovvero prendersi cura della speranza.

Ho accennato ai non-luoghi, categoria introdotta dal gesuita Michel de Certeau e ripresa alcuni anni dopo dall’antropologo Marc Augé. Un non-luogo si caratterizza, in particolare, per la prevalenza dell’infrastruttura. Gli uomini sono pura massa in movimento, ma senza direzione propria, senza singolarità. Un non-luogo non solo non deve dimostrare nulla a nessuno, oltre alla sua presenza meramente volumetrica, ma non deve nulla a nessuno. C’è chi ha definito gli ospedali dei grandi non-luoghi. Forse, nelle intenzioni di burocrati e architetti, dovrebbero esserlo. Luoghi in cui si sta insieme, ma soli. E tutta un’ideologia della privacy va in questa direzione: pazienti chiamati come numeri, numeri che indicano persone, persone che scompaiono dentro algoritmi che processano quei numeri.

Ma le pratiche sfuggono ai piani, alle burocrazie, agli algoritmi e ai progetti e, di fatto, possiamo con inquieta serenità affermare che per questi luoghi c’è speranza. La speranza sconvolge sempre i progetti. La

speranza di trovarci ancora in luoghi, attraversati da pratiche e vissuti, e non meri spazi di contenimento da riempire con masse d'uomini. C'è speranza che le vite fragili che li attraversano e le pratiche che legano quelle vite possano trovarvi il luogo dell'Altro.

Riprendendo un'intuizione di Luca Doninelli direi che sono questi i luoghi in cui è ancora possibile e ancora si fa cultura in senso grande, aperto O meglio: sono luoghi di cultura. Non dove la cultura è esposta come merce come nei non-luoghi, ma dove si radica nella pratica. Quanti libri letti, quanti libri scritti tra i letti di un ospedale? Pensiamo a un dato semplice: quanti libri donati in negli ospedali? Non ci sono dati in merito, ma la nostra esperienza e la nostra intuizione sanno trovare da sé la risposta.

Luoghi di cultura in cui è ancora possibile esperire, fare esperienza, toccare con mano “quella cosa lì” che noi generalmente chiamiamo cultura. Qui la esperiamo non staccata dalla vita, non staccata dal dolore, non staccata dalla relazione, non staccata da quell'arte, chiamiamola così, che è “medicina”, cura.

Nella pratica c'è la relazione e nella pratica c'è la relazione che genera speranza e trae – per essere pratica - speranza. Ecco, questo è un punto, secondo me, fondamentale, altrimenti rischiamo di attribuire a questi luoghi, ai luoghi in cui voi lavorate, in cui noi ci troviamo, tutti i mali del mondo e non è così.

Il filosofo Gabriel Marcel a proposito della speranza diceva che: “Speranza è memoria di futuro”. Il campo della speranza è sempre radicato nell'oggi, altrimenti sarebbe utopia. Ma è un campo in cui germina il futuro e, poco a poco, sedimenta un vissuto, una memoria. Sedimentazione non significa fermarsi, ristagnare. Significa generare, aprire. La speranza è generativa, apre. In francese ci sono due parole, due termini per dire speranza: una è quellacorrente, *espoir*, che ha un suo negativo, *désespoir*, disperazione, e poi ce n'è una più antica: *esperance* che non trova il proprio contrario. Non lo trova perché non c'è il contrario, non c'è la negazione di questo movimento che porta ad avere al tempo stesso desiderio e memoria di futuro. Ad averla qui, adesso.

Torno su questo per dire che forse dovremo anche ragionare su che

cos'è il contrario di speranza. La disperazione non è esattamente il contrario della speranza. La disperazione è una nostalgia violentissima, o un grido, ma una nostalgia violentissima di speranza. Anche disperando siamo sempre nel cerchio caldo della speranza. Il contrario della cura, insegnavano gli antichi, è l'accidia. *Akedía come negazione (a-) di kédos, la cura.*

Che cos'è, allora, il contrario della speranza? Non quello che c'è qui se questo è il luogo privilegiato di una pratica e di un agire immediatamente comunicativi. Pratica e agire che immediatamente producono cura, se sanno farsi carico del tessuto prezioso che la riveste, come un manto sottile: la parola.

Non quello che rende uno spazio un luogo: pratiche, affetti, relazioni. Parole. Casomai, quello che c'è *fuori*, anche se noi vorremmo non ci fosse: l'indifferenza, la solitudine, l'essere insieme ma soli. Accidia, appunto, e brusio che confonde. Giustamente, la speranza è stata descritta come un ponte. Ma che cos'è un ponte? Una struttura in mezzo al niente? Oppure, come scriveva Heidegger, uno slancio tra una riva e l'altra riva, tra di noi? Ciò che fa sì che un luogo, questo luogo, sì un luogo e non un puro nulla con dello smalto sopra...

