

**Domenico Gioffrè (a cura di)**

## **Il dolore superfluo**

***Da ridurre, da controllare, da "curare***



Erickson 2008

pp. 128, € 16,50

Possiamo pensare a una vita senza dolore? Non è possibile e non dovremmo neppure augurarcelo. La nostra stessa sopravvivenza, in assenza del «segnale» dolore, sarebbe messa in serio pericolo. Si tratta del «dolore-sentinella», un «campanello d'allarme» che ci avverte che qualcosa non funziona nel nostro organismo. Ma molte patologie degenerative o tumorali si accompagnano alla presenza di un dolore persistente che non ha più nessuna funzione biologica, che è fine a se stesso. Un dolore superfluo, che non ha alcun senso se non quello di infliggere una pesante punizione a chi sa, tra l'altro, di non avere più tanto da vivere. Questo dolore deve essere eliminato e la stessa attenzione merita il dolore acuto, quello post-operatorio, più breve ma spesso lacerante. Queste forme di dolore, nel nostro Paese, non vengono adeguatamente curate. Siamo ultimi in Europa nell'impiego di farmaci oppiacei. Ignoranza, pregiudizi e rassegnazione hanno impedito di concepire la lotta contro il dolore come un obbligo terapeutico nelle strutture sanitarie e a casa del malato. Le ragioni di questa anomalia, molteplici e complesse, vengono esaminate in questo volume, che offre al lettore alcune prospettive non solo della medicina ma anche della bioetica, della religione, della psicologia, della filosofia e dell'antropologia culturale. Tali prospettive sono state affrontate da Simona Argentieri, Giovanni Filoramo, Antonio Guerci, Salvatore Natoli e Gianfranco Ravasi.

Nella seconda parte del libro tre conversazioni, rispettivamente con Silvio Garattini, Franco Mandelli e Vittorio Ventafridda, scandagliano a fondo il tema «dolore». Completa il volume la presentazione della «Carta dei diritti sul dolore inutile».

Contenuti - Prefazione di Umberto Veronesi

- Introduzione di Domenico Gioffrè

### **Il dolore superfluo**

- Il dolore superfluo (Domenico Gioffrè)

- Il dolore tra fede e ribellione. Il senso teologico della sofferenza (Gianfranco Ravasi)

- L'esperienza dolorosa tra il corporeo e lo psichico (Simona Argentieri)

- Il dolore nelle grandi religioni (Giovanni Filoramo)

- Morire senza soffrire? Sollievo dal dolore e dolore della mente (Salvatore Natoli)

- Antropologia e dolore, tra natura e cultura (Antonio Guerci)

### **Conversazioni sul dolore**

- Conversazione con Franco Mandelli

- Conversazione con Vittorio Ventafridda

- Conversazione con Silvio Garattini

### **APPENDICE Un documento contro il dolore**

- Carta dei diritti sul dolore inutile

# Indice

*Prefazione di Umberto Veronesi* 9

*Introduzione di Domenico Gioffrè* 11

## PRIMA PARTE **Il dolore superfluo**

*Capitolo primo*  
Il dolore superfluo (*Domenico Gioffrè*) 19

*Capitolo secondo*  
Il dolore tra fede e ribellione.  
Il senso teologico della sofferenza (*Gianfranco Ravasi*) 39

*Capitolo terzo*  
L'esperienza dolorosa tra il corporeo e lo psichico  
(*Simona Argentieri*) 51

*Capitolo quarto*  
Il dolore nelle grandi religioni (*Giovanni Filoramo*) 61

*Capitolo quinto*  
Morire senza soffrire? Sollievo dal dolore  
e dolore della mente (*Salvatore Natoli*) 73

*Capitolo sesto*  
Antropologia e dolore, tra natura e cultura (*Antonio Guerci*) 79

## SECONDA PARTE **Conversazioni sul dolore**

Conversazione con Franco Mandelli 95

Conversazione con Vittorio Ventafridda 99

Conversazione con Silvio Garattini 105

APPENDICE **Un documento contro il dolore**

Carta dei diritti sul dolore inutile	113
<i>Bibliografia</i>	119

# Prefazione

*Umberto Veronesi*

Il dolore fa parte dell'esperienza umana e colpisce molti degli aspetti della vita. Il dolore fisico, morale, psicologico lo abbiamo conosciuto tutti. Ma nessuno in fondo è preparato a viverlo. Io lo vedo nello sguardo di ogni donna che, senza bisogno di parole, mi chiede un aiuto ogni giorno, lo sfioro sulla pelle ogni volta che scopro un piccolo tumore, lo ascolto nei racconti di chi non ha mai fiato abbastanza per esternare e allontanare la propria sofferenza. Eppure, spesso mi accorgo che il dolore, in tutta la sua drammaticità, viene accettato con rassegnazione, come se fosse un percorso necessario per una catarsi fisica e spirituale, o una punizione. Quando mi trovo di fronte a questa concezione della sofferenza, mi sorprendo. Ma non mi meraviglio perché per secoli culture e religioni hanno attribuito al dolore un valore metafisico. Invece è profondamente sbagliato, direi quasi inumano, cercarne una motivazione, una spiegazione razionale. Al contrario, occorre fare di tutto per combattere il dolore, specialmente se legato alla malattia. Non soffrire è un diritto. E più mi capita di attraversare il dolore, più ne sono convinto. La mia battaglia contro la sofferenza inutile, che perseguo ormai da cinquant'anni, è anche una battaglia di pensiero. Credo che lo sforzo per combattere la sofferenza debba essere duplice. Occorrerebbe forse scoprire qualcosa di nuovo, una tecnica, una molecola che possa alleviare tutto quel male sofferto immotivatamente, ma soprattutto sarebbe utile creare una diversa cultura. A che cosa serve infatti il dolore? A togliere dignità alla vita, a privare l'individuo della sua integrità intellettuale e morale. Il dolore estrania dal mondo, innalza barriere di solitudine, diventa silenzio e incomunicabilità, priva l'anima della sua luce. Il dolore va curato e arginato.

L'ospedale deve essere il primo luogo in cui si combatte il dolore. Fin dalle sue prime manifestazioni. Ogni medico che tocca con mano la fragilità della vita ha il dovere di prendersene cura, è chiamato a rispettare quel cammino di umanizzazione della medicina che significa proprio abbandonare la paura della sconfitta e vivere la malattia e la vita del proprio paziente come una sfida da combattere, con la forza e la volontà di cancellare da quegli occhi, da quell'anima affranta, fin dove è in suo potere, ogni più piccola traccia di dolore. Nessun impegno può essere più forte di quello di difendere la vita anche quando questa significasse seguire la volontà del paziente di abbandonare l'esistenza: non gesto di debolezza e di rinuncia, ma atto di suprema libertà, che riconosce la propria incapacità a tollerare la sofferenza, a perdere la propria essenza di uomo. A non fare della sofferenza un'esperienza mortificante. Anche l'utilizzo di oppiacei, sostanze così temute, può essere prezioso se vi si ricorre con responsabilità. Oggi sono stati studiati nuovi antidolorifici e vie di somministrazione che riducono gli effetti collaterali, migliorando la qualità di vita di molti malati. Ed è questo l'obiettivo della scienza e della medicina: rispettare l'uomo e la sua sofferenza, al di là di ogni ideologia o credenza. Il dolore non è un fantasma. È un nemico e va combattuto.

