

INDICE

Note biografiche	Pag. 2
Introduzione	Pag.7
LE DIMENSIONI DEL DOLORE: IL QUINTO PARAMETRO VITALE <i>di G. Carli</i>	Pag.8
PROGRAMMI EUROPEI A FAVORE DEI PAZIENTI SOFFERENTI <i>di G.Varrassi</i>	Pag.10
LA RICERCA DI SENSO NELL'ESPERIENZA DELLA SOFFERENZA UMANA <i>di A. Clemenzia</i>	Pag.12
VIVERE LA MALATTIA NELLA SPERANZA <i>di N. O'Donnell</i>	Pag.15
LA MIA ESPERIENZA, OVVERO LA CATTEDRA DEL DOLORE <i>di Chiara M.</i>	Pag.18
Presentazione Relatori	Pag.23
Associazione Salve! Health to Share onlus	Pag.24

Nel ricordo del Prof. Enrico Torquato Cavallini, un profilo dell'uomo attraverso le parole del figlio Gian Maria

Enrico Torquato Cavallini padre e maestro di vita

Buongiorno a tutti e ringrazio per l'invito a questo interessante convegno.

Non è facile per un chirurgo oculista, abituato a parlare di aspetti tecnici e super specialistici, parlare della vita del proprio padre ma vi affido alcuni ricordi.

Papà durante la mia infanzia

Partendo dalla mia infanzia i primi ricordi che ho di papà sono ricordi di dolcezza e di grandi attenzioni, ma comunque penso nulla di diverso dai ricordi che molti hanno della propria infanzia. Tuttavia qualche flash mi riporta alla dolcezza delle giornate trascorse in relax con i famigliari più stretti nelle campagne dell'entroterra spezzino dove papà aveva trascorso la sua infanzia.

Di quegli anni ricordo il grande rispetto che il papà aveva per tutti, dai giovani ai più anziani della famiglia, non ricordo una critica o un giudizio negativo nei loro confronti, ricordo che li curava tutti e quando avevano problemi, che non riguardavano le sue specialità, si faceva da tramite per raggiungere gli specialisti migliori.

I luoghi che frequentavamo erano gli stessi che avevano visto papà protagonista come partigiano nell'organizzazione di un ospedale da campo oltreché azioni di disturbo nell'attività bellica contro i nazifascisti.

Una lapide sulle mura della chiesa di Vecchietto, piccolo paese della Lunigiana, lo ricorda per un valoroso atto di guerra e di salvataggio rivolto ad alcuni partigiani feriti e rifugiati nelle tende del campo; con un'azione astuta, nascondendoli sotto le foglie di castagno, nell'autunno del '45, impedì la loro cattura da parte delle truppe tedesche in rastrellamento. Il suo nome di battaglia era Rasputin e la brigata era la decorata Muccini.

Papà al lavoro

Ben presto a questi fugaci ma intensi ricordi si aggiunge il ricordo di momenti in cui rivedo il papà molto impegnato e preso dal suo lavoro e anche molto preoccupato a dimostrazione che probabilmente il suo stile di giovane medico era quello di condividere in famiglia, ma prevalentemente con la mamma, le fatiche e le problematiche che doveva affrontare nel lavoro.

I suoi primi anni di carriera credo siano stati molto duri a causa delle sue vedute innovative e delle sue spiccate capacità organizzative che negli anni a seguire si concretizzeranno nella realizzazione di strutture ancora oggi moderne e attive.

Ricordo il Servizio di Anestesia, la Rianimazione, il centro Antiveleni fino al centro di Terapia antalgica dell'Ospedale Sant'Andrea.

Era un lavoratore instancabile. Iniziava la sua giornata prestissimo con la sua attività Ospedaliera pubblica e continuava dopo una breve sosta con la sua attività privata che si svolgeva due, tre giorni alla settimana. Il tutto tranne il giovedì che veniva dedicato all'aggiornamento o allo studio ma anche allo svago.

Gli piaceva condividere alcune tappe della sua intensa giornata lavorativa con noi famigliari e così ricordo quando voleva che lo accompagnassimo durante il suo giro serale di visita ai pazienti operati al mattino e a quelli che sarebbero stati operati la mattina seguente.

E così pure il famoso giro dell'amicizia (così lo chiamavamo per riderci sopra) che prevedeva una breve sosta con valutazione dello stato di salute: misurazione della pressione e della frequenza cardiaca; manovra che eseguiva in modo molto naturale ma inaspettato, a volte in piedi nell'atto di salutare l'amico paziente.

Ricordo la sua eccezionale capacità empatica di trattare non tutti allo stesso modo ma nel modo con cui volevano essere trattati. Ovviamente spesso il tutto si concludeva con cene molto famigliari a casa dei pazienti e lo scambio di doni: portava sempre qualcosa ma riceveva sempre qualcos'altro così si materializzava il suo stile di condivisione anche con gli amici.

Lo ricordo alla sera nella sua stanza da letto sdraiato con le ginocchia piegate e un libro da consultare. Si era fatto costruire una piccola libreria ad altezza di letto nella quale riponeva i libri più recenti. Era sempre aggiornatissimo e lo ricordo quando - in vista delle lezioni che doveva tenere per il suo corso d' insegnamento di terapia del dolore alla scuola di specializzazione dell'Università di Siena - si isolava completamente ritirandosi nel bel salone che avevamo a casa a preparare diapositive e ad aggiornare le sue lezioni. Amava studiare e condividere quanto appreso con i suoi collaboratori, ripeteva sempre che per essere un bravo medico era necessario studiare, condividere con i colleghi e ovviamente avere e visitare i pazienti. E ricordo il suo velato disappunto nei confronti d' autorevoli colleghi dei quali diceva "bravissimi ma si sono dimenticati di visitare il paziente"!

Ci sono mille testimonianze sul suo spiccato intuito clinico e sulla sua prodigiosa forza di volontà.

Affermava che con la forza di volontà si possono raggiungere altezze impensabili e mete altroché irraggiungibili.

Negli anni della mia laurea in medicina mi dispensava sempre tantissimi consigli sul metodo di studio consentendomi di apprendere più velocemente e rendendomi le materie che affrontavo molto professionalizzanti.

Ricordo che con pazienza, in vista di qualche esame, mi preparava dei mini foglietti con scritto da un lato la domanda e dall'altro la risposta così da consentirmi di saggiare la mia preparazione.

Di fronte alla mia delusione per qualche voto non troppo buono mi incitava ad accettarlo e ad andare avanti.

Mi portava spesso con sé in sala operatoria dove potevo apprezzare la sua grande professionalità e l'amore per le cose fatte bene. Tuttora visito molti pazienti spezzini che lo ricordano con grande stima ed affetto. Sul lavoro credo di poter affermare che sia stato un “grande maestro”, un'instancabile innovatore e un grande esempio per i tanti medici che lo hanno seguito.

Papà e lo svago

Era astuto e ingegnoso anche con i famigliari e organizzava le attività affinché potessimo stare tutti insieme in armonia. Come la storia dei funghi. Amava camminare nei boschi, ma non amava stare solo e quindi a un certo punto si è inventato le gite con ricerca di funghi: e così in qualche anno siamo tutti diventati fungaioli! Non potrò mai dimenticare la sosta nel bosco, in genere a metà mattinata, magari con il cestino ancora vuoto e l'immancabile mela che tagliava con il coltello da funghi in tanti spicchi e la divideva con noi. Un momento semplice ma solenne che è rimasto nel cuore di tutti i partecipanti.