Scriveva Martin Heidegger:

Il ponte si slancia "leggero e possente" al di sopra del fiume. Esso non solo collega due rive del fiume. Esso non solo collega due rive già esistenti. Il collegamento stabilito dal ponte – anzitutto – fa sì che le due rive appaiano come rive. È il ponte che le oppone propriamente l'una all'altra.... Il ponte riunisce la terra come regione intorno al fiume. ... Il ponte della città collega il quartiere del castello alla piazza della cattedrale, il ponte di accesso al capoluogo avvia vetture e carri verso i villaggi del circondario. Il vecchio e poco appariscente ponte di pietra che traversa un piccolo corso d'acqua dà il passaggio al carro del raccolto che va dalla campagna al villaggio, e conduce il carico di legname dal sentiero di campagna alla strada principale. Il ponte d'autostrada è una maglia della rete delle grandi correnti di traffico, rette dal calcolo e dal principio della massima rapidità. In ognuno di questi casi, e in modi sempre diversi, il ponte conduce su e giù gli itinerari esitanti o affrettati degli uomini, permettendo loro di giungere sempre ad altre rive ...

Il nostro pensiero è abituato da sempre a stimare troppo poco l'essenza della cosa. ... Il ponte è una cosa di tipo particolare.

La speranza, scriveva Clarice Lispector, è un nervo teso che sostiene il cuore. E in questo senso rimanda a un'immagine dei monaci del IV secolo evocata da Michel de Certeau. I monaci, scrive, di notte stavano svegli, in piedi, nella posizione dell'attesa. Restavano lì, all'aperto, dritti e immobili come alberi, con le mani alzate al cielo, rivolgendo lo sguardo all'orizzonte nel punto in cui sarebbe sorto il sole. Stavano lì, fino allo sfinimento. Fino a quando il corpo si svuotava di intenzioni, e veniva abitato dal desiderio. Era la loro preghiera, scrive de Certeau, non avevano bisogno di parole, che bisogno c'era di parole? Solo al mattino, quando il sole si posava sulle palme delle mani, si potevano riposare. Che cosa impedisce, oggi, a tutti noi, di farci abitare da altro che dalla frenesia, incapaci di attendere, di ascoltare, di stabilire un dialogo muto che sappia però trasformare, noi stessi e il mondo che ci circonda?

C'è una dimensione orizzontale della speranza: il ponte. E poi c'è una sua dimensione verticale, che innalza o precipita. È la dimensione del cuore.

È la dimensione verticale della speranza, un'apertura che è un fare positivamente il vuoto attendendo l'altro. Non possiamo pretendere istituzioni giuste e non possiamo ambire a una vita buona, senza questa tensione verso l'altro e verso l'alto. Ma è una condizione che convive, anzi compenetra quella orizzontale. Il ponte, ben radicato alla terra, non sarebbe tale se non si slanciasse tra due rive. È ancora Heidegger a ricordarcelo:

Il luogo non esiste già prima del ponte. Certo anche prima che il ponte ci sia, esistono lungo il fiume numerosi spazi che possono essere occupati da qualcosa. Uno di essi diventa a un certo punto un luogo, e ciò in virtù del ponte. Sicché il ponte non viene a porsi in un luogo che c'è già, ma il luogo si origina solo a partire dal ponte.

Il luogo non esiste prima del ponte. La cura non è cura senza cura della speranza. C'è qui si ripresenta, con forza, la questione del "contrario" della speranza e del fuori. Qui c'è speranza. Ma fuori da qui? Possiamo agire come quei "monaci del deserto" di cui ci parla Michel de

Certeau?

Oggi, che abbiamo forse più coscienza del deserto di senso in cui ci troviamo, vorremmo fare e incontrare ma le condizioni sembrano impedircelo, favorendo al contrario lo scontro. Condizioni non solo finanziarie e economiche globali, ma anche di burocrazia, di vincoli, di regolamenti e carte. Tutte cose che si frappongono tra il cuore dell'uomo e il suo desiderio – e li mortificano. Ne soffocano la speranza. La crisi è certamente un problema, ma che cosa è un “problema”? Porsi un problema, significa porsi davanti agli occhi qualcosa, non nascondere. Porsi un problema è il primo passo – umile, i grandi passi non sono dell'uomo - per risolverlo. Esattamente quanto chiede Salomone a Dio: dammi un cuore umile, che sappia distinguere tra il bene e il male. Torniamo all'etica: vita buona, con e per l'altro, in istituzioni giuste.