# Introduzione

*Domenico Gioffrè*

Possiamo pensare a una vita senza dolore? Non è possibile e non dovremmo neppure augurarcelo. La nostra stessa sopravvivenza sarebbe messa in serio pericolo come lo è quella di alcune persone, (per fortuna rari casi) «affette», è il caso di dire, da analgesia congenita. Malati, in altre parole, di incapacità di sentire dolore. È questa una condizione davvero pericolosa. Non saremmo avvertiti di nessuna malattia in atto o in procinto di manifestarsi nel nostro organismo. Non andremmo dal medico a farci visitare e curare. Incomberebbe su ciascuno di noi il rischio di perire. Ma per fortuna sentiamo dolore e se la nostra specie si è perpetuata sino ai nostri giorni è proprio perché sentiamo dolore. Si tratta del dolore «sentinella», ci avverte che qualcosa non funziona nel nostro corpo. Ma non sempre è possibile riparare il danno. Le malattie non sono tutte curabili. Tante patologie degenerative, ad esempio, conducono a invalidità e tale condizione si accompagna frequentemente alla presenza di dolore persistente che non ha più nessuna funzione biologica, è fine a se stesso. Anche il dolore, sempre presente nelle malattie tumorali, non ha alcun senso se non quello, come il precedente, di infliggere una pesante punizione a chi sa, tra l'altro, di non avere più tanto da vivere. Questo dolore è superfluo, deve essere eliminato e la stessa attenzione merita il dolore acuto, quello post-operatorio, che, benché di durata più limitata, raggiunge intensità insopportabili e laceranti.

Questi tipi di dolore in Italia non vengono adeguatamente curati. Il nostro Paese è ultimo in Europa nell'impiego di farmaci oppiacei e il confronto con altre nazioni del Centro Africa non ci vede in una posizione di vantaggio. Possiamo affermare che siamo un Paese stoico ma non certo per scelta consapevole. Le ragioni di

questa anomalia tutta italiana sono molteplici e complesse come fenomeni complessi sono il dolore e la sofferenza che ad esso si accompagna. Già, perché il dolore e la sofferenza non sono la stessa cosa. Le due parole non sono sinonimi l'una dell'altra. Il dolore è fisico, la sofferenza è morale. Risiede nell'anima e perciò appartiene all'universo delle emozioni, al vissuto di ciascun individuo.

Nasce qui la complessa domanda sul «perché», sul senso, sul significato, sul limite del dolore e se vale la pena di vivere quando il dolore è limitazione dell'esserci, è parziale annientamento, è trasfigurazione. Quesiti, questi, che investono l'intelligenza e la coscienza e crocifiggono lo spirito. La natura fisica vista in contrapposizione dialettica con la dimensione spirituale dell'uomo ci interpella, esige delle risposte per ridurre in ogni caso e in ogni modo il patire quando esso si manifesta con un abuso ingiustificato rispetto all'ampia disponibilità dei farmaci analgesici in grado di lenirlo. E tuttavia di dolore iniquo si soffre ancora, negli ospedali come nelle case dei malati.

Fanno resistenza condizionamenti culturali di varia natura: il pregiudizio che il dolore sia inevitabile perché connaturato alla malattia, il vissuto del dolore in chiave spirituale, l'associazione della morfina per uso terapeutico con le sostanze stupefacenti che inducono assuefazione, le difficoltà burocratiche nella prescrizione dei farmaci oppioidi, la resistenza degli stessi malati che non di rado rifiutano l'accesso alla cure con oppioidi ritenendo la morfina un farmaco di fine vita e quindi psicologicamente da respingere, l'accettazione rassegnata alla sofferenza fisica, e via di questo passo. Tutti questi elementi hanno impedito di concepire la terapia del dolore come un obbligo terapeutico e un preciso dovere di cura e non un prezzo da pagare sempre e comunque alla malattia.

Questo modello culturale stenta a modificarsi se non si affronta il problema alle sue radici. Partendo cioè dalla formazione di base, insegnando ai medici e agli infermieri professionali non solo a curare la malattia ma ad assicurare una buona qualità di vita ai malati sofferenti controllando e riducendo il dolore inutile senza significato umano e clinico.

Dolore e sofferenza non sono solo campi della medicina. Se ne sono occupati a piene mani teologia e filosofia, bioetica, antropologia culturale e psicologia. Con questo volume si tenta di proseguire su questo terreno, nel tentativo di offrire al lettore chiavi interpretative diverse, più che risposte univoche, attingendo alla dimensione cul-

turale del dolore, poco presente nella formazione dei medici e in generale spesso insufficiente o assente tra gli operatori sanitari.

Alcune conversazioni sul dolore presenti nel libro ambiscono anch'esse a recuperare la natura multidimensionale del problema, al fine di denunciare i ritardi del nostro Paese in tema di politiche sanitarie mirate a rendere meno penosa l'esperienza della malattia.

Un sentito ringraziamento va a tutti gli autori dei contributi raccolti nel libro, che certamente hanno saputo capire le continue sollecitazioni ricevute dal sottoscritto, in qualità di curatore del lavoro, inevitabili quando si tratta di reclutare più voci per formare un coro intonato.

In questi anni di lotta al dolore superfluo ho incontrato tantissimi compagni di viaggio. Ci ha unito una comune passione per questa esperienza universale che attraversa, senza risparmiare nessuno, la nostra esistenza terrena.

Per ringraziarli tutti, citandoli per nome, dovrei metter mano a un altro volume. Mi limiterò, spero senza far torto a nessuno, a ricordare Tullio De Mauro, Silvio Garattini, Mario Luzi, Rita Levi Montalcini, Franco Mandelli. Insieme, nel giugno del 2004 abbiamo pubblicato il manifesto etico «Contro il dolore non necessario».

Ho conosciuto Umberto Veronesi e Vittorio Ventafridda. Da entrambi ho ricevuto continui stimoli e incoraggiamenti. Sono serviti a me e a Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato a non perdere il coraggio e la fiducia che qualcosa possa davvero cambiare.

Mario Luzi, poeta e uomo indimenticabile, non c'è più. A lui sono stato legato da profondo e scambievolmente affetto. *«Aveva piena consapevolezza che la storia è tutta attraversata dal bene e dal male e soggetta alla caducità. Tuttavia amava la vita e non finiva mai di stupirsi di essa come di un miracolo sempre nuovo»* disse il cardinale di Firenze Ennio Antonelli nella sua omelia la mattina del 2 marzo 2005, nella cattedrale di Firenze, alla presenza di migliaia di persone giunte per dare l'ultimo commiato al poeta scomparso.

*«Padre mio, mi sono affezionato alla terra quanto non avrei creduto. È bella e terribile la terra.»* Questo scrisse Luzi, su invito del Papa, nell'introduzione alla Via Crucis del 1999. Quella bella e terribile terra se l'è portata via la mattina del 28 febbraio 2005. Il pomeriggio di quello stesso giorno l'ho visto per l'ultima volta nella sua casa di via Bellariva a Firenze.



Mario Luzi è stato uomo di grande modestia e semplicità. La sua leggerezza era palpabile sin dalle prime parole che mi rivolgeva ogni volta che ci incontravamo. Abbiamo parlato a lungo e scritto del «dolore» non solo nella sua dimensione fisica ma anche esistenziale, quando il suo carattere è distruttivo per la dignità dell'uomo.

