

Pur trattando il tema della sofferenza, in questo libro 'non si soffre'. Ci si emoziona. Si scopre un mistero nuovo. Si rivaluta la strada di chi ha percorso una esperienza di dolore. Non perché il dolore non sia esistito. Si descrive quel dolore che cambia l'esistenza di un uomo nel momento più difficile. Il dolore non si immagina mai a priori. In questo libro si descrive come quel dolore che genera sofferenza, ad un certo punto fa entrare in un'altra dimensione che non potrà essere migliore o peggiore del momento iniziale. È una dimensione che rende l'uomo creativo, imprevedibile, sorprendente. Tutto questo si scopre nella narrazione attenta dei tanti personaggi, tutti estremamente reali, che compaiono nelle pagine di questo libro. Uomini che fanno del dolore una svolta alla loro esistenza. Una svolta meravigliosa che rende perfetta la loro sofferenza.



In copertina: Rappresentazione grafica della "Sofferenza perfetta" a cura di Gianluigi Di Masi.

ISBN 978-88-6611-908-1



9 788866 119081

€ 16,00



CACUCCI  EDITORE  
BARI

Pierfrancesco Di Masi

## LA SOFFERENZA PERFETTA

Racconti di straordinaria ricerca del vivere



Pierfrancesco Di Masi è nato a Bari il 21 agosto 1962. Dopo gli studi liceali è diventato pubblicista giornalista iscritto al relativo Ordine dal 1988. Si è successivamente laureato in Medicina e Chirurgia con 110/110 presso l'Università di Bari nel 1989. Quindi ha conseguito la specializzazione in Anestesia e Rianimazione nel 1992. Già dal 1990 è stato assunto presso l'IRCCS "S. de Bellis" di Castellana Grotte e da allora lavora presso il reparto di Terapia Intensiva. Si occupa da sempre di assistenza domiciliare dei malati ad elevata complessità e fragilità distribuiti in tutta la regione.

Presente nel mondo del volontariato: nel 1998 ha fondato nel suo paese di Castellana la delegazione Associazione Nazionale Tumori poi diventata Associazione Malati Oncologici Puglia di cui ora è parte del direttivo regionale. L'esperienza al fianco di numerosi malati affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica lo ha portato a promuovere innumerevoli progetti di assistenza diretta e teleassistenza ed a far nascere nel 2009 presso la Asl di Bari il Coordinamento dei malati complessi ora denominata Unità di Fragilità. Dal 2018 è il medico referente della associazione nazionale ConSlancio facendo parte del direttivo. Nel 2001 ebbe un riconoscimento letterario dalla Associazione Maria Bianchi, impegnata a livello nazionale nel supporto alla elaborazione del lutto. Dal 2019 entra a far parte del direttivo zonale della Associazione Medici Cattolici Italiani. Da diversi anni promuove corsi di formazione per care giver e personale sanitario, alcuni dei quali itineranti sul territorio nazionale. Collabora con il Centro di Riabilitazione di Monte Imperatore (gruppo Korian). Da pochi giorni è entrato nello staff sanitario della Società Sportiva Monopoli.





Pierfrancesco Di Masi

**LA SOFFERENZA  
PERFETTA**

**Racconti di straordinaria  
ricerca del vivere**

CACUCCI  EDITORE  
BARI

---

PROPRIETÀ LETTERARIA RISERVATA

---

© 2020 Cacucci Editore – Bari

Via Nicolai, 39 – 70122 Bari – Tel. 080/5214220

<http://www.cacuccieditore.it> e-mail: [info@cacucci.it](mailto:info@cacucci.it)

Ai sensi della legge sui diritti d'Autore e del codice civile è vietata la riproduzione di questo libro o di parte di esso con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, per mezzo di fotocopie, microfilms, registrazioni o altro, senza il consenso dell'autore e dell'editore.