Al fondo di questa sottile indicazione etica potremmo riscoprire il fatto che dall'uomo, anche in tempi ostili, ci si può sempre attendere l'innatteso. *L'insondabilità* e la sorprendente *unicità* del suo agire sembrano accordarsi quasi per miracolo con la capacità di *marcare* la vita anche con gesti minimi o con piccole intermittenze dell'esistenza e del cuore. È con i suoi “sì” e i suoi “no”, spesso pronunciati sottovoce, talvolta appena sussurrati che l'uomo cerca di *ri-radicalarsi* in un mondo dal quale la tecnica, la finanza, la globalizzazione lo vorrebbero sradicato, sradicando ogni speranza.

In questo momento, dove strategie di globalizzazione, di comunicazione, di complessità mettono il mondo sotto pressione, anche parole bellissime, anche le buone e belle intenzioni possono offrire soltanto degli orizzonti che sappiamo poi che non si realizzeranno e non si concreteranno nell'incarnazione di comportamenti nostri e di coloro che ascoltano. Tutto si fa difficile, anche agire. Eppure, partendo da quella cellula originaria che è la partecipazione, la relazione, il destino di perdita e di angoscia che dovremmo vivere con gli altri, qualcosa è possibile. Qualcosa di fragile e potente, come esili vite che si piegano, ma che – come la *Palma* di una poesia Paul Valéry – sanno dare improvvisi frutti. Vite che scavano, attendono, sperano. Occhi che sanno guardare in altro, verso l'azzurro e mani che sanno affondare nella terra, là dove stanno acqua e radici. Scrive Paul Valéry:



*Quei giorni che tu credi
vuoti per l'universo,
perduti, hanno radici
avide che tormentano il deserto.
La chiomata sostanza, dalle tenebre
Eletta, ha tregua
nel perseguire ansiosa entro la terra,
l'acqua profonda che le cime ci implorano.*

La palma è alta, tesa verso il cielo, ma non cessa di scavare in profondità, di mettere radici anche nei più aridi deserti. Ma lo fa, prosegue il poeta, con infinita pazienza.

*Pazienza, pazienza,
pazienza nell'azzurro!
Ogni atomo di silenzio è
la sorte di un frutto maturo!*

Questa palma è un'immagine straordinariamente densa, radicata ma libera di comunità di destino. Valéry mette però l'accento su quel misto di attesa e attenzione che chiama "pazienza" – «Patience, patience, / Patience dans l'azur!» – e suona alquanto strana nella nostra società, segnata da un'indigenza nuova. Radici avide, dice ancora Valéry, una definizione perfetta per indicare come il nostro desiderio debba lavorare.

La speranza sembra radicarsi in quel luogo.

APPENDICE

Hope in cancer patients: the relational domain as a crucial factor

Running title: Hope in cancer patients

Tullio Proserpio¹, MSc, Andrea Ferrari², MD, Salvatore Lo Vullo³, MSc, Maura Massimino², MD, Carlo Alfredo Clerici^{4,5}, MD, Laura Veneroni², PhD, Carlo Bresciani⁶, MSc, Paolo G. Casali⁷, MD, Mauro Ferrari⁸, MD, Paolo Bossi⁹, MD, Gustavo Galmozzi¹⁰, MD, Andrea Pierantozzi¹¹, MD, Lisa Licitra⁹, MD, Sara Marceglia¹², MSc, Luigi Mariani³, MD

¹Pastoral Care Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

²Pediatric Oncology Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

³Clinical Epidemiology and Trials Organization Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

⁴SSD Clinical Psychology, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy.

⁵Section of Psychology, Department of Pathophysiology and Transplantation, University of Milan – Milan, Italy

⁶Theological Study of Paul VI of the Seminary of Brescia, affiliated to the Theological Faculty of Northern Italy

⁷Adult Mesenchymal Tumour Medical Oncology Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

⁸Methodist Hospital Research Institute, Houston, Texas.

⁹Head and Neck Medical Oncology, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

¹⁰Medical Directorate, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan – Milan, Italy

¹¹International Camillianum Institute of Pastoral Health Theology – Rome, Italy

¹²Department of Electronics, Information and Bioengineering, University of Milan – Milan, Italy

Acknowledgments

We especially thank: Tiziana Camerini (Scientific directorate, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan) for preparing the database and Elena Maggioni (Division of Hematology and Bone Marrow Transplantation, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan) for inputting the data; Riccardo Saita (Information and Communication Technology Unit, IRCCS Foundation National Cancer Institute of Milan) for data extraction.

This study was conducted thanks to the active involvement of the nursing staff coordinators, all the hospital personnel, and the volunteers from the Italian League Against Cancer (LILT).

Correspondence to:

Don Tullio Proserpio
Cappellania Ospedaliera, Fondazione IRCCS Istituto Nazionale Tumori, Via Venezian 1, 20133 Milan, Italy.
email: tullio.proserpio@istitutotumori.mi.it
Tel +39-02-23902323; Fax +39 02 23902648

Disclosures:

The authors report no conflicts of interest and declare that there are no financial disclosures.

