vita@avvenire.it

Accanto alla sofferenza, ecco la risposta

di Graziella Melina

Il dolore e la sofferenza non si possono scansare, ma si possono e si devono lenire. È un diritto del paziente, ma anche un dovere degli operatori sanitari. Che però hanno bisogno di formazione specifica per entrare in relazione con il malato manifestando su questo aspetto empatia e umanità. Lo ammettono gli stessi esperti che domani e sabato interverranno a Roma al convegno nazionale di Scienza & Vita che ha per titolo «Rosso come l'amore. Accanto alla persona malata, tra scienza dedizione e normalità». La riflessione, con un approccio multidisciplinare, darà voce a scienziati, giovani ricercatori, studiosi e operatori sanitari, ma anche a testimonial che vivono situazioni di fragilità, per toccare con mano le loro esperienze di vita e riflettere sugli aspetti scientifici insieme a quelli valoriali e antropologici.

«Il senso del dolore è un tema che non si può eludere – considera **Alberto Gambino**, presidente di Scienza & Vita, prorettore e ordinario di Diritto privato all'Università Europea di Roma –. La palliazione, come prevede la legge 38 del 2010, è uno degli strumenti per cercare di convivere con la malattia anche nei momenti finali dell'esistenza e senza dolore». Nel disegno di legge sul fine vita è prevista la pianificazione condivisa delle cure «che riguarda patologie degenerative già in atto e che permette di concordare con il medico il percorso terapeutico che si vuole seguire. Si tratta di uno strumento importante perché spesso il paziente viene abbandonato a se stesso». Il pericolo che serpeggia però è che il medico venga «relegato a strumento di esecuzione della volontà del paziente», con la conseguenza che «nel momento in cui la vita non è più il presupposto ma diventa l'oggetto di diritti singoli» può accadere che «la vita sia scambiata per una cosa». Invece «la dignità dell'essere umano è più di un bene individuale, legato alla propria volontà del momento, e va tutelata talvolta anche a prescindere da quella scelta». In effetti «la malattia genera sofferenza e la sofferenza fa paura, è destabilizzante, ti priva del tuo centro», spiega **Paola Ricci Sindoni**, ordinario di Filosofia morale dell'Università di Messina, già presidente di Scienza & Vita. È fondamentale recuperare il rapporto tra medico e paziente, anche se «nell'esperienza quotidiana ci si accorge di quanto sia ormai diventata un'utopia. Purtroppo – incalza Ricci Sindoni – anche il disegno di legge ora al Senato sembra non tenerne sufficientemente conto». Eppure «il paziente ha bisogno di un rapporto personalizzato con il medico, che può generare speranza e fiducia». Spesso la realtà però è ben diversa. «Di fronte ai grandi progressi della medicina – puntualizza **Paolo Drago**, medico di medicina generale e psichiatra dell'Asur Marche – esiste una crisi profonda di tipo culturale rispetto al fatto che questa medicina non si sappia occupare bene delle persone che soffrono e soprattutto di rendere dignitosa la morte e il dolore. Non c'è nessuna preparazione a tutto questo. La relazione si impara, non è un dato a priori, noi facciamo un lavoro di relazione e nessuno ci dice come va fatto. È una criticità importante e lo sarà sempre di più anche pensando alle nuove generazioni che crescono vivendo relazioni sui generis con i nuovi media».

Da domani il convegno nazionale di Scienza & Vita su un tema attuale, dalla medicina alla Bibbia