Alla fine degli anni settanta, il primo boom dello sci e una sera a Ortisei verso le 9, non vedendolo rientrare e già pensando al peggio, lo troviamo intento ad imparare le curve a sci paralleli nella nuova pista con illuminazione notturna che avevano inaugurato quella notte, così in famiglia siamo diventati tutti sciatori provetti !

E d'estate non poteva non amare il mare ma lo amava solo in motoscafo e quindi tutti in motoscafo. Si è inventato il Pozzale, una piccolissima località sul versante sud dell' isola Palmaria, dove la mamma poteva stare ferma in spiaggia con mia sorella ed io ancora piccoli e lui faceva la spola dall'ospedale di La Spezia che raggiungeva in pochi minuti con il motoscafo dotato di un potentissimo motore. Alla sera lo ricordo apparire sul suo motoscafo in legno e attraccare al vecchio pontiletto del Pozzale con il motoscafo pieno di vettovaglie di ogni genere.

Nel vecchio e storico scafo-rimessa - ora una società sportiva che raccoglie numerosi appassionati di pesca sportiva - ogni anno, durante una gara di pesca, si consegna un bel trofeo intitolato al Prof. Cavallini. Insomma dove in qualche modo ha partecipato nella sua vita ha lasciato una traccia profonda ed indelebile.

Papa in età

Sebbene non dimostrasse gli anni che aveva, dopo i 65 anni curava molto bene la sua persona, vestiva sempre adeguato per ogni occasione. Molte delle sue mitiche giacche sportive ma anche quelle eleganti le ho utilizzate per molti anni, erano di sartoria e di stoffa eccellente. E ricordo quanto ci tenesse che anche la mamma - che è ancora tra noi all'età di novantadue anni - si tenesse bene e quindi non le ha fatto mancare mai nulla, anzi di fronte a qualche resistenza nell'accettare un regalo costoso, ricordo i suoi incoraggiamenti e le sue insistenze. L'altro ieri di ritorno da Nizza dove partecipavo a un interessante congresso di chirurgia oculare, passando a trovare la mamma, ho avuto la conferma delle loro frequenti puntate in questa bella città, dove il papà si recava per aggiornamento medico e per acquistare medicinali per i suoi pazienti perché introvabili in Italia. La vecchia farmacista lo ricorda ancora molto bene e molto commossa mi ha confermato che spesso si presentava con una lunga lista di ordini che poi spediva in studio a La Spezia. Per concludere vorrei sottolineare quanto papà mi ha lasciato in eredità: il suo esempio, il suo amore, la sua rettitudine nel lavoro, la grandissima disponibilità verso il prossimo, le sue attenzioni verso i più bisognosi, la sua generosità, la sua grande capacità d'interpretare i bisogni degli altri ed infine la sua capacità d'intuire cosa fosse giusto fare in ogni circostanza.

Mi ha lasciato anche la sensazione che il suo sia stato un cammino di ricerca e di prova continua, con successi ma anche insuccessi e che il tutto fosse animato e frutto di profonde riflessioni sull'esperienza spirituale vissuta grazie all'incontro con la Spiritualità del Movimento dei Focolari che alla fine ha influenzato tutto il suo operato.

Credo che la sua vita sia stata caratterizzata dalla ricerca continua di fedeltà ai principi che animano il Movimento dei Focolari e che ciò abbia caratterizzato il suo stile di vita che era prevalentemente concentrato sul vivere l'attimo presente con uno sguardo al futuro senza dimenticare il passato.

È stato per me, per i miei familiari, per gli amici, per i pazienti e per tutti quelli che l'hanno incontrato un grande onore e una grande fortuna averlo conosciuto e aver condiviso con lui una parte della vita.

Gian Maria Cavallini

... dell'amico biografo Marco Bernardini

Lassù, nelle Alpi Apuane, durante la lotta clandestina del '44 contro le orde naziste, arrivavano casse di medicinali da parte delle forze alleate per aiutare quei combattenti; ma nessuno era in grado di utilizzarle. Il giovane Cavallini capì che in quelle casse si nascondeva un aiuto importante sia per i partigiani, ai quali apparteneva, sia per le popolazioni del luogo stremate ed impaurite. Nei rari momenti di riposo Enrico apriva quelle scatole e leggeva attentamente le note illustrative.

Divenne abilissimo sia nella diagnostica che nella terapia. Insomma lo fecero "Dottore". Con il cuore pieno di luce si incamminò per questa strada che divenne la sua. Non si voltò indietro. Non ci furono dubbi né titubanze ed apparve in modo sempre più netto la sua principale caratteristica: la generosità.

Primario a quarant'anni di Anestesia e Rianimazione, il Prof. Enrico Cavallini divenne una figura mitica. Nel suo studio medico privato, noto in tutte le latitudini, passavano centinaia di pazienti ai quali molto frequentemente non chiedeva nulla. Si specializzò nelle terapie antidolore diventando un precursore di tale disciplina: l'algologia.

Noto ormai in campo internazionale, si faceva spesso una domanda: "Ma perché il dolore nella vita dell'uomo?" Avrebbe voluto fare molto di più per gli altri. Si sentiva perdente, sconfitto. Intuì che la Scienza non sarebbe stata mai in grado di dare la giusta risposta.

Allora avvenne un fatto imprevisto: l'incontro con il celebre fisico-ricercatore Piero Pasolini. Dalle loro conversazioni Enrico intuì che la propria ricerca doveva essere indirizzata verso un'altra ed unica direzione: e cioè quella che prevedeva l'incontro tra Scienza e Sapienza. Enrico rimase scosso da questa scoperta. Rilesse dentro di sé ciò che lo bloccava e fu inondato da una grande realtà interiore.

Marco Bernardini

INTRODUZIONE

Domenica 27 settembre 2015 si è svolto presso il Polo Lionello Bonfanti (Loc. Burchio) il Convegno dal titolo: “La sofferenza umana. Speranze di cura e ricerca di senso. *Storia e prospettive della terapia del dolore, in ricordo di un pioniere, Enrico Cavallini*”.

Più di cento persone, tra cui molti giovani universitari, hanno gremito la sala, provenienti da varie regioni italiane e rappresentanti di vari settori della sanità.

Il senso più profondo del Convegno può essere espresso proprio dall'intervento conclusivo, affidato a Chiara M., scrittrice (Trento) che, affetta da una malattia rara e ingravescente, che l'ha costretta ad abbandonare la sua professione di infermiera, ha saputo “attraversare” il dolore senza subirlo passivamente, in una costante ricerca di senso e testimonianza di vita. Con grande efficacia, ha saputo comunicare il bisogno di ogni malato di essere ascoltato profondamente, di essere coinvolto nel processo di cura, di essere riconosciuto come persona nonostante, anzi proprio in virtù della sua disabilità e del suo limite.

Nella parte centrale della mattinata si è svolta una tavola rotonda, in cui attraverso foto di famiglia, ricordi personali, testimonianze di amici e pazienti è emersa la figura di Enrico Cavallini; uomo generoso, rigoroso nello studio e nell'aggiornamento professionale, appassionato della natura, capace di ascolto e condivisione profondi, capace, nel suo percorso di vita - segnato dall'incontro con il Movimento dei Focolari e con la sua fondatrice Chiara Lubich - di umiltà intelligente e di accettazione del limite. Una figura ammirevole e imitabile.