ABSTRACT

Purpose

Hope is a crucial concept for patients with cancer. We explored the determinants of hope in cancer patients using a questionnaire administered over the course of one day to an unselected sample of patients at an Italian cancer center.

Methods

A team of oncologists, statisticians, and chaplains developed a questionnaire with a medical, psychological, spiritual and religious content. A cross-sectional study was conducted on 320 patients who answered the questionnaire.

Results

In the group of participants, 92.8% had a religious belief. Women, patients with a limited formal education, and believers were more hopeful. Patients placed more trust in God, their partners and children, scientific research, and doctors. On univariate and multivariate analysis, hope was found sensitive to patients' sharing their experiences with others (including family and friends), to their positive perception of the people around them, and of their relationship with doctors and nurses.

Conclusions

If validated in further studies, these results support the notion that a cancer's sense of hope is sensitive to the quality of relationships with caregivers. This may be important to health care organization and resource allocation.

Key words

Hope, Pastoral care, Psycho-oncology, Quality of life, Spirituality

INTRODUCTION

Efforts to humanize medical care are being made at numerous cancer institutes in an effort to deal holistically with patients' clinical, psychological and social issues. Spiritual and religious issues may as well. Indeed, meeting the spiritual needs of patients is increasingly seen as an relevant to appropriate patient-centered care. Research has demonstrated that spiritual or religious practices are resources that can help patients to cope better with their disease and suffering^{1,2}. A correlation between hope and quality of life has been reported, and hope has been included among the aspects of quality of life measured in patients with various neoplasms^{3,4}.

Clinical practice and the medical literature suggest that hope is a crucial issue for both patients and caregivers^{5,6}. Hope is not easy to define and measure, however. Generally speaking, "hope" may be defined as the "expectation of, or belief in the fulfillment of something", but in a medical sense, and in oncology in particular, hope means a great deal more. On a simple, intuitive level, it is generally recognized that hope is a fundamental need of human life. Losing hope may worsen a patient's condition, and vice versa^{7,8}. There are studies in the literature on the effects of hopelessness, and attention has focused mainly on hope in the sense of the absence of despair⁹. Various studies have been carried out, particularly in the palliative care setting, with a view to identifying strategies for dealing with the onset of despair and depression¹⁰. In the last two decades, hope has been attracting a growing interest. Ad hoc questionnaires¹¹ and psychometric tools¹² have been designed to measure and assess this construct.

We investigated *what* and *how* patients hoped in a cohort of cancer patients interviewed on a "*typical day*" at the Istituto Nazionale Tumori in Milan, which is a comprehensive cancer center serving as a reference center for patients from all over Italy.

Since Italy is a mainly Christian country, the theoretical model used to shape our questionnaire was Christian¹³ but hope is interpreted as depending not only on religious aspects, but also on psycholog-

ical, spiritual and relational matters¹⁴. We consequently assumed that we might use the tool to investigate the matter of hope effectively in non-Christians and non-believers too.

METHODS

Questionnaire

To investigate hope from an integrated perspective, the study relied on the use of a self-administered questionnaire developed by a team of physicians, statisticians and chaplains operating in various settings, including medical oncology, hematology, clinical psychology, hospital management, biomedical research, statistics, and pastoral care. An initial set of questions was prepared to shed light on the various aspects of hope in its medical, psychological, spiritual and religious dimensions. The questions were the outcome of a multidisciplinary team's discussions to identify items most likely to be important to patients. These questions were then jointly reviewed and reduced in number by the team to reasonably limit the time it would take patients to complete the questionnaire.

A preliminary version of the questionnaire was administered to a pilot group of people from various social and cultural backgrounds. This exercise prompted some rewording and further reduction of the questions. The final version of the questionnaire consists of 26 items (Supplementary Table I Available online at www.tumorjournal.com). The first 13 have to do with the patient's characteristics; items 14 to 24 include a variable number of sub-items (from 3 to 17) for assessing hope on a Likert scale, so as to quantify its qualitative aspects¹⁵; and items 25 and 26 have to do with the importance that patients attribute to certain professional figures and care settings.

Study procedures

The study was conducted using a cross-sectional design, after obtaining the approval of the hospital's National Cancer Institute of Milan independent ethical committee. The questionnaires were administered on April 18, 2012.

In all, 22 units took part in the study, comprising 6 medical oncology/radiotherapy units, 12 surgical units, and 4 outpatient clin-

ics. To have the questionnaires distributed and collected, we selected and trained members of involved units and volunteers from the Italian League Against Cancer (*Lega Italiana per la Lotta Contro i Tumori*) at the outpatient clinics. These operators were asked to explain the purpose of the study to patients, provide instructions on how to fill out the questionnaire, obtain participants' informed consent, administer the questionnaires, and collect them after ensuring patients' compliance with the following inclusion criteria: 1) written informed consent to the treatment of personal information; 2) age over 18 years; 3) sufficient language skills and sociocultural level to understand the questionnaire; 4) medical conditions enabling them to read, understand and answer the questionnaire; 5) no evidence of mental disorders or cognitive impairments.

