

Biopolitica  
e società

# Cure palliative, l'alternativa umana

## «Garantire il diritto di scegliere la vita»

I pazienti in condizioni particolarmente gravi e senza possibilità di guarigione che considerano l'ipotesi di morire prima che la malattia faccia il suo corso hanno il diritto di poter contare su cure palliative, terapia del dolore e assistenza sanitaria all'altezza delle loro necessità. Lo Stato italiano si è impegnato 10 anni fa con la legge 38 («Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore», approvata il 15 marzo) a rendere operativo quello che all'articolo 1 ha definito un «diritto del cittadino». Un Paese che invecchia rapidamente, con esigenze sanitarie e assistenziali crescenti in proporzione, deve avere come priorità un'offerta di cure specifiche per la sempre più lunga fase di declino fisico. Un problema con-

diviso con tutto il mondo sviluppato, ma un po' dovunque si registrano dibattiti per introdurre il "diritto di morire", come se non restasse alternativa a una morte chiesta e ottenuta per mano propria o del personale medico tramite suicidio o eutanasia. La stessa Corte costituzionale ha aperto al suicidio assistito, pur ponendo tra le condizioni proprio un percorso effettivo di cure palliative. Ma negli ultimi mesi si registrano anche i segnali di quello che potrebbe essere un ripensamento culturale. In alcuni Paesi associazioni, gruppi di medici e voci ecclesiali stanno affermando con determinazione e argomenti il dovere delle istituzioni sanitarie di garantire a tutti i cittadini cure palliative e assistenza sanitaria domiciliare ai

malati incurabili che ne possono trarre giovamento. È la Chiesa cattolica spesso il motore di un appello alle coscienze con interventi pubblici tramite documenti e linee guida. Il Papa è intervenuto ben tre volte negli ultimi quattro mesi, la Cei si è espressa tramite il suo presidente cardinale Bassetti ricordando l'«importanza cruciale» delle cure palliative «nell'offrire il necessario sollievo alla sofferenza del malato», mentre la Pontificia Accademia per la Vita è impegnata da tempo a promuovere la cultura delle cure palliative insieme alle altre religioni promuovendo iniziative nel mondo. Il seme è gettato.

Francesco Ognibene  
© RIPRODUZIONE RISERVATA

### IL TEMA

Crescono nel mondo le pressioni per legalizzare eutanasia e suicidio assistito dipinti persino come prestazioni sanitarie tra le altre. Ma trova forza la voce di chi chiede un altro percorso

### Il Papa: ogni malato ha la sua fragilità

Negli ultimi tempi il Papa ha parlato ripetutamente di cure palliative, oltre che di eutanasia e suicidio assistito. Agli oncologi (2 settembre) ha detto che «l'impegno nell'accompagnare il malato e i suoi cari in tutte le fasi del decorso, tentando di alleviarne le sofferenze mediante la palliazione, oppure offrendo un ambiente familiare negli hospice, sempre più numerosi, contribuisce a creare una cultura e delle prassi più attente al valore di ogni persona». Ai medici italiani ha poi spiegato che «è importante che il medico non perda di vista la singolarità di ogni malato, con la sua dignità e la sua fragilità. Un uomo o una donna da accompagnare con coscienza, con intelligenza e cuore, specialmente nelle situazioni più gravi». Nel messaggio per la Giornata mondiale del malato 2020 in programma l'11 febbraio, pubblicato il 3 gennaio, ha infine scritto che è «necessario personalizzare l'approccio al malato, aggiungendo al curare il prendersi cura, per una guarigione umana integrale».

### In Italia un «diritto» per uno su 22mila

240 gli hospice attivi in Italia secondo la Relazione al Parlamento sulla legge 38, con dati del 2017

2.777 i posti letto complessivi disponibili (832 solo in Lombardia). Uno ogni 22mila abitanti.

### STATI UNITI

#### La legge federale bipartisan attende solo il via libera del Senato

LORENZO SCHOEPLIN

Negli Stati Uniti la partita sulle cure palliative si gioca su più fronti, ma in un Paese con alcuni Stati già aperti all'eutanasia l'obiettivo sta diventando incrementare la percentuale dei pazienti che ne possano usufruire. Anche la politica muove i primi passi formali con il «Palliative Care and Hospice Education and Training Act» (Pcheta), progetto di legge federale con lo scopo di diffondere la cultura delle cure palliative tra pazienti, famiglie e personale medico: il 28 ottobre il testo ha ottenuto l'approvazione bipartisan alla Camera, con 294 voti, e si trova ora all'esame del Senato. Ci sono poi numerose associazioni impegnate, come la «National Hospice and Palliative Care Organization» (Nhpco), la principale sigla che raduna strutture e persona-