Per ricordare il suo impegno civile e per stimolare l'interesse e la costante attenzione sulla cura del dolore da parte dei medici e di tutti i professionisti della salute è stato istituito, a partire dal 2007, il Premio sul dolore «Nottola-Mario Luzi».

La medicina dovrebbe ascoltare anche la voce dei poeti. Rainer Maria Rilke, poeta austro-tedesco di origine boema, diceva che *«il dolore ci porta spesso in regioni incommensurabili per le quali a stento abbiamo un linguaggio»*. La poesia può aiutarci a trovare un linguaggio comprensibile da parte di tutti: medici, operatori, famiglie, pazienti.

CAPITOLO PRIMO

## Il dolore superfluo

*Domenico Gioffrè*

*L'omissione del sollievo dal dolore è  
moralmente ed eticamente inaccettabile*

R. Melzack

Il 30 marzo del 2004 ero a casa di Mario Luzi. Da pochi giorni in libreria era uscito il suo ultimo libro *Dottrina dell'estremo principiante* edito da Garzanti. Qualche giorno dopo sarei dovuto andare a Roma a incontrare la Prof.ssa Rita Levi Montalcini e Luzi mi pregò di portargli una copia di quel libro in omaggio. Gli chiesi se avesse voluto dedicare due righe attinenti alla nostra comune causa contro il dolore inutile, ed egli accettò molto volentieri la mia richiesta. Scrisse: «A Rita Levi Montalcini, devoto omaggio di un compagno di lotta contro la sofferenza inutile, essendo quella utile più che sufficiente alla prova umana». Mario Luzi era riuscito a sintetizzare mirabilmente il senso di ciò che stavamo facendo insieme alla stessa Montalcini e a tanti altri compagni di lotta al dolore superfluo incontrati in questi anni pieni di entusiasmo e di passione, per un tema che attraversa le nostre vite, le nostre esperienze di malattia.

Andai dunque a Roma dalla Prof.ssa Montalcini con un messaggio pesante in tasca e allo stesso tempo leggero, semplice come io stesso, sino ad allora, non avevo mai saputo scrivere e come, ancora oggi non ne sarei capace. Mario Luzi era andato dritto al cuore del problema. La nostra esistenza è costellata di sofferenze — non solo fisiche — che non possiamo respingere. Non siamo in grado di farlo. Appartengono intrinsecamente alla vita dell'uomo. Veniamo al mondo non con una risata ma con un pianto, e chi ci partorisce sente a sua volta dolore. Poi cominciano le prime esperienze. Quelle

dell'infanzia, di fronte alle quali spesso rimaniamo traumatizzati e impauriti per tutto il resto della vita. Ci viene raccomandato, sin da bambini, di comportarci da «uomini», di «resistere» per vincere le prove che cominciano ad affacciarsi sulla soglia della nostra vita.

Questo atteggiamento di autodominio rassicurante di fronte alle prime esperienze di sofferenza ha un indubbio valore formativo. In fondo dobbiamo prepararci ad affrontare prove ben più dure, è bene saperlo. L'esperienza precede la conoscenza. Ma la conoscenza a sua volta ci aiuta ad affrontare meglio le nuove esperienze del dolore, con maggiore consapevolezza, facendo appello a tutte le risorse fisiche e soprattutto psicologiche di cui disponiamo. Il dolore «pedagogico» acquista anche un valore di prova e quindi di senso davanti al quale bisogna mostrare tutto il nostro coraggio per superare, sopportandola, quell'esperienza. È un passaggio obbligato. Nessuno può sfuggire. La sua conoscenza insegna a riconoscerlo, a prenderne confidenza se arriva bussando alla porta, a fronteggiarlo se irrompe con la sua potenza deflagrante invadendo tutti i territori del corpo e della mente.

Lasciamo questo mondo non in allegria. Spesso andiamo via svuotati dentro, talvolta stremati da un'esistenza lacerante e non di rado, come diceva Marguerite Yourcenar «Entriamo ad occhi aperti nella morte». Di dolore e perciò di sofferenza ce n'è abbastanza. E anche troppa. Non possiamo confutarla, farle resistenza. Abita dentro di noi. È sempre sua l'ultima parola. Con essa siamo costretti a «fare i conti», il più delle volte ad accettarla, subirla o integrarla nella nostra quotidianità, riconoscendole un senso e persino un'utilità. Ma possiamo e dobbiamo combattere e ridurre la sofferenza in eccesso, fuori dalle geometrie della ragione, indefinibile e priva di significato, quella che degrada e umilia l'uomo nella sua integrità fisica e psichica. Una sofferenza, dunque, che discrimina, distingue, trasforma, scava a volte solchi profondi e indelebili. Interrompe la comunicazione isolando chi sperimenta una condizione di malattia. Il dolore è rabbia e desolazione, paura e disperazione quando non incontra il conforto e la compassione. Ratifica la solitudine essenziale di ogni uomo, disvela la sua fragilità e allo stesso tempo offusca le certezze. Fa sentire la sua voce ora incessante e ripetitiva, ora sommessa, flebile e angosciata, sconosciuta, lamentosa o sorda, spenta quando il soffrire si attenua, sospende la pena, quasi si addormenta, o si nasconde rassegnato negli spazi vuoti ma pieni di silenzio, o si allontana, sparisce per farsi dimenticare. Forse.

Le gioie più grandi, che pure si presentano nell'arco della vita, non lasciano le stesse tracce del dolore. La ricerca del piacere è più allettante. Essa, in fondo, corrisponde alle aspettative di ciascuno di noi. È la nostra forza vitale. Le cose che a noi piacciono le abbiamo sotto i nostri occhi, a portata di mano, anche se non tutti i desideri potranno essere soddisfatti. Il piacere, insomma, lo conosciamo, non è oggetto di studio come lo è il dolore, né abbiamo bisogno di farne esperienza. Esso va verso la vita e in quella direzione non vogliamo essere distratti. Non ha l'esclusiva del possesso dei soli beni materiali. È una condizione di appagamento non solo del corpo ma anche dell'anima. Può raggiungere vette incontenibili ma nessuno è mai morto per eccesso di piacere. In termini evolutivi non minaccia la nostra sopravvivenza. Invece di dolore fisico, e di quel che ne consegue, si può morire se in esso si rimane imprigionati. Il perpetuarsi della specie umana, dal punto di vista biologico, è messo in pericolo. Liberarsene apre una prospettiva di benessere fisico e morale ma anche di ritorno alla vita che sembrava compromessa. «*Passata è la tempesta*» scriveva Leopardi in un tempo in cui di dolore se ne soffriva davvero tanto e nel suo caso non solo fisico, al punto che nello *Zibaldone* continuava:

quanto prevaglia nell'uomo la materia allo spirito, si può considerare anche dalla comparazione dei dolori. Perocché i dolori dell'anima non sono mai paragonabili ai dolori del corpo, ragguagliati secondo la stessa proporzione di veemenza relativa. E sebben paia molte volte a chi è travagliato da grave pena nell'animo, che sarebbe più tollerabile altrettanta pena nel corpo; l'esperienza ragguagliata dell'una e dell'altra può convincere facilmente chiunque sa riflettere che tra dolori dell'animo e quelli del corpo, supponendoli ancora, relativamente, in un medesimo grado, non v'è alcuna proporzione.