Molto apprezzati sia i contributi prettamente scientifici, in cui si è spaziato dalle dimensioni del dolore ai programmi europei in favore dei pazienti con dolore, sia le riflessioni proposte in ambito teologico e psicologico.

La mattinata, intervallata dalle squisite melodie dell'*Estate* di Vivaldi, è scivolata via in un attimo, lasciando in tutti una profonda consapevolezza dell'unicità e dignità di ogni persona, in ogni condizione di vita. Nei dialoghi spontanei tanti hanno espresso il desiderio di proseguire insieme questo cammino di approfondimento culturale, in cui emerge come sempre più necessario il contributo dell'interdisciplinarietà delle conoscenze.

Gabriella Bruni, Paola Garzi

LE DIMENSIONI DEL DOLORE : IL QUINTO PARAMETRO VITALE

La Joint Commission on Accreditation of Health Care Organisations (JCAHO) e la Veterans Health Administration hanno deciso di adottare il dolore quale quinto parametro vitale in terapia, insieme a Temperatura, Pressione Arteriosa, Frequenza Cardiaca e Respiratoria (Booss et al., 2000; Merboth & Barnason, 2000).

Definiamo il dolore come un'esperienza sensoriale ed emotiva spiacevole associata a danno reale o potenziale di un tessuto o descritta come tale (IASP).

Il termine nocicezione si riferisce ai processi coinvolti nella trasmissione centrale dei segnali provenienti dal tessuto danneggiato che contribuiscono al riconoscimento e all'elaborazione di stimoli potenzialmente o praticamente lesivi. Il dolore è l'esperienza globale derivata dalla nocicezione con l'integrazione dei processi psicologici.

Il dolore acuto è fisiologico, conseguenza di una lesione o infiammazione tessutale, comporta un'invalidità transitoria. Il dolore cronico dura da almeno 6 mesi (IASP). Nell'uomo il dolore cronico è una *malattia* che si sviluppa soltanto in una piccola percentuale di pazienti a rischio; può dar luogo a modificazioni della sensibilità, della motricità, della postura, dell'attenzione e della concentrazione, spesso è associato ad ansia, depressione e disturbi del sonno, alterazioni del comportamento e delle funzioni cognitive. Una volta instaurato è difficile abolirlo ma può essere controllato con la terapia farmacologica, psicologica, fisica e col cambiamento dello stile di vita. Fattori di genere, predisposizione, processi cognitivi e eventi drammatici nel corso della vita dell'individuo sono considerati altrettanto critici dei traumi fisici, dei nocicettori e del midollo spinale per la generazione e per il mantenimento del dolore cronico. L'esperienza individuale del dolore dipende da come il soggetto interpreta, ricostruisce e riferisce a se stesso e agli altri gli eventi legati ad esso.

Il principale ostacolo per la terapia del dolore è la difficoltà di comunicazione medico-paziente; il medico è spesso accusato dai pazienti di non prendere in considerazione i problemi del dolore, di considerarli secondari, di non accertarli o di accertarli in maniera incompleta; d'altra parte non esistono indici, marker biologici, di immagine o di altro tipo che ne possono definire l'esistenza e tanto meno l'intensità; il medico è quindi tenuto a considerare soltanto l'esperienza soggettiva riferita dal paziente (e non da altri). La valutazione del dolore viene effettuata chiedendo al paziente di indicarne l'intensità tramite vari tipi di scale (VAS, NPRS).

Oltre ai *fattori fisici* che possono essere la base del problema dolore, anche i fattori *psicologici e comportamentali* possono contribuire allo *sviluppo*, alla *persistenza* e alla *severità* del *dolore cronico* e della *disabilità*. Sia l'esperienza del dolore che fattori professionali, familiari, ricreativi, i ruoli e l'attività sociale possono avere effetti negativi sull'umore, sull'immagine di sé e sulle relazioni interpersonali. Questi cambiamenti possono a loro volta contribuire al persistere della *sofferenza* e della *disabilità* dando luogo a un circolo vizioso.

La Qualità della vita è un qualcosa di soggettivo, legato al benessere di un individuo; per la sua valutazione vanno presi in considerazione molti fattori, tra cui uno solo dei tanti ha a che fare con la salute. La medicina ha coniato il termine di "QdV correlata alla salute", nel tentativo di misurare, con questionari, "quantitativamente" gli aspetti "qualitativi" della vita. A sua volta il concetto di benessere si riferisce al funzionamento psicologico ottimale e all'esperienza.

I processi mentali positivi hanno ricevuto molta meno attenzione di quelli negativi con l'assunzione, più o meno celata, che l'assenza di processi negativi significasse un funzionamento adattativo adeguato, per questo anche la salute mentale è molto di più dell'assenza della malattia mentale.

Le persone che si definiscono felici hanno una vita il 14% più lunga di quelle non felici; gli effetti positivi del benessere sono presenti sia negli individui sani che in quelli in trattamento controllato. I fattori negativi (stress, ansia, depressione, rabbia, ostilità) sono predittivi dello sviluppo e della progressione di malattie cardiovascolari, diabete tipo II e disabilità.

G. Carli

PROGRAMMI EUROPEI A FAVORE DEI PAZIENTI SOFFERENTI

Paladini Antonella[^], Piroli Alba[^], Marinangeli Franco[^], Varrassi Giustino*

[^]Dipartimento di MESVA, Università dell'Aquila, L'Aquila

*Fondazione Paolo Procacci (FPP), Via Tacito 7, 00193 Roma

*European League Against Pain (EULAP), Zurigo, Svizzera

Nel corso degli anni molto si è fatto per affrontare il tema del dolore nella sua totalità. Si possono riunire le principali azioni portate avanti in Europa in tre diversi gruppi:

Azioni dell'EFIC (Federazione Europea della Società per lo Studio del Dolore) che ha tentato di sensibilizzare una classe politica che era assolutamente all'oscuro di un problema di salute che pure riguardava molti milioni di cittadini nel continente, riuscendo ad affermare e a dimostrare come il dolore cronico fosse una malattia con nosografia propria e non solo un sintomo e cominciando a parlare della necessità di riconoscere la cura del dolore un "Diritto inalienabile dell'uomo".

A Bruxelles il 4-5 maggio del 2010 fu organizzato un evento dove per la prima volta, i rappresentanti di alcune associazioni di pazienti, partecipavano ad un evento congiunto con tutti quelli che erano interessati alla loro condizione clinica.

Grazie a varie edizioni di questi eventi e numerose riunioni possiamo dire che ormai la sensibilità della politica della Comunità Europea nei confronti del tema del dolore è evidentemente cresciuta.

Azioni di altre associazioni ed istituzioni. Nel corso degli ultimi 30-35 anni le iniziative scientifico-culturali inerenti le varie tematiche legate al dolore sono cresciute in misura esponenziale. Di fatto, non vi è nazione Europea, per grande o piccola che sia, in cui non si sia arrivati ad avere un congresso nazionale sul dolore.

Alcuni Paesi hanno avuto e continuano ad avere un'incredibile attività culturale sull'argomento, un esempio tra i tanti la Svizzera, ma anche la Spagna è risultata particolarmente attiva nel dare risposte alle esigenze dei malati con dolore, nell'ambito del SSN.

Si sono costituite associazioni di pazienti molto attive (Pain Alliance Europe) che portano avanti progetti in collaborazione anche con l'EFNA (European Federation of Neurologic Associations).

