

## Un salto di QUALITÀ

La ridefinizione  
della cura a partire  
dal bisogno apre  
prospettive nuove  
alla medicina palliativa

### **ACCOGLIERE**

Il tempo come diritto  
nella relazione di cura

### **RIFLETTERE**

Virginia Woolf  
e la poesia del soffrire

### **PARTECIPARE**

Fondazione FARO:  
una missione comune





Conserva la tessera promemoria che hai trovato con il bollettino postale: ti sarà utile durante la compilazione della dichiarazione dei redditi.

**FONDAZIONE HOSPICE  
 MT. CHIANTORE SERÀGNOLI**

Tel. 051 271060 - [www.FondHS.org/5xmille](http://www.FondHS.org/5xmille)

## SOSTENERE LA FONDAZIONE HOSPICE



Direttamente sul sito  
[www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)



Con bonifico bancario presso UNICREDIT S.p.A.  
 IBAN IT 28 0 02008 02515 000003481967

Le donazioni a favore della Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli sono fiscalmente deducibili o detraibili.  
 PER INFORMAZIONI: Tel. 051 271060 - [dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org](mailto:dono@FondazioneHospiceSeragnoli.org)

# L'inizio di un CAMMINO

Cari lettori, questo numero della nostra Rivista è molto “riflessivo”, contrassegnato com'è dalla profonda trattazione del tema *On being Ill*, “Sull'essere malato”, affidata da Virginia Woolf alle pagine del suo libretto del 1925. Che ne sarebbe, si chiede l'autrice, della persona umana se non facesse l'esperienza della malattia, che la mette in una condizione “orizzontale”, da dove guarda se stessa e il mondo da una prospettiva diversa? Eppure, la letteratura solo raramente si è fatta interprete di questa diversa prospettiva, forse per pudore, forse per mancanza di parole, forse perché la condizione orizzontale spinge a fare i conti con se stessi, a identificare i propri bisogni più veri, non facili da soddisfare. Non è un caso che in questo stesso numero venga per la prima volta spiegato che le cure palliative stanno muovendo fuori dall'orto limitato in cui erano sorte, per rivolgersi proprio alla considerazione complessiva dei bisogni della persona malata, offrendo i primi elementi di quella che potrebbe diventare una “cura integrata” della persona: non più separazione geografica e temporale fra luoghi di guarigione e luoghi di fine vita, ma un'alleanza globale tra chi cerca di guarire e chi è attento a fronteggiare gli altri bisogni di una persona malata, in condizione “orizzontale”, con un mix che si modifica a seconda della reazione del malato e delle fasi della malattia. Una simile visione realizzerebbe pienamente la personalizzazione della presa in carico del malato, includendo nel percorso anche il diritto al consenso informato, di cui in questo numero tratta il Professor Stefano Canestrari, fra gli ispiratori della legge 219 del 2017. È chiaro che un tale percorso non potrà essere realizzato in tempi brevi, perché questa nuova visione implica una diversa organizzazione dei luoghi di cura e una diversa preparazione degli operatori, ma l'importante è avere tracciato la via. Buona lettura.

Vera Negri Zamagni  
 Presidente Associazione  
 Amici della Fondazione  
 Hospice MT. Chiantore Seràgnoli



**GUARDA  
 IL NOSTRO VIDEO**



L'illustrazione di copertina è stata realizzata da Gaia Stella, illustratrice e grafica nata nel 1982 a Milano. Ha progettato e illustrato diversi albi per editori italiani e stranieri. Ha pubblicato, tra gli altri, per Mondadori, Feltrinelli, Einaudi, Salani, Topipittori, La Joie de Lire, Hélium. I suoi lavori hanno conseguito numerosi premi, anche a livello internazionale.  
[www.gaiastella.com](http://www.gaiastella.com)

## SOMMARIO

<b>ACCOGLIERE</b>	<b>4</b>
<b>Il tempo del dialogo medico-paziente deve essere un diritto</b>	
<b>VIVERE</b>	<b>6</b>
<b>Un bisogno che allarga gli orizzonti</b>	
<b>PARTECIPARE</b>	<b>9</b>
<b>La sfida è comune</b>	
<b>RIFLETTERE</b>	<b>10</b>
<b>Quando la letteratura resta senza parole</b>	
<b>DIRE</b>	<b>12</b>

Periodico della Fondazione Hospice  
 MT. Chiantore Seràgnoli  
 Anno 13 | numero 31 | 1/2018