*Questo libro è dedicato alla mia famiglia, inesauribile fonte di equilibrio e serenità. Ogni componente in maniera diversa, mi dona fiducia e forza interiore, diventando indispensabile affinché una volta varcato il portone di casa riesco a riproporre sui sofferenti il bene che ricevo.*

*La mia famiglia è spesso guida nelle scelte, conforto nelle amarezze, condivisione nei successi. Sempre luce... per non inciampare in quel sempre difficile, cammino della vita.*





*La bellezza. Se qui la si costruisce, altrove la si vive per  
sempre. La sofferenza è la legge dell'umanità,  
così come la guerra è la legge della giungla.  
Ma la sofferenza è enormemente più potente della legge della  
giungla,  
ed è in grado di convertire l'avversario  
e aprire le sue orecchie alla voce della ragione...  
Quando volete ottenere qualcosa di veramente importante  
non dovete solo soddisfare la ragione ma anche toccare i cuori.  
L'appello della ragione è rivolto al cervello,  
ma il cuore si raggiunge solo attraverso la sofferenza.  
Essa dischiude la comprensione interiore dell'uomo.  
La sofferenza, e non la spada,  
è il simbolo della specie umana.*

Ghandi



# *Indice*

Prefazione	XI
Premessa	XIX
Incontrare la sofferenza per accoglierla	1
Atroce terapia d'urto. Nasce il coraggio di esserci	9
Informare, trasmettere, appassionare	15
Affacciarsi al mestiere di rianimare. La morte da allontanare	25
Vivere oltre la vita, morire anche dopo la morte	31
Quel confine tra la vita altrui e la propria. Quando normalità e tempesta, si incontrano improvvisamente	37
La bastarda e le sue storie meravigliose	41
Quel momento in cui togli il respiro a chi dipende per sempre, da una macchina	89
Le indescrivibili rincorse in quei piccoli ospedali viaggianti	97
Un tuffo verso una speranza condivisa	101

Quel viaggio verso la speranza perduta in partenza	109
Quel luogo dove è un miracolo che non possa avvenire quel particolare miracolo	113
I miracoli si cercano. La volontà li costruisce. La passione li completa	121
Quando la vita altrui dipende da due mani, due braccia e una mente	139
Sconfitte e vittorie, pagine di una professione dai mille risvolti	145
Occhi lucidi. Per strappare Federica dall'invito a ...morire	149
Quell'incontro con la persona più importante della terra	159
Quel lungo corridoio che mi avrebbe portato ad incrociare una luce	163
Residenza ed indirizzo della signora sofferenza	177
Il concetto di sofferenza nella storia	185
Un vita conquistata... persuadendo	191
La paternità alla sofferenza perfetta. Conclusioni...	199
L'autore visto da un suo assistito	203
Bibliografia	209
Un grazie ai miei compagni di viaggio	213

## *Prefazione*

Correre per rallentare il tempo.

Potrebbe essere questo l'ossimoro che sintetizza il segreto o meglio, il mistero dell'ossimoro contenuto nel titolo stesso di questo libro: "La sofferenza perfetta". Di primo acchito desta l'effetto dirompente di un potente pugno nello stomaco che innesca il disappunto di una domanda primaria e necessaria: "Perfetta la sofferenza? Ma come è possibile? Ma che sta dicendo?" La perfezione è l'antitesi della sofferenza, perché la malattia è la sottrazione di una naturale perfezione.

Queste pagine che si aprono davanti a noi non hanno l'intento di svelarci come tutto ciò sia possibile, di darcene una spiegazione plausibile. Questo libro non è un saggio scientifico sugli effetti della terapia del dolore. Non è un romanzo edulcorato sulla necessità di eludere il dolore dallo spettro della nostra esistenza concentrata in quel finale-placebo "E vissero tutti felici e contenti". Non è un trattato spiritualistico-masochista della visione di una sofferenza catartica e benefica dell'uomo, per cui la malattia

sarebbe addirittura una grazia finalizzata ad una giusta purificazione dell'anima dai mali mondani.