Fra le altre iniziative, si possono annoverare quelle di gruppi nuovi molto attivi, come Active Citizenship Network (ACN), filiazione Europea di Cittadinanzattiva. Sul dolore, fra le loro ultime iniziative si possono citare “Collection of good practice on chronic pain” e “Chronic Pain: making the invisibile visibile”.

Oltre alla disabilità ci piace ricordare altre associazioni che si occupano della difesa dei diritti dei pazienti con cancro come la ECPC (European Cancer Patient Coalition).

Esistono altri organismi che rappresentano una sana commistione fra scienza e forze sociali. Una di essi è la EULAR (European League Against Rheumatism), interessata ai pazienti con dolore acuto e cronico.

Azioni istituzionali della Comunità Europea. La Comunità Europea nel corso degli ultimi quindici anni, ha concretamente cambiato atteggiamento nei confronti del dolore. La sensibilità è cresciuta nel tempo a vari livelli e si cercherà di illustrarlo con un unico esempio, l’European Innovation Partnership on Active and Healthy Aging, uno dei progetti più interessanti, nel campo della salute. Entro il 2020 si propone di far allungare di due anni la vita media, in buona salute, degli Europei.

Conclusioni

Che il dolore rappresenti una patologia frequente e dispendiosa per i sistemi sanitari è ormai evidente ma, finalmente, si è riusciti a portare l’argomento in evidenza alle forze politiche continentali.

C’è bisogno ora di una migliore organizzazione capace di affrontare le esigenze di malati che, per troppi anni, sono stati dimenticati dai sistemi sanitari. Sembra giunto il momento di dimenticare il concetto di poter curare il malato con dolore solo negli ambulatori. Le cure farmacologiche possono aiutare un ciclo terapeutico, ma il dolore può essere curato solo in modo complesso.

LA RICERCA DI SENSO NELL'ESPERIENZA DELLA SOFFERENZA UMANA

Il senso del dolore lo può trovare chi del dolore ha fatto in qualche modo esperienza. In altre parole: parlare di “senso del dolore” è possibile soltanto se si allude a “qualcosa”, il cui significato ha a che fare con “qualcuno”; e il primo qualcuno è “se stessi”.

Paradossalmente non esiste il dolore di per se stesso, ma esiste l'uomo, che può anche lasciarsi travolgere dal dolore e può liberamente porsi delle domande su di esso¹.

Il dolore può essere inteso come totale mancanza d'essere: una sofferenza che colpisce l'uomo nel suo stesso esistere, come forza alienante e disumana. In questo senso, il dolore è inteso come “non-essere assoluto”. Un altro modo di comprendere il dolore è come mancanza di qualcosa: di bene, di salute, di autonomia. Esso appare qui come “non-essere relativo”, in quanto è colto nel suo essere non-l'altro. Un ultimo modo per cogliere il dolore è come “non-essere relazionale”, vale a dire come forma e luogo di relazione verso gli altri: un'occasione per fare esperienza d'amore. In questa accezione, il negativo, la mancanza, è lo spazio abitato dall'Essere, nel movimento di ritrarsi dal dono donato.

Per avere una comprensione reale e globale della realtà, è necessario quasi “abitare quel dolore”, vivere realmente e concretamente l'esperienza dell'altro, non per manifestare una semplice vicinanza umana, ma per “farsi l'altro”² attraverso un'autentica immedesimazione³: vuol dire essere così proiettato verso l'altro da riuscire ad entrare nella sua realtà, abitandolo, per cogliere il dolore dal di dentro: soltanto a quel punto si stabilisce una “sym-patia”, si “sym-patisce” con l'altro.

“Abitare il dolore dell'altro” significa “so-stare nella relazione”⁴. E questo è vero non soltanto per il medico, ma anche per colui che vive l'esperienza del dolore. Il dolore è una forma alterata, e a volte interrotta, di relazione con qualcosa o qualcuno. Proprio per questo il medico, attraverso questo processo di immedesimazione, raggiunge il paziente attraverso la stessa causa del dolore, vale a dire la relazione. Si potrebbe quasi affermare che il medico,

¹ Cf. V. Frankl, *In principio era il senso. Dalla psicoanalisi alla logoterapia*, Queriniana, Brescia 1995.

² Espressione di Piero Coda utilizzata in ambito cristologico: «L'autocomunicazione di Dio, il suo darsi libero e gratuito, implica infatti un andare verso l'altro, addirittura un “farsi l'altro” (il Figlio che si fa uomo) che è senz'altro un “divenire”, ma un divenire che non è in contrasto col suo originario essere, bensì lo dispiega e lo attua in riferimento a noi» (Id., *Dalla Trinità*, cit., p. 322).

³ «Il dolore è veicolo di conoscenza non per astrazione, ma per immedesimazione» (S. Natoli, *L'esperienza del dolore*, cit., p. 8).

⁴ Cf. L. Sandrin, *Aiutare gli altri*, cit., pp. 113-120.

nell'immedesimazione, arriva all'interiorità dell'altro passando attraverso lo spazio della sua ferita; e questo dice anche la delicatezza del suo compito (e afferma simultaneamente l'importanza della ferita nella vita di ognuno).

Quando l'immedesimazione è reale, la realtà vissuta e subita dall'altro è vista in modo radicalmente differente⁵: il dolore altrui diventa il proprio, ma non per questioni psicologiche o religiose, ma perché si guarda la realtà con gli occhi dell'altro, ci si inserisce nel suo sguardo. Se è possibile abitare il dolore, allora quest'ultimo deve avere una valenza che non può essere recepita esclusivamente in senso negativo, come "mancanza" di una pienezza o di una particolare forma d'essere. *Il dolore è il luogo della costituzione dell'identità*, proprio in quanto è lo spazio in cui medico e paziente si incontrano e diventano ciascuno più se stesso, cioè più uomini, in riferimento a quel personale movimento di uscita verso l'altro.

Questo è il punto decisivo: *il dolore come luogo d'incontro e spazio relazionale*.

Ci si potrebbe domandare in modo provocatorio: può bastare quanto affermato finora per comprendere il dolore e, ancora di più, il senso del dolore? La risposta è certamente negativa.

Il dolore talvolta è così radicale e profondo da provocare, in chi ne fa esperienza, una vera e propria mancanza di senso.

In un testo di Emanuele Pili, "*Il taedium tra relazione e non-senso. Cristo crocifisso in Tommaso d'Aquino*"⁶, vengono riportate le tre sensazioni che, secondo il pensiero di San Tommaso, sono state sperimentate da Cristo di fronte all'inevitabilità della morte: la *tristitia*, un moto interiore che ha per oggetto un male presente; il *timor*, che ha come causa un male futuro, in cui comunque rimane una prospettiva di speranza, altrimenti sarebbe solo *tristitia*; e – attenzione all'ultimo – il *taedium*, inteso come perdita di senso e sete di relazione⁷.

E ciò si manifesta pienamente nel fatto che la sua vita termina non con una docile risposta a un interrogativo umano, ma con un grido di domanda, rivolto verso il Padre: "Dio mio, Dio mio, perché mi hai abbandonato?" (*Mc* 15, 34). È l'esperienza dell'assenza di senso⁸.