Direttore Editoriale  
 Vera Negri Zamagni

Direttore Responsabile  
 e Coordinamento Editoriale  
 Mattia Schieppati

Progetto grafico  
 room69

Stampa  
 Digigraf

Stampato su carta  
 con fibre riciclate



# Il tempo del DIALOGO medico-paziente deve essere un DIRITTO

Secondo il giurista Stefano Canestrari il percorso di cura deve basarsi su una «relazione terapeutica umana». Non un adempimento formale, ma una cornice all'interno della quale le professioni sanitarie esaltano il proprio valore

Illustrazione  
di Erica Preli,  
tratta dal libro  
"Il tempo.  
Racconti d'autore"



## LA 219: UNA LEGGE «DI PRINCIPI»

La riflessione di Canestrari si inquadra in un dibattito più ampio relativo alla legge n. 219 del 22 dicembre 2017, che mette al centro e va a normare il complesso ambito del consenso informato e delle disposizioni anticipate di trattamento in ambito clinico-sanitario. Si tratta di una legge attesa da decenni, che affronta il tema con approccio anche "filosofico" oltre che strettamente giuridico, come osserva lo stesso Canestrari: pone infatti le basi di riflessione su quello che deve o dovrebbe essere la relazione che si instaura tra medico e paziente durante il percorso di cura. A partire dalla disponibilità e condivisione del tempo.

DI MATTIA SCHIEPPATI

Si si immagina che i giuristi, cresciuti a codici e raccolte di leggi, abbiano ormai interiorizzato nella propria natura un linguaggio tecnico, nel rispetto di una deontologia costruita in millenni. Per questo si resta quasi sorpresi nell'ascoltare da Stefano Canestrari espressioni che vanno al fondo di quel rapporto eminentemente umano che si sviluppa tra medico e paziente. Un rapporto che si basa su "scienza e coscienza" e su un solido impianto di leggi e norme etiche e giuridiche, ma che in origine e in sintesi torna sempre all'incontro tra due persone. Tra colui che ha gli strumenti della cura e chi vive un bisogno di cura. Un incontro che Canestrari definisce come «relazione terapeutica umana»: tre termini che contengono tanto, tutto. Soprattutto,

un incontro che prevede una continua messa in discussione di entrambi i soggetti e un investimento di tempo che non sempre si può strutturare in tabelle e burocrazia. Un «tempo della relazione», lo definisce Canestrari, che costituisce – in particolare per alcune tipologie di pazienti più fragili – un valore aggiunto insostituibile. Un diritto. Parte infatti da un comma di legge (comma 8, art. 1 della legge n.219 del 2017, *Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*), alla cui stesura Canestrari ha contribuito in maniera determinante e che è stata oggetto di un corso presso ASMEPA, questo dialogo con il giurista bolognese. «Una legge», spiega, «all'interno della quale le parole "fiducia", "relazione", "tempo" ricorrono moltissimo, perché nell'ambito della cura il dialogo è e resta il baricentro della relazione medico-paziente, il punto di equilibrio sul quale si gioca tutto».

Dialogo che richiede, da parte del medico, una «competenza umana», oltre che professionale e necessita appunto di tempo: proprio quell'elemento che nei contesti lavorativi sanitario-assistenziali sembra non bastare mai. Per questo, spiega Canestrari, «al comma 8 dell'art. 1 abbiamo voluto specificare che "il tempo di comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura". Al di là della mera dichiarazione di principio, l'obiettivo da perseguire con ostinazione nell'ambito organizzativo in cui si svolge la relazione di cura, è quello di attribuire al tempo di comunicazione tra professionisti sanitari e pazienti lo stesso valore che si assegna al percorso terapeutico e assistenziale in senso tecnico. È necessario dunque acquisire piena consapevolezza della rilevanza di una "consensualità relazionale" che si deve sviluppare tra i due soggetti e che per svolgersi in maniera corretta, serena, umana, richiede tempo. Non può essere qualcosa da "aggiungere" all'orario lavorativo, ma è parte sostanziale del proprio compito. Le strutture sanitarie devono organizzarsi per questo; deve passare il concetto, e la legge ora lo esplicita in maniera netta, che non si tratta di un adempimento burocratico e formale. Certo, la legge non può normare la relazione medico-paziente, sarebbe improprio, ma può e deve tracciare la cornice all'interno della quale tale relazione si può sviluppare».