To ensure confidentiality, the questionnaires contained no personal details. All collected data were input in an electronic database and checked for completeness and consistency before undergoing statistical analysis. Questionnaires containing answers to at least 50% of the questions were considered acceptable.

Statistical methods

Descriptive analyses were run, based on conventional statistics such as means (\pm standard deviations) or medians (interquartile ranges) for continuous variables, and frequency tables for categorical variables.

As a preliminary step, a principal components analysis was carried out on the answers to questions 14-24 in the questionnaire. Subsequent analyses were then conducted on selected items (scored on a Likert scale) considered the most representative of the spiritual and/or religious perspective, or on the means by group of the subitems scored from 1 to 8 (reversing the scores for unfavorable items so that they could be added to the favorable items).

The associations between the answers in the questionnaire and the patient's main characteristics were tested with the Kruskal-Wallis test. In particular, the following clinical characteristics were considered: status (inpatient or outpatient), sex, age, formal education, religiosity, and stage of disease.

We then specifically investigated the influence on a patient's hope of



their personal religious beliefs, their trust in medicine, and their relationships with other people. To do so, we first selected the items in the questionnaire that represented these factors best (Supplementary Table II Available online at www.tumorijournal.com). Considering the items that directly assessed a patient's hope, we created an index ranging from 0 (no hope) to 1 (strong hope) that marked a patient's overall degree of hope. The index reflected the weighted average of each patient's answers to each question (and subitem), after appropriate score reversing to make higher scores always represent a stronger degree of hope.

By further pooling the questions representing religious beliefs, trust in medicine, and relationships with other people, we created 14 new variables (Supplementary Table III. Available online at www.tumorijournal.com) that we used for a subsequent analysis. The aim of these variables was to summarize the main factors belonging to the 3 macro-areas (religious beliefs, trust in medicine, and relationships with other people) that could have influenced a patient's degree of hope. A global score (not bound within the 0-1 interval) was calculated for each variable. The score corresponded to the answer to a question when the variable depended on a single question, or it was the weighted average of several answers to questions belonging to the same variable.

A univariate analysis was run to establish the correlation between each new variable and the degree of hope. Spearman correlation coefficient was calculated for discrete variables, while one-way analysis of variance was used for categorical variables. Variables showing a significant correlation with the degree of hope were then inserted in a multivariate linear regression model to assess which of them independently influenced a patient's hopefulness.

The statistical analyses were run using the SAS™ software, assuming statistical significance for 2-sided p values below the conventional threshold of 5%.

RESULTS

Overall analysis

In all, 320 patients could be analyzed, 185 of them inpatients (57.8%) and 135 outpatients (42.2%). The response rates were 63.1% for inpatients and 24.5% for outpatients. **Supplementary Table IV** (Available online at www.tumorijournal.com) summarizes the characteristics of the sample of patients: 92.8% were believers, either practising (54.4%) or non-practising (38.4%), while the proportion of nonbelievers was 7.2%. The inpatient and outpatient groups were comparable in terms of age, formal education and religiosity. The group had a higher prevalence of women (54% vs 46%). Overall, around 20% of patients reported experiencing little or no hope (question 14A).

Figure 1 shows the answers given for the items (scored on a Likert scale) judged to be the most relevant for the purposes of our research.

Table I shows the means by group for the subitems quantified with scores from 1 to 8.

Table II shows the associations between the answers given in the questionnaires and the patients' characteristics (inpatient/outpatient status, sex, formal education and religiosity). A stronger sense of hope tended to be associated with female sex, a limited formal education, and a greater degree of religiosity.

Concerning question 26, designed to measure the patients' trust on a scale from 1 to 10 (**Table III**), scores were highest for their trust in God, their partners, their children, scientific research, and their doctors, while slightly lower scores were returned for nurses, and the lowest scores were reached for mass media. The psychologist and the hospital chaplain were awarded the same degree of trust.

Factors influencing a patient's hope

Univariate analysis (Table IV) showed that almost all factors relating to relationships with other people had a significant influence on a patient's degree of hope. The more patients shared their experien-



ce and suffering with others, the more they were hopeful (var Other 1, $p<0.001$). Patients who perceived others positively (var Other 2, $p<0.001$), and did not feel they were a burden or problem for people around them (var Other 3, $p<0.001$) were more hopeful. A stronger degree of hope was also associated with a greater degree of trust in other people, including friends, volunteers, and the chaplain (var Other 5, $p<0.001$), and of trust in the help that could come from others (var Other 6, $p=0.002$). Considering medicine as a science, the more hopeful patients trusted more in the people caring for them (var Med 2, $p=0.01$) than in medicine per se (var Med 3, $p=0.069$), despite high hopes being placed in therapies and care ($p<0.001$). Finally, trust in religion was the only factor in the area of religious beliefs that correlated with a stronger sense of hope (var Rel 5, $p=0.032$).

