



## ***“PRENDERCI CURA” NELLA SOCIETÀ’ MULTIETNICA***

*Incontro in occasione della presentazione del volume:*

*Il fine vita. Etiche, normative, religioni – Buddhismo, Cristianesimo, Ebraismo, Induismo, Islam*

**A cura di IlhamAllah Chiara Ferrero e Alberto Scanni, Associazione Insieme per Prenderci Cura**

### **Resoconto degli interventi di:**

- Mons. Pier Francesco Fumagalli, Presidente IPC (2023-2026) e Dottor Giorgio Mortara, Vice Presidente IPC (2023-2026)*
- Prof. Gianvincenzo Zuccotti, Università degli Studi di Milano e Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi”*
- Dottor Alberto Scanni, Presidente emerito del Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri*
- Prof.ssa Laura Boella, Università Statale di Milano.*



AMBROSIANA, Piazza Pio XI, 2 – MILANO  
Lunedì 21 ottobre 2024 – Sala delle Accademie E.R.Galbiati

## **“PRENDERCI CURA” NELLA SOCIETA’ MULTIETNICA**

*Incontro in occasione della presentazione del volume:*

***Il fine vita. Etiche, normative, religioni – Buddismo, Cristianesimo, Ebraismo, Induismo, Islam***  
**A cura di IlhamAllah Chiara Ferrero e Alberto Scanni, Associazione Insieme per Prenderci Cura**

h. 14.30 Registrazione dei partecipanti

h. 15 Saluto del Prefetto dell’Ambrosiana, Mons. Marco M. Navoni

*Moderata Dr.ssa Rosanna Supino*  
Responsabile Scientifico di Insieme per Prenderci Cura

### I

h. 15.15 Dr. Lamberto Bertolè, Assessore al Welfare e Salute, Comune di Milano  
*Il valore civile della cura*

h. 15.30 Professor Gian Vincenzo Zuccotti  
*Quale formazione per prenderci cura?*

h. 15.45 Professor Alberto Scanni  
*Solidarietà e umanizzazione della cura: il valore della parola*

### II

h. 16.00 Mons. Pier Francesco Fumagalli – Dottor Giorgio Mortara  
*Dieci anni di “Insieme per Prenderci Cura”*

h. 16.15 Rav Alfonso Arbib, Rabbino Capo, Comunità Ebraica di Milano  
*“Curare il mondo” in prospettiva ebraica*

h. 16.30 Professoressa IlhamAllah Chiara Ferrero  
*La responsabilità del curare nell'Islam*

h. 16.45 Pastora Daniela Di Carlo, Chiesa Valdese di Milano  
*La cura del cuore*

### III

h. 17.00 Professoressa Laura Boella  
*La speranza e la cura*

h. 17.15 Professoressa Daniela Milani  
*Insieme per curarci le ferite*

Con il patrocinio di



Associazione Insieme per Prenderci Cura (IPC)

[www.prendercicura.it](http://www.prendercicura.it)



## **Dieci anni di “Insieme per Prenderci Cura” - 2014-2024**

*Mons. Pier Francesco Fumagalli, Presidente IPC (2023-2026)*

*Dottor Giorgio Mortara, Vice Presidente IPC (2023-2026)*

“Avere a cuore” (I care) e “prenderci cura” dell’umanità e del creato, in solidarietà e fraternità, è un impegno che ha radici etiche, bibliche, talmudiche e coraniche, con profonde implicazioni sociali e politiche. Questo motto ci ha uniti da molti anni ormai, per un servizio che è insieme civile e spirituale. Siamo vivamente grati all’Ambrosiana, che nello spirito del fondatore cardinale Federico Borromeo, nel 2014 ci ha accolti con il prefetto mons. Franco Buzzi, ospitalità che è continuata durante le prefetture di mons. Marco Ballarini e mons. Marco Navoni, favorendo la costituzione di un solido gruppo di lavoro interreligioso e interdisciplinare che, dal 2023, ha assunto la forma di Associazione.