Queste pagine contengono la narrazione autobiografica di un medico per vocazione, pronto a lasciare tutto, anche la sua stessa vita, per correre a rallentare la corsa della malattia e migliorare la qualità della vita di chi soffre.

E “non a chiacchiere”; non a botta di teorie evanescenti sul dramma dell'esistenza; non a colpi di aforismi palliativi del dolore; ma a storie. Storie vere. Storie verificabili con tanto di nomi, cuori, volti, diagnosi e cognomi.

Si piange. Si esulta. Si lotta con se stessi. Ci si strugge. Ci si commuove. Si urla. L'attenzione non si diluisce mai: resta sempre elevatissima come lo sguardo dell'anestesista magneticamente incollato al monitor del suo paziente.

Un vero e proprio pugno nello stomaco della coscienza che spinge inconsapevolmente il lettore ad “aggrapparsi alla bellezza dell'esistere”.

“Nella sofferenza perfetta – scrive il Dottor Di Masi – non ci sono ulteriori limiti da sorpassare. La strada inizia acuta, profonda, atroce. Diviene intensa, misteriosa, incredibile. È un meraviglioso arco. Dal dolore alla lacerazione, dalla lacerazione alla non accettazione. Dalla non accettazione scatta un autoinnesco che diviene quasi un recupero di una forza immensa. Da questa forza immensa all'incredibile svolta. Poi la luce. Nasce un messaggio. Quasi sempre vincono amore e bellezza”.

Nel cammino della nostra vita ciascuno è chiamato ad attraversare innumerevoli momenti di gioia, di serenità, ma soprattutto squarci di quella sofferenza che tanto ci ha insegnato.

Ha scritto il celebre scrittore francese George Bernanos, in “La gioia”:

«Chi cerca la verità dell’uomo deve farsi padrone del suo dolore».

Impresa assai difficile, perché alla scuola della sofferenza l’uomo è, e sempre rimarrà, un apprendista. Eppure nessuno conosce veramente se stesso, né saprà mai, fino in fondo, farsi prossimo, finché non ha sofferto. Perché niente, più del dolore, umanizza e sviluppa le facoltà dello spirito.

Per questo, già in una favola di Esopo è riportato un dittico davvero molto bello, che potrebbe diventare lo slogan vero e proprio di un percorso di vita:

Παθήματα – μαθήματα, *Pathémata – Mathémata*, “I dolori [sono] insegnamenti” (Epitimio alla favola di Esopo, *Il cane e il cuoco*).

In pratica, la matematica della passione, in cui non vale la legge del calcolo delle probabilità di successo, ma il conto reale del valore aggiunto della esperienza, alla sottrazione della sofferenza. Perché il dolore è inversamente proporzionale alla passione: tanto più la sofferenza ti toglie, tanto più la vita ti insegna.

“Non è la prima volta – scrive il Dottor Di Masi – che la sofferenza ha il potere non di abbattere, ma di far reagire meglio. Innesca quell’istinto di auto-protezione che può richiedere molte energie, ma che alla fine conduce alla autoaffermazione. Molto spesso al dolore l’organismo risponde con un riadattamento utile”.

Non dimentichiamo come riporta la lettera agli Ebrei che “Gesù pur essendo Figlio, imparò l’obbedienza da ciò che patì” (Eb 5,8).

Eschilo nell’*Agamennone affermava*: «La saggezza si conquista attraverso la sofferenza»

Il dolore non è solo maledizione ed è ciò che ci ricorda il poeta romantico francese Alfred de Musset (1810-1857) nella sua poesia “La notte d’ottobre” (*La nuit d’octobre*, 1837), composta proprio quando egli era malato e provato dagli eccessi di una vita travagliata.

**“L’uomo è un apprendista, il dolore il suo maestro:**

**nessuno conosce se stesso finché non ha sofferto”.**

Il dolore è una sorta di maestro che ci purifica dalla banalità, dalla stupidità, dalla superficialità, riportandoci all’interiorità, alle realtà che veramente contano, alla coscienza, al senso della vita.