Dopo quanto affermato sinora sull'immedesimazione, si potrebbe giustamente obiettare: questo processo relazionale, non rischia di condurre il medico, in alcune circostanze, ad una

⁵ «In questo modello relazionale i due soggetti si giocano nella loro pienezza esperienziale e diventano compagni di viaggio in cui i ruoli di chi guida e di chi è guidato non sono fissati una volta per sempre» (L. Sandrin, *Aiutare gli altri*, p. 117). Cf. anche Id., *Compagni di viaggio. Il malato e chi lo cura*, Paoline, Milano 2000.

⁶ E. Pili, *Il taedium tra relazione e non-senso. Cristo crocifisso in Tommaso d'Aquino*, Città Nuova, Roma 2014.

⁷ Cf. *ibid.*, pp. 286-291.

⁸ Per una lettura teologica di questo grido alla luce del tema del senso del dolore, vedi la relazione tenuta dal teologo Piero Coda alla Conferenza, intitolata "Il senso del dolore nella realizzazione della persona", organizzata da "Giovani per un Mondo Unito", "Comitato Umanità Nuova", "Associazione Culturale Cristiana Arena Petri", in collaborazione con l'Istituto Universitario Sophia (Genova, 24 giugno 2009). Cf. anche P. Coda, *Dalla Trinità*, pp. 262-286.

“identificazione” così totale e radicale, come avviene nella *sindrome di Burnout*, da portarlo a non riuscire a oggettivare più la situazione del paziente, e da sentirne addirittura il suo stesso dolore? L’obiezione è seria⁹, non soltanto sul piano operativo-sanitario, ma anche su quello teoretico, in quanto richiede di porsi la domanda su quale sia la misura dell’immedesimazione, e cioè fino a che punto l’uno può “farsi l’altro”, secondo un’espressione già citata della Lubich, senza perdersi nell’altro. Tale questione ha una fondamentale rilevanza antropologica, che può trovare tuttavia nella riflessione teologica non tanto una sua risposta, quanto un suo punto di partenza. L’unità, infatti, altro modo con cui si può denominare l’immedesimazione, non è una statica condizione che si oppone alla dinamicità della distinzione; ma è indice di una realtà “complessa”, costituita al suo interno da un processo di molteplici elementi¹⁰. E questa *logica* trova, nella Trinità, la sua origine e condizione di possibilità, e nell’incarnazione, la sua espressione più piena e definitiva. In altre parole: perché l’immedesimazione sia realmente tale, l’uno non deve perdersi nell’altro ma, al contrario, si deve ritrovare nell’altro come nel totalmente distinto da sé.

Quanto affermato non è detto che abbia un’efficacia immediata nell’ambito dei rapporti interpersonali. Pur non fungendo da risposta, tale *teo-logica* può comunque essere un punto di partenza della riflessione, almeno per muoversi nell’orizzonte di una comprensione di unità tra persone in cui ciascuno, nell’incontro con l’altro, non è chiamato a perdere la propria identità, ma ad affermarla.

Nel momento in cui, attraverso l’immedesimazione, il medico abita il dolore dell’altro, trova in lui una pluralità di luoghi colpiti dal dolore: quello fisico, quello psicologico, quello spirituale.

Egli si immerge concretamente in quell’unità (la persona) nella molteplicità di dolori, e trova nella persona stessa l’unità a quella interdisciplinarietà che ruota attorno alla questione antropologica.

Il dolore, dunque, per essere affrontato, prima ancora che curato, va abitato, sia se si esprime come ricerca di senso, sia se si manifesta come assenza di senso.

A. Clemenza

⁹ Mi riferisco all’intervento, al termine della mia relazione, del prof. G. Carli, professore di Fisiologia Umana (Università di Siena), in occasione del Convegno “La sofferenza umana. Speranza di cura e ricerca di senso. Storia e prospettive della terapia del dolore in ricordo di un pioniere, Enrico Cavallini”, svoltosi lo scorso 27 settembre 2015 presso il Polo Lionello (loc. Burchio, Figline e Incisa Valdarno, Firenze).

¹⁰ Cf. il mio *In unum con-venire*, cit., pp. 29-38.

VIVERE LA MALATTIA NELLA SPERANZA

Come dare luce e significato ad ogni dolore

Per quanto il mondo cerca di convincerci diversamente, il dolore fa parte di ogni vita umana e difficilmente siamo capaci di aiutare altri che soffrono se non abbiamo trovato il significato per le nostre sofferenze, anche personali, e in questa ricerca anche la via alla vera speranza. Le ricerche scientifiche ci hanno dato e ci danno in continuazione nuovi trattamenti, nuove medicine, nuove cure, scoperte significative che mostrano spesso una passione per migliorare la vita di molti che soffrono. Scoperte che celebriamo e ammiriamo. Il pericolo sta nella tendenza che nell'era postmoderna, ci lasciamo ingannare al punto di credere che troveremo forse un modo di non invecchiare, di non ammalarci, di non soffrire.

Mi è stato chiesto d'offrire qualche nozione riguardo il ruolo che può avere la psicologia nell'esperienza di un malato, per aiutarlo a trovare la speranza. Ho deciso di focalizzare i miei commenti su quattro punti, pur cosciente che ci sarebbero molti altri. Parlerò del ruolo della *personalità e la possibilità di modificarla, l'importanza dei rapporti sani nell'affrontare la malattia, la necessità di conoscere ed accettare i propri limiti per trovare la vera speranza, e come la capacità umana d'essere dono di sé rimane e nutre la dignità della persona anche quando è malata.*

Se si cerca solamente una speranza di guarire, si corre il rischio d'ingannare noi stessi, un inganno che può portare alla disperazione, l'opposto della speranza.

Studi sulla personalità ci dimostrano che certe persone nascono più ottimiste ed altre più pessimiste. La personalità di ciascuno viene formata attraverso l'interazione di tanti fattori. Si dice che una certa predisposizione a certi comportamenti comincia in utero. E ricerche su gemelli separati alla nascita dimostrano quanta similarità esiste senza aver condiviso lo stesso ambiente crescendo.

Con possibilità impensate nel passato nel campo delle neuroscienze, come l'esaminare il cervello umano in una varietà di circostanze, l'idea che il cervello completi il suo sviluppo nei primi anni della vita viene attualmente scartata. Cresce la convinzione che nuove connessioni fra i neuroni possano avvenire anche in adulti, cioè che il cervello è più malleabile di quanto pensavamo. Da risultati di ricerche recenti, si può dire che l'essere ottimista, o positivo come atteggiamento di fondo, può diminuire il rischio di tante malattie e altri disturbi cronici. Aumentare l'ottimismo diventa in questo caso di grande interesse per gli studiosi. I neuroscienziati sono sempre più

convinti che il cervello umano continua a svilupparsi e può essere modificato. Se uno volesse cominciare presto, ci sono anche alcuni studi che dimostrano che c'è un legame fra la capacità verbale, sviluppata nei primi anni della vita e lo sviluppo della capacità di gestire le emozioni.