Il dolore percorre il cammino inverso del piacere, è asimmetrico ad esso. Frena il nostro slancio vitale, ci richiama alla cruda realtà del transito e della fine della corsa. Ci avvicina e in molti casi ci fa toccare il nostro senso del limite estremo, oltre il quale non ci è concesso andare, almeno fisicamente. In quanto limite, scandisce la fine del tempo assegnato a ciascuno di noi. Siamo esseri biologicamente limitati e finiti, destinati all'invecchiamento, al declino e alla morte. È questo uno dei tanti messaggi del dolore. Conoscendolo e sperimentandolo ci fa toccare i punti estremi del nostro segmento finito. La finitezza e il dolore sono duali ma circolari a loro stessi. Sentiamo dolore perché siamo degli esseri finiti. Siamo degli esseri finiti perché sentiamo dolore. Nessuno di noi può sottrarsi a questa

circularità, perché ognuno di noi, nessuno escluso, ha la sua esperienza di dolore. Esso ci appartiene, è intrinseco alla specie umana. Fa parte della nostra vita come il piacere, la gioia e tutta la galassia delle nostre emozioni positive e negative.

In termini percettivi il dolore è un evento semplice ma un fenomeno complesso. La complessità può essere spiegata operando una sua scomposizione per mettere in luce alcune componenti. Ad esempio quella discriminativa-sensoriale, fisiologica o, per meglio dire, neurofisiologica. Ovvero la capacità delle vie del dolore di trasmettere informazioni spaziali e temporali dello stimolo doloroso dalla sua sorgente sino al sistema nervoso centrale, luogo di elaborazione di tutte le esperienze umane.

E poi c'è una componente cognitiva attraverso la quale l'esperienza del dolore viene modificata dai significati che ad esso vengono attribuiti. Essa è strettamente dipendente dalla personalità, dallo stato emotivo, dal contesto sociale e ambientale, dall'età e dalla cultura di ciascun individuo, dalle sue appartenenze religiose e ideologiche, dalle esperienze di dolore pregresse.

Il dolore ha poi una componente affettiva, per cui lo stimolo doloroso è accomunato a vissuti emotivi nel contesto familiare e in generale nella vita di relazione.

E infine vi è una componente comportamentale. Ossia l'insieme delle reazioni messe in atto quando si sente dolore. Quindi reazioni verbali, quali lamenti, alterazioni del linguaggio e motorie, quali immobilità, agitazione e atteggiamenti antalgici. Lo stimolo doloroso ha quindi bisogno di essere costantemente interpretato ed elaborato e questo modula la sua percezione.

Pur essendo prossima la soglia di sensibilità per l'insieme delle società umane, la soglia dolorifera cui reagisce l'individuo e l'atteggiamento che da quel momento utilizza sono essenzialmente legati al tessuto sociale e culturale. (Le Breton, 1995, p. 110)

Non meravigli il lettore se da uno studio comparativo meditativo sul vissuto tra soggetti di diverse civiltà emergesse una dissimile percezione del dolore. Esempi legati al solo dolore del parto nella cultura indiana rivelano come tale esperienza sia vissuta meno dolorosamente perché più associata all'idea di gioia di cui è anticipatrice. L'ipotesi è che ad agire siano complessi meccanismi psicologici di negazione e rimozione della sofferenza e delle componenti ansigene che la precedono.

È noto invece che le donne del Sud Italia generalmente partoriscono gridando il proprio dolore senza alcuna inibizione. È una forma di comunicazione della propria sofferenza normalmente accettata e condivisa. È un messaggio che giunge a destinazione senza intermediari; ha bisogno di essere ascoltato e *com-patito* nel senso di «patito insieme», «condiviso».

Il proseguimento della vita e la conservazione della specie umana sono il prodotto di una complessità di fattori storici, sociali, culturali, antropologici e di varia altra natura. Tra questi elementi, il dolore mantiene ancora un ruolo archetipico e una funzione essenziale. Sul piano biologico è il sintomo più comune di una malattia. È un campanello d'allarme importante, che segnala il rischio di perdita dell'integrità psicofisica. Se questa storica definizione del dolore è valida nelle forme acute di una malattia, non lo è nelle patologie croniche, quando il dolore perde la sua funzione di «sentinella» e diventa esso stesso «malattia» da curare, causa di sofferenze inutili e umilianti. L'intensità a volte disumana — e perciò la sua insopportabilità — può avere un carattere distruttivo tanto che l'esistenza stessa diventa dolorosa e priva di ogni significato. Non di rado davanti a un castigo senza colpa, quando sembra preclusa ogni via di fuga, una soluzione estrema appare talvolta l'unica aspirazione.

L'ignoranza degli uomini e delle istituzioni non «cura» il dolore in quanto ineluttabile tributo da pagare alla malattia, anche se il prezzo è troppo alto, come nelle malattie senza possibilità di guarigione. In tali circostanze, quando ci si appresta a percorrere l'ultimo tratto di strada, accanto alla riduzione della sofferenza fisica, bisogna fronteggiare quella morale e spirituale. Si entra in una zona di penombra in cui si è spogliati del proprio ruolo, dell'aspetto fisico ormai non più sotto controllo, dell'identità psichica, della perdita della posizione sociale, della perdita di prestigio, del senso di abbandono, della paura dell'ospedale o del ricovero, delle preoccupazioni per la famiglia, della perdita della dignità, della paura della morte, dell'inquietudine spirituale, del timore del dolore, dei problemi finanziari e dell'incertezza riguardo al futuro.

Il dolore, la sua cura, sono ancora argomenti spesso negletti nel nostro Paese.

«I pazienti pediatrici raramente hanno bisogno di farmaci per il sollievo del dolore, poiché essi tollerano bene le situazioni di disagio. Il bambino, infatti, è in grado di dire che non si sente bene o che sta scomodo o che vuole i genitori, ma non è capace di avver-

tire e manifestare le esperienze dolorose». Sono queste le parole che Swafford e Allen nel 1968 scrissero in una loro pubblicazione scientifica. Si sosteneva, pertanto, che i bambini non erano in grado di avvertire il dolore. Questa capacità la si attribuiva solo agli adulti, quasi che l'esperienza del dolore dovesse essere raccontata e argomentata per essere creduta. E poiché queste attitudini ai bambini mancano, a loro non è concesso il sapere, sono innocenti, la cultura dominante non ha risparmiato loro il dolore liquidando per molti anni il problema. Bisogna giungere al 1987 per dimostrare che la densità dei recettori del dolore nei bambini è simile a quella degli adulti. La connessione di questi recettori al sistema nervoso centrale è completa già intorno alla trentesima settimana di gestazione.

Purtroppo la mancanza di ascolto — o, meglio, l'incapacità di capire il linguaggio, i gesti, le sembianze con cui si manifesta la sofferenza — ha origini lontane. Prende le prime mosse dall'infanzia, per poi trasferirsi nell'adolescenza, quindi nell'età adulta e negli anziani: questi ultimi sono spesso soggetti interessati da più patologie e da una riduzione della cognitività. Qui il dolore perde il suo linguaggio. Il suo posto, non di rado, viene occupato dalla rinuncia. Ad essa segue la rassegnazione e infine il silenzio che conclude la storia di una sofferenza per troppo tempo inascoltata. Tra questi due estremi della vita si svolgono le vicende tormentate di un'intera esistenza che paga il prezzo, talvolta alto, alla malattia.