Non si può omettere, inoltre, che l’orizzonte in cui si muove tutta l’attività frenetica del nostro Di Masi non è ridotto al campo meramente scientifico, ma si apre alla dimensione metafisica della fede. Pierfrancesco non fa il medico, Pierfrancesco è un medico anestesista e, appunto per questa peculiare specializzazione, è chiamato a confrontarsi, ogni giorno, sulla possibilità di una vita rianimata.

Continua l’Autore: “Nutrimento esistenziale è stato per me essere ‘testimone della speranza’. Numerose famiglie hanno trovato sollievo grazie alla fede. Una visione cristiana che ha dato loro una terapia basata sulla prospettiva della speranza: unico vero elemento di cura nel momento in cui la malattia mostrava la sua inguaribilità”. E ancora “Sono grato alla mia meravigliosa professione di anestesista rianimatore. Nulla tuttavia poteva avvenire di così importante se non ci fosse stata una regia dal cielo”.

Non dimenticherò mai le parole che, appena ordinato sacerdote, in visita all’ospedale di Castellana, il Dottor Cesare Monaco mi consegnò: “Caro Gaeta-

no, quando verrai qui non trascurare mai di correre in un reparto di terapia intensiva e non avere paura, perché devi sapere che dietro questa porta si realizza il misterioso incontro del delicato confine tra la morte e la vita. Qui si incontra Dio”.

Gesù non sottovalutò la difficoltà del nostro essere uomini attraversati dalle sofferenze. Ne fece una delle sue fondamentali attenzioni nelle ore più buie, ultime, della sua missione terrena: «In verità, in verità voi dico: voi piangerete e vi rattristerete... ma la vostra afflizione si trasformerà in gioia... nessuno vi potrà togliere la vostra gioia» (Gv 16, 20.23a).

La gioia vera, come la croce, è lotta: dobbiamo imparare a conquistarla e ancor più a non smarrirla. Cristo ha sconfitto la morte per regalarci la gioia; noi dobbiamo fidarci di Cristo e, ogni giorno, chiedere a lui il segreto della vittoria. Guai a togliere la croce dalla realtà umana!

Questa scoperta di un Dio che si fa uomo per amore e per amore si dona sino al sacrificio cruento della croce sconvolge la cifra egoistica e autoreferenziale del genere umano.

Queste pagine vanno lette.

E vanno lette tutte d'un fiato perché non raccontano la vita di un medico, ma la passione smodata di un medico per la vita dell'uomo, di ogni uomo, di qualunque età.

Scrive Paolo Crepet in uno dei suoi ultimi libri:

“La passione segue una geometria variabile che dipende dalle vicende di ogni singola vita. Una geometria mobile, agile imprevedibile come i guizzi felini di Muhammad Ali o gli scatti fotografici di Romano Cagnoni tra le macerie delle

guerre nel pianeta. Una geometria ha sempre il retrogusto amaro del dolore sentito e visto in mille volti, incontrato, sfidato, vinto, e dal quale sei stato anche sconfitto.

E alla fine, quando lo sguardo curioso di persone così appassionate si assopirà per sempre, ci sarà qualcuno da qualche altra parte del pianeta che lo avrà fatto suo. Quella passione sboccherà di nuovo, inattesa e irresistibile, e fiorirà lungo un'altra vita. E continuerà a correre. (P. CREPET, *Passione* p.198)

Grazie a te Pierfrancesco molte esistenze possono continuare a correre.

E anche noi, con te, andiamo avanti, passo dopo passo, corsa dopo corsa, per il tempo che ci rimane, ma sempre con gioia, portando sempre nella mente che **Pathémata – Mathémata**, “**I dolori sono insegnamenti**”!

E questa conoscenza matematica, non... satura mai!