Multivariate analysis (**Table IV**) showed that the therapy and care that patients received (var Med 1, $p=0.019$), combined with being able to share their experience with others (var Other 1, $p<0.001$) and having a positive perception of other people (var Other 2, $p=0.019$) were the factors that gave patients a stronger sense of hope.

CONCLUSIONS

The aim of this study was to characterize the concept of hope in a population of 300-plus cancer patients, investigating *what* and *how* patients hope using a quantitative and measurable tool. A major finding of our study is that cancer patients' hope correlated with the degree of trust they placed in caregivers, their ability to share their experience with others, and their feeling of having mutual human relationships.

We can assume that hope is a value, provided it does not amount to an unrealistic optimism (which might stem from patients receiving misleading information or lacking awareness). By and large, hope does not coincide exclusively with trust in one's future. Hope can well be related to temporary goals, such as having a treatment that succeeds for a while at least, or better pain control. In our study, this emerges from answers to our questionnaire such as "I hope to get better", "I hope to get no worse", "Hoping helps me feel less physical pain", and the like.

Hope is a critical issue in patients with cancer. There have been reports on how hope can enhance a patient's capacity to adapt to severe disease^{16,5}. Hope is important for terminally ill patients too¹⁷. Having hope has been found to correlate with a better pain tolerance, better quality of life, positive coping, resilience, and higher self-esteem¹⁸, whereas hopelessness has been associated with fear, psychological distress, physical deterioration and poor compliance.

In patients with a dismal prognosis hope is classically seen as having to do with religious faith and the spiritual domain (hoping to be saved, to go to heaven, to be rejoined with loved ones, to give sense to life). Religious aspects emerged from answers such as "thanks to my religious belief I feel a sense of hope", "I don't think life ends with death", "I pray for the doctors and nurses who care for me", "My religious belief increases my motivation to fight the disease", "Praying makes me feel less lonely". Paying attention to patients' spiritual needs can be seen as a resource for supporting hope in cancer hospitals. Measures taken to provide spiritual support should focus on safeguarding patients' entit-

lement to respect for their spiritual and/or religious needs¹⁹.

Our study would suggest that there are other aspects of hope that are not related to the religious or spiritual domains, however. Our findings indicated that a significant amount of hope has to do with relationships (being valued, feeling loved and supported, not feeling a burden to others, not being lonely). These feelings were covered by a number of answers, such as “Knowing that others remember me makes me feel better”, “I hope my loved ones will continue to stand by me”, “I feel good when I succeed in sharing my positive experiences”, “My family is very supportive”, “The people caring for me (doctors, nurses) give me a lot of hope”, “Other people are important to me”. The more patients see their relationships with others in a positive light, the stronger their sense of hope. In brief, good relationships (between patients and healthcare personnel, and between patients and their families and friends) are associated with higher hopes. Nobody ever hopes alone, but always with others, and for others¹⁴.

Our study may have some limitations, such as the relatively limited size of the sample and a possible selection bias pertaining mainly to the self-selection of patients able and willing to answer a questionnaire. On the other hand, the questionnaire was proposed over the course of a single day to patients with different types of cancer and different levels of disease severity, both at the outpatient clinic and in the wards, all factors that should reduce the selection bias. Of course, this meant that our study could not record changes in patients’ level of hope over time, but the aim of this effort was exploratory. In fact, the questionnaire has yet to be validated and this will need to be done in a next step. This will involve validating the tool and re-assessing our results, particularly in different socio-cultural and religious settings, on larger samples, in other cultural contexts, and re-administering the questionnaire to explore variations over time.

Our present results are nonetheless worth reporting for their value in clinical practice. If relationships are crucial, measures aiming to strengthen patients’ relationships with physicians and nurses could improve the patients’ sense of hope. It is vitally important to create opportunities to nurture patients’ trust and hope by striving to ensure good

patient-doctor relationships. Relationships and trust are not static, but dynamic constructs: trust is not given once and for all, it has to be maintained. It is important to ensure that doctors are sufficiently aware that communications and relationships must be managed properly, even though this takes time and effort. This concept can be relevant for health care organization and resource allocation: hospitals need to be organized so as to enable relationships to happen, by suitably adjusting the workload or the numerical ratio of doctors to patients (even good relations do not come free).

