

MALATTIA, MORTE, LUTTO: esperienze che meritano di essere approfondite

La vita è fatta di legami e di separazioni, perdite e lutti. Sono esperienze che meritano di essere approfondite per poterle affrontare e superare, sia personalmente sia andando in aiuto ad altri, sempre con lo sguardo rivolto all'interessa della persona e alla varietà delle sue relazioni. Questo l'intento degli spunti qui condivisi, nella speranza possano essere punti di partenza per il dialogo e il confronto fraterno.

1. La malattia: da evento naturale ad incidente di percorso

Se andiamo indietro nel tempo, il protrarsi di una malattia grave era, di fatto, l'ultimo tratto di strada nella vita, destinato a sfociare nel traguardo della morte.

Malattia e morte erano realtà che appartenevano naturalmente alla vita perché la lotta contro la malattia, per quanto riguarda l'efficacia, era spesso solo apparente: l'ospedale era più il luogo per morire che per guarire.

Ecco che di fronte alla malattia l'uomo si sentiva *impotente*, e perciò l'unico atteggiamento ragionevole da adottare era quello della *accettazione*.

In una tale situazione, la riflessione teologica si chiedeva come valorizzare la sofferenza in generale e la malattia in particolare e motivare così un'accettazione forte e serena di essa, fino a giungere ad un atteggiamento di offerta, come una forma di partecipazione cosciente alla Croce di Cristo.

La teologia della rassegnazione e la spiritualità dell'offerta delle sofferenze prodotte dalla malattia, in unione alle sofferenze salvifiche di Cristo, erano dunque le uniche pensabili e le uniche capaci di giovare, di dare un aiuto valido, al cristiano ammalato.

In questo contesto era ovvia una pastorale prevalentemente consolatoria e di sacramentalizzazione, svolta quasi esclusivamente da sacerdoti, religiosi e confraternite.

2. La morte: da evento familiare a realtà oscena

La morte è sempre stata percepita come un evento drammatico, che contrasta con il nostro naturale desiderio di vita.

Ma il modo di comprenderla e di viverla non è sempre stato lo stesso a livello culturale¹.

Nel nostro contesto culturale, in un passato relativamente recente, la morte era vissuta come *“evento familiare”*.

¹ Cfr. lo studio di Ph. Ariès, *Storia della morte in occidente*, Rizzoli, Milano 1976.

Il naturale legame tra individuo e comunità rendeva possibile per il morente, oltre alla presenza dei familiari, anche la visita dei vicini. Le ultime sue parole nel letto di morte avevano il significato profondo di una *consegna*.

La tristezza provocata dalla dipartita di una persona cara era mitigata dalla fede nella vita eterna. Dalla certezza che il defunto rimaneva all'interno di una comunione che includeva la vita: "eterna". In una parola, era solo andato avanti.

Oggi assistiamo alla privatizzazione della morte (mia, della persona cara, ...). Manca il contesto che dava un senso anche alla morte: per cui ci si poteva, anzi ci si doveva preparare alla morte².

Oggi si può parlare della morte da un punto di vista *medico, igienico, legale*, ma mancando il contesto simbolico, mancano le parole vere per parlare della morte, ma soprattutto mancano le parole per parlare al morente.

Sempre più la morte è *intubata...oscena* (fuori della scena, realtà nascosta, inquinante - cfr: metà dei decessi in ospedale avviene lo stesso giorno o il giorno dopo del ricovero!)

Se un tempo l'ideale era morire preparati (*Ab improvvisa...*), oggi l'ideale è morire senza accorgersene: nel sonno ... che fortunato! E possibilmente cercando di proteggere il malato dallo stato irreversibile della propria malattia e dalla consapevolezza della morte.

3. Dalla centralità della malattia alla centralità della salute

Oggi assistiamo ad un grande mutamento culturale attorno al binomio "*salute-malattia*" e lo vediamo perché diventa significativa la stessa terminologia: oggi il termine "*salute*" assume il ruolo centrale in sostituzione del termine "*malattia*".