Eppure spesso proprio l'accompagnamento dei pazienti e delle loro famiglie diventa un'esperienza di «arricchimento e pienezza» per gli stessi operatori sanitari, come racconta **Chiara Locatelli**, neonatologa al Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna: «Chi lavora in terapia intensiva, di fronte all'insuccesso di un bambino che non potrebbe sopravvivere vive un'esperienza di frustrazione. Invece, nell'accompagnamento delle famiglie si è visto come tutti i professionisti coinvolti abbiano una esperienza di arricchimento che permette di recuperare il vero scopo del medico, ossia curare, prendersi cura, anche se questo non porterà alla guarigione». Certo, gestire situazioni di dolore non è semplice. «Dobbiamo fare in modo di far giungere al maggior grado di indipendenza possibile anche quando, nei casi di terminalità, questa indipendenza non è più raggiungibile e lo stato della patologia è grave e avanzato – sottolinea **Chiara Mastroianni**, infermiera del centro di cure palliative Antea e presidente di Antea Formad –. Ma per poter essere d'aiuto alle persone sofferenti e garantire loro qualità di vita bisogna avere la tranquillità di prendersi cura prima di tutto di se stessi. Siamo di fronte a situazioni in cui ci mettiamo in gioco umanamente. Per questo è necessario investire molto sulla formazione». Il problema della sofferenza, in fondo, resta ancora quello del senso. «Ma non è facile trovarlo – rimarca **Rosanna Virgili**, teologa, biblista, docente di esegesi all'Istituto Teologico Marchigiano –. È in una cultura come la nostra dove ogni cosa si vive molto in superficie, il rischio è quello di rimuovere la domanda e anche i motivi della sofferenza». Eppure, «la sofferenza si intreccia costantemente con la nostra gioia, o con le altre esperienze diverse della vita, quando essa è vissuta nelle relazioni, di qualsiasi tipo. Amare porta con sé anche il soffrire, e rifiutare la sofferenza significa rinunciare ad amare».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il mondo dentro un occhio E Maria parla col suo diario

di Mariapia Cavani

«Cercavo conforto nel buoi e nel pianto ma non ne ho ricavato nulla; poi mi sono fatta coraggio, decidendo che vivere era più importante di tutto il resto. Ho iniziato a ridere, anziché piangere delle mie disgrazie. Non voglio la compassione degli altri e non so che farmene dell'altrui pietà, vorrei solo essere capita». Maria Ragazzi si presenta così in *Ascoltami*, il suo diario appena presentato a Modena. È il 2007: un giro in moto con il marito cambia la vita di entrambi. Maria si ritrova immobile in un letto. Prigioniera di un corpo che non le risponde più, non può camminare, non può mangiare, non può parlare, ma sente tutto perfettamente. La pensavano in coma, ma Maria era in grado di sentire, pensare, esprimere opinioni. E quando chi le sta accanto se ne accorge inizia la sua rinascita. Attraverso l'occhio destro che dialoga con uno speciale computer la scrittura diventa per Maria la via per far sentire la propria voce e continuare a interagire con il mondo.

Maria dietro al suo computer

L'incidente, dieci anni fa. Poi soltanto buio e silenzio: così almeno poteva sembrare. Ma computer e puntatore hanno spalancato la finestra su una donna che trabocca di vita

Maria vive in una struttura del Comune di Modena, ha un amministratore di sostegno, una famiglia che ama, tante amiche che vanno a trovarla appena possono. Gioisce con chi le vive intorno, gode dei fiori, ama la musica, non le piace la tv strappalacrime, sgrida le amiche se non si curano e non mettono lo smalto, prova volentieri un nuovo rossetto: «Vivere è pensare al futuro e non al passato» scrive ancora. E lo fa anche dalla sua stanza.

«Un'enorme quantità di pensieri, i primi nemmeno digitalizzati ma solo stampati sulla carta, un paziente lavoro di divisione per temi, di selezione e di editing – racconta l'editore Carlo Bonacini – per arrivare al testo». Maria, che oltre alla tenerezza e al lirismo conosce anche l'ironia, non si tira indietro nemmeno davanti alle riflessioni più profonde sul senso della sua esistenza, del dolore, del cambiamento che l'ha investita «Ringrazio il Signore – scrive ancora – per i doni che mi sono rimasti: la memoria, la comprensione, l'intelligenza, la perspicacia, la capacità di amare». Sente nostalgia per i tempi passati, ma ha scelto di non farsi sopraffare. «Maria ha potuto scegliere, e ha scelto come stare in questa situazione – dice Giuseppina Pompili, direttrice della struttura dove la donna vive –, ha voluto vedere quello che le rimane e ha scelto di farvi affidamento».

All'incontro Maria per prima ha ringraziato tutti attraverso il computer che, tramite un puntatore oculare comandato dalla sua iride, lettera dopo lettera ricostruisce il suo pensiero: tecnologia nata per l'applicazione militare, il puntatore oculare diventa per Maria la porta d'accesso al mondo, facendo di lei una sorta di amanuense 2.0. «In fondo quella di Maria è una missione – dice il curatore Gianni Ricci – perché lei può aiutarci ad affrontare queste cose, a sviluppare l'attenzione per le persone più deboli, dal suo speciale punto di osseervazione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VpIyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0wNS0yNVQxMjo0ODoyOCMjI1ZFUg==