Di converso, in altri casi può condurre ad atteggiamenti di rassegnazione, depressione, disperazione, persino a sfiducia nel sistema sanitario o a sentimenti di rabbia e rancore; occorre quindi un "accompagnamento all'informazione" quale aspetto o corollario della complessa relazione medico-paziente». Un rimando alle istituzioni preposte alla formazione, in primis le Università e le Facoltà di Medicina, che porta il discorso anche sull'impegno svolto in questo senso dalla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli e da ASMEPA. «Nella realtà della Fondazione l'umanità, la consensualità della relazione terapeutica vengono perseguite tanto quanto gli obiettivi benefici delle cure palliative», osserva Canestrari. «L'impegno costante di ideazione, l'investimento nella formazione continua dei medici e degli altri professionisti che operano all'interno degli ambiti sanitari in materia di relazione e di comunicazione con il paziente testimoniano che siamo di fronte a una delle esperienze più avanzate della pratica clinica».

Lo sforzo e l'obiettivo sono orientati a far sì che «la relazione terapeutica, quantunque asimmetrica, si mantenga "umana", non - come lo definì il medico e filosofo Hugo Engelhardt - un rapporto tra "stranieri morali". A fronte della tecnologizzazione della medicina, è necessario che essa rimanga il più possibile personale, empatica». Canestrari sottolinea come l'appena citato comma 8 sia legato al

**«L'obiettivo è quello di attribuire al tempo di comunicazione tra medico e paziente lo stesso valore che oggi si assegna al percorso terapeutico e assistenziale»**

comma 10 dello stesso articolo 1, che dice: «La formazione iniziale e continua dei medici e degli altri esercenti le professioni sanitarie comprende la formazione in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative». Un tema cruciale, quello della formazione nell'ambito della comunicazione. La legge, spiega il giurista, «pone la questione della comprensibilità dell'informazione, della sua genuinità, ovvero la garanzia dalle manipolazioni e dell'accessibilità del linguaggio utilizzato per veicolarla oltre che delle modalità di comunicazione: un'informazione fredda e asetticamente veritiera, a seconda del tipo di malattia, può rafforzare la scelta terapeutica magari più gravosa, ma anche più efficace e comunque può indurre un atteggiamento più partecipativo e combattivo del paziente.

Di converso, in altri casi può condurre ad atteggiamenti di rassegnazione, depressione, disperazione, persino a sfiducia nel sistema sanitario o a sentimenti di rabbia e rancore; occorre quindi un "accompagnamento all'informazione" quale aspetto o corollario della complessa relazione medico-paziente».

Un rimando alle istituzioni preposte alla formazione, in primis le Università e le Facoltà di Medicina, che porta il discorso anche sull'impegno svolto in questo senso dalla Fondazione Hospice MT. Chiantore Seragnoli e da ASMEPA. «Nella realtà della Fondazione l'umanità, la consensualità della relazione terapeutica vengono perseguite tanto quanto gli obiettivi benefici delle cure palliative», osserva Canestrari. «L'impegno costante di ideazione, l'investimento nella formazione continua dei medici e degli altri professionisti che operano all'interno degli ambiti sanitari in materia di relazione e di comunicazione con il paziente testimoniano che siamo di fronte a una delle esperienze più avanzate della pratica clinica».



## CHI È STEFANO CANESTRARI

Stefano Canestrari è Ordinario di Diritto penale nel Dipartimento di Scienze Giuridiche dell'Alma Mater Studiorum - Università di Bologna e, dal 2006, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica. L'incontro con il giurista è avvenuto in occasione di un approfondimento sulla legge n. 219 del 22 dicembre 2017 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento), alla cui stesura Canestrari ha attivamente partecipato, organizzato da ASMEPA durante un corso di formazione rivolto a medici e operatori sanitari.

# Un BISOGNO che allarga gli ORIZZONTI

Ridefinire le prospettive e il campo d'azione della medicina palliativa significa mettere davvero il paziente al centro della riflessione, in un momento storico che vede le cure palliative ampliare il proprio impegno al di là delle specifiche patologie, per diventare un elemento chiave della relazione di cura

DI MATTIA SCHIEPPATI



*L'allargamento delle cure palliative agli ambiti extra-oncologici apre nuove prospettive anche sull'organizzazione sanitaria e assistenziale.*

«Non dobbiamo più avere l'ossessione paralizzante della prognosi. Non parliamo più di malattie: cominciamo a parlare di condizioni, di problemi, di patologie multiple, di fragilità. La complessità dei bisogni e non la prognosi dovrebbero essere il criterio di ingresso in un programma di cure palliative specialistiche. La vera sfida è definire e riconoscere la complessità». Una sfida non da poco quella lanciata da Massimo Costantini, Direttore Scientifico dell'AUSL-IRCCS S. Maria Nuova, Reggio Emilia. Poche parole che mettono a fuoco i temi più significativi per le cure palliative del futuro.