*Don Gaetano Luca Amore vicino a Vito Stoppa, uno dei malati che hanno saputo portare la croce della malattia con la dignità della fede e la forza della speranza. La speranza che la vera bellezza non è solo in questa terra.*



## *Premessa*

La sofferenza è parte della storia di ogni uomo. Chiunque prima o poi ne ha sperimentato il peso. Ne ha sentito la durezza estrema. Molti ne sono rimasti schiacciati. Altri hanno sperimentato il modo per uscirne.

L'etimologia stessa esprime molto, derivando dalla radice latina sub, "sotto" e ferre "portare" ed indica il sopportare, il tollerare, il resistere a qualcosa di penoso, che genera dolore fisico o psichico.

Capita che la sofferenza venga descritta nel quotidiano dal proprio agire o dal proprio sentire e ci sia qualcuno pronto a raccontarla. Questo libro nasce per questo. Chi scrive si è trovato dinanzi ad un duplice ruolo: curare ed aiutare da una parte. Descrivere ed analizzare dall'altro. Questo libro cerca di testimoniare innanzitutto l'incontro con la sofferenza spesso dapprima fisica e poi morale. Quindi una salita amara e difficile. Alla fine ...la meravigliosa risposta che un animo umano è in grado di dare. Questa risposta è il tema centrale che attraversa questo scritto. Non è una risposta comune, ne prevedibile.

Non è una risposta definitiva, ne facilmente raccontabile.

Avviene una reazione umana che paradossalmente, di umano ha ben poco.

Le righe di questo libro cercheranno di descrivere un mistero, fotografarne per la prima volta una forma definitiva. Questo mistero è tutto in quella reazione che parte dall'anima ed arriva alla mente passando attraverso il cuore. Tutto alla velocità di un neutrino. Un meccanismo che si autoinnesca meravigliosamente ma mai in una modalità ripetibile di persona in persona.

Ecco che quasi sempre è lei a scatenare questo meccanismo ad autoinnesco: la malattia. Quando questa conduce così in basso solo allora... avviene qualcosa. Si accende una miccia.

Quando la paura tocca così il fondo, solo allora si sente il bisogno di reagire, di non arrendersi. Quando lo sconforto tocca il suo picco, ecco che si crea una energia morale in grado di condurre a storie incredibili. Quando si crede che tutto sia finito, ecco che si materializza un comportamento deciso, sorprendente, creativo.

Un comportamento che mai avrebbe potuto venire alla luce se la persona non si fosse trovata in un momento così amaro, difficile, sofferto, lacerante.

Ecco che l'agire della persona sembra trovare alloggio nella variegata bellezza della nostra vita. Diventa la sua casa naturale. Un contrasto assurdo, ma è proprio il nero a plasmare la luce.

Questa reazione non avrà mai un nome. Possiamo solo affiancare degli aggettivi. Possiamo solo accostare dei paragoni.

Potrei chiamarlo l'istinto della vita. Attaccamento alla terra.

E' quasi un aggrapparsi alla bellezza dell'esistere.

Ogni storia qui narrata presenta alla fine una luce di meraviglia. Diversamente articolata e variamente dipanata in un tempo mai ben definito. Perché questa dinamica ha un inizio. Ma non finisce nemmeno dopo la morte.

Esiste un comun denominatore. Il comportamento descritto da questi uomini apre il cuore alla esistenza di un dono: la vita. L'agire voluto da queste persone suscita una emozione intensa per il solo fatto che una forza divina è entrata in movimento in un contesto terreno.

Ecco che allora compare la sofferenza perfetta.

È sofferenza perché tocca ogni tipo di sensibilità fisica ed organica. Tocca i recettori del dolore in ogni angolo del corpo. Tocca la corteccia cerebrale dove vengono percepite le emozioni. Ma questa sofferenza è la chiave di volta per scatenare un trampolino di lancio verso un riappropriarsi del se diritto verso un meraviglioso comportamento. Alla base di tutto forse vi è un universale ed inconscio amore per un dono ricevuto, la vita.