La stessa **Costituzione italiana** parla di tutela della salute (art. 2), il ministero incaricato è "della sanità", la riforma che si è voluto attuare è "sanitaria", ecc. L'articolazione del servizio sanitario nei tre momenti: "*prevenzione*" (difesa e conservazione delle migliori condizioni di salute), "*cura*" (impegno per il recupero della salute), "*riabilitazione*" (l'impegno per restituire la massima efficienza possibile alla salute), fanno della salute il perno di riferimento.

In una parola si è passati "*dall'accettazione della malattia all'impegno per la salute*".

Se la malattia era compresa come un fatto naturale oggi è vissuta come un incidente di percorso!

Dunque un vero capovolgimento di prospettiva rispetto al passato quando tutto ruotava attorno al malato da curare e alla malattia.

Oltre a ciò, la salute oggi non è solo percepita come un *dato naturale*, ma più

² Cfr. Apparecchio della buona morte. Il dramma era quello di morire impreparati: *ab improvvisa et subitanea morte libera nos Domine*.

ancora è percepita come un *"diritto"*, come recita la Costituzione italiana (*art. 32, comma primo*) *"la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo ed interesse della collettività e garantisce cure gratuite agli indigenti"*.

La salute, ora compresa come diritto, determina una nuova modalità di rapporto tra medico e paziente (alleanza, autonomia, ...) e favorisce il diffondersi di una *"medicina difensiva"*.

L'affermazione della salute individuale come *bene anche della collettività* porta al dovere dello Stato di tutelarla.

La **"Riforma sanitaria"** del 23 dicembre 1978, con il n. 833, darà volto concreto all'articolo della Costituzione attraverso i principi informatori che sono:

- il rispetto effettivo della dignità e libertà della persona;
- la cura di eliminare quanto più possibile emarginazione e disuguaglianze;
- la cura di promuovere una nuova solidarietà, partecipazione di tutti, sani e malati, nella difesa della salute e lotta contro la malattia (in particolare facendo riferimento a prevenzione, cura, riabilitazione).

Sono dunque principi particolarmente consonanti con le concezioni cristiane più genuine. Per meglio comprendere, proviamo a chiarire il **Concetto di Salute**.

a. Concetto di salute

La centralità della custodia della salute è un guadagno culturale estremamente positivo. Ma cosa intendiamo per salute?

Se uno mi domanda *"Come stai?"*, posso rispondere *"Bene!"* in:

- Assenza di disfunzioni (vitalità fisica - *Scoppia di salute!* come il noto detto popolare);
- Assenza di compromissioni organico-funzionali nell'organismo (medico);
- Stato di benessere fisico, psichico, sociale, spirituale (OMS).

In una concezione personalista, se la vocazione fondamentale dell'uomo chiede di saper crescere in una progressiva capacità di amore oblativo, da concretizzarsi nelle situazioni storiche e verso le persone con cui ognuno si trova a vivere la propria esistenza, la concezione di salute o di persona sana può essere così formulata: *"una persona è sana quando è abitualmente capace di vivere, utilizzando tutte le facoltà ed energie in suo possesso, e realmente disponibili, per il compimento della sua missione, in ogni situazione che incontra, anche difficile e dolorosa, o, in altre parole, per sviluppare in ogni situazione il massimo di amore oblativo in Cristo di cui è concretamente capace in quel momento"*.

Questa "capacità" indicata nella definizione, non è un dato nativo nella persona ma una

conquista, anzi, nella prospettiva cristiana: un dono! E non è acquisita una volta per sempre, ma è un equilibrio vivo e dinamico, continuamente da ricostruire e sviluppare.

Ora, una società, dominata dal culto dell'efficienza, della forza, della priorità del valore "produzione"; una società di "soci" e cioè di indifferenti (*sono forse io il custode di mio fratello?*) e non di prossimi (proxe...), non solo rende difficile questa concezione di salute che include anche la possibilità di sapersi accettare nel limite della malattia, ma rende ancor più difficile riuscire a comprendere e a dare un senso al limite ultimo che è la morte e la stessa elaborazione del lutto.