Il secondo punto: i rapporti. Oggi, possiamo affermare che il “centro di gravità” della psicologia si è decisamente spostato dall'intrapsichico all'intersoggettivo e che un approccio “monopersonale” alla psiche umana non è più sostenibile. L'intersoggettività, cioè la reciproca relazione della nostra mente con la mente degli altri, si rivela fondamentale e indispensabile per comprendere la vita psichica, sia nei suoi aspetti funzionali che in quelli disfunzionali. Abbiamo questa capacità di stabilire un rapporto dalla nascita. La salute mentale di ogni essere umano, la funzionalità adattiva della sua mente dipendono non dalla sua autoreferenzialità predatoria e distruttiva, quanto piuttosto dal suo comportamento empatico, dalla sua capacità di “coordinarsi” e “raccordarsi” con gli altri. La mente umana è sana quando possiede alcune strategiche competenze relazionali, come quelle di natura empatica, che le permettono di uscire fuori da sé per “aprirsi” a una realtà sociale fatta di molteplici differenze, cioè quando è in grado di “percepire” in modo adeguato gli altri e la diversità di cui sono portatori, quando è capace di “sentire” le emozioni altrui e di intuirne correttamente i pensieri. Posti di fronte ad una grave crisi o a forti tensioni conflittuali, possiamo sempre creare inedite strategie di adattamento solo se facciamo leva sul “solvente universale” dell'empatia, solo se “usciamo” dal nostro angusto mondo e “percepiamo” per intero gli altri, riconoscendoli fin nelle loro più intime emozioni.

Se la nostra identità è fondamentalmente relazionale, è logico che in un momento di malattia, quando restare nella speranza diventa una sfida, avere vicino persone con le quali si sono costruiti e coltivati rapporti profondi di reciprocità, persone che condividono pienamente quello che l'altro sente, allora il sostegno di questi rapporti rinforza l'energia positiva necessaria per restare nella speranza.

Per la persona di oggi una delle difficoltà più tipiche sembra essere proprio *la non accettazione del limite*. Il limite si manifesta alla persona attraverso la sua condizione e la sua storia, attraverso quelle esperienze che comportano il rischio della frustrazione, della sconfitta. In un mondo che ci offre una vita “senza limiti” l'arrivo di una malattia magari in un momento inaspettato, ci trova impreparati, ribelli all'idea di dover accettare la realtà che questa comporta. Invece, la capacità di assumere le molteplici espressioni del limite psicologico si mostra come il passaggio nodale e determinante per ottenere la propria autorealizzazione umana.

L'assunzione del limite, che riguarda il rapporto con se stessi, produce la crescita personale e la capacità di adattarsi alla realtà della propria vita. L'assunzione del limite, che riguarda il rapporto

con gli altri, dà luogo a relazioni capaci di alimentare e sostenere il sé di ciascuno. Imparare ad accettare i propri limiti rende la persona più idonea ad affrontare ciò che una malattia comporta. Non sconvolge. Anzi se vissuta in questa maniera, può diventare un'esperienza di crescita personale.

L'ultimo punto: *essere dono per gli altri*. Vorrei offrire una concezione della persona umana che delinea la propria identità e la riveste di senso nella misura in cui fa dono di sé all'altro e con gli altri si impegna in un movimento di reciproco "riconoscimento". La reciprocità di cui sto parlando non si fonda sullo scambio del dare e dell'avere, non è neppure la reciprocità dell'amicizia, che non sa aprirsi al "non-amico".

E' piuttosto una reciprocità che coinvolge "ogni" persona e che è gratuita, non attende cioè restituzione o ricompensa, è "incondizionale". E' una reciprocità che accoglie per intero la fragilità della relazione e la debolezza dei suoi protagonisti, trasformando tali limiti in ulteriori esperienze di donazione. Questo modo di donarsi non diminuisce quando vengono a mancare forze fisiche, o capacità di fare certi tipi di lavoro. E questa capacità rende la persona protagonista sempre, mai vittima. E qui si trova una dignità che nasce da un punto in fondo al nostro essere, così profondo, così vero che una volta, o sperimentata, o vista in un altro, non può mai essere negata.

Tutti, credo, cercano di trovare un'unità interiore, dove l'identità rimane una cosa sicura, costante in mezzo ai vari conflitti attorno e dentro di noi. A questo si può arrivare attraverso l'accettazione dei limiti ed essere dono per gli altri nella maniera qui descritta. Ogni persona può trovare la propria bellezza e la coscienza che è degna d'amore ed insostituibile nel suo posto: Arrivare al punto di credere che sia stato creato come dono per l'altro e l'altro è per me. Si trova questa citazione fra gli scritti di Chiara Lubich: tutte le persone sono " (...) uguali ma persone distinte, a ciascuna [Dio] dette la sua bellezza perché fossero desiderabili e amabili dalle altre e nell'amore (che era la sostanza comune nella quale si riconoscevano uno e se stesse in ciascuna) si ricomponessero..." "(...) Ognuno di noi, [dunque] è insostituibile nel nostro posto. Fummo chiamati da Dio ad essere Lui, (...) Siamo necessari a Dio di necessità d'amore." "Io sono stato creato come dono a chi mi sta accanto, e chi mi sta accanto è stato creato da Dio come dono per me." Possiamo essere dei mediatori fra Dio e il nostro prossimo, un sacramento di Dio per l'altro. Potremo descrivere il rapporto fra i lavoratori sanitari e i loro pazienti in questa maniera: mediatori fra una realtà trascendente che ognuno ha trovato dentro di sé e quelli affidati alla sua cura. Insieme alla speranza si comunica dignità, rapporto, dono anche in mezzo ai limiti. La vita vera.

Nancy O'Donnell

LA MIA ESPERIENZA , OVVERO LA CATTEDRA DEL DOLORE

Reciprocità nella relazione operatore sanitario-paziente: oltre il limite

È passato un po' di tempo da quando ho chiuso per l'ultima volta l'armadietto dove riponevo il mio camice d'infermiera. Ricordo il dolore di quel giorno, sapevo che da quel momento in poi, non sarei più potuta tornare indietro. Avevo resistito e oltrepassato i vent'anni di lavoro ma a un certo punto ho dovuto arrendermi a 'lei' (così chiamo e presento agli altri la mia malattia). Tutto è iniziato alla fine di un turno di pomeriggio. Poco prima di smontare, ho chiesto al medico di guardia del mio reparto di farmi un'endovena di un farmaco già assunto in precedenza. Probabilmente ero già sensibilizzata, perché mi ha provocato una reazione violentissima per cui sono stata immediatamente ricoverata nel mio stesso reparto. In un attimo, come sempre ripeto, mi sono trovata dall'altra parte: dalla posizione verticale ero passata a quella orizzontale, dal camice al pigiama. Ho avuto la fortuna iniziale, di 'giocare' in casa; ricoverata appunto nel mio stesso reparto, è stato meno impattante l'approccio verso questa nuova realtà, proprio perché ero seguita e coccolata dai miei stessi colleghi e medici con i quali lavoravo. Questa situazione quasi idilliaca, nonostante le difficoltà oggettive e i dolori che provavo, non è durata molto. Per fare ulteriori indagini mi hanno trasferita in un ospedale universitario. Da lì è iniziato il mio 'pellegrinaggio' - in questi lunghi anni - in vari ospedali italiani e anche all'estero. Ho incontrato medici e infermieri molto diversi tra loro come alle volte erano diverse anche la loro cultura e preparazione professionale. Ho sperimentato sulla mia pelle ciò che avevo studiato in aula ma anche quello che "non" si studia e che fa parte di una conoscenza che s'impara sul campo.