le medico specializzato impegnata per aumentare la consapevolezza di tutti i soggetti coinvolti e sostenere i programmi destinati a dare impulso alle cure palliative con iniziative recenti come il «mese nazionale degli hospice e delle cure palliative» in novembre. La Nhpco avverte che tra dieci anni gli Stati Uniti avranno un solo medico ogni 26mila pazienti bisognosi di cure palliative. La Chiesa è molto coinvolta dal tema: con una lettera firmata congiuntamente dai vescovi Naumann e Dewane, rispettivamente a capo delle commissioni episcopali per la Vita e per lo Sviluppo umano, la Conferenza episcopale auspica l'approvazione della legge per arginare la campagna a favore di suicidio assistito ed eutanasia (il dibattito per legalizzarla è in corso nell'Indiana).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### INGHILTERRA

#### Volontari in campo per assistere, e lo Stato inizia a investire

ANGELA NAPOLETANO

È un esercito di 125 mila volontari quello che nel Regno Unito – patria delle cure palliative, con l'ispiratrice Cicely Saunders – spinge il Servizio sanitario nazionale (Nhs) a estendere l'accesso alle cure palliative per 225mila pazienti all'anno. Secondo i dati di «Hospice UK», associazione da anni impegnata nella promozione delle cure compassionevoli come argine alla deriva eutanasica, il valore della rete di chi, gratuitamente, si dedica alla cura di anziani e malati termi-

nali si aggira attorno ai 200 milioni di sterline all'anno. Un serbatoio di competenze vitale alla luce del rapido invecchiamento della popolazione e del crescente numero di pazienti oncologici (adulti e bambini) allo stadio finale della loro malattia: in totale – prevede il Ministero della Salute – 18 milioni di persone entro il 2025. È sulla base di queste proiezioni che il governo ha annunciato uno stanziamento di 25 milioni di sterline a sostegno di servizi e strutture per le cure palliative. La rete di associazioni volontarie, ramificata nelle

realtà locali e strutturata per portare assistenza ai pazienti sia in ospedale sia a domicilio, è ciò che consente al Nhs (il sistema sanitario britannico) di superare le difficoltà di accesso ai servizi legate alle disomogeneità geografiche dell'offerta pubblica. La questione è al centro di una proposta di legge sulle cure palliative, promossa dalla baronessa Ilora Finlay e sostenuta anche dalla Chiesa d'Inghilterra, che sembra tuttavia essersi arenata a Westminster dopo la seconda lettura alla camera dei Lord.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### SVIZZERA

#### I vescovi chiedono ascolto per chi pensa di farla finita

SIMONA VERRAZZO

Più cure palliative, meno suicidi assistiti. È la posizione ribadita con forza dalla Conferenza dei vescovi cattolici svizzeri (Cvs), che nella sua ultima riunione – a Lugano all'inizio di dicembre – ha adottato il documento sul «Comportamento pastorale di fronte alla pratica del suicidio assistito», una trentina di pagine, con le linee guida per preti e operatori pastorali che in Svizzera si trovano a contatto con persone che chiedono il suicidio assistito. Il testo è diviso in tre parti – la sfida all'etica sociale del suicidio; l'accompagnamento ecclesiale; il discernimento di situazioni particolari –, con una presenza significativa del tema delle cure palliative soprattutto nella prima parte. Si sottolinea come il malato debba essere messo a conoscenza delle pratiche che alleviano il dolore fisico, psichico e spirituale, col doveroso impegno delle istituzioni per offrire al paziente. «È importante organizzare un supporto palliativo professionale – si legge nelle linee guida – sensibilizzando tutti coloro che sono coinvolti e garantire una supervisione estremamente accurata, in particolare da parte dei familiari. Il supporto palliativo per le persone che soffrono di una malattia incurabile è possibile soltanto quando sono a disposizione mezzi e strutture corrispondenti». L'obiettivo è assicurare l'accesso alle cure palliative sempre e ovunque su tutto il territorio svizzero, sviluppando assieme a medici, psicologi e personale specializzato una strategia su base nazionale.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Un interno del «Guscio dei bimbi», il nuovo hospice pediatrico dell'Ospedale Gaslini di Genova

### SPAGNA

#### «Accolti, protetti, accompagnati» La Chiesa dalla parte dei pazienti

PAOLA DELVECCHIO

I vescovi spagnoli insistono sulla necessità di «avere cura e curare l'ammalato e l'anziano». Lo fanno nel momento in cui la Spagna potrebbe varare una legge che contempla eutanasia, indicata tra le priorità del programma del neonato governo di coalizione fra socialisti e Unidas Podemos, presieduto da Pedro Sánchez. «L'eutanasia non è la soluzione» ha detto il presidente della Conferenza episcopale e arcivescovo di Valladolid, monsignor Ricardo Blázquez. Nell'esprimere «inquietudine» Blázquez ha ricordato il documento «Seminari di speranza. Accogliere, proteggere e accompagnare nella tappa finale di questa vita» approvato dall'assemblea dei vescovi e pubblicato il 1° novembre 2019 in cui si promuovono le cure palliative, testo presentato «in un momento opportuno» dalla Chiesa e che evidenzia l'importanza di «prendersi cura» dell'ammalato anche quando non c'è più possibilità di guarigione. «Ci sono anziani, ad altre latitudini, che cominciano a temere di essere portati in un certo luogo, dove gli verrà praticata l'eutanasia», ha osservato il presidente dell'episcopato iberico. Sette medici spagnoli su 10 si dicono a favore di regolare l'eutanasia per legge, sebbene il 20% si dichiara obiettore di coscienza, stando a un'indagine dell'Ordine nazionale dei Medici. Il Partido Popular ha presentato una proposta di legge perché le cure palliative siano garantite dal Sistema sanitario nazionale, con l'assistenza a domicilio e i servizi di cure palliative pediatriche.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### FRANCIA

#### «Gli hospice non siano lusso per pochi» La morte di Michèle commuove e scuote

DANIELE ZAPPALÀ

«Conserviamo tutto questo. Occorre che ciò che è il privilegio di alcuni – le cure palliative – diventi realmente la normalità per tutti». È un messaggio che ha commosso tutti la dichiarazione d'amore per il proprio personale curante consegnata al settimanale *Le Point* il mese scorso, poche ore prima di morire, da una famosa figura del mondo forense transalpino, la procuratrice Michèle Bernard-Requin, in pensione dal 2009. L'ex presidente della Corte d'Assise di Parigi, ricoverata in fin di vita presso il servizio geriatrico dell'Ospedale Sainte-Perine, nell'ovest della capitale, ha offerto un estremo e poetico spaccato delle oasi d'umanità rappresentate dalle unità di cure palliative, promesse dalle leggi francesi sul fine vita ma di fatto ancora mol-

to rare nel Paese, almeno rispetto ai bisogni. Citando Baudelaire per descrivere quanto la circondava, la giurista ha evocato il sorriso e la delicatezza degli infermieri, quasi un lusso in una società in cui molti contatti professionali tendono a diventare impersonali. «Occorre comprendere che il rapporto con l'umano è tutto ciò che ci resta. Era la ricchezza ospedaliera del nostro Paese. Straordinario, uno sguardo incrociato. Proprio quando tutto si disumanizza, quando la giustizia e i suoi giudici parlano agli avvocati solo attraverso procedure immateriali, quando il medico esamina il paziente solo attraverso analisi di laboratorio, resta il personale curante di ogni grado, eccezionale (...). Fate in modo che quest'umanità persista! È la nostra umanità, la più preziosa».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

### GERMANIA

#### «Gli incurabili non vanno abbandonati» Tutti hanno diritto alle cure migliori»

VINCENZO SAVIGNANO

Nei mesi scorsi a Berlino, presso la sede della Nunziatura, la presentazione della versione tedesca di *Pal-life*, il libro bianco per la promozione delle cure palliative curato dalla Pontificia accademia per la vita ha riaperto il confronto in Germania. Per il presidente della fondazione Deutsche PalliativStiftung, Thomas Sitte, il *Libro Bianco* «deve costituire un supporto pratico per tutti gli organismi che, a qualsiasi titolo, si occupano di assistenza sanitaria, uno strumento per la diffusione di un sapere necessario e ben fondato che permetta di spiegare, in modo sereno e oggettivo che in Germania non abbiamo bisogno del suicidio assistito commercialmente organizzato per alleviare la sofferenza». Monsignor Franz-Josef Bode, presidente della Commissione pastorale della Conferenza episcopale tedesca, negli ultimi mesi ha più volte elogiato il *Weißbuch* (Libro bianco) definendolo un passo cruciale nella diffusione delle cure palliative e nella difesa della dignità umana fino alla morte. «Carità cristiana – ha detto – significa rimanere vicini ai pazienti fino all'ultimo, senza abbandonarli nel momento in cui viene meno ogni prospettiva di guarigione, garantendo le cure migliori, in grado di alleviare i loro dolori, senza voler posticipare la morte con l'accanimento terapeutico o affrettarla». A nome dei vescovi tedeschi Bode ha chiesto che gli hospice e le cure palliative vengano diffusi in maniera capillare sul territorio tedesco.

© RIPRODUZIONE RISERVATA