Nella sofferenza perfetta non ci sono ulteriori limiti da sorpassare. La strada inizia acuta, profonda, atroce. Diviene intensa, misteriosa, incredibile. E' un meraviglioso arco. Dal dolore alla lacerazione, dalla lacerazione alla non accettazione. Dalla non accettazione scatta un autoinnesco che diviene poi un recupero di una forza immensa. Da questa forza immensa all'incredibile svolta. Poi la luce. Nasce un messaggio. Quasi sempre vincono amore e bellezza.

Ogni personaggio che ha realisticamente colorato queste storie riesce ad avvicinarmi al mistero che non è terreno. La bellezza del loro agire ci conduce in una dimensione così sorprendente che non sem-

bra essere terrena. E' questo unire la umanità della terra alla creatività del cielo porta a rendere perfetta la sofferenza patita da chi si incrocia in questo libro.

E' tutto qui il motivo per cui un tema difficile come la sofferenza si dipana nel mistero di un impensabile fondersi di dimensioni. Quelle terrene sono state arricchite dall'incontro con persone e situazioni estremamente diverse. Contesti particolari, stati d'animo difficili, reazioni al presente complesse. Entrare in queste realtà diventa ardito spesso impossibile. Spesso subentra il timore di poter ledere il diritto al libero arbitrio della persona che incontra la sofferenza. Sono situazioni estremamente delicate dove occorre far prevalere il valore assoluto di un incontro tra una presenza che soffre ed una offerta di aiuto. Deve essere un incontro profondamente studiato, delicatamente sfiorato con carezze di attenzione reciproca. L'uomo che soffre e l'uomo che cerca di aiutarlo. L'unica certezza è che ci sia un seguito a questo incontro. Un incontro che possa essere accettato per la delicatezza di come le due parti si sono avvicinate. Questo incontro va attualizzato, ovvero aggiornato all'ultima sensazione di fatica esistenziale interiore che la persona vive. Se la persona che soffre è in grado di esprimersi occorre ascoltarla di nuovo con estrema attenzione. Non ho accettato mai e ne lo farò in futuro che una sua dichiarazione anticipata di trattamento sia considerata valida per sempre. Troppo spesso la mia esperienza ha posto in evidenza come nel momento più difficile di un uomo il suo legame alla vita muta. Diventa diverso. Diventa non più teorico ma maledettamente legato a quella terra che è sotto i suoi piedi. E' qui che deve venir fuori la forza di noi uomini che lavorando in sanità percorriamo e condividiamo con molti malati e loro

familiari il dramma di questo complesso fine vita. Questo deve avere per il soggetto che ne è vittima un risvolto finale vero ed autentico.

Mai condizionato da quel mondo di affari delle istituzioni sanitarie troppo spesso protese a tagliare rami secchi.

Mai condizionato da quella demagogia politica di chi parla sulla pelle di persone non conoscendo il mistero nuovo dei suoi ultimi respiri. Mai suggestionato da chi vuole che ci si accosti con insistenza al percorso dei sofferenti senza prima garantire un aiuto concreto, un intervento di qualità, una relazione di aiuto assolutamente professionale ed umana.

In questo libro non ci sono soluzioni al problema della sofferenza nel fine vita. Non ci possono essere. In queste pagine sono però narrate storie autentiche dove la sofferenza si articola in mille sfaccettature. Una sofferenza che vuole essere osservata, compresa, condivisa. Ad ogni storia poi si potrà proporre un progetto di intervento personalizzato basato innanzitutto sulla vicinanza fisica. Punto di partenza per aiutare. Poi quella strada che è davanti a lui, va resa bella. Vanno posti dei fiori profumati che hanno un nome: rispetto della dignità. Ascolto dei silenzi rumorosi. Contatto tonico.

Ecco che signora sofferenza cambia. Ogni volta in maniera diversa, mai peggiorando. In una maniera non definibile in positivo o in negativo essa diventa perfetta, intensa, coloratissima, mai inutile.

La sofferenza. E' solo lei, che alla fine rende perfezione all'inimmaginabile.