Una visuale con due prospettive che si sommano: quella dell'operatore sanitario e quella del paziente. La possibilità di vivere il dolore, la malattia, la sofferenza da entrambe le facce di un'unica medaglia. Il fatto di essere infermiera, dà sicuramente il vantaggio, solitamente, di capire ciò che ti stanno facendo e di poter interloquire con colleghi e medici sulla tua situazione, avendo accesso più facilmente a qualche informazione in più. Questo però non esonera dal vivere tutte le varie dinamiche dell'essere malata. La solitudine, l'incognita, l'attesa, il dubbio, la delusione, l'ipersensibilità che amplifica le sensazioni e le emozioni, il timore di 'chiedere troppo' agli stessi colleghi perché, conoscendo il 'dietro le quinte', si sa che il paziente cosiddetto 'bravo' è quello che in gergo si dice : "rompe di meno".

Quando lavoravo, ho avuto modo di osservare frequentemente che, le persone, entrando in ospedale, diventavano fragili, insicure. Avvertivo in loro un senso di smarrimento davanti ad un ambiente nuovo da affrontare, abitudini diverse, regole diverse, oppure il semplice fatto di condividere una stanza con persone mai viste. In questa situazione, quello che si vive, le emozioni, le aspettative, le paure, sono, come accennavo prima, amplificate.

Una delle scoperte che ho fatto da subito, come malata, è stata la capacità massima che ha un paziente nell'osservare e nell'ascoltare soprattutto il personale sanitario.

Stai lì, sdraiato in un letto che non è il tuo, contraddistinto da un numero, assieme a persone (come dicevo prima) che non conosci, con pensieri che fino a quel momento, forse, non ti avevano mai sfiorato la mente, magari con un'incognita sul tuo futuro. Il pigiama che indossi toglie forza, mette in posizione di dipendenza. Tutto quello che eri "fuori" è lontano. Tu, sei solo, a combattere per te stesso. Per questo appena ne hai la possibilità vuoi capire, vuoi sentire, t'imprimiti negli occhi ogni singolo movimento, sfumatura della voce, modo di muoversi ecc., di chi in quel momento ha a carico la tua salute.

D'altro canto, chi ti "lavora" intorno può non sempre essere come tu vorresti. I carichi di lavoro sempre più pesanti, la non sintonia tra più profili professionali presenti in un reparto (magari con qualche collega non c'è proprio "feeling"...), la difficoltà di accordarsi nell'attivare un percorso clinico assistenziale, ecc.. Certi giorni magari va tutto storto e vai a capire dove si trova la voglia di sorridere, di dire un semplice buon giorno. Tutto questo "arriva" al paziente. Sono vibrazioni che è difficile spiegare ma arrivano.

Succede anche durante la visita medica. Diciamo che per il paziente è l'avvenimento clou della giornata. Si vive nell'attesa che il medico ti guardi, ti parli, risponda alle tue domande, ti faccia capire che cosa sta succedendo e cosa vogliono fare di te. Durante uno dei miei primi ricoveri in un ospedale universitario, ricordo che il giro era atteso con trepidazione. Quando si intravedeva in fondo al corridoio il carrello con le cartelle cliniche, sembrava di essere a scuola. Ordine perentorio "in camera", letti ordinati, una controllatina al pigiama, una pettinata veloce, una corsetta in bagno (non si sa mai...) e poi arriva il "capo", seguito dai colleghi, in ordine di carriera, per finire con i tirocinanti dalla faccia giovane e timorosa. Pochi minuti per letto. Arrivati da me, iniziarono a parlare 'sopra di me', in una sorta di palleggio di domande e risposte attraverso il letto. Io, sdraiata, da sotto, cercavo di capire quando sarebbe arrivato il mio turno!

Di questi 'momenti' ne ho vissuti tanti e a questo proposito mi sento di dire questo:

quando entri in una stanza, ricordati che tu sei osservato, dalla testa ai piedi, il malato non parla, ti guarda, è come se ti facesse una radiografia; capisce già se quella giornata ti gira storta o no, se

quel giorno sei arrabbiato, se ce l'hai con i tuoi colleghi, (radio corsia funziona benissimo...). Se hai la testa da qualche altra parte o se quei due secondi che sta con te è davvero con te.

Piccolissimo esempio: il buon giorno che tu dici entrando in una stanza e che rivolgi a tutti, è diverso dal buon giorno personale. Sicuramente ha il suo valore il buongiorno dato a tutti (perché non è sempre scontato!) ma se ti avvicini al letto di quel paziente e dici: “ Buongiorno, come va?” è un'altra cosa. Io mi sento persona, non numero. Basta poco, pochissimo e la giornata è diversa. Ogni attimo può essere ‘sfruttato’ per stabilire un rapporto: innestare una flebo, girare un cuscino, portare una padella, cambiare una traversa, fare un prelievo, applicare degli elettrodi per un ECG, fare una consulenza ecc.

Ognuno nel proprio ruolo può davvero, se vuole, ‘connettersi’ con il paziente. Un altro ricordo che mi è rimasto dentro. Durante un ricovero mi sento male, sono sola in stanza, suono il campanello con molta fatica. Arriva una mia collega che vedendo la situazione va a chiamare il medico di guardia. Questo arriva, mi guarda, non dice nulla e se ne va. Ho saputo dopo, che uscendo dalla stanza, si era attivato subito per risolvere la situazione. Da infermiera potevo intuire questo ma in quel momento io ero una paziente. Avrei avuto bisogno che lui si fosse fermato, mi avesse messo una mano sulla spalla, mi avesse chiesto: “cosa c'è?” oppure avesse semplicemente detto: “ guarda, anch'io non so esattamente cosa ti stia succedendo, ma vado di là e poi torno”. Semplicissimo, pochi secondi e mi avrebbe messo tranquilla. Invece sono rimasta così, non sapendo cosa stava succedendo. Mi sono sentita abbandonata.

E' incredibile il peso che ha un semplice gesto, un sorriso, il vedere che l'altro cerca di venirti incontro. Un secondo di ‘qualità’, riscatta la fame di tempo che sempre più si avverte, per vari motivi, nello svolgere queste professioni.

Nella scuola di psicoterapia americana di Palo Alto che è anche centro di ricerca e terapia psicologica, sono stati fatti degli studi collegati alla pragmatica della comunicazione. Da questi studi, sono nate le definizioni di cinque assiomi fondamentali. Due di essi sono:

- Non si può non comunicare
- Ogni comunicazione ha un aspetto di contenuto e un aspetto di relazione

Concretamente che significa?

Nel primo caso significa che quando si entra in contatto con una persona è impossibile non comunicare. Non esiste la non comunicazione e quindi anche i gesti o la postura e il metalinguaggio assumono un significato ben preciso. Se un medico visita un paziente limitandosi a leggere la cartella clinica e rivolgendogli solo domande di circostanza senza nemmeno incrociare il suo sguardo, sta inviando un messaggio d'indifferenza che equivale a dire: "Sei uno dei tanti e so

già io di cosa hai bisogno". In ogni interazione il linguaggio non verbale è molto più potente di quello verbale!

Il secondo principio individua due livelli di comunicazione: in ogni scambio umano vi sono due livelli, ossia il messaggio di contenuto e quello di relazione. Il primo è rappresentato dalle parole, mentre quello di relazione coincide con il messaggio sotteso che costruisce la relazione. Se una persona, mentre parla, guarda fuori dalla finestra, sta inviando due messaggi ben distinti. Il risultato di questa disparità è che la persona- nel nostro caso, il paziente- vive dentro di sé un disagio anche solo latente. Affinché vi sia corrispondenza, fra i due livelli è necessario accogliere l'altro, fare silenzio, essere completamente lì, coinvolgendo tutta la propria persona (in questo caso l'operatore).