Ma se i ritardi nel nostro Paese sono rilevanti sul versante farmacologico, ancor di più lo sono per quanto riguarda le vie alternative — e talvolta complementari — rappresentate dalle terapie non farmacologiche di provata efficacia, applicate in età pediatrica ma poco praticate nei nostri ospedali. Nel ridurre l'ansia dei piccoli pazienti adottando tecniche distrattive e assicurando la presenza della famiglia, si delinea un approccio nuovo con il curante, si riduce la distanza, si favorisce il dialogo, anzi si coinvolge il bambino stesso nel processo di cura. In tali condizioni la famiglia diviene una parte della cura. Si conferma, ancora una volta, l'ancora di salvezza nel ridurre l'angoscia e ancor di più la paura di qualcosa di ignoto che sta per accadere sul proprio corpo e nella psiche.

## CAPITOLO TERZO

# L'esperienza dolorosa tra il corporeo e lo psichico

*Simona Argentieri*

*Il dolore è una lacerazione di sé che distrugge la  
certezza del rapporto con il mondo*

D. Le Breton

Il dolore è un'esperienza universale, al tempo stesso sensoriale ed emotiva, in perenne, complessa interazione tra il corporeo e lo psichico.

Nella costruzione dell'identità psicofisica, le sensazioni — comprese quelle dolorose — sono — come è noto — di importanza basilare. Tuttavia, il processo di riconoscimento, espressione, significazione, comunicazione delle esperienze dolorose è tutt'altro che semplice e lineare.

Ogni tentativo di teorizzazione — qualunque sia il vertice concettuale — va necessariamente inserito nei diversi ambiti storici, culturali e ideologici; e va interpretato in ordine a tutti i condizionamenti psicologici che di volta in volta possono dare origine a un'ipotesi che voglia costituire di senso l'esperienza dolorosa.

In questo ampio e problematico contesto, crocevia di tante discipline, abbiamo trovato tra noi un punto di convergenza nel ritenere che quello del dolore sia ormai un problema più culturale che scientifico e nel rifiutare — secondo la formulazione di Gioffrè (2004; 2006) «il dolore non necessario».

A partire da tali premesse, le mie riflessioni si concentreranno su due punti:

- la relazione tra dolore corporeo e dolore psichico nel processo di sviluppo, a partire dalle età precoci;
- l'analisi dei preconcetti e dei pregiudizi, delle motivazioni conscie e inconscie che — nei medici come nei pazienti — si oppongono a una buona pratica analgesica.



## L'«Io corporeo» e il principio del piacere

Secondo la teorizzazione psicoanalitica, all'inizio della vita l'io è un «io corporeo», in un'inscindibile unità psico-fisica, che obbedisce al «principio del piacere-dispiacere». È una lenta, progressiva conquista l'articolazione tra fisico e psichico, tra dentro e fuori, che approda alla costruzione di un senso del confine interpersonale e intrapsichico, tra *sé* e *non sé* e tra *parti di sé*.

La capacità di registrare e poi di discriminare, esprimere, nominare e contenere il dolore è un lungo processo, che accompagna l'organizzarsi della mente verso sempre più sofisticati gradi di astrazione e simbolizzazione. Tuttavia, l'intreccio psico-fisico tra i due livelli rimane perenne. Così, ad esempio, anche il più raffinato tormento dell'animo si accompagna a manifestazioni concrete, quali le lacrime o lo spasmo allo stomaco.

Si può anzi dire che la mancata interazione e comunicazione tra il fisico e lo psichico è indizio di patologia. Penso ad esempio alla cosiddetta *alessitimia* (mancanza di correlati emotivi) delle affezioni psicosomatiche, oppure alla «belle indifferenze» dell'anestesia isterica, all'*iperestesia ipocondriaca*, all'erotizzazione masochistica...

L'attività mentale si sviluppa progressivamente, a partire da un regime di sensazioni e percezioni che danno vita a un sistema di rappresentazioni, di immagini, di tracce mnestiche che vanno a popolare il nostro mondo interno. Il pensiero stesso nasce dall'assenza: rievocare nella mente l'immagine della madre che si è allontanata serve a lenire la paura della perdita e a offrire consolazione e garanzia del suo ritorno.

D'altronde, come ha scritto lo psicoanalista Glauco Carloni, l'etimologia di «dolore» risale alla radice «dol», che è comune sia al verbo «dolere», sia a un altro verbo latino, «dolare», che indica il tagliare. Nell'esperienza dolorosa è quindi implicita l'idea della separazione, come lacerazione e perdita.

Fin dalle origini dello psichismo, in ordine al basilare «principio del piacere», noi tentiamo di difenderci da ciò che è spiacevole, proiettandolo fuori da noi. Così tutto ciò che è penoso — dal morso della fame agli incubi, dalla paura a ogni dolore fisico — è vissuto come una minaccia che proviene dall'esterno. Valga come esempio l'universale fantasia, che troviamo nei sogni, nelle leggende, nelle raffigurazioni artistiche, dell'incubo raffigurato come un piccolo mostro maligno che viene dalla tenebra e si appollaia sulla pancia del sognatore.

La difesa che consiste nel mettere illusoriamente fuori di sé il male, guidata dal principio del piacere, è immediata, ma fragile; solo la lenta maturazione del «principio di realtà» consentirà il riconoscimento della fonte della sofferenza e un più efficace negoziato con il «dispiacere» che la vita non risparmia a nessuno.

La funzione del dolore nell'economia psico-fisica è complessa e variabile: a seconda del livello quantitativo, ma ancor più a seconda del contesto relazionale, può favorire l'*integrazione* oppure la *non integrazione*. Talvolta, il dolore fisico può andare al servizio del senso di sé; provare una sensazione dolorosa sulla pelle può aiutare a mentalizzare il senso del confine corporeo. Posso citare l'esempio una paziente che in momenti particolarmente drammatici della vita sentiva l'impulso di conficcarsi le unghie nel palmo della mano, per sentirsi viva, per convincersi di esistere e consistere.

Un'altra paziente ha invece raccontato che da bambina veniva mandata da sola dal dentista. Il dottore le diceva durante l'intervento: «Dimmi quando ti fa troppo male». «Ma io non lo sapevo quando era troppo male!», commentava lei. La percezione penosa era certo presente, ma nessuno le aveva «insegnato» a valutarla affettivamente e cognitivamente.

È ben nota, infatti, la funzione integrativa del dolore nel processo di sviluppo, per la costruzione soggettiva dell'immagine corporea. Ma le stimolazioni dolorose devono avvenire in misura progressiva, proporzionata alle forze dell'Io e — soprattutto — in una dimensione relazionale protettiva con qualcuno che dia senso all'esperienza.

Se il dolore fisico è troppo forte, se supera la soglia di sopportabilità — in senso assoluto, quantitativo o in senso relativo, in rapporto alla capacità di tollerarlo — e soprattutto se non gli si può attribuire un senso, ha invece un effetto disorganizzante, traumatico.

Non è detto, quindi, che chi sopporta di più il dolore sia necessariamente più forte d'animo; talora può essere invece sintomo di una sconnessione. Così come ipersensibilità e insofferenza possono esprimere non tanto una debolezza, quanto la presenza di fantasie inconse persecutorie.