Un balzo oltre le certezze acquisite da una disciplina medica in continua rivoluzione e rinnovamento, attraverso un incessante dialogo tra pratica clinica e ricerca, tra palliativisti e medici di altre specializzazioni. Si aprono infatti prospettive nuove e si amplia il campo di responsabilità delle cure palliative. Fino al punto, dice Costantini, di «non parlare più di malattie»: il paziente viene riconosciuto come

portatore di un unico elemento, un bisogno. Indipendentemente dal sintomo, dalla prognosi, dall'avanzamento del suo percorso terapeutico, qualunque esso sia.

## IL BISOGNO

Si parla di bisogno, ma sarebbe più corretto parlare di «bisogni». Oggi oltre 40 milioni di persone ogni anno avrebbero necessità di cure palliative; il dato è destinato a crescere a causa dell'invecchiamento della popolazione, della prevalenza globale delle malattie non trasmissibili e della persistenza di altre malattie croniche e infettive in tutto il

mondo. Non solo. Il progressivo invecchiamento della popolazione e la conseguente crescita di malattie cronico-degenerative, hanno indotto le istituzioni sanitarie di molti Paesi a considerare le cure palliative come una risposta strategica per affrontare i sempre crescenti e specifici bisogni dei pazienti con malattie inguaribili, la cui fase avanzata è caratterizzata da una graduale perdita di autonomia, dal manifestarsi di sintomi fisici e psicologici per i quali sono necessari trattamenti complessi e da una sofferenza totale che coinvolge il nucleo familiare e amicale. Da notare come non si parli più di cure

palliative solo e solamente in relazione a patologie oncologiche, anzi. Quando si allarga lo sguardo sullo scenario internazionale, ecco che la prospettiva indicata da Costantini assume ulteriore senso. Ridefinire i confini d'azione della medicina palliativa a partire dal cambiamento dei bisogni, sia quelli «sociali» sia quelli del singolo, cambia infatti tutti i parametri. Parametri dettati per esempio dal fattore tempo: qual è il momento in cui l'équipe di cure

palliative deve prendere in carico il paziente? Ha ancora senso immaginare questo passaggio di consegne o bisogna piuttosto cominciare a ragionare nella logica di una collaborazione stretta – e precoce – di competenze, tra i vari specialisti, tra cui i palliativisti? Cambiano poi i parametri dettati dallo spazio. La ridefinizione del contesto, degli scopi della medicina palliativa può avere senso solo ragionando in un'ottica globale; esperienze, buone

pratiche cliniche, attività di ricerca e di formazione devono essere esperienze condivise a livello internazionale. Non a caso questo passo in avanti delle cure palliative ha preso il via dalla ridefinizione del contesto e dalla messa al centro del tema del bisogno, operata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità nel 2002, che amplia il campo rispetto al tema del controllo del dolore. Cresciuta (o, meglio, costretta a crescere) come «ancella» dell'oncologia, la medicina palliativa allarga i propri orizzonti.

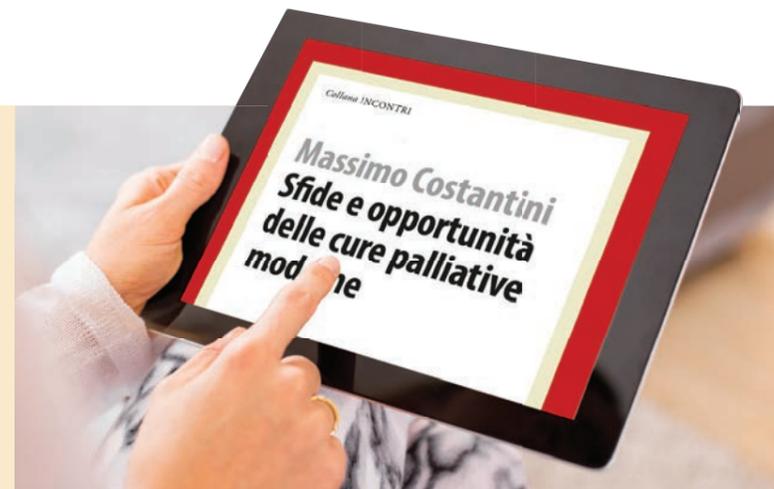
Il paziente, nella nuova prospettiva, non è più un portatore di patologia (o patologie), ma un portatore di bisogni.