4. La cura della salute

a. Come responsabilità personale

La salute è un dono di Dio, come la vita di cui è una qualità,
è un dono ed è anche un compito per l'uomo.

Normalmente la salute intesa come benessere fisico, è condizione indispensabile per far fronte ai compiti e alle responsabilità personali e sociali che fanno parte della propria missione. Da questa consapevolezza, e non dalla istintiva paura del dolore, delle limitazioni, ecc., scaturisce l'impegno morale serio di curare la propria salute.

E dunque *la salute è un bene da investire oculatamente, più che da conservare.*

Conseguentemente: ogni danno o logoramento della salute, derivante dall'adempimento di "*precisi doveri*" è, in una corretta gerarchia di valori, nient'altro che la vera valorizzazione della salute stessa.

Ma anche, correlativamente, è moralmente riprovevole ogni "*spreco*" della salute non conseguente all'adempimento di doveri.

Avviene così che la prevenzione di danni alla salute propria (e/o altrui) costituisce un preciso obbligo morale, che impone di evitare quanto risulta potenzialmente dannoso alla salute e che non sia inseparabilmente connesso con l'adempimento dei propri doveri.

Di qui, ad esempio, la precisa esigenza morale di:

- un'alimentazione sufficiente e sana, e la correlativa esclusione di un'alimentazione volutamente insufficiente, oppure eccessiva, oppure sbagliata in rapporto alle reali esigenze dell'organismo;
- un riposo e svago adeguati;
- evitare abitudini che la scienza, oppure l'esperienza personale, indicano come dannose alla salute.

b. Quando è necessario un ricovero in Ospedale

Siamo di fronte a una medicina sempre più specializzata

Nell'impostazione Ippocratica della medicina, il malato non era l'*aegrotus*, ma era l'*infirmus* ossia uno considerato privo di capacità personale.

Era dunque il medico che poteva imporre le sue decisioni al malato perché era lui ad avere le conoscenze per stabilire ciò che poteva essere utile e buono per il suo paziente (impostazione paternalista).

Oggi una medicina tecnologicamente molto attrezzata entra in ambiti che un tempo le erano preclusi, con atteggiamenti di crescente arroganza e aggressività, soprattutto all'inizio e alla fine della vita. Si muore quando il medico decide di sospendere il suo intervento.

Ora, di fronte ad alcuni interventi che il medico tecnicamente potrebbe considerare "adeguati" perché sembrano risolutivi del problema (un esempio è la Peg) o interventi relativi alla sua branca specialistica (es. Ortopedico), il paziente può trovarsi nella situazione di ritenere quegli stessi interventi come "sproporzionati" o non rispondenti ai propri valori (cfr. testimone di Geova) o alla propria visione di vita.

Di qui l'urgenza di essere informati o di poter dare il proprio consenso come accettazione o rifiuto di determinati interventi o terapie, anche attraverso le DAT.

Dall'ULSS alle ASL

Nel 1992 con la legge 502/92, con la riforma De Lorenzo di riordino del servizio sanitario nazionale, le ULSS vengono trasformate in ASL - Aziende Sanitarie Locali dipendenti dalla Regione. I fondi alle regioni vengono erogati in relazione al numero degli abitanti e non più calcolati sulla spesa storica; le regioni hanno la responsabilità del pareggio di bilancio.

Il compito di gestire in modo aziendale l'ospedale viene affidato ad un Direttore Generale e non più ad un Comitato di Gestione, un cambiamento che modificherà radicalmente il modo di presenza e di cura in Ospedale (dall'assistenza alla prestazione; dai 2000 a 1000 posti letto).

5. I malati nel territorio

La nostra vita è segnata da questo limite "naturale" che è la morte!

La medicina altamente specializzata ha oggi la capacità di forzare questo limite naturale, ma spesso prolungando situazioni penose di estrema fragilità. Tutto questo avviene in un

contesto nel quale la degenza in ospedale è ridotta al minimo tempo richiesto per l'intervento specialistico e pertanto sempre più spesso cronici e lungodegenti sono presenti nelle nostre famiglie con difficoltà di ordine sia economico che relazionale o talvolta anche logistico facilmente immaginabili.