Quando succede, tu paziente, ti senti persona, ti senti scaldare il cuore, la solitudine che alle volte si nasconde dentro te stesso viene mitigata.

Ho sintetizzato in quattro righe questo stato di cose:

- Per favore guardami
- Per favore ascoltami
- Per favore fammi una carezza
- Per favore, fammi sentire che esisto

Ricordiamoci che il dolore isola, si diventa in qualche modo irraggiungibili. Ho girato parecchi ospedali e vissuto situazioni diverse, come dicevo all'inizio, e posso affermare che il dolore è sempre dolore al di là della razza, lingua, colore, stato, religioni diverse. Ha un unico linguaggio e quindi, altrettanto il cercare di alleviarlo, è lavoro comune. Ma ho anche compreso che soltanto l'amore può penetrare dentro la persona che soffre. Dopo ogni ricovero, al mio rientro al lavoro, mi accorgevo che il rapporto con i pazienti diventava sempre più diretto. L'aver provato sulla mia pelle mi agevolava nel capire anche le sfumature. L'importanza di guardare negli occhi la persona, magari una breve carezza, oppure spiegare le caratteristiche di un determinato esame fa rendere più collaborante successivamente lo stesso paziente. Come importante è anche dire al paziente dove lo si sta portando e a fare cosa (non è un sacco di patate da spostare...). Portare un bicchier d'acqua sembra una cosa semplice ma se quando lo porti, osservi il paziente, e lo appoggi sul comodino in modo che riesca a prenderlo, per te non cambia nulla ma per il paziente è quasi vitale. Spesso mi sono trovata a non riuscire a bere per parecchio tempo perché il bicchiere era troppo lontano, io non potevo alzarmi e il personale non aveva tempo di venire. Mi è capitato anche di non poter spostarmi sulla carrozzina perché dopo aver pulito in terra chi l'aveva spostata si era

dimenticato di rimetterla vicina al letto, con notevole disagio per me. “Cavoli”, mi dicevo, se tu sapessi che sono le mie gambe... basterebbe solo un pochino di attenzione. Attenzione e amore... Quanto è vero quel “ Fate agli altri quello che vorreste fosse fatto a voi”. Basterebbe solo questo per capovolgere certe situazioni: entrare profondamente in queste parole e agire di conseguenza. Come vedete oltre ad essere malata sono pure disabile. Un salto di qualità avvenuto negli anni. Inevitabile l’iniziale ribellione e un lungo percorso di ‘catarsi’ che continua. Da qui, per una serie di circostanze imprevedibili mi sono ritrovata a scrivere la mia storia attraverso dei libri. Molte le mail che mi sono arrivate, molte anche da persone che lavorano nel mondo sanitario. Ho scoperto con sorpresa, quanto può aiutare anche dei professionisti, un’esperienza come la mia, considerata comunemente negativa. Un’esperienza che ha prodotto per la società, quello che si considera uno ‘scarto’. Io non sono più produttiva, anzi sono un costo. Un malato viene considerato solitamente, ‘ricevente’ di assistenza, cura ecc. mentre chi lo assiste o ha a che fare con lui, come ‘dispensatore’ di servizi. Forse potremmo cominciare a pensare di modificare questo pensiero. Se consideriamo il paziente non solo per i suoi limiti ma come ‘persona’ tout court, si pareggerebbero i conti. Si attiverebbe quella reciprocità così ormai necessaria che davvero potrebbe andare oltre ogni limite.

Nell’ultimo mio libro, ho scritto alla fine queste parole che vorrei regalarvi a termine di questa condivisione. È diretta al mondo della disabilità ma credo possa funzionare anche in questo contesto.

Non abbiate paura di noi.

Provate a guardarci negli occhi;

in quell’”oltre” dove sono racchiuse le nostre emozioni,

il nostro desiderio di amare e di essere amati;

la voglia di esserci, di essere rispettati,

di essere considerati nella normalità della nostra ‘diversità’;

la voglia di sognare un vocabolario nel quale

la parola ‘diversità’ abbia come sinonimo ‘opportunità’.

È una finestra che dà su un orizzonte in gran parte sconosciuto ai ‘non addetti’;

un orizzonte tutto da scoprire ma soprattutto da amare.

Provate ad aprirla.

Chiara M.

RELATORI

Prof. G. Carli, Professore di Fisiologia Umana, Università di Siena

Prof. G. Varrassi, professore di Anestesiologia e Terapi Intensiva, Università dell'Aquila,
President, Paolo Procacci Foundation; President, European League Against Pain

Prof. G. Cavallini, Direttore Struttura Complessa di Oftalmologia, Azienda Ospedaliera
Universitaria Policlinico di Modena

Sig. M. Camozzi, Cittadella internazionale di Loppiano

Ing. M. Bernardini, Docente sulla Comunicazione e sulle moderne forme di Management

Prof. A. Clemenzia, facoltà Teologica Italia Centrale (Firenze); Professore incaricato di
Ecclesiologia IUS Loppiano

Prof. N. O' Donnell, Docente di psicologia e Psicoterapeuta, marist College, New York

Sig. Chiara M., scrittrice, Trento

ASSOCIAZIONE SALVE! HEALTH TO SHARE ONLUS

Per una cultura del dare nel mondo della sanità

L'associazione Salve! Health to Share onlus nasce nel 2007 per creare una rete tra quanti vivono la professione sanitaria alla luce della fraternità e di una cultura del dare nell'ambito sanitario e socio-sanitario.

È animata e sostenuta da coloro che ricercano una cultura nuova che porti la persona nella sua globalità al centro dell'interesse dell'arte medica al fine di propiziare la pienezza dell'essere e del valore. Dall'esigenza sempre più urgente di conciliare una cultura umanistica della salute con il progresso tecnologico ed una alta professionalità che punti all'eccellenza, i membri dell'Associazione s'impegnano a creare una rete di relazioni e di collaborazioni tra gli operatori sanitari e socio sanitari, tra Associazioni, tra enti che lavorano a diversi livelli cercando di costruire e mantenere rapporti proficui.

Tra i suoi obiettivi ricordiamo: la promozione del dialogo attraverso la formazione, scambio di esperienze, incontri, tirocinio professionale, attività editoriale, il sostegno di iniziative di carattere culturale e scientifico e l'attuazione di attività ispirate al rispetto del valore e della dignità della vita umana.

L'associazione agisce in linea con i principi dell'Economia di Comunione sostenuti dal movimento dei Focolari e si impegna con la riflessione e con l'azione a promuovere la nascita di strutture aderenti all'ideale della solidarietà, della condivisione e della fraternità.

Una delle prime attività che l'Associazione "Salve! Health to Share onlus" si è proposta di realizzare è quella di collaborare nell'ambito delle proprie possibilità e finalità statutarie a far nascere il Poliambulatorio Risana, inserito nel Polo Imprenditoriale Lionello Bonfanti, al fine di dare "spazio" a quei professionisti che vivono l'"arte medica" secondo i principi che costituiscono le linee programmatiche dell'Associazione stessa.

Dal 2012 l'Associazione ha orientato le proprie forze verso la solidarietà sociale, sviluppando il progetto SOS Famiglia che, volendo essere una risposta concreta alla richiesta di aiuto di molte famiglie, mette a disposizione un'equipe di professionisti che offrono gratuitamente la propria professionalità per chi sperimenta situazioni di disagio permanenti o contingenti.