I primi passi del nostro gruppo furono facilitati e incoraggiati da una serie di considerazioni e iniziative a vari livelli: filosofi – sia laici sia credenti – in Ambrosiana si confrontavano nel gruppo di “Lecture di nuovi classici”, solleciti della comune responsabilità di fronte a concrete ed urgenti situazioni culturali e sociali, della città di Milano e in generale della nostra convivenza civile in un mondo globale e interconnesso, con particolare attenzione verso minoranze, integrazioni e diritti-doveri comuni. Abbiamo riflettuto sul fatto che le grandi Tradizioni sia del pensiero filosofico e laico, sia delle religioni – in particolare ebraismo, cristianesimo e islam – possono proficuamente confrontarsi su valori condivisi quali solidarietà, fraternità, verità (Fede, Logos, Ethos), per convergere in impegni concordi a servizio dell’uomo nel mondo contemporaneo, nel quale tutti siamo membri corresponsabili.

Sulla scia di altre associazioni ed enti sensibili a questi valori, che avevano trovato autorevole espressione in documenti ecumenici – come ad esempio la dichiarazione del 2006 della Commissione bilaterale di dialogo tra la S. Sede e il Gran Rabbinate dello Stato d’Israele – e nelle parole di papa Francesco (Dignitatis humanae, 2013), il cardinale Angelo Scola nel 2013 affidava all’allora vice prefetto dell’Ambrosiana la responsabilità dei rapporti con l’Ebraismo nell’arcidiocesi di Milano. Tra le 11 aree di possibili servizi operativi, delineate il 18 gennaio 2014 durante il I incontro dei membri della Commissione diocesana per l’ecumenismo e il dialogo interreligioso, ai primi posti c’erano: Ospedali e sanità, Recupero sociale, emigrati ed emarginati.

Dopo aver ricevuto un positivo riscontro dal Dottor Giorgio Mortara, già presidente dell'Associazione Medica Ebraica (AME) e vice presidente dell'Unione delle Comunità ebraiche italiane, e dallo Shaikh Abd al-Wahid Pallavicini, presidente della Co.Re.Is. Italiana, il 7 ottobre 2014 ebbe luogo un incontro preliminare che vide riuniti, con P.F. Fumagalli, l'archimandrita Ambrogio Makar e Gioacchino Pistone del Consiglio delle Chiese di Milano, e le professoresse Claudia Milani e Alessia Penone, per poi coinvolgere attivamente il Rabbinato Centrale di Milano con il Rabbino capo Alfonso Arbib, l'Associazione Medica Ebraica (AME) e la Co.Re.Is. italiana.

Nel decennio scorso, per merito dell'impegno di collaboratori e di Soci, una notevole attività didattica e formativa attenta agli aspetti etici, giuridici e religiosi, è stata svolta con corsi e seminari negli ospedali (Policlinico, Niguarda), incontri in sedi istituzionali e corsi elettivi nelle Università Statale di Milano e dell'Insubria a Varese e Como, con il valido concorso degli Ordini dei Medici e degli Infermieri, di Associazioni professionali, scientifiche e di volontariato (Soc. Trapianti, AVIS).

Grazie al sostegno e al patrocinio iniziale della Fondazione Cariplo, con la partecipazione del Servizio per la pastorale della salute dell'arcidiocesi di Milano, dal 2015 cominciarono seminari formativi, corsi residenziali e altre iniziative, con docenti qualificati e il coinvolgimento di centinaia di partecipanti, dei quali si dà conto nelle pubblicazioni in 3 volumi e in altri documenti stampati dall'Editrice Pliniana e disponibili gratuitamente online (cfr. [www.prendercicura.it](http://www.prendercicura.it)): I. Salute e identità religiose (2017; 20202); II. Etica laica e religiosa dei trapianti di organo (2018); III. Il fine vita. Etiche, normative e religioni (2024). Vademecum in tre lingue: La Carta delle buone pratiche per il pluralismo religioso e l'assistenza nei luoghi di cura (2018. 2020) - Taking Care Together. Charter for Good Practices in Religious Pluralism and Spiritual Assistance in Health Facilities (2020) – Wir helfen gemeinsam (2021); versioni in cinese e in francese sono in preparazione.