## IL TEMPO

Lavorare sul bisogno rompe gli schemi, ridisegna il paradigma. Andare oltre il limite e il confine della patologia e della prognosi significa percorrere davvero (e finalmente) la strada della personalizzazione della cura. «Dal punto di vista dei problemi del paziente i confini tra le patologie non esistono», osserva ancora Costantini, in quanto a

## UN EBOOK PER APPROFONDIRE

Le riflessioni di Massimo Costantini sui nuovi e futuri scenari delle cure palliative che hanno ispirato i contenuti di questo articolo sono state riprese dalla Lectio Magistralis *Sfide e opportunità delle cure palliative moderne* che il palliativista ha tenuto in occasione della cerimonia di consegna dei diplomi degli studenti dell'Accademia delle Scienze di Medicina Palliativa (ASMEPA) lo scorso marzo 2017. La lectio è stata pubblicata da ASMEPA Edizioni ed è disponibile gratuitamente, come molte altre pubblicazioni della casa editrice, anche in formato ebook sul sito [www.AsmepeEdizioni.it](http://www.AsmepeEdizioni.it)



prescindere dalla patologia e dal suo stato di avanzamento gli elementi che intervengono a peggiorare la qualità della vita del paziente (e della sua cerchia familiare) vanno oltre, sono indipendenti dalla diagnosi. Vengono così meno anche alcuni luoghi comuni: che significato ha, in questa prospettiva, la definizione di "malato terminale"? Quando inizia questo "termine" se non è più segnato dal fallimento dell'ennesimo ciclo di chemioterapia? Ad-

dirittura, diventa molto aleatorio parlare di "fine vita" e si torna finalmente a ri-parlare di vita, della vita di ogni singolo giorno di ogni singolo paziente che manifesti un bisogno che sia fisico, psicologico o spirituale. «Dall'urgenza dei bisogni, siamo passati all'importanza dei bisogni», sintetizza magistralmente Eduardo Bruera, direttore del Dipartimento di Cure Palliative alla MD Anderson Cancer Center di Houston.

#### IL RUOLO DEL MEDICO

Una sfida, tante sfide. C'è la sfida intellettuale di comprendere questo cambio di prospettiva e c'è la sfida professionale e organizzativa dell'essere medico palliativista. I palliativi-

Ma sono ora i professionisti, a seconda delle competenze necessarie per quello specifico paziente, in quello specifico momento, che si riorganizzano intorno ai suoi bisogni, offrendo un modello di cure palliative integrato, in una fase precoce della malattia, addirittura fin dalla diagnosi. Un cambiamento che tocca tutto il contesto sanitario-assistenziale. Come è stato più volte sottolineato anche dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, le cure palliative rappresentano l'esempio migliore di "cura integrata" al servizio della persona e possono contaminare con le proprie modalità l'intero sistema sanitario, portando a una trasformazione culturale. Una sfida

## SOSTIENI IL LAVORO DEI NOSTRI MEDICI

"La medicina deve imparare ad andare oltre, tornare a guardare ai bisogni della persona, al di là della malattia".

Puoi contribuire utilizzando il bollettino allegato a questa copia di Hospes o direttamente sul sito [www.FondHS.org/dona](http://www.FondHS.org/dona)

*Le cure palliative rappresentano l'esempio migliore di «cure integrate» al servizio della persona e possono contaminare in positivo l'intero sistema sanitario*

sti non sono più coloro che arrivano "dopo", quando lo specialista ha fatto tutto il possibile e deve arrendersi. Non devono più lottare per anticipare la presa in carico. Soprattutto, il paziente non è più un "oggetto" che passa di mano, da professionista a professionista, a seconda delle fasi di progresso della malattia, lungo una parabola discendente.

intellettuale e umana, che per questo, osserva David Clark docente di Sociologia medica dell'Università di Glasgow, «impegna le cure palliative a essere qualcosa più di una specializzazione medica: sono un movimento sociale. L'affermazione della loro filosofia di approccio al paziente può far crescere la società e renderla migliore».

## La sfida è comune

Con il sostegno di quattro borse di studio a disposizione di altrettanti medici che frequentano il Master in Cure Palliative, la Fondazione FARO rende ancora più stretto il rapporto di collaborazione con la Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli accompagnando la crescita delle cure palliative.