Per tutta la vita, poi, esiste una naturale possibilità di scambio, una osmosi tra dolore psichico e dolore fisico, che può essere assai conveniente per l'economia generale. Così, molti possono reagire con un mal di testa alla rabbia inespressa, mentre il gridare forte o lo scalfiare durante un momento doloroso può dare un parziale sollievo.

Il corpo contiene la mente e la mente contiene il corpo, in una continuità non lineare, ma circolare.

È inoltre necessario tenere conto dei vari *livelli di coscienza*: non necessariamente il non «sentire» coscientemente il dolore significa non patirlo o non subirne gli effetti nocivi a livello inconscio; talora, lo stimolo doloroso esercita il suo effetto a livello periferico, ma al livello centrale la sensazione penosa non viene sentita e sperimentata. Così accade, ad esempio, in stato di ipnosi, o in altri stati alterati di coscienza: dalla suggestione, all'effetto placebo, alle situazioni di emergenza che spostano l'attenzione del soggetto, alle condizioni di *trance*.

## **Il dolore fisico in età precoce**

Per decenni si è voluto credere che i bambini «dimenticassero» rapidamente le esperienze dolorose e addirittura che i neonati — poiché non lo potevano ancora esprimere — non provassero affatto il dolore. Tali «teorie» hanno permesso per decenni l'orrore di effettuare interventi chirurgici sui bimbi piccoli senza ricorrere ad anestesia.<sup>1</sup>

Se non si hanno strumenti mentali per contenerlo, il dolore è ancora più traumatico. Se non si può rievocarlo come ricordo, ciò non significa che non abbia lasciato traccia; anzi la traccia preverbale può essere ancora più profonda.

Può essere illuminante sapere che non di rado nelle prime sedute dei pazienti in analisi (perlomeno quelli appartenenti alla passata generazione) veniva rievocata e denunciata l'esperienza infantile dell'operazione di asportazione delle tonsille, vissuta come traumatica, fatta allora senza anestesia alcuna, spesso a tradimento, a bambini terrorizzati, immobilizzati e impotenti.

In un approfondito studio condotto in ambito ospedaliero pediatrico negli Stati Uniti, lo psicoanalista Grossmann ha riferito autorevolmente che lo sperimentare il dolore corporeo in età infantile è non solo nocivo e disorganizzante al momento per l'equilibrio psico-affettivo, ma può causare anche dei gravi danni a distanza.

---

<sup>1</sup> La stessa ignobile ideologia consente tuttora di non tenere conto del dolore che viene inflitto agli animali. Per contro, oggi c'è chi sostiene che anche le piante soffrono.

## CAPITOLO QUINTO

# Morire senza soffrire? Sollievo dal dolore e dolore della mente

Salvatore Natoli

*Il dolore passa, ma l'aver sofferto mai.*

Frank Buytendijk

L'esperienza del dolore, come ogni esperienza, ha incarnazioni singolari, variabili individuali ed è quindi difficile darne un profilo che la disegni in modo esatto e la definisca una volta per tutte. Tuttavia, nella sofferenza degli uomini vi è un'affinità di specie e perciò, al di là delle differenze e dell'irripetibilità dei singoli, vi sono tratti comuni.

La scienza e le sue applicazioni tecnologiche hanno modificato la percezione del dolore e più in generale delle condizioni estreme: nascita e morte. Non si nasce più naturalmente. La gravidanza assistita e il dibattito intorno a questo tema dimostrano che l'*inizio della vita* non è poi così spontaneo. Allo stesso modo s'interviene sulla morte. La decisione sul momento della morte è però molto più antica di quella sulla nascita. Aborto a parte — già praticato in passato — una gravidanza, nei secoli trascorsi, non poteva essere preparata a discrezione dei soggetti protagonisti, come avviene oggi. La malattia, invece, allora come adesso arriva inattesa, fa il suo corso e non è facile contrastarla. Se è grave, conduce irrimediabilmente alla morte. Evidentemente l'umanità si è sempre preoccupata di ridurre il dolore, di contenerlo, ma oggi la scienza ne ha trasformato radicalmente l'esperienza perché ne ha mutato la stessa percezione. Citerò, per iniziare, Epicuro, secondo il quale *se il dolore è forte è breve, se è debole, ci si abitua a convivere con esso*. La scienza ha oggi reso possibile contenere il dolore vivo, anche se è grave la malattia e ha così cambiato le modalità plurisecolari del soffrire. La malattia può essere grave e lunga e il dolore alquanto ridotto. Ma

il fatto che il dolore, oggi, può essere medicalmente contenuto, ne ha cambiato la natura e lo ha trasformato da *sintomo* in *malattia*. Ed è per questo che *può* e *deve* essere trattato come tale. Ridurre il dolore è, dunque, un atto terapeutico obbligato anche se la malattia che lo genera avanza e conduce alla morte seppur resa più o meno silente.

Le grandi scoperte di scienza e tecnica hanno risolto, nel corso della storia, molti problemi, ma nel contempo molti ne hanno aperti: diciamo che hanno spostato i confini. I problemi che la terapia del dolore apre sono più o meno questi:

1. che senso ha continuare a vivere, mentre la vita muove inevitabilmente verso la morte?
2. per quanto il dolore sia sedato, cosa può riservarmi il futuro se non il peggio?

La malattia un tempo infliggeva una grande sofferenza che dilaniava il corpo e indeboliva la coscienza. Corpo, dolore, deformazione divenivano una cosa sola: la parola giusta per indicare questa condizione è *strazio*. La sedazione limita lo strazio, ma rende più vigili e permette agli uomini di divenire spettatori *lucidi* e *inermi* del loro disfacimento. La sedazione del dolore trasforma il dolore fisico in *dolore mentale*, rende visibile e direi quasi trasparente la propria inevitabile destinazione alla fine e con essa la pura pena di vivere. Con la sedazione il dolore cessa d'essere atroce, ma non per questo sparisce la pena: cambia. Fatti salvi gli evidenti benefici della farmacologia, il problema del dolore assume, a questo punto, tratti specificamente esistenziali. La scienza, *in ragione dei suoi stessi successi*, non risolve i problemi, li complica.

Diamo per scontata — e perfino obbligatoria — la terapia del dolore, ma la «sedazione» *non dà la salute*, perciò pone il paziente in una situazione esistenziale e mentale drammatica in cui essa si rivela insufficiente rispetto al *sensu ultimo del vivere e del morire*.

La terapia del dolore apre per il paziente un ambito d'esperienza nuovo e per molti versi inconsueto: al dolore atroce che stravolge, subentra la pensabilità e la contemplabilità della fine. E, allora, nel paziente risuonano più forti che mai interrogativi di senso, del tipo: «fino a quando», «...ma, ne vale la pena?». Nelle condizioni naturali, quando ancora la tecnica poteva intervenire poco sul dolore, la malattia nel suo identificarsi deformava progressivamente il paziente e ne intaccava la dignità. Oggi le terapie non solo seda-

no, ma permettono al paziente di conservare la *forma* anche nella decadenza ed evitano lo stravolgimento che il male infligge a ogni sofferente.