REFERENCES

- PARGAMENT, KI. *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. The Guilford Press, New York, 1997.
- MILLER JF. *Hope: A construct central to nursing*. Nurs Forum, 42(1): 12–19, 2007.
- PETEET JR, BALBONI MJ. *Spirituality and religion in oncology*. CA Cancer J Clin, 63(4): 280–289, 2013.
- MONTAZERI A. *Quality of life data as prognostic indicators of survival in cancer patients: an overview of the literature from 1982 to 2008*. Health Qual Life Outcomes, 23(7): 102, 2009
- KODISH E, POST G. *Oncology and hope*. J Clin Oncol, 13(7): 1817–1822, 1995.
- GROOPMAN JE. *A strategy for hope: a commentary on necessary collusion*. J Clin Oncol, 23(13): 3151–3152, 2005.
- MENNINGER K. HOPE. Am J Psychiatry, 116: 481–491, 1959.
- KORNER IN. *Hope as a Method of Coping*. J Counsel Clin Psy, 34(1970), 134-139.
- HANNA FJ. *Suicide and hope: the common ground*. J Ment Heal Counsel, 13: 459–472, 1991.
- BREITBART W, ROSENFELD B, PESSIN H. *Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer*. J Am Med Ass, 284: 2907–2911, 2000.
- HERTH K. *Abbreviated instrument to measure hope: development and psychometric evaluation*. J Adv Nurs, 17(10): 1251–1259, 1992.
- PICCINELLI C, CLERICI CA, VENERONI L, FERRARI A, PROSERPIO T. *Hope in severe disease: a review of the literature on the construct and the tools for assessing hope in the psycho-oncological setting* (In press, Tumori Journal).
- RULLA LM. *Depth Psychology and Vocation: A Psycho-Social Perspective*. Gregorian University Press, Roma, 1971.
- HEALY T. *Hope and Action. An Interdisciplinary Study of the Role of Hope in Moral Motivation. Unpublished Doctoral Dissertation*, Pontifical Gregorian University, Roma, 1992.

LIKERT R. *Technique for the measure of attitudes*. Arch Psycho, 22(140): 1–55, 1932.

CHOCHINOV HM. *Dignity-conserving care – a new model for palliative care: helping the patient feel valued*. J Am Med Ass, 287(17): 2253–2260, 2002.

RUSTEEN T. *Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis*. Cancer Nurs, 18: 355–361, 1995.

SANATANI M, SCHREIER G, STITT L. *Level and direction of hope in cancer patients: an exploratory longitudinal study*. Support Care Cancer, 16(5): 493–499, 2008.

PROSERPIO T, PICCINELLI C, CLERICI CA. *Pastoral care in hospitals: a literature review*. Tumori, 97(5):666-671, 2011.

TABELLE

Table 1. Medians and interquartile ranges for mean answers to questions based on scores of 1-8 \$ (groups Q16 - Q18 - Q19 - Q23 - Q24).

	median	interquartile	range
Group Q 16: “How do you imagine hope and the feelings it gives you?”	2.9	1.3	5.0
Group Q 18: “What do ‘others’ mean to you?”	7.6	6.4	8.0
Group Q 19: “How do ‘others’ see you?”	7.2	6.0	8.0
Group Q 23: “Thinking back to my past, I feel ...”	6.7	5.7	8.0
Group Q 24: “Right now I feel ...”	6.3	5.3	8.0

Table 2. Answers to questions by patients’ characteristics significantly influencing the distribution. The associations were statistically significant in the case of the following variables: status vs items 21B-22D; gender vs items 14D-20C-22D; formal education vs items 14D-15H-20C-21B; religiosity vs items 14D-15H-20C-21B-22D.

14D: “Knowing I’m not alone gives me hope”

	A		B		C		D		P-value §
Gender	N	%	N	%	N	%	N	%	0.007
F	128	81.5	26	16.6	1	0.6	2	1.3	
M	92	68.7	31	23.1	5	3.7	6	4.5	
Formal education	N	%	N	%	N	%	N	%	0.010
Up to 8th grade	95	84.1	14	12.4	2	1.8	2	1.8	
Up to 13th grade	88	73.9	25	21.0	3	2.5	3	2.5	
University degree or higher	40	63.5	19	30.2	1	1.6	3	4.8	
Religiosity									< 0.001
Practising believer	137	83.5	24	14.6	-	-	3	1.8	
Non-practising believer	80	71.4	24	21.4	5	4.5	3	2.7	
Non-believer	8	40.0	9	45.0	1	5.0	2	10.0	

15H: “When I die I hope to see my loved ones again”

	A		B		C		D		P-value §
Formal education	N	%	N	%	N	%	N	%	< 0.001
Up to 8th grade	101	86.3	8	6.8	5	4.3	3	2.6	
Up to 13th grade	101	83.5	10	8.3	4	3.3	6	5.0	
University degree or higher	35	59.3	14	23.7	4	6.8	6	10.2	
Religiosity	N	%	N	%	N	%	N	%	< 0.001
Practising believer	148	89.7	13	7.9	3	1.8	1	0.6	
Non-practising believer	88	75.9	17	14.7	8	6.9	3	2.6	
Non-believer	2	12.5	2	12.5	1	6.3	11	68.8	