Una collaborazione virtuosa, sostenuta dall'intento, condiviso, di unire alla capacità di assistenza clinica l'obiettivo di investire impegno e risorse nella ricerca medico-scientifica. La Fondazione FARO onlus, sorta a Torino nel 1983 e impegnata nell'assistenza gratuita, a domicilio e in hospice, di persone che necessitano di cure palliative e delle loro famiglie, da anni collabora con la Fondazione Hospice MT. Chiantore Seràgnoli nei percorsi di formazione dei Master ASMEPA, attraverso la partecipazione di docenti qualificati. Da quest'anno, la collaborazione diventa ancora più stretta: Fondazione FARO, infatti, sosterrà l'impegno finanziario di quattro borse di studio per altrettanti medici, due per il Master in corso e due per quello che partirà nel 2019.



Alessandro Valle,  
Direttore Sanitario  
di Fondazione FARO.

A spiegare il motivo di questa scelta è il dottor Alessandro Valle, Direttore Sanitario di Fondazione FARO.

#### D. Perché avete scelto di sostenere le Borse di Studio?

R. È un investimento che consente di diffondere i principi delle cure palliative. Inoltre, dalla fidelizzazione dei medici che godranno di questa opportunità potrebbero nascere future collaborazioni tra le due Fondazioni.

#### D. Qual è il ruolo di una buona formazione in cure pal-

#### liative, rispetto ai bisogni di pazienti e famiglie?

R. Una formazione superiore – non limitata alla Laurea in Medicina intendo – è fondamentale per garantire al paziente e ai suoi familiari un'assistenza qualificata, capace di far fronte alle problematiche fisiche, psicologiche, sociali e spirituali.

Anche in considerazione del fatto che negli ultimi anni le cure palliative hanno «arretrato cronologicamente» il proprio raggio d'azione, per assistere le persone ammalate e le loro famiglie

più precocemente e pianificare le cure in modo progressivo. Inoltre, hanno esteso sempre più il proprio campo alle malattie non oncologiche. Serve però, per questo, una competenza professionale ancor più qualificata.

#### D. La collaborazione tra la Fondazione F.A.R.O e la Fondazione Hospice si sviluppa ormai su più livelli. C'è un comune denominatore?

R. Ce ne sono molti: la passione per questo lavoro, la condivisione della mission, l'unità d'intenti, la profonda sensibilità nei confronti dei bisogni degli assistiti. Ma anche l'attenzione al progresso organizzativo e scientifico, inteso come aggiornamento continuo di un patrimonio culturale qualificato da mettere a disposizione delle persone ammalate e delle loro famiglie.



#### ARTE E PROVOCAZIONE

Al via la quarta edizione di do ut do, il «contenitore» di progetti artistici e culturali promosso dall'Associazione Amici della Fondazione Hospice Seràgnoli

che coinvolge gli artisti e l'intero mondo dell'arte su una provocazione-riflessione attualissima: come «inquietare» il fruitore di opere d'arte perché rifletta sulle grandi emergenze contemporanee? Quali sono i canoni artistici che oggi interpretano queste urgenze?

Il progetto verrà presentato l'11 maggio 2018 presso la Collezione Peggy Guggenheim di Venezia.

[Facebook.com/doutdo](https://www.facebook.com/doutdo)



*On Being Ill* (Sulla malattia): un breve saggio, profondo e venato di ironia, nel quale Virginia Woolf già nel 1925 aveva messo a fuoco alcuni temi cruciali che fanno discutere oggi il mondo della cura. La limitatezza del lessico di fronte alla sofferenza, ma anche la sua poesia, diventano opera di letteratura

## Quando le letteratura resta SENZA PAROLE

«Considerato di quali proporzioni sia il mutamento spirituale che la malattia produce, i territori vergini che allora si dischiudono (...) appare davvero strano che essa non figuri, insieme all'amore, alle battaglie, alla gelosia, tra i temi principali della letteratura». Questa premessa esplicita una profonda verità che Virginia Woolf descrive magistralmente nelle trenta pagine di *Sulla malattia*, una delle sue opere meno note, stesa nel settembre del 1925.

La scrittrice si trovava in quel momento costretta a letto dalle conseguenze di un grave svenimento che l'aveva colta durante una festa a casa della sorella. Non un episodio isolato, ma una delle tante tappe dolorose di una vita vissuta (fino al tragico suicidio) sull'orlo della patologia, tra crisi d'ansia e depressione. Una condizione provante, se non disperante, che non toglie però a Virginia Woolf la capacità e il gusto di affrontare un tema così complesso con una leggerezza e addirittura un'ironia che mette a nudo la retorica che avvolgeva (e ancora avvolge) il mondo della malattia.