Cito papa Francesco:

“Non siamo mai pronti per la malattia e nemmeno spesso per ammettere l'avanzare dell'età!”

“La malattia fa parte della nostra esperienza umana, ma può diventare disumana se è vissuta nell'isolamento e nell'abbandono, se non è accompagnata dalla cura e dalla compassione”.

Ecco che risuonano isolamento e solitudine. Forse sono queste le sfide più impegnative che il malato e la sua famiglia devono affrontare quando si avvicinano questi momenti sacri della vita che sono: la fragilità estrema e la morte. Eppure nell'esperienza della fragilità e della malattia possiamo imparare anche a camminare insieme; essendo disponibili a lasciarci aiutare ed essendo capaci di aiutare chi – infermo – ha bisogno della nostra attenzione e del nostro aiuto nel momento del bisogno.

a. Una comunità cristiana che sa accompagnare

Una vita va rispettata e difesa fino alla fine per la sua dignità intrinseca!

Ogni momento ha un significato e un valore unico (come la riconciliazione, il perdono).

Giovanni Paolo II° ricordava nella *Salvifici Doloris* il valore redentivo della sofferenza.

Anche dal punto di vista antropologico la malattia rappresenta una:

- sfida per sapersi accettare nel limite;
- sfida per combattere lo spirito di onnipotenza - solo nella capacità di sapersi accettare nella debolezza propria e altrui si può far emergere la vera umanità.

A questo punto sorge un interrogativo: come cristiani crediamo ancora che c'è una vita oltre la morte?

Se crediamo nella vita eterna è importante saper accettare e accompagnare anche il passaggio da questa vita alla vita eterna e allora forse un gesto di vicinanza quale può essere stringere la mano, asciugare il sudore, bagnare le labbra, acquista più valore di un trattamento medico in più.

6. Il lutto e la sua elaborazione

Vicino alla persona che muore ci sono le persone che restano.

La scelta di amare qualcuno è sempre accompagnata dalla inevitabilità della sofferenza.

Presto o tardi arriva il momento di dover dire “addio”: l'amore allora ha il volto del dolore.

All'improvviso il passato ci avvolge con i suoi ricordi, il presente si impregna di solitudine e il futuro si profila carico di incertezze. Il dolore, come l'amore, ha i suoi ritmi: il processo di guarigione richiede tempo; ma il tempo, da solo, non fa miracoli.

Il tempo ha sì il potere di *curare* le ferite, ma può anche *infettarle*.

Se una persona in lutto si ritira nel proprio mondo aspettando che il tempo lenisca le ferite e l'amarezza, si accorgerà che il passare dei giorni non attenua, ma intensifica il cordoglio. E dunque è il modo in cui viene vissuto questo passaggio della vita che trasforma il tempo in un medico o in un oppressore.

Anche per l'elaborazione del lutto i veri ostacoli sono l'isolamento e la solitudine provocati da una società di soci. Nella rete di aiuto *un compito importante* è sicuramente svolto dalle relazioni più intime e significative, ma sicuramente anche dalla comunità ecclesiale attraverso il supporto della dimensione religiosa. I suoi riti e i valori della solidarietà umana offrono quello spazio in cui il dolore non è negato, ma riconosciuto e celebrato.

Oltre alla dimensione religiosa, all'interno della comunità c'è una rete umana formata da amici, volontari, professionisti che possono offrire conforto e guida ai familiari in lutto. Gli amici e i volontari possono garantire quella sana obiettività che manca alla famiglia. È come un prestare i nostri occhi a chi è in lutto perché possa ancora guardare avanti.

Per riflettere assieme:

- Nella tua comunità di riferimento ci sono aiuti e quali per queste situazioni?
- A tuo parere come dialogano: Assistenza, Hospice e Territorio?
- Come rispettare il diritto di vivere e di morire con dignità?
- C'è un *compito specifico* che spetta alla comunità cristiana quale concretizzazione del mandato di Gesù di "visitare i malati"? Come realizzarlo e sostenerlo?