20C: “I pray for other patients too”

	A		B		C		D		P-value ‡
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Gender									< 0.001
F	63	38.9	62	38.3	26	16.0	11	6.8	
M	29	22.1	45	34.4	33	25.2	24	18.3	
Formal education									0.011
Up to 8th grade	47	40.2	41	35.0	18	15.4	11	9.4	
Up to 13th grade	32	27.1	45	38.1	25	21.2	16	13.6	
University degree or higher	14	22.2	22	34.9	18	28.6	9	14.3	
Religiosity									< 0.001
Practising believer	68	41.0	70	42.2	26	15.7	2	1.2	
Non-practising believer	26	22.0	38	32.2	33	28.0	21	17.8	
Non-believer	1	6.7	-	-	2	13.3	12	80.0	

21B: “My religious belief increases my will to combat my disease”

	A		B		C		D		P-value ‡
	N	%	N	%	N	%	N	%	
Status									0.009
Inpatient	98	56.0	47	26.9	16	9.1	14	8.0	
Outpatient	50	40.3	42	33.9	20	16.1	12	9.7	
Formal education									0.001
Up to 8th grade	71	60.7	28	23.9	12	10.3	6	5.1	
Up to 13th grade	56	46.7	39	32.5	15	12.5	10	8.3	
University degree or higher	19	31.7	22	36.7	9	15.0	10	16.7	
Religiosity									< 0.001
Practising believer	104	61.9	46	27.4	12	7.1	6	3.6	
Non-practising believer	41	35.0	42	35.9	24	20.5	10	8.5	
Non-believer	2	15.4	1	7.7	-	-	10	76.9	

22D: “Knowing that others pray for me makes me feel better”

	A		B		C		D		P-value §
Status	N	%	N	%	N	%	N	%	0.039
Inpatient	92	15.1	61	33.9	14	7.8	13	7.2	
Outpatient	52	40.6	46	35.9	18	14.1	12	9.4	
Gender	N	%	N	%	N	%	N	%	0.004
F	88	53.7	53	32.3	13	7.9	10	6.1	
M	54	38.8	51	36.7	19	13.7	15	10.8	
Religiosity	N	%	N	%	N	%	N	%	< 0.001
Practising believer	103	60.6	55	32.4	8	4.7	4	2.4	
Non-practising believer	38	32.2	50	42.4	20	16.9	10	8.5	
Non-believer	2	11.1	2	11.1	4	22.2	10	55.6	

* Key to answers:

14D, 21B: A= Completely agree, B= Partially agree, C= Partially disagree, D= Totally disagree;

15H, 22D: A= A lot, B= Quite a lot, C= A little, D= Not at all;

20C: A= Always, B= Often, C= Rarely, D= Never.

§P-value in the Kruskal-Wallis test.

Table 3. Median scores for patients' trust* in various figures and settings.

Figure / Setting	Median §
Spouse	10
Children	10
God	10
Scientific research	10
Physicians	10
Nurses	9
Volunteers	8
Medication	8
Health system	8
Friends	8
Relatives	8
Religion	8
Psychologist	7
Chaplain	7
Mass media	6

* Degree of trust on a scale from 0 (none) to 10 (total).

§ The list is arranged in declining order of the median values first, then of the arithmetical means (not shown).

Table 3. Median scores for patients' trust* in various figures and settings.

			Univariate analysis p*	Multivariate analysis p
RELIGIOUS BELIEFS	Declared religious belief	Rel 1	0.44	-
	Faith	Rel 2	0.29	-
	Life after death	Rel 3	0.17	-
	Religion in suffering	Rel 4	0.31	-
	Trust in religion	Rel 5	0.03	0.96
	Sharing with others	Others 1	<0.001	<0.001
RELATIONSHIPS WITH OTHERS	The perception the patient has of other people	Others 2	<0.001	0.027
	The perception the patient imagines others have of him/her	Others 3	<0.001	0.27
	Praying for others	Others 4	0.065	-
	Trust in others	Others 5	<0.001	0.79
	Help coming from other people	Others 6	0.002	0.16
TRUST IN MEDICINE	In medical treatments	Med 1	<0.001	0.019
	In medical personnel	Med 2	0.01	0.48
	In medicine as a science	Med 3	0.069	-

*Rel 1, Others 6, and Med 1 were analyzed using one-way ANOVA; all the others were analyzed using linear correlation analysis (Spearman's coefficient)





A series of horizontal dotted lines spanning the width of the page, intended for writing or drawing.

© Vita spa
marzo 2016
vita.it