IPC ha, inoltre, attivamente collaborato al volume *Insieme per una società libera dalla pandemia* (Rotary club Milano Nordovest, Pliniana 2021). Un notevole impulso alla riabilitazione educativa fu dato anche nel Seminario "Curarci le ferite" (aprile-maggio 2016), dal quale scaturì nel 2017-2019 il progetto Simurgh in 9 Istituti di detenzione e pena e la pubblicazione *Vivere le religioni in carcere. Conoscere e gestire il pluralismo religioso negli istituti di pena lombardi* (cfr. la pubblicazione presso Youcanprint, 2021). Il 28 maggio 2024 l'Arcivescovo di Milano Mario Delpini ha partecipato alla presentazione del volume III di IPC sul fine vita.

In questa occasione profonda gratitudine va espressa ai numerosi enti e associazioni che, in modo concreto e cordiale, hanno permesso la realizzazione di questi lavori: anzitutto AME e Co.Re.Is, inoltre le istituzioni e gli Assessorati alla sanità del Comune di Milano, della Città Metropolitana e della Regione Lombardia, la Conferenza Episcopale Italiana con l'Ufficio Ecumenismo e Dialogo, la Curia dell'Arcidiocesi di Milano con gli Uffici di Caritas e Salute, il Centro Studi Grande Milano, il Collegio IPASVI (oggi OPI), la Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ambrosianum, Bnei Berith International, la Chiesa Evangelica Valdese, il Congresso Mondiale Ebraico, la Fondazione Negroni Prati Morosini, GRT Gruppo per le Relazioni Transculturali (già Fondazione Cecchini Pace), ISA-Interreligious Studies Academy, l'Istituto Italo Cinese, l'Istituto Ortopedico Gaetano Pini, Milano Home Care, Medici Cattolici Italiani, OMCeO Milano, Rotary Club Milano Aquileia e Milano Nordovest, Unione Buddhista Italiana, Unione Induista Italiana.

L'esperienza maturata con gli incontri, i seminari con i diversi operatori della sanità, i volontari ed i pazienti ha fatto emergere la necessità di elaborare, oltre al Vademecum per infermieri, una Carta delle buone pratiche per l'assistenza ai pazienti di religioni anche diverse dalla cristiana, da affiancare alla Carta europea dei diritti dei malati, in modo da migliorare la qualità dell'assistenza. Tali documenti sono stati presentati agli Stati generali della Fnomceo, al congresso OPI ed ai Convegni della pastorale della salute della CEI. L'aspetto formativo ed educativo, che caratterizza le finalità e l'attività della nostra associazione, si coniuga con l'impegno normativo, con le prospettive interdisciplinari e interculturali e con il dialogo spirituale e civile. IPC pertanto continuerà a coltivare questo spirito per aprirsi sempre più, una volta consolidata la base associativa, alla collaborazione con tutte le istituzioni che difendono il rispetto della diversità ed il dialogo inter-religioso in campo sanitario ma non solo (si pensi, in particolare, al campo dell'assistenza negli istituti di detenzione e pena). In questo medesimo spirito collaborativo, l'Associazione Insieme per Prenderci Cura (IPC) si augura di poter instaurare specifici rapporti di cooperazione anche con le numerose istituzioni di settore che, fiorite in questi anni, condividono le medesime finalità in campo medico sanitario.

**Associazione Insieme per Prenderci Cura (IPC)**

[www.prendercicura.it](http://www.prendercicura.it)



## **Quale formazione per prendersi cura**

*Prof. Gianvincenzo Zuccotti*

*Università degli Studi di Milano e Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi”*

La medicina sta evolvendo e i medici di oggi devono sempre più frequentemente confrontarsi con pazienti affetti da malattie croniche, piuttosto che con patologie acute. Questo aumento delle malattie croniche è dovuto sia all'invecchiamento della popolazione che ai progressi terapeutici, che hanno prolungato la sopravvivenza, spesso però accompagnata da comorbidità e disabilità.