Anzi, del malato in quanto individuo. Un concetto messo al centro fin dal titolo di questo saggio, *On Being Ill* (alla lettera, «Sull'essere malato»), titolo dal significato più forte rispetto alla sua traduzione nell'edizione italiana («Sulla malattia»); esprime infatti meglio quella condizione totalizzante che è la malattia, per come la scrittrice la affronta e racconta. Quella di Virginia Woolf non è infatti una riflessione «sulla malattia», ma «sull'essere malato», dove la parola essere assume una



fortissima valenza: quella episodica (essere malato in quel preciso momento della vita) e quella ontologica, dell'essere che attraversa con tutto se stesso, corpo e mente, la malattia. Della persona che "diventa" malattia. Persona che è in primis fisicità, corpo. «La letteratura fa del suo meglio perché il proprio campo di indagine rimanga la mente; perché il corpo rimanga una lastra di vetro liscio attraverso cui l'anima appaia pura e chiara, e, eccetto che per una o due passioni come il desiderio e la cupidigia, sia nullo, trascurabile e inesistente. La verità è tutto il contrario», scrive Woolf, smentendo secoli di letteratura aulica: «Alle grandi guerre che il corpo, servito dalla mente, muove, nella solitudine della camera da letto, contro gli assalti della febbre o l'avvicinarsi della malinconia, nessuno bada. Non ci vuole molto a capire perché. Guardare simili cose in faccia richiede il coraggio di un domatore di leoni; una vigorosa filosofia; una ragione radicata nelle viscere della terra».

Perché, oltre che medico, etico, filosofico, la malattia è anche un problema linguistico. Trattare la malattia, viverla, significa innanzitutto «dire la malattia»: trovare le parole, le frasi, un testo che abbia la capacità di definirla. Esiste una lingua della malattia che non sia il linguaggio scientifico dei dottori? Non solo per affrontare la malattia, ma addirittura per parlarne ci vogliono forza e consapevolezza. Mancano molto spesso, però, le parole. Prima ancora che far letteratura sulla malattia, lascia intuire Virginia Woolf, bisogna definirne una grammatica. Stabilirne



un lessico. Un (nuovo) vocabolario. «A impedire la descrizione della malattia in letteratura ci si mette anche la povertà del linguaggio. L'inglese, che può esprimere i pensieri di Amleto e la tragedia di re Lear, non ha parole per i brividi e il mal di testa», scrive. «Basta che il malato tenti di spiegare a un medico la sofferenza che ha nella testa, perché il linguaggio si prosciughi di colpo. Non c'è nulla di pronto all'uso» osserva, dando evidenza a un'esperienza che tutti abbiamo provato e proviamo, anche quando la malattia che ci tocca è una banale influenza. E ricorriamo a gesti, a espressioni del viso, a onomatopoeie per descrivere ai parenti o al medico, la nostra condizione, i sintomi, le conseguenze.

Ma Woolf va oltre. Compiendo quel salto che spinge la riflessione dalla grammatica alla letteratura. Alla combinazione del lessico in significati. «Non abbiamo bisogno semplicemente di una lingua nuova, più primitiva, più sensuale, più oscena», scrive (e in quella parola, «oscena», c'è un rimarcare in maniera decisa l'idea della corporalità, anche quando indicibile), «bensì di una nuova gerarchia delle passioni». Concetto bellissimo e profondo. Perché la malattia non riduce le prospettive dell'essere, le sue passioni, ma le amplia, valorizzando quelle potenzialità dell'umano che vengono mortificate, non sfruttate, accantonate dalla quotidianità delle esistenze in salute. La malattia è il tempo dell'essenziale, della poesia più che della prosa, perché allarga lo spettro della percezione e spinge a individuare i sensi ultimi delle cose, al di là della superficie. «Quando si è malati le parole sembrano possedere una qualità mistica. Afferriamo ciò che va oltre il loro significato superficiale, comprendiamo istintivamente questo, quello e quell'altro – un suono, un colore, qua un accento, là una pausa – che il poeta, sapendo le parole scarse in confronto alle idee, ha disseminato per la pagina al fine di evocare, quando le riconsidereremo tutte insieme, uno stato mentale che né le parole possono esprimere né la ragione spiegare». La malattia è esclusione non solo del superfluo, ma anche della razionalizzazione estrema cui la vita dei "sani" è soggetta. «Quando si è sani, il significato viola il territorio del suono. La nostra intelligenza domina i sensi». Nella malattia, invece, la logica lascia spazio alla sensibilità, a canali più sottili di ascolto e di comunicazione, a sottocodici (o sopra-codici) che individuano un linguaggio altro. Che permettono di cogliere nuove sfumature. Bellissima la sottolineatura che, analizzando questo fenomeno, la scrittrice trae da un'osservazione scontata, ma raramente considerata. La condizione del malato è orizzontale. Il malato giace. Guarda