Non è dunque solo la pietà innanzi al soffrire che consiglia la sedazione del dolore, ma vi sono anche *motivi di rispetto*, ragioni morali. Tutto ciò sembra di semplice buon senso, ma risulta poi così ovvio quando la sedazione accelera il sopravvenire della morte. In ogni caso la riduzione del dolore è un bene per sé ed è assurdo far soffrire. Tuttavia questo non basta a *far vivere*. Le cure palliative eliminano dolori evitabili, ma non evitano il dramma esistenziale di chi viene incalzato dalla morte. Per questo, la terapia del dolore — come ogni tecnica — acquista significato solo se la si raccoglie in un orizzonte di senso. In caso contrario, il sofferente finisce per patire qualcosa che chiamerei più che sopravvivenza, una sorta di *submoriienza*. Perché? Perché il tempo della malattia incurabile scorre sotto il segno della morte e per non soffrirlo — e quindi rifiutarlo — è necessario che in esso *parli* ancora la vita.

Ho scritto e riflettuto sul dolore, ma proprio da questa ricerca è nato il mio libro sulla felicità. La felicità non è semplicemente attimo, ma fondamentalmente è la vita che vuole eternamente se stessa. Lo dice la stessa radice — poco nota — del termine felicità: è *fe* da cui deriva *femina* (in quanto genera); *ferax* lo si dice della terra generosa di frutti, *felix* è la buona annata, *felo* vuol dire *allattare* e attraverso una variazione fonetica dà luogo a *filius*. E così avanti. La felicità è fatta, sì, di momenti, ma più radicalmente coincide con la *fecondità* del vivere come tale. Il malato, in quanto vivente, sente la malattia come a sé estranea, non propria. Il medico che, al contrario, considera la malattia clinicamente, la ritiene un evento naturale. Sono due diverse percezioni della stessa condizione: il sofferente patisce la malattia come un'invasione, come qualcosa che giunge da fuori, il medico come qualcosa che si sviluppa nell'organismo stesso, quasi fiorisce in esso. Ogni vivente rifiuta *immediatamente* la morte. La naturalità del morire è un dato empirico, ma anche illuminista. La morte è per il soggetto irrepresentabile. Non a caso, nelle società arcaiche era concepita come non naturale. Ne fa testo il modo in cui la parola «morte» si dice nella lingua tedesca: è *Tod*, dal verbo *toten*, che vuol dire appunto *uccidere*. Chi muore non muore naturalmente, ma è colui che viene ucciso. Tanto basta per capire perché il vivente non sente la morte come propria. Solo attraverso la riflessione — e soprattutto attraverso la morte degli

altri — diviene ovvia e perfino banale, l'espressione «tutti gli uomini muoiono». Ma a ogni singolo verrebbe da dire: *tranne me*. Ogni uomo tende per questo ad allontanare da sé l'ombra della morte e se non lo facesse sarebbe morto anzitempo.

L'esistenza è di per sé vitale e proprio perché la vita vuole se stessa, tollera anche il dolore. C'è un sì all'esistenza più profondo di ogni sofferenza. Quando, però, il dolore irrompe, lacera la vita. Ma in fondo cos'è la vita? È solo un dato biologico, un decorso singolare o è relazione? È soprattutto e sempre, relazione. Fin dal suo inizio è, infatti, donata e ricevuta. Nascere è venire al mondo, ma è soprattutto un essere chiamati al mondo da qualcuno: non nasciamo spontaneamente, ma per un atto di relazione. Siamo voluti e accolti e senza questo preliminare accoglimento nessuno di noi nascerebbe. La vita, dunque, non è un processo biologico elementare, ma qualcosa che si produce nella relazione. Una persona nasce prima di nascere: il dare il nome — le famiglie lo sanno — porta all'essere una persona prima ancora che abbia visto la luce. Solo *in quanto nominata*, viene all'essere. Ma cosa c'entra questo con il dolore? C'entra. Nella morte sono gli altri a patire la perdita e quando la vita è riuscita la si consegna ad altri.

Nella mente, quando il dolore è sedato, l'ombra della morte si fa più vicina e il tempo che resta da vivere appare ancora più vuoto e insensato. Tranne che una trama di legami non tenga il sofferente legato alla vita. E ciò lo aiuta indubbiamente a vivere. Se il malato è in relazione vivente con il suo passato, con il suo presente, con gli altri, può perfino accettare la sua sofferenza perché riesce a trovare ancora buone ragioni per continuare a vivere. Nonostante il suo dolore. Si può continuare a vivere perché si ritiene di avere ancora un compito da svolgere e ci si sente obbligati a conservarsi fedeli ad esso. Una persona ancora giovane, che ha dei figli può — per esempio — ben dire a se stessa: *fin quando posso devo reggere, non li posso lasciare soli*. E molte altre e varie possono essere le ragioni, nelle diverse condizioni, che bisogna però saper suscitare e coltivare. Non si vive, infatti, della propria sola vita, ma ci si nutre anche della vita degli altri. Chi è privo di relazioni è morto ancora prima di morire. Una delle caratteristiche proprie delle patologie mentali è data dall'incapacità di relazionarsi e queste patologie sono spesso frutto del non avere goduto, nel corso dell'esistenza, di relazioni favorevoli e tali da affezionare alla vita. La gamma delle variabili individuali può essere ampia, ma il dolore può essere sopportato se il soffrire non esclude del tutto dalla vita.

## Conversazione con Franco Mandelli<sup>1</sup>

*Gentile professore, sulla base della sua pluriennale esperienza a contatto con i malati, può dirci quanto è importante la relazione medico-malato ai fini di una migliore comprensione di ciò che il malato è in grado di esprimere sul suo stato di malattia?*

Sono convinto che un valido rapporto medico-malato sia fondamentale affinché il malato possa parlare liberamente della sua malattia, delle sue speranze, delle sue tensioni, delle sue angosce e della depressione che non di rado la sua malattia trascina con sé. Credo che più della quantità di tempo da dedicare al malato sia importante la qualità della relazione, anche se di breve durata, e la concentrazione sul suo caso di malattia nonché la comunicazione con i familiari. Quello di avere un rapporto valido con il malato credo che sia fra i compiti prioritari del medico. Della qualità di questo rapporto il giudice migliore è il paziente stesso.

*Nella sua lunga esperienza clinica quante volte si è trovato davanti a un malato sofferente di un dolore che non veniva adeguatamente trattato?*

Mi sono spesso trovato davanti a malati sofferenti per dolori che non venivano trattati in modo adeguato. Fortunatamente stiamo assistendo a un miglioramento progressivo dell'attenzione che deve essere giustamente riservata al dolore.

---

<sup>1</sup> Professore ordinario fuori ruolo di Ematologia alla «Sapienza» Università di Roma.

Per un profilo biografico completo si veda la scheda situata all'inizio della Seconda parte di questo volume.



*Una delle battaglie che stiamo portando avanti nel nostro Paese è quella di inserire la «misura» del dolore in cartella clinica. Si tratta di dare una stima al dolore sofferto dal malato, di inserire il dato in cartella clinica e di prescrivere il relativo analgesico. Secondo lei quanto è importante questa innovazione?*

Sono pienamente d'accordo che nella cartella clinica debba essere inserita la «misura» del dolore; solo così sarà possibile raccogliere dei dati sicuri, soprattutto se verrà prescritto il tipo di analgesico somministrato e verificata la sua efficacia.