La gestione delle malattie croniche richiede un approccio personalizzato e partecipativo, con un empowerment sia dei medici che dei pazienti. Spesso, però, i medici non hanno una formazione specifica per affrontare queste sfide. Per colmare questo divario, sarà essenziale apportare modifiche strutturali e introdurre nuovi percorsi formativi. Emerge pertanto l'importanza di programmi educativi specifici che affrontino le competenze necessarie per la gestione della cronicità, come la comunicazione empatica, la gestione della multidisciplinarietà e l'integrazione delle cure palliative, per accompagnare il paziente fino al momento delicato del fine vita, quando necessario.

La pandemia COVID ha mostrato come il contatto continuo e costante possa essere raggiunto grazie all'avvento delle nuove tecnologie, come la telemedicina. A Milano durante la pandemia è stata attivata una piattaforma telematica chiamata COD19 e 20 che ha permesso di gestire i pazienti con infezione da SarsCov2 a domicilio, analizzare in tempo reale le loro condizioni e monitorarli post-dimissione e a lungo termine. Con i sistemi telematici è stato possibile documentare come si possono limitare gli accessi in ospedale, mantenendo costante e rafforzando il rapporto tra medico e paziente. La telemedicina è un esempio di equità e continuità ai servizi di cura, andando incontro alle esigenze di un paziente che deve essere il centro del sistema di cura.

A livello istituzionale, la questione di come formare e selezionare i migliori medici è un tema complesso e centrale nelle politiche sanitarie di molti paesi. C'è da tempo un'ampia discussione sulla validità del criterio di selezione dei medici con il sistema di **numero chiuso** per l'ammissione ai corsi di Medicina. Tale sistema se da un lato garantisce una selezione basata su criteri oggettivi come le conoscenze scientifiche, dall'altro rischia di non tenere sufficientemente conto di aspetti altrettanto cruciali, quali la motivazione intrinseca alla professione e l'inclinazione umanistica, le **competenze relazionali** e la capacità di entrare in sintonia con i pazienti. Togliere il numero chiuso e modificare la selezione dei futuri medici forse non sarà soluzione al problema, ma è fondamentale continuare a mantenere il dialogo aperto per chiedersi se il sistema attuale riesca a selezionare medici realmente motivati a dedicarsi a una professione che non solo richiede abilità tecniche, ma anche una forte **dedizione al prendersi cura della persona** in senso olistico.

Il miglioramento della formazione richiede la consapevolezza della necessità di evolversi per affrontare le trasformazioni in atto nel campo della medicina. Per formare i medici "al prendersi cura" delle fragilità, delle cronicità e nella gestione del fine vita, è indispensabile un cambiamento profondo nell'approccio educativo, integrando competenze che superino i confini della medicina tradizionale. Questo nuovo approccio deve includere l'uso delle nuove tecnologie, capaci di promuovere una medicina più personalizzata e di facilitare la collaborazione interdisciplinare tra diversi settori e figure professionali, con l'obiettivo di ottimizzare la qualità della cura e il benessere del paziente.

Il perfezionamento dei percorsi di formazione necessita di uno sforzo coordinato tra istituzioni e società ed è indispensabile per affrontare le sfide complesse della sanità moderna. La collaborazione tra università, governi, organizzazioni sanitarie e cittadini può dare vita a un sistema formativo più completo e in linea con le esigenze attuali e future dei pazienti.



## **Solidarietà e umanizzazione della cura: il valore della parola**

*Dottor Alberto Scanni*

*Presidente emerito del Collegio Italiano dei Primari Oncologi Medici Ospedalieri*

C'è un quadro di Matisse in cui un Icaro stilizzato, con un puntino rosso al posto del cuore, cerca di volare verso un cielo stellato dove non arriverà mai perché le ali di cera si scioglieranno e ricadrà nel mare. Sono solito guardare a questa immagine come a una metafora dell'uomo che con tutte le sue passioni, i suoi sentimenti, tenta di raggiungere quelle stelle, sue speranze e ambizioni, ma che purtroppo spesso vede i desideri frustrati. Quando in una persona irrompe una malattia grave è come se per lui, novello Icaro, si aprisse un baratro, una caduta verso lo sconforto e l'angoscia.

Ecco in questo farraginoso evento la parola diventa arte, impegno, perseveranza C'è meraviglia nella parola: la parola ha un potere enorme sullo stato d'animo perché è un meccanismo potente che genera effetti in chi ci ascolta e noi abbiamo la responsabilità dell'effetto che provoca. Le parole hanno un'energia che va oltre il suono emesso e hanno un senso all'interno di un atto di cooperazione, che stabiliscono primariamente un legame. Giova qui rileggere quello che Menandro, poeta greco del III secolo a.C., scriveva: "La parola è medicina alle malattie degli uomini. Usare bene la parola, significa dunque costruire una prossimità, e dentro questa far abitare il disorientamento, la sofferenza e il dolore di una persona.

Una persona che a causa della malattia può essere andata incontro a una risimbolizzazione affettiva del suo ruolo: in famiglia prima era una persona che curava, ora è diventata una persona da curare, è diventata figlia o figlio di suo figlio o di sua figlia! E prima di parlare bisogna ascoltare. Vi deve essere una pazienza ad "ascoltare", non avere in testa uno schema di giudizio predefinito, ad avere una "carità interpretativa" che permette di entrare in sintonia e poter poi usare le parole giuste al momento giusto nei riguardi di una persona debole che ha paura di tutto,

in una condizione psicologica di inferiorità. La parola non deve conoscere la fretta dei nostri ospedali. Il tempo del malato non è “Il tempo dell’orologio”! La medicina moderna non è in crisi per i risultati scientifici, che sono notevoli, ma proprio perché vive nel “tempo dell’orologio” e in questo purtroppo, non riesce a far albergare l’ascolto e la parola consolatoria.

Consolare non è solo pratica affettiva, non una sorta di assicurazione emotiva, ma la risocializzazione di un’esperienza umana tra medico e paziente. Gli scambi verbali sono sforzi di collaborazione con due obiettivi: conoscersi e rinegoziare i legami. Usare bene le parole significa rispettare le attese di informazione del paziente, vuol dire non prevarcarlo, lavorando per quella alleanza terapeutica di cui tanto si parla nei convegni, ma che spesso nella prassi viene dimenticata. La disponibilità del medico è fondamentale e, indipendentemente dalle carenze del sistema, molto dipende da lui, quindi: evitare asserzioni ex cathedra, silenzi destabilizzanti, linguaggi incomprensibili, supponenza verso le richieste, pronunciamenti tecnici dogmatici e mantenere un giusto atteggiamento. Esiste infatti una comunicazione non verbale che può dire di più delle parole.

Quindi attenti che gli occhi siano gli specchi di una serenità interiore e di una speranza, le mani non tremino: i pazienti vogliono qualcuno che li aiuti a superare il pianto, a dare speranza. La speranza serve al malato a continuare a vivere nel presente, a compiere gesti e mantenere vivi gli affetti. Se il malato vede a chi gli sta di fronte un amico, ritrova pace interiore e le spasmodiche domande di fronte agli eventi vengono mitigate.



## **La speranza e la cura**

*Prof.ssa Laura Boella*

*Università Statale di Milano.*

L'espressione fine vita, come ho scritto più volte, è un ossimoro, una contraddizione in termini generata dalla necessità di nominare una situazione inedita, né vita né morte, corrispondente allo stato intermedio creato dalle tecnologie più recenti, in continua evoluzione, ma sempre imperfette, che prolungano la vita in condizioni spesso artificiali, ma non evitano la morte. Uno dei meriti del dibattito giuridico, ideologico, etico e medico e scientifico intorno a questa strana espressione è a mio parere il fatto che in un modo o nell'altro, anche da punti di vista differenti, esso invita a dare realtà, spessore e valore a un segmento, più o meno lungo, di vita che spesso sembra inghiottito dal precipizio della fine, che è appunto la morte, la morte che fa finire ogni cosa, quel salto che per alcuni è nel nulla, nel mistero, per altri in una vita migliore. La cura è sempre cura della vita, anche quando i suoi profili e sviluppi sono oscuri, poco accessibili o fin troppo evidenti. Ma cos'è che ci spinge, a volte anche violentemente, a pensare, a riflettere, a confrontarci quando il tema è questa parte della vita vissuta? Di fatto, siamo trascinati a pensare ai margini, ai bordi della vita in una zona di intersezione, su una soglia scabrosa che proprio per questo dà un perentorio risalto alla vita nella sua fragilità e nella sua preziosità aprendoci l'accesso alla vera cura, all'accoglimento e alla salvaguardia di tutto ciò che è precario negli esseri e nelle cose.

Per questo motivo voglio affrontare una dimensione che ritengo essenziale nella cura, ma certamente non è facile da prospettare, quella della speranza. Quale speranza? Come è possibile sperare in una situazione di disperazione generata dalla sofferenza non solo fisica, ma legata all'abbandono del tesoro di esperienze e di affetti accumulate nel corso della vita?

Per prima cosa, non è vero che chi si trova in una situazione di sofferenza fisica e morale non speri più. La sua è una *speranza contro ogni speranza* o anche *la speranza dei senza speranza*, di cui conosciamo l'inestimabile valore di affermazione della dignità da parte di coloro che oppressi, discriminati, trattati ingiustamente, minacciati di morte si rifiutano di essere vittime passive, ma lanciano un segnale dall'albero della nave che affonda. Perché non leggiamo il significato di questo gesto sublime di umanità anche nel malato bisognoso di assistenza e di cura e lo riduciamo a illusione, insensata attesa di un miracolo o affidamento a falsi venditori di speranza?

E' interessante notare che la questione è emersa in ambito bioetico a proposito del cosiddetto "uso compassionevole" o terapeutico di farmaci che non hanno completato il processo di validazione. Nella discussione si sono addensati alcuni dilemmi che toccano più in generale il fine vita e la questione della speranza. Si tratta di una questione spinosa, che non fa venire in mente non solo il caso Di Bella, ma anche altre situazioni che dal contesto anglo-americano stanno diffondendosi anche in Europa, con il fiorire di associazioni, a volte sostenute dai media, a volte dalle grandi ditte farmaceutiche, che strumentalizzano la condizione del paziente.<sup>1</sup>

La cultura bioetica tende generalmente a inquadrare l'insieme di questi problemi attraverso un'espressione ricca di echi emotivi, "uso compassionevole" dei farmaci, affiancata o in alcuni casi contrapposta a quella più tecnica di "uso terapeutico".<sup>2</sup> Le difficoltà terminologiche sono la conseguenza inevitabile dell'estrema varietà di situazioni in cui sono in gioco fattori diversi, peraltro presenti nell'attuale ordinamento giuridico e nella pratica clinica, che non possono essere sbrigativamente contrapposti. Tali fattori sono i seguenti:

1. compassione/empatia, da un lato, e sperimentazione clinica, autorità regolatorie, deontologia medica, dall'altro
2. diritto alla salute e libertà di cura
3. speranza, assunzione del rischio (right to try), illusione.

---

<sup>1</sup> G. L. Kraus, "Bitter Pill. Dying patients wanted access to a new drug of uncertain benefit. But hasty approval comes at a cost", *The New Yorker*, 26 giugno 2023.

<sup>2</sup> Vedi Comitato Nazionale di bioetica, "Cura del caso singolo e trattamenti non validati (c.d. "uso compassionevole") (27 febbraio 2015).

Il diritto alla salute, sancito dall'art. 32 della Costituzione Italiana, viene inteso in un'accezione sempre più vasta che, oltre a includere la qualità della vita, si estende alle attese e alle speranze di vita fino ad avanzare, nei casi estremi di malattie incurabili, un'esigenza di "compassione" che ricomprende tutto quanto sia possibile fare per "alleviare il pregiudizio non solo fisico ma, se si vuole, esistenziale dell'assistito", per riuscire almeno ad alleviare le sue condizioni, pur non potendo sperare in alcuna guarigione. Si afferma quindi che l'uso compassionevole di un farmaco deve essere la situazione eccezionale che lascia aperta la porta alla speranza, ma che chiude ogni spazio alle facili speculazioni che si alimentano sulle illusioni. È la stessa Corte costituzionale (n. 185/1998) a ricordare, in ordine all'autorizzazione speciale e temporanea all'uso terapeutico di farmaci fuori dalla sperimentazione, che nei casi di esigenze terapeutiche estreme, impellenti e senza risposte alternative, scaturiscono indubbiamente aspettative comprese nel contenuto minimo del diritto alla salute. Al tempo stesso essa ha invitato a distinguere tra la speranza in "qualsivoglia terapia ritenuta efficace" e la speranza terapeutica fondata su rigidi parametri oggettivi (farmaci oggetto di sperimentazione clinica e di un'autorizzazione speciale temporanea all'uso terapeutico), soggettivi (il medico, sotto la sua personale responsabilità, e sulla base di elementi obbiettivi, ritiene che non esistano valide alternative terapeutiche tramite medicinali o trattamenti già validati per tali patologie) e temporali (fino al momento in cui non sia possibile disporre di dati scientificamente attendibili).

La discussione sull' "uso compassionevole" o "uso terapeutico" ha il merito di mettere sul tavolo una serie di dilemmi. Fino a che punto è possibile derogare ai parametri scientifici, restando dentro gli orizzonti della scienza? Fino a che punto è possibile soddisfare i desideri del paziente, senza alimentare illusioni? Con l'ottica delle istituzioni sanitarie, fino a che punto l'approccio "compassionevole" può giustificare il fatto che siano sottratti mezzi e risorse alle terapie riconosciute? Fino a che punto può essere lasciato all'insindacabile giudizio del singolo medico, eventualmente con l'avallo di un giudice, il ricorso a terapie non validate? Come comporre la divergenza tra la mancata dimostrazione di efficacia secondo le normali procedure di validazione e l'efficacia che invece il paziente afferma di riscontrare su se stesso? Quale rapporto esiste tra il diritto alla salute e la libertà di cura? L'autodeterminazione del paziente implica anche il rischio di sperimentare su di sé trattamenti di cui si ignora la nocività?

La questione della speranza dunque non può essere relegata a un ruolo illusorio nelle situazioni di cura, a una delle tante manifestazioni della fragilità fisica

e psichica di una persona malata. Il crinale della speranza è difficile e spesso scivoloso, ma esso segnala un passaggio importante, ineludibile nell'orizzonte della cura, quello dalla regola generale al particolare, dell'attenzione al caso concreto, al sentimento e al ragionamento personale.

La speranza nella cura è qualcosa di vitale perché implica tener vivo il senso della vita vissuta in senso letterale, il fatto di aver abitato il mondo. Parlare di speranza nella cura implica il coraggio di recuperare il suo senso più radicale, l'irrinunciabile anelito al bene, alla dignità sottostante a ogni esistenza, comunque sia stata vissuta. Vladimir Jankélévitch (1903-1985), il grande filosofo morale autore di un importante libro sulla morte del 1966, riassume questo pensiero così: la morte nega la vita, ma mentre la nega afferma l'irriducibilità del fatto di essere stata vissuta. La bambina ignota morta da Auschwitz riceve dalla drastica fine della sua esistenza la sanzione di essere esistita:

“Un mondo dove il breve passaggio di questa bambina ha avuto luogo differisce d'ora in avanti irriducibilmente e per sempre da un mondo dove non ha avuto luogo. Ciò che è stato non può non essere stato”.<sup>3</sup>

Questo tipo di speranza non nega, ma rende più significativi i desideri umani molto umani, che rappresentano la dimensione della speranza in una sopravvivenza non solo fisica - continuare a vivere nel ricordo degli altri, avere un po' di tempo per mettere a posto le proprie relazioni, per affrontare verità anche scomode - e proprio per questo vanno tenuti in conto. Tener vivo il senso della vita vissuta è un momento di verità sulla nudità dell'esistenza umana che non ha nulla di teorico, ma suggerisce una pratica di relazione in una situazione in cui le parole possono essere pietre (la diagnosi infausta) oppure si rivelano dannatamente insufficienti. Serietà, sobrietà, pudore, sincerità diventano essenziali.

La speranza nella cura acquista così una funzione di regolazione, di ordine nella tragedia e nella disperazione, aiuta ad agire bene, a gestire un regime quotidiano, concreto della cura senza cadere nella pretesa di controllare tutto o nell'ossequio formale alle regole o anche solo in una pseudosaggezza vittima del demone della semplificazione. Per capire meglio, Jankélévitch cita la morte di Socrate, avvenuta in un'atmosfera pacata, di conversazione con i suoi discepoli e

---

<sup>3</sup> V. Jankélévitch, *La morte*, Einaudi, Torino 2009, p. 421. Vedi anche le interviste sull'eutanasia e altri temi di etica medica raccolte in *Pensare la morte?*, Cortina, Milano 2000.

amici. Socrate non pronuncia parole solenni sulla morte e sull'aldilà, si preoccupa di una cosa banale, dare un gallo ad Asclepio.

Si arriva così al caso di coscienza tra i più laceranti: *dire la verità al morente*.<sup>4</sup> Jankélévitch è molto netto: dire la verità al morente è falso, perché solo Dio sa quando egli morirà. Se si dice a un moribondo che è condannato a morire, tale enunciato vale per tutti gli esseri finiti, in relazione all' *an*, ma è un falso in rapporto al *quando*. Dire la verità al morente è inoltre moralmente e spiritualmente riprovevole perché implica infliggergli la tortura della disperazione, farlo soffrire dell'assenza di speranza in un possibile miracolo o in un caso fortunato di guarigione.

Hans Jonas ha sostenuto la tesi opposta, parlando di un diritto del morente di sapere la verità.<sup>5</sup> Con la delicatezza del caso, e soprattutto in un contesto di interpretazione e di relazione (valutare se effettivamente lo desidera, se c'è il sostegno affettivo di amici e parenti), dire la verità al morente implica consentirgli di prepararsi a morire, di effettuare una *meditatio mortis*. La filosofia della morte di Jankélévitch nega che ad essa ci si possa preparare. La tortura della disperazione, inoltre, toglierebbe al morente la speranza che fa parte dell'accadere, per definizione aperto all'imprevisto, all'inaspettato.

Da queste brevi considerazioni non voglio trarre conclusioni affrettate. Attribuire alla speranza il posto che le spetta nella cura vuol dire confrontarsi con la concretezza e la dilemmaticità dell'agire in situazioni limite senza perdere la consapevolezza che quell'essere vulnerabile che è nelle mani del medico e di chi lo cura ci porta a interrogarci sull'umanità di ogni gesto a lui o a lei destinato: è stato solo un servizio o un gesto di rispetto che lo ha aiutato a recuperare la sua dignità, a sentirsi parte insostituibile del mondo in cui è nato e vissuto?

Associazione Insieme per Prenderci Cura (IPC)

[www.prendercicura.it](http://www.prendercicura.it)

---

<sup>4</sup> Vedi V. Jankélévitch, *Les vertues et l'amour*, 1, Flammarion, Paris 1986, pp. 249-254.

<sup>5</sup> Vedi H. Jonas, *Il diritto di morire*, tr. it. a cura di P.P. Portinaro, Il Nuovo Melangolo, Genova 2005.