### OTTO BUONI CONSIGLI PER «LEGGERE» LA MALATTIA

Vera la critica di Virginia Woolf: quasi incredibile che, nonostante l'impatto che la malattia ha da sempre sulle singole vite, così come sulla storia nel suo complesso, sia stata così raramente presa a soggetto dalla grande letteratura. Vero, però, che quelle poche opere che l'hanno eletta a musa, sono di grandissimi autori, destinate a segnare profondamente la storia delle lettere. Limitandoci agli anni contemporanei al testo di Virginia Woolf, e avviandoci verso il presente, ecco una scelta di titoli per chi volesse provare ad avvicinarsi a questo tema attraverso capolavori che - comunque - vale la pena di leggere almeno una volta nella vita.

- F. Dostoevskij, *Memorie del sottosuolo*
- F. Kafka, *Confessioni e diari*
- R. Kipling, *La casa dei desideri*
- T. Mann, *La montagna incantata*
- S. Sontag, *La malattia come metafora*
- A. Solzenicyn, *Reparto C*
- L. Tolstoj, *La morte di Ivan Il'ic*

*La malattia è il tempo dell'essenziale, della poesia più che della prosa, perché allarga lo spettro della percezione e spinge a individuare il senso ultimo delle cose*

in alto. Woolf racconta come il malato non solo guardi il cielo, come fanno distrattamente i "sani", giusto magari per vedere se volge al bello o alla pioggia, ma lo «veda». Vede il variare dei toni di azzurro, l'inseguirsi e l'accavallarsi delle nuvole, il loro movimento. Vive un'esperienza che i sani non considerano o per la quale «non hanno tempo», indaffarati e «verticali» come sono. Una porzione di bellezza e di poesia quasi mistica, che il malato vive in solitudine o meglio in un percorso di comunicazione con se stesso: «Qui procediamo da soli, e ci piace di più così. Essere sempre compatiti, essere sempre accompagnati, essere sempre compresi sarebbe intollerabile».

### SCOPRITE LA NUOVISSIMA GREEN CARD.

«Leggera», personale e non cedibile, permette al titolare di partecipare a un fitto calendario di iniziative, momenti culturali, eventi immancabili. Se scegliete di portare un amico potrete averla a condizioni speciali.



Per sottoscrivere l'adesione Tel. 051 27 10 60 [www.insiemepersospice.fondhs.org](http://www.insiemepersospice.fondhs.org) [dono@fondazionehospiceseragnoli.org](mailto:dono@fondazionehospiceseragnoli.org)

---

# Sollievo

---

I dottori si recarono a trovare Nataša singolarmente o radunati a consulto, parlavano molto in tedesco, in francese e in latino, si criticavano l'un l'altro, prescrivevano le più svariate medicine contro ogni malattia di cui avessero nozione; ma a nessuno di loro passava per la mente la semplice idea che essi non potevano conoscere la malattia di cui soffriva Nataša, così come non si può conoscere nessuna malattia da cui sia colto un uomo vivente, giacché ogni uomo ha le sue peculiarità e ha sempre una propria malattia nuova e particolare, complicata e ignota alla scienza medica. Questa semplice idea non poteva passare per la mente dei medici, perché il loro scopo basilare consiste nel curare. Essi appagavano quell'eterno bisogno dell'uomo di sperare in un sollievo, il bisogno di partecipazione altrui, affettiva e attiva che l'uomo prova quando soffre. Soddisfacevano a quell'eterno bisogno umano – rilevabile, nella sua forma primitiva già nel bambino – che è il bisogno di accarezzare la parte che ci duole. Il bambino si fa male e subito corre nelle braccia di sua madre, o della bambinaia, perché lo bacino e gli massaggino il punto che duole: e in effetti si sente meglio, quando lo massaggiano o gli baciano quel punto. Il bambino non può non credere che chi è tanto più forte e sapiente di lui non abbia i mezzi per alleviare il suo dolore. E la speranza di un sollievo, l'affetto e la tenera solidarietà di sua madre mentre massaggia il suo bernoccolo valgono a consolarlo.

Testo tratto da  
*Guerra e pace*  
di Lev Tolstoj

## DICONO DI NOI

*«Un particolare ringraziamento a voi tutti, indistintamente, perché con la vostra sensibilità, che va oltre la professionalità, state rendendo meno faticoso questo mio doloroso percorso di vita».*

Una Paziente