*Per troppo tempo e tuttora la nostra medicina ha messo al centro della sua attenzione la guarigione dalla malattia. Ma di fronte all'inguaribilità del male si registra normalmente un atteggiamento di resa, quando non di sconfitta. Non siamo preparati né spiritualmente né culturalmente a guardare oltre la malattia, a considerare i bisogni della quotidianità, a ridurre e possibilmente eliminare la sofferenza fisica e quella psichica che ad essa si accompagna.*

*Cos'è secondo lei che impedisce di guardare oltre per garantire una dignitosa qualità della vita, non solo quando si è sani, ma soprattutto quando si è malati?*

Sono un sostenitore dell'importanza di considerare accanto all'obiettivo della guarigione — e quindi di un allungamento della durata della vita — anche la qualità della vita. Nelle malattie ematologiche tumorali e non, mi sono sempre occupato di questo tema, tanto che nell'ambito del Gruppo GIMEMA (Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto), di cui sono Presidente, recentemente abbiamo assunto un grande esperto della qualità di vita con il quale abbiamo iniziato un'intensa collaborazione.

*I medici e le altre professioni sanitarie fanno poco o nulla di dolore: non ritiene che le istituzioni del sapere dovrebbero inserire nei curricula di Medicina e di Scienze Infermieristiche corsi sulla terapia del dolore e sulle cure di fine vita?*

Per potersi occupare adeguatamente di terapia del dolore è fondamentale che nei curricula di medici e infermieri siano inseriti dei corsi specifici sul dolore e sulle cure di fine vita. Questi aspetti devono far parte del bagaglio culturale degli operatori a qualunque titolo impiegati nella cura e nell'assistenza dei malati.

*Nella sua lunga esperienza clinica le è mai capitato di confrontarsi con un'esperienza del dolore che potesse giustificare il ricorso all'eutanasia?*

Credo che tutti i medici si siano trovati davanti a esperienze di una tale drammaticità da arrivare a pensare all'eutanasia anche se io non condivido questa soluzione. Nei casi di estrema sofferenza, quando non vi è più alcuna possibilità di cure risolutive, un medico, a mio avviso, deve cercare di sedare con tutti i mezzi disponibili il dolore e la sofferenza, evitando in ogni modo il ricorso a cure che non hanno più alcun significato clinico.

*Di frequente, nel rapporto medico-malato l'attenzione è principalmente rivolta alla patologia, all'organo da curare e poco spazio viene dedicato alle preoccupazioni che angosciano il malato: l'incertezza del futuro, il timore di dover patire un dolore fisico, il rischio per la propria vita. Qual è il suo pensiero in merito?*

Deve essere dato ampio spazio alle preoccupazioni che coinvolgono il malato e i suoi familiari. Un medico deve rispondere ai quesiti che il malato pone, cercando però di evitare di dire la verità in modo troppo crudo quando le brutte notizie non sono di nessuna utilità.

*Viviamo in una società che ancora oggi considera il dolore un prezzo da pagare — sempre e comunque — alla malattia. Secondo lei, quanto tempo ancora ci vorrà per rimuovere un simile pregiudizio?*

Io spero che se tutti, non solo i medici, ma anche infermieri, pazienti e persone sane, ci impegneremo in ogni campo della vita sociale, riusciremo a rimuovere per sempre il pregiudizio sull'inevitabilità del dolore.

*A conclusione di questa nostra breve conversazione sul dolore mi chiedo e le chiedo se possiamo sperare in un nuovo umanesimo in medicina, in cui, insieme alla malattia, si possa curare la persona malata.*

Se non avessi sempre cercato assieme alla malattia di curare al meglio la persona malata, non sarei riuscito a fare il medico per 50 anni.

# Carta dei diritti sul dolore inutile

Questo documento è il risultato del lavoro di un gruppo del Tribunale per i diritti del malato-Cittadinanzattiva composto da Adriano Amadei, Domenico Gioffrè, Francesca Goffi, Stefano A. Inglese, Alessandro Lamanna, Francesca Moccia, Simona Sappia, Giuseppe Paletto, Francesco Tempesta, che ha prodotto una prima stesura nel marzo 2004. Il testo è stato quindi proposto per una discussione più ampia e la sua ratifica a Francesco Paoletti della SIAARTI, Giuliana Farinelli dell'ALMAR, Donatella Alesso per la FIMMG-SIMEF, Giuseppe Casale per ANTEA, Patrizia Borsellino per la Fondazione Floriani, Anna De Luca per l'Azienda Ospedaliera «Le Molinette» di Torino. La Carta può essere sottoscritta da soggetti e organizzazioni civiche che ne manifestassero la volontà.

## **1. Diritto a non soffrire inutilmente**

*Ciascun individuo ha diritto a vedere alleviata la propria sofferenza nella maniera più efficace e tempestiva possibile*

In passato ignoranza, pregiudizi e rassegnazione hanno impedito che si affrontasse in maniera adeguata il dolore connesso alla malattia. In realtà il dolore è un sintomo che va curato con la stessa attenzione riservata alle patologie, per evitare che si cronici e diventi esso stesso «malattia». È necessario, pertanto, che si crei un nuovo approccio culturale al tema della sofferenza e del dolore inutile e che la terapia del dolore diventi parte integrante del percorso terapeutico. Ogni individuo ha diritto di sapere che il dolore non va necessariamente sopportato, ma che gran parte della sofferenza può essere alleviata e curata intervenendo con la giusta

terapia. Il dolore deve essere eliminato o, almeno, attenuato in tutti i casi in cui sia possibile farlo poiché esso incide in maniera pesante sulla qualità della vita. È un diritto che deve essere riconosciuto e rispettato sempre e ovunque, dai reparti ospedalieri alle strutture di lungodegenza, dal pronto soccorso al domicilio del paziente.

## **2. Diritto al riconoscimento del dolore**

*Tutti gli individui hanno diritto ad essere ascoltati e creduti quando riferiscono del loro dolore*

Il dolore è caratterizzato da una forte componente soggettiva, poiché la sofferenza è influenzata da numerosi fattori individuali, come avvalorato anche dalla letteratura. Per intervenire nella maniera più adeguata, gli operatori hanno il dovere di ascoltare, prestare fede e tenere nella massima considerazione la sofferenza espressa. Il cittadino deve essere libero di riferire il dolore provato, con la terminologia che gli è propria, e assecondando le proprie sensazioni, senza temere il giudizio dell'operatore, che deve impegnarsi a interpretare al meglio quanto il paziente cerca di comunicare.

## **3. Diritto di accesso alla terapia del dolore**

*Ciascun individuo ha diritto ad accedere alle cure necessarie per alleviare il proprio dolore*

Attualmente persistono numerosi limiti all'accesso alla terapia del dolore. L'ostacolo maggiore è rappresentato da pregiudizi di ordine culturale che perdurano nella classe medica, anche in seguito alla carenza di formazione specifica sia a livello universitario che nei momenti di aggiornamento professionale. Ad aggravare queste resistenze si aggiungono procedure eccessivamente rigide, quali la mancata considerazione di alcune tipologie di dolore, varie preoccupazioni di ordine economico-finanziario e la diffusa inadeguatezza delle strutture sanitarie. Per rendere accessibile la terapia del dolore sono indispensabili il riconoscimento e la condivisione di alcuni presupposti fondamentali: