



IL CASO

All'inizio di gennaio grande impressione ha suscitato il videomessaggio che Marina Ripa di Meana ha consegnato a Maria Antonietta Farina Coscioni poco prima di morire: «Anche a casa propria, o in un ospedale, con un tumore, una persona deve sapere che può scegliere di tornare alla terra senza ulteriori e inutili sofferenze». Scoprivia in *extremis* l'esistenza delle cure palliative, che dal 2010 sono per legge un diritto di ogni cittadino italiano. Si è subito acceso il dibattito, anche per capire se la "sedazione profonda" sia una forma di eutanasia. Il 10 gennaio su queste pagine ha risposto il presidente dei palliativisti italiani, Italo Penco, chiarendo che la palliazione anestetizza le sofferenze del morente. Oggi un altro medico, Pierangelo Lora Aprile, spiega che le cure per non soffrire riguardano anche pazienti che non stanno affatto morendo e possono entrare in campo mesi e persino anni prima della fine, e anche questo è poco noto. Conoscere questo vero diritto è un dovere per tutti, dalla politica alla magistratura, all'informazione. (L.B.)



Il varo della legge sul fine vita, il 14 dicembre, non ha affatto chiuso il confronto sui grandi temi che cerca di risolvere il primo caso di cronaca (la morte di Marina Ripa di Meana) ha portato l'attenzione sul diritto alle cure palliative, troppo spesso negato

FRANCIA  
La sorte di Inès appesa a un filo

In Francia, il caso drammatico della 14enne Inès, in stato vegetativo dal 22 giugno 2017 all'Ospedale universitario di Nancy, in Lorena, ha riportato i riflettori sui dilemmi del fine vita, dopo il definitivo verdetto della Corte europea dei diritti dell'uomo che giovedì ha frantumato le residue speranze dei genitori. Per i giudici di Strasburgo è legittima la procedura medica collegiale che ha già autorizzato il nosocomio a staccare l'assistenza respiratoria. Secondo la legge francese, nei casi di «ostinazione irragionevole» nelle cure (ovvero, di presunto accanimento terapeutico, secondo una definizione molto controversa) l'ultima parola spetta ai medici. Che ora hanno in mano la sorte di Inès. Il 18 gennaio in Francia si sono aperti gli «Stati generali della bioetica», la consultazione civile nazionale che anticipa la revisione obbligatoria della legge-quadro sulla bioetica, discussa in Parlamento dal prossimo autunno. Da mesi sulle principali questioni dibattute, preoccupa anche il "liberismo" spesso attribuito al presidente Emmanuel Macron, alla luce delle dichiarazioni rilasciate prima e dopo l'elezione. **Danielle Zappalà**

# Adottare le cure palliative cambia lo sguardo sui malati

## I medici di famiglia: è tempo di un nuovo approccio



Pierangelo Lora Aprile

L'intervista

Parla Pierangelo Lora Aprile segretario scientifico Simg: non solo terapie di fine vita ma "nuovi occhiali" nel rapporto con i malati lungo il percorso che avvicina alla fine

LUCIA BELLASPIGA

«**F**allo sapere, farlo sapere»: era stato l'ultimo appello di Marina Ripa di Meana prima di morire di cancro il 4 gennaio. Aveva scoperto - e voleva dirlo con l'ultimo fiato - che per liberarsi dalla sofferenza, «quando il momento della fine è davvero giunto», non si è costretti ad andare in Svizzera come io credevo di dover fare», perché esiste «la via italiana delle cure palliative, con la sedazione profonda». Aveva scoperto ciò che la legge prevede da otto anni (la 38 del 2010) ma che spesso resta una chimera.

Morire senza soffrire è dunque un diritto normato. Ma prima della morte? Nei mesi precedenti siamo condannati al dolore? È una delle domande più frequenti che l'appello della Ripa di Meana ha suscitato nel dibattito pubblico. «È fondamentale sapere che le cure palliative non entrano in campo alla fine della vita, come se solo vicini alla morte avessimo il diritto di non soffrire, ma mesi prima, anche anni», chiarisce Pierangelo Lora Aprile, segretario scientifico della Simg, la Società italiana di Medicina generale, ovvero dei medici di famiglia. Immaginiamo una staffetta, dove prima sono i medici di medicina generale a occuparsi dell'«approccio palliativo», e solo poi, quando è arrivato il momento in cui l'assistenza diventa complessa, il paziente approda ai medici palliativisti, con risposte personalizzate sui reali bisogni (la sedazione profonda ad esempio è necessaria in meno del 10% dei pazienti in fase terminale).

«**Una vera e propria alleanza terapeutica, quasi un patto di sangue tra medico di famiglia e paziente...**»

Il medico di medicina generale è l'unico ad avere il privilegio di tracciare questo percorso seduto al tavolo di cucina con il suo assistito, la madre, la zia, il vicino di casa, insomma, con le persone significative per il malato. È quello che chiamiamo «ambiente di verità», un percorso con tutti allineati sul fatto che, in maniera naturale, si sta avvicinando il confine alto della vita. Gli studi dimostrano che le persone consapevoli vivono meglio, non corrono al pronto soccorso al primo forte sintomo perché sono state preparate da tempo, sanno che esistono le cure palliative e le ricevono a casa propria, senza panico. Dove c'è imprevisione, invece, i pazienti allo stadio terminale vengono ruscinati al pronto soccorso e il restano intubati in rianimazione, a morire da soli.

**Dunque la prima fase (l'approccio palliativo) spetta al medico di famiglia.** La seconda fase, nelle ultime settimane di vita, è quella che la legge 38 e più recentemente i Livelli essenziali di assistenza (Lea) chiamano «rete locale di cure palliative» e spetta a un'équipe dedicata, composta dal palliativista, l'assistente sociale, lo psicologo, l'assistente spirituale, gli infermieri specializzati... Questo sulla carta.

Le leggi

«La 38 del 2010 va applicata ma i medici sono impreparati. E le Dat sono sbagliate»

Ma nella realtà?

La tragedia è che spesso la «rete locale di cure palliative» manca. E, anche quando esiste, a volte i pazienti vi arrivano in *extremis*, ormai in fase terminale: sono i medici di famiglia a determinare questo passaggio, ma in Italia sono 40mila e la loro preparazione è disomogenea. Esistono aree di eccellenza (storicamente in Lombardia, ora anche in altre regioni), ma è ancora troppo poco. Un'altra lacuna è pensare che le cure palliative siano riservate ai malati oncologici, mentre l'80% dei pazienti con sofferenze e bisogni hanno demenze, cardiopatie, insufficienze respiratorie e renali con sintomi devastanti, come il soffocamento... Deve esistere per tutti un'etica dell'accompagnamento o dell'«abcd»: A come al-

leviare i sintomi. B come bisogni da valutare. C come cure proporzionate. Infine D come decodificare le richieste. Mi spiego: chi soffre di dice spesso «non ce la faccio più, meglio morire», e la risposta non è l'eutanasia o il suicidio in Svizzera, bensì le cure. Sarebbe ipocrita negare che qualcuno chieda l'eutanasia - ma è capitato una sola volta in tutta la carriera - ma è indubbio che le cure palliative riducono ai minimi termini richieste dettate dalla sofferenza. C'è sovrapposizione tra la legge 38 e la

L'eutanasia

«Un'attenzione diversa ai pazienti riduce al minimo le richieste dettate dalla sofferenza»

nuova legge sulle Disposizioni anticipate di trattamento (Dat)? Sono cose diverse. Dopo la famosa «domanda sorprendente» io mi segno i desideri del paziente il cui orizzonte di vita si sta già restringendo (se vorrà morire a casa o meno, se accetta manovre invasive o no...). Le Dat sono invece dichiarazioni che si scrivono in tempi non sospetti, nel timore in futuro di non essere in condizione di decidere. Sono leggi complementari. Trovo però sbagliato il termine «disposizioni», avrei preferito «dichiarazioni» anticipate di trattamento. Sia chiaro comunque che eutanasia e suicidio assistito restano reati, procedure intenzionalmente messe in atto per uccidere, mentre con le Dat chiedo «non fatemi questo». Ma, soprattutto, le cure palliative non sono mai eutanasiche: in alcuni casi sospendere alimentazione e idratazione nelle ultime ore di vita è una buona pratica, mantenerle aumenterebbe solo le sofferenze e renderebbe difficile il respiro. Sarebbe mala pratica.

Un caso come Ethana Englaro, cui tolgono acqua e cibo al fine di condurla alla morte, non c'entra nulla, dunque? Assolutamente no. Parliamo solo di un soggetto ormai alla fine dei suoi giorni, allora anche le fiale di morfina sono finalizzate a ridurre il dolore, a togliere un sintomo incoercibile, mai a uccidere. Applicare bene le leggi, sia la 38 che quella sulle Dat, serve anche a ribaltare le derive eutanasiche: una persona rimane persona indipendentemente dalle qualità che ha, guai se valutissimo il valore di una persona dalla sua capacità di compiere azioni.

Il momento della morte può essere anche quello della preghiera. La sedazione palliativa non rischia di rubarci tutto questo? Un credente può persino sublimare il dolore e rinunciare alla terapia, offrendo le proprie sofferenze a Gesù... deve comunque essere una scelta ponderata della persona e non del familiare, o dei curanti! Ma di fronte alla forte sofferenza anche il credente sa valutare il tempo della preghiera e quello in cui desidera chiudere gli occhi in attesa di un sereno passaggio.

L'INTERVISTA

Beati d'Algeria parla il postulatore

AMERICA LATINA

Madre de Dios, l'Amazzonia del Perù

LA STORIA

Costa d'Avorio le api per ripartire

## Fatti i fatti loro



NEL NUMERO DI GENNAIO

In Africa tra i profughi dimenticati del Sud Sudan

**ESODO SENZA FINE**  
Il dramma dei profughi sud sudanesi in Uganda

Redazione e amministrazione: via Mosè Bianchi, 94 - 20149 Milano  
Tel. 02.43.822.317 - fax 02.43.822.901 - mondoemissione@pimemilano.com  
www.mondoemissione.it - www.pimemilano.com - www.pimegiovani.it

Per abbonarsi c.c.p. n. 96974084 intestato a Associazione Pimedit

- Ordinario (nuovo o rinnovo) € 28,00
- Porta un Amico (MeM + abbonamento a un amico) € 50,00
- Estero: € 58,00

• Solidarietà (MeM + sostegno a Progetto di solidarietà) 007 di padre Massimo Bolgan in Thailandia) € 60,00

La rivista è inviata in omaggio dalla Fondazione PIME Onlus ai suoi benefattori e adottanti.