

# Narrare il dolore.

## Il ruolo delle Medical Humanities

Paolo Cattorini

Prof. ordinario di Bioetica, Università Studi Insubria, Varese

Corrispondenza a:  
Università Studi Insubria, Varese

### Riassunto

Chi soffre, pone il proprio dolore a oggetto di un'interpretazione e lo iscrive in un racconto significativo. Comprendere la sofferenza altrui implica pertanto una reciproca fusione di orizzonti, come accade nella lettura di un testo. Le Medical Humanities hanno un importante ruolo nella formazione in cure palliative, in quanto tali discipline affinano l'intelligenza emotiva e addestrano a discernere il senso di un dilemma pratico, per valutarlo moralmente. Il cinema di qualità in particolare può aprire inedite prospettive nella descrizione della realtà e nell'autorappresentazione del professionista.

**Parole chiave:** consapevolezza di malattia, diagnosi, prognosi.

### Summary

To interpret the meaning of human pain and personal suffering, they have to be included into a story. As it happens when we read a literary text, a fusion of horizons is required to understand another person's complaints. Medical Humanities play a specific role in palliative care education, because they may deepen the emotional intelligence and may train to discern the meaning of a dilemma, as a condition of a sound ethical evaluation. Good movies (a modern form of storytelling) open new perspectives of describing our cultural world and representing professional integrity.

**Key words:** illness awareness, diagnosis, prognosis.

### INTRODUZIONE

Nel film "Il ventre dell'architetto" (Italia-Gran Bretagna 1987, regia di Peter Greenaway, con Brian Dennehy) l'architetto americano Sturley Kracklite, venuto a Roma per installare un'esposizione dedicata a un grande architetto del passato, sta morendo. I dolori all'addome sono sempre più frequenti e acuti e la colonscopia non lascia dubbi. Ma non è agli aspetti biologici del cancro al colon che Kracklite è interessato. Egli ha a cuore Roma, il suo personale progetto, la lotta contro l'intreccio d'interessi che sta uccidendo, come una metastasi, la sua sognata mostra. Cerca un senso, per il quale spendere le ultime forze. Cerca un simbolo di vita, qualcosa che rimanga, che testimoni speranza, anche sotto scacco. Del proprio stesso tumore l'architetto cerca una visione e un racconto. Con

questo intento comincia a fotocopiare il proprio ventre e poi colora, disegna, rielabora le infinite fotocopie. Ha bisogno di rappresentare ciò che avviene dentro di lui, ma non attraverso tecniche di bioimaging, attraverso piuttosto le risorse della sua arte, lo stile della sua professione, le memorie dei suoi studi. Ha bisogno anche di esempi, ossia di storie di malattie famose, nelle quali poter contemplare, a una certa distanza, il disfacimento della bellezza, l'impatto del male sulla dignità e la forza vitale di uomini grandi. Questi uomini sono gli imperatori romani, immortalati nelle loro statue. Il medico intuisce che questo è il livello di comunicazione che Kracklite esige: la notizia della diagnosi gli viene riferita proprio così, in una specie di visita guidata davanti ai busti degli imperatori, l'ultimo dei quali è anonimo e somiglia al protagonista...

## DISCUSSIONE

Accade a questo malato ciò che accade a ciascuno di noi: il dolore può essere misurato, la sofferenza deve essere raccontata. Intendiamoci. Questa distinzione tra dolore e sofferenza scandisce concetti che si riferiscono a cose le quali, nella realtà, sono unite. Se tale distinzione offre tuttavia qualche utile chiarimento, possiamo precisare che il dolore non è propriamente la sofferenza, anche se nell'uomo il dolore è sempre sofferto. Il dolore ha, come ogni sintomo di malattia somatica, una componente fisica, su cui si innestano risonanze psicologiche ed esistenziali. Il mal di denti ha una localizzazione corporea, un'oscillazione temporale e può essere attenuato o esaltato da cause meccaniche o termiche: la pressione, il caldo, il freddo ecc. In secondo luogo però esso risente anche di componenti psicologiche: ricordi di dolori precedenti, conflitti relazionali, stati di eccitazione o calma, effetti placebo. Il dolore esperito nel corso di una malattia organica quindi è sempre fisico, ma non è mai solo fisico e perciò può servire come metafora per nominare ciò che non ha base fisica: si dice infatti che l'ansia è il dolore della psiche o che l'angoscia è il dolore dell'esistenza.

Inoltre, quando si dà un dolore, questo è sempre fatto oggetto di un'interpretazione che lo iscrive in un racconto significativo: il dolore è punizione o dono, rivelazione o catastrofe, prova o evento assurdo.

La sofferenza è appunto propriamente sentimento della persona<sup>(1,NOTA A)</sup>: è dolore esperito come peso, gravame, cimento, espiazione, minaccia, contraddizione per l'essere dell'uomo. Perciò la sofferenza può prescindere dal dolore o dal conflitto psicologico: si soffre per una discriminazione sociale, per un'indegnità patita, per l'offesa perpetrata al giusto. La sofferenza è la vibrazione negativa inferta all'esistenza dal male. Questa risonanza

oscura e tormentosa non è affatto proporzionale all'entità fisica del male: se c'è un senso per resistere, una scadenza prossima che invita a tener duro, il dolore è sopportato meglio, è sofferto meno, potremmo dire. Viceversa minimi dolori scatenano sofferenze pesanti se caricati di significati distruttivi, se anticipano sconfitte più inquietanti.

Il dolore, pensato come una cosa che sta dentro di noi, può essere misurato, spiegato, trattato impersonalmente. La sofferenza, intesa come dolore vissuto, come vibrazione dell'esistenza sotto l'insulto del male, merita invece di essere compresa, attraverso una fusione di orizzonti simile a quella che si instaura tra un testo letterario e il suo lettore-interprete, in modo cioè analogo a quanto avviene nella fruizione di un'opera d'arte o nello studio di documenti storici. Questo è l'ambito di competenza delle *medical Humanities*. Se ci chiediamo che cosa abbiano in comune le discipline antropologiche proprie del curriculum sanitario (etica biomedica, diritto sanitario, storia della medicina, medicina & letteratura, filosofia e teologia della medicina, sociologia della salute, psicologia medica, economia e politica sanitarie, pedagogia medica, antropologia medica), troviamo anzitutto che esse rendono più consapevole un atteggiamento fondamentale negli atti clinici: l'atteggiamento di *verstehen*, di comprensione dall'interno, che implica il coinvolgimento delle parti ed un sentire-dentro (*Einfühlung-entropatia*, come l'hanno chiamata i fenomenologi), che riporta il dato biomedico all'originaria esperienza di malattia. Come scriveva Sartre ne "L'essere e il nulla"<sup>(2,NOTA B)</sup>, prima di sapere che cosa sia la congiuntivite, prima ancora di identificare l'occhio come la parte corporea che è infiammata e che duole, è il mio stesso rapporto col mondo che vacilla: il foglio di carta traballa, i caratteri grafici si confondono e la visione brucia..."

NOTA A. "La sofferenza inevitabilmente coinvolge la persona - i corpi non soffrono, le persone soffrono" scrive E.J. Cassell.

Questo scritto è stato elaborato per il Convegno "Cure palliative: punti fermi e questioni aperte", Varese, 24 settembre 2005, all'interno del Master in Cure Palliative, Università Studi Insubria - Fondazione Floriani, Milano. Per questi concetti, cfr. il ns. La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male, Bologna, Ed. Dehoniane, 1996 (par.: "Vivere senza soffrire. L'ideale analgesico").

NOTA B. "...il dolore agli occhi è precisamente la mia lettura e le parole che leggo mi rimandano ad esso ad ogni istante...". Scrive J.P. Sartre.

Per questo orizzonte integrale, che esse coltivano, le medical humanities riportano alla luce dimensioni emotive primarie, anche quando l'enfasi clinica si concentra su aspetti naturalistici e anaffettivi<sup>(3, 4, NOTA C)</sup>; contestano le riduzioni operative di ordine iatrotecnico<sup>(5, NOTA D)</sup>; accendono un interesse all'interdisciplinarietà contro la deriva superspecialistica<sup>(NOTA E)</sup>; raccomandano un approccio privilegiato ai casi clinici e alle storie umane, come agli eventi in cui si aprono le evidenze dello star male, del bisogno di cura, dell'atto terapeutico, evidenze che il sapere naturalistico e la perizia tecnica mettono, in certa misura, tra parentesi, quando programmano il proprio intervento settoriale e standardizzato. Evidenze tuttavia cui occorre tornare, se il fine della clinica è il benessere di una persona e non la *restitutio ad integrum* di un organo, la disostruzione di un tubo o la riparazione di un ingranaggio.

La narrazione è forse la via regia per accedere all'evento di malattia e all'esperienza di cura, come vissuti originari della persona. Se confrontiamo il linguaggio dell'anamnesi clinica, il mediche delle cartelle, con i simboli linguistici, di cui il malato si serve per ricostruire ciò che gli è successo, abbiamo un primo grossolano esempio di ciò che trascuriamo (in termini di cifre personali, di credenze, di visioni morali), quando applichiamo la pur corretta metodologia biologica e la nosografia aggiornata. Categorie queste essenziali per spiegare la disfunzione biochimica, ma che vanno riportate nel *plenum* di una vicenda umana, quando si tratti di comprendere che cosa sia avvenuto e di decidere quale sia la decisione giusta da prendere. Per tali fini e in tali momenti strategici occorrerebbe dare il seguente consiglio: racconta la storia di

questa malattia. Fattela raccontare da chi soffre e poi immagina tu stesso le varianti, gli scenari futuri, i capitoli probabili, che assieme si dovrà scrivere di questo libro complicato e imprevedibile, che è la vita di un malato.

“Il paziente tenta di dar senso agli eventi e di fare ciò che è meglio; l'autonomia non è vissuta come esercizio di un arbitrario potere di scelta, ma come il tentativo di scegliere bene nel contesto della propria storia di vita, con la sua trama, i suoi fini, i suoi valori. L'operatore sanitario può giocare un ruolo cruciale nel restaurare l'autonomia aiutando il malato a ricostruire un significato di fronte alla minaccia degli eventi”<sup>(6)</sup>.

In altre parole, se un paziente ha bisogno di un alleato è perché desidera qualcuno che, nell'assistere dal punto di vista psicofisico, lo aiuti anche a vedere meglio, a raccontare meglio ciò che è successo alla propria vita e ciò che avverrà nel futuro della cura. Si pensi per esempio alle direttive anticipate e all'utilità di un co-narratore, che faciliti il disegno degli scenari umani alternativi e quindi la scelta delle cure più idonee e il rifiuto di quelle inappropriate.

Naturalmente il monito vale anche dalla parte di chi compone l'*entourage*: racconta a te stesso la tua storia di medico, di esperto di cure palliative, di infermiere, di parente. Infatti l'assurdo del male, che è calato nella vita di uno, cambia la vita di tutti, fa vacillare le fedi e impone da capo le poche domande che contano: perché vivere? fino a quando curare? quale speranza nutrire a fronte della devastazione? a chi essere riconoscenti, quando un'inattesa guarigione è avvenuta?

NOTA C. Nel caso della farmacologia, pensiamo al mito della pastiglia quale modo storico, impersonale, meccanico di intendere l'esperienza di malattia e la domanda di cura; si rilegga il dibattito sulle “pillole delle felicità” nel caso delle cure antidepressive. Ma cose simili si dovrebbero al mito analgesico e al rischio di eliminare tout-court il vissuto doloroso, estromettendo a volte la personalità del sofferente dalla partecipazione integrale a delicati, paradigmatici eventi di transizione e separazione (come quelli di malattia, come quelli del parto), sostituendo sapere e pratiche culturali di espressione, gestione e condivisione del disagio con interventi tecnici esterni, dissociando in certi casi il vissuto corporeo (un trauma percepito tattilmente ma amputato di rappresentazioni dolorose può creare un “buco” sensitivo, che influisce sull'autorappresentazione, modifica l'esperienza di realtà e pertanto esigerà un'elaborazione successiva) e delegando a una figura medica il ruolo di mediatore fra il sé coscientiale e il sé corporeo, coi prevedibili rischi di iatrogenesi culturale. A ogni lodevole programma di “ospedale senza dolore” occorrerebbe domandare: a quali condizioni? Con quale consapevolezza degli “utenti”? Con quali prevedibili conseguenze psicologiche e culturali?

NOTA D. Si pensi alla rapidità con cui talora l'intervento biotecnologico affronta il problema di sterilità, rischiando di passare precipitosamente all'azione riproduttiva, svalutando la comprensione delle ragioni umane che possono presiedere al sintomo e ostacolando così l'interpretazione della sterilità, che può esprimere un “desiderio conflittuale, un non voler diventare padre o madre che la coscienza non accoglie”. Si pensi alla difficoltà di prepararsi in modo congruo all'accoglienza del nato, una volta che l'attenzione sia focalizzata sulle fasi tecniche – così impersonali, così frammentate – della fecondazione artificiale. Sui messaggi che ritroviamo nelle tecnologie mediche della procreazione.

NOTA E. Pongono cioè da capo domande sui concetti generalissimi che ogni sapere specialistico usa per definire il proprio ambito (si pensi alla nozione di malattia per la medicina), in modo da evitare che il significato di tali concetti cada nell'ovvietà, sia preda di pregiudizi, misconosca le sue radici storico-culturali.

La narrazione può così diventare il motore e il simbolo di una trasformazione della pratica clinica, una trasformazione che non deve restare confinata nel tempo finale di malattia né venire limitata alle condizioni patologiche in cui non è più possibile guarire. Il movimento delle cure palliative in generale veicola un messaggio liberatorio e mantiene aperto un fronte storico-medico, che resisterà, lo speriamo, a svalutazioni e baratti. Non accettiamo il baratto secondo il quale l'ottica antropologica, che il movimento delle cure palliative ha richiesto e realizzato, dovrebbe riguardare esclusivamente le situazioni irrecuperabili, mentre il resto della pratica medica (quella che quotidianamente ha a che fare con la gestione del dolore, del disagio, anche di quello perfettamente sanabile) avrebbe titolo a proseguire modalità culturali e relazionali impersonali, naturalistiche, meccaniche, astoriche. Una dolce, umanistica cittadella del morire, retta da qualche primariato illuminato o addirittura poetico, in cambio di una metropoli sanitaria congestionata e scandita da pesanti ritmi produttivi o depauperata di ogni autentico stile comunicativo. A una dissociazione di questo tipo preferiremmo la "dissoluzione" del movimento palliativo, dissoluzione in senso chimico-biologico, nel senso cioè del suo diffondersi a livello molecolare, della sua capacità di fermentare l'universo delle pratiche mediche, nel senso della sua assunzione da parte della medicina generale e delle diverse specialità<sup>(7)</sup>. La correzione narrativa dei saperi e delle pratiche riguarda anche la bioetica, dato che la narrazione, come ha scritto Ricoeur, è il laboratorio del giudizio morale. Quando formuliamo un giudizio morale, ci occupiamo di azioni, il cui significato può essere compreso solo entro un contesto. Senza il suo contesto, un testo (giuridico, letterario, o religioso) risulta incomprensibile o ingannevole. Ebbene ogni azione è a suo modo un testo da leggere e interpretare<sup>(8-11)</sup>. Per intenderne il senso occorre considerare in modo sintetico i molti elementi che la compongono: oggetto, intenzione, conseguenze, circostanze, fini. Questi elementi sono aspetti di una medesima azione e quando, per motivi di opportunità, li poniamo a tema uno alla volta, facciamo

astrazione dall'intero da cui sono stati tolti. Ma il giudizio morale deve occuparsi dell'azione nella sua totalità e non di uno soltanto dei suoi componenti.

A tal fine è utile raccontare l'intera vicenda, l'intero contesto, in cui un atto si inserisce, poiché si è così obbligati a ricomporre e integrare criticamente in una visione d'insieme i molti particolari ed elementi, che l'analisi ha scisso. Calare un gesto entro una storia ci obbliga infatti a rispondere a domande quali: chi è il soggetto dell'azione? Per quali motivi la compie e dietro quali pressioni? Quali ne saranno le conseguenze, più o meno prevedibili? In quale ambiente, in quali circostanze ed entro quali rapporti si inscrivono? Quali componenti emotive (non solo cognitive, intenzionali) connotano quel modo d'agire e quello stile operativo? Quali altri conflitti morali e psicologici apre tale decisione e quali responsabilità solleciterà in futuro? Ebbene, per individuare quale sia l'azione buona e giusta da porre, si ricorre spesso (più o meno consapevolmente) a categorie estetiche. Non ci si interroga cioè solamente su quale comportamento (fra le diverse alternative che ci si aprono davanti) massimizzi i piaceri e minimizzi le sofferenze e neppure soltanto su quale condotta derivi con maggiore rigore deduttivo (come se si trattasse di un sillogismo) dalla teoria morale e dai principi che professiamo. Ci si chiede invece anche quale sia l'azione più bella, l'azione cioè che garantisca la continuazione o conclusione più coerente della nostra vicenda umana. Ci si domanda quale sia la scelta più congrua rispetto al proprio stile di vita, la più fedele alla promessa che ha strutturato la nostra identità morale (quell'ipse che propriamente siamo)<sup>(12,NOTA F)</sup>.

Le cose vanno come se dovessimo scrivere il nuovo capitolo di un libro, o aggiungere un'altra pennellata al quadro che abbiamo abbozzato, o inventare un finale convincente per un film che manchi ancora di coesione.

Quella di cui parliamo, viene da domandarsi, è soltanto una commistione esteriore e tutto sommato accidentale fra etica (che giustificherebbe razionalmente la portata universale dei nostri principi morali) ed estetica (che individuerrebbe a valle, nelle complicate situazioni vitali, i modi par-

NOTA F. Nelle scelte bioetiche di fine vita ci preoccupiamo dell'effetto che lo stadio conclusivo avrà sulla vita intera "così come potremmo preoccuparci dell'effetto che avrà l'ultima scena di un'opera teatrale, o l'ultima strofa di un poema, sull'intera opera creativa" (p. 275). La vita non si giudica "calcolando la somma totale di piacere, godimento o soddisfazioni" (p. 36) bensì in modo più globale, come quando criticiamo la bruttezza di un finale che sfiguri tutta l'opera letteraria, che fino a quel momento ci era piaciuta.

ticolari in cui attuare quei principi, univocamente colti)? Pensiamo di no. C'è una valenza narrativa nelle teorie che ci guidano, tanto quanto c'è una valenza razionale nel discernimento estetico delle alternative biografiche. Portando le cose più a fondo, diremmo che ogni teoria etica sta a una visione o storia originaria come la ragione sta alla fede. La teoria etica è infatti la trascrizione concettuale più chiara e rigorosa possibile di una narrazione circa il senso ultimo delle cose, una narrazione creduta come vera prima di essere formulata in forma razionalmente cogente<sup>(13,NOTA G)</sup>. Sia le etiche dei diritti, sia quelle delle conseguenze, riposano su un'opzione radicale, su una visione dell'uomo, che consente poi di discernere i diritti veri da quelli falsi, i beni essenziali da quelli rinunciabili e che consente infine di bilanciare i diritti rispetto ai corrispondenti doveri. Se decidiamo di calcolare le conseguenze di un atto, dobbiamo già possedere le unità di misura di tale bilanciamento, i criteri con cui assegnare (o escludere) importanza al significato di quell'atto, le capacità di visione con cui segnare i confini di tale atto, rispetto ad altri atti e alle loro circostanze e conseguenze. Quando l'etica si restringe all'analisi logica degli enunciati e alla deduzione semantica dai principi alle regole, i giochi sono in realtà già fatti: abbiamo già scelto un vocabolario per descrivere noi e il mondo, il filo della nostra biografia e la visione della vita buona, il nostro mito dell'origine<sup>(14,NOTA H)</sup>. Narrazione e logica argomentativa non sono quindi modalità separate della ragione pratica. Le narrazioni sono il modo in cui evidenze di bene si danno originariamente alla nostra coscienza, come legate dal filo di un racconto, di un mito. Noi non istituamo tali evidenze, quanto piuttosto vi obbediamo, vi torniamo riflessivamente, le svolgiamo coerentemente nei loro significati, ne cogliamo i nessi, ne immaginiamo narrativamente la genesi e il destino, ne mettiamo alla prova la pertinenza, rispondiamo con una scelta libera agli appelli che la vita, in queste sorprendenti prospettive di senso, ci rivolge.

Occorre narrare, dicevamo, per comprendere la sofferenza propria e altrui. Ora questa affermazione parrà più chiara e giustificherà la presenza di elementi narrativi nei molti moduli, clinici e umanistici, in cui si articola la formazione sanitaria in generale. In alcuni recenti master universitari è stata dedicata una particolare attenzione alla sezione narrativo-cinematografica. Perché svolgere così sistematicamente questo *training*? Nei grandi racconti di malattia, anche in quelli filmici, vengono a conflitto valori, visioni del mondo, nozioni di malattia o di salute, ideali di medicina o di scienza. Lo spettatore è sollecitato a elaborare una opinione, a verificare la coerenza della soluzione proposta dal regista, a discutere le proprie tesi con altri. Questo esercizio argomentativo, apparentemente semplice, offre la possibilità di migliorare la conoscenza dei concetti e delle teorie etiche e le capacità di dialogo pluralistico. Nel contempo approfondisce la familiarità con il linguaggio cinematografico e con l'analisi narrativa, acuendo la percezione delle dimensioni affettive implicate.

Il cinema di qualità è divenuto un'importante risorsa nella formazione dei cittadini e in particolare nel training umanistico di chi si occupa di sanità (le cosiddette *medical humanities* come le abbiamo chiamate) in quanto coinvolge direttamente lo spettatore nel cuore di situazioni complesse, disegna rappresentazioni sociali e vissuti individuali emotivamente ricchi, apre prospettive inedite nella descrizione della realtà e dell'uomo e svolge con coerenza narrativa alcune alternative comportamentali in merito alle quali occorre prendere una decisione nella vita reale. Il cinema, come la letteratura in genere, mette alla prova le teorie morali generali e prepara, attraverso le sue finzioni, un'interpretazione più fedele del significato dei gesti, delle storie, degli atteggiamenti su cui l'etica ha il compito di esprimere valutazioni razionali fondate e comprensibili. Linguaggio estetico e sapere morale, etica narrativa e critica cinematografica interagiscono spontaneamente, con reciproco vantaggio<sup>(NOTA I)</sup>.

---

NOTA G. "Tutti i principali approcci all'etica sono radicati, di solito implicitamente, in una narrazione fondamentale, che può essere chiamata storia originaria [o storia germinale] cioè una storia che fornisce le origini o dà luogo alla teoria etica" (p. 39).

NOTA H. Il dibattito decisivo, in ambito morale, non consiste nel dare univoca fondazione teorica a un asserto, ma nel confrontare vocabolari differenti, nell'ampliare il patrimonio di prospettive, nel percepire inediti legami morali e mostrare capacità di identificazione con gli attori coinvolti. "[S]i può far sembrare buona o cattiva qualunque cosa ridescrivendola" (ivi, p. 90). "La contrapposizione fra il morale e l'estetico non è molto utile" (ivi, p. 166) come non lo è la tripartizione fra "una richiesta cognitiva di credenze vere, una richiesta morale di azioni giuste e una richiesta estetica di bellezza" (p. 167).

NOTA I. Riprendiamo concetti enunciati in Bioetica e cinema, cit.

**CONCLUSIONE**

Accogliamo per concludere un'altra suggestione letteraria. Nel romanzo di mare "Il negro del Narciso" Joseph Conrad racconta una relazione estrema, sullo sfondo metafisico di un mare bellissimo e innocente<sup>(15)</sup>. A bordo del Narciso vi è un negro, James Wait, Jimmy, gravemente ammalato, ma illuso, incapace di riconoscere il suo stato. Jimmy è inattivo, mentre gli altri membri dell'equipaggio devono provvedere all'economia della navigazione. Sempre più costretto a isolarsi nella sua cabina, quest'ultima diviene il luogo ambiguo della nave. Camera temuta, perché abitata da una presenza nera, fatale, ma assieme luogo di incontri curiosi, di visite generose, di parole di pietà. L'imbarcazione, che contiene il suo "hospice", diventa così teatro di molteplici reazioni al male, a quel male che viaggia con i sani: terrore e preghiera, ironia e accompagnamento, solidarietà e disprezzo.

Riferendo i pensieri di Donkin: "Guardarlo era esasperante e faticoso; sarebbe potuto andare avanti così per giorni e giorni; era immorale...non appartenere per intero né alla morte né alla vita, ed essere del tutto invulnerabile nell'apparente ignoranza dell'una e dell'altra".

Abbiamo bisogno di racconti come quelli di Conrad, per pensare il senso delle nostre istituzioni sanitarie e anche per immaginare noi stessi, come operatori, durante un'estrema esperienza di cura e a fronte di una separazione, che si prevede prossima e inevitabile. E per congetturare infine quali identità, quali rapporti, quali gesti potremo porre, dopo che la cura palliativa sarà giunta al suo compimento e prima che ci prepariamo a un nuovo impegno, a una nuova traversata, al fianco di chi soffre.

"La morte di Jimmy, in definitiva, si rivelò una terribile sorpresa. Fino a quel momento non ci eravamo resi conto di quanto fosse grande la fede che avevamo riposto nelle sue illusioni. Avevamo accettato a tal punto la valutazione che egli faceva delle proprie probabilità di vivere, che adesso la sua morte, come la morte di un antico credo, scuoteva le basi stesse della nostra comunità."

L'accompagnamento di un malato genera racconti da parte di tutti e con beneficio di tutti, in una comune ricerca di senso<sup>(16,NOTA L)</sup>. Tali racconti, reciprocamente, strutturano le nostre vite e colorano le nostre speranze. Noi siamo i racconti in cui crediamo.

**Bibliografia**

1. Cassell EJ. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. New York-Oxford: Oxford Univ. Press, 1991.
2. Sartre JP. *L'essere e il nulla*. Milano: Il Saggiatore, 1980: 415.
3. Vegetti Finzi S. *L'analgesia epidurale e il senso del dolore nel parto*. *L'Arco di Giano* 2001; estate 28: 19 ss.
4. *Palliazione, mito analgesico ed eutanasia*. *Riv It Cure Palliat* 2002; 2: 116.
5. Vegetti Finzi S. *La medicina della risposta*. *Bioteologie e nuovi scenari familiari*. *Bioetica* 1994; 1: 60-82.
6. Leder D. *Toward a Hermeneutical Bioethics*, in: AA.VV. *A Matter of Principles? Ferment in U.S. Bioethics*. Valley Forge: Trinity Press, 1994: 248.
7. Anonimo. *La nuova SICP al lavoro, ma di che lavoro si tratta? Osservazioni su un recente editoriale*. *Bioetica* 2004; 3: 446.
8. Ricoeur P. *Dal testo all'azione*. *Saggi di ermeneutica*. Milano: Jaca Book, 1989.
9. Cattorini P. *Racconti di malattia e dilemmi morali*. *Bioetica e cinema*. Milano: FrancoAngeli, 2003.
10. Biasin GP. *Malattie letterarie*. Milano: Bompiani, 1976.
11. Good Byron J. *Narrare la malattia*. Torino: Ed. Comunità, 1999.
12. Dworkin R. *Il dominio della vita*. *Aborto, eutanasia e libertà individuale*. Milano: Ed. Comunità, 1994.
13. Reich WT. *Alle origini dell'etica medica: mito del contratto o mito di cura?*, in: Cattorini P, Mordacci R (a cura di). *Modelli di medicina. Crisi e attualità dell'idea di professione*. Milano, ESU, 1993: 35-60.
14. Rorty R. *La filosofia dopo la filosofia*. Roma-Bari: Laterza, 1990, con Prefazione di Aldo G. Gargani.
15. Milano, Mondadori, 2003 (raccolta I Capolavori di J. Conrad).
16. Zapparoli GC, Adler Segre E. *Vivere e morire. Un modello di intervento con i malati terminali*. Milano: Feltrinelli, 1997.

NOTA L. In merito alle possibilità di un intervento psicoterapeutico individualizzato (detto orthotanasia) per malati gravi, alcuni in fase terminale, volto a valorizzare lo sviluppo di un'area illusionale sostitutiva della realtà. In questa direzione si può ritenere che "la produzione onirica in un paziente terminale sia utilizzabile come un 'rito di passaggio' personale"(Zapparoli, ivi: 64).