Cure palliative, diritto fondamentale

«Si estendano conoscenza e accesso»: in Vaticano l'appello dei medici

Emanuela Genovese

Tredici raccomandazioni e un "libro bianco" per promuovere le cure palliative in tutto il mondo. È l'iniziativa lanciata ieri a Roma dalla Pontificia Accademia per la Vita (Pav) al termine delle due giornate di convegno in Vaticano con decine di professionisti da tutto il mondo, appartenenti a diverse religioni. Le raccomandazioni (che sono uno degli sviluppi di Pal-Life, il progetto Pav che vede coinvolti 13 leader nello studio e nella promozione delle cure palliative) sono dirette ad associazioni, politici, media e università. Sono 40 i milioni di persone che ogni anno avrebbero bisogno di questi trattamenti, non solo a causa dell'invecchiamento della popolazione ma per la tipologia delle malattie e il persistere di infermità croniche e infettive. Una maggiore consapevolezza degli utenti è perciò la base per creare una vera cultura delle cure palliative nell'era dei social media e della condivisione a distanza.

L'investimento a favore delle cure nelle strutture sanitarie diventa una necessità per la loro efficace diffusione. Per questo motivo ai politici, fruitori della prima "raccomandazione", è richiesto di facilitare l'accesso ai trattamenti, riconoscendo il loro valore etico e sociale. L'università è il secondo interlocutore: far diventare obbligatoria la formazione di base sulle cure palliative è una necessità che coinvolge le facoltà dedicate al mondo della sanità, compresi assistenti sociali e cappellani. Su questo punto emerge il ruolo di avanguardia dell'Italia che in gennaio, attraverso una mozione della Conferenza permanente dei Presidenti di consiglio dei corsi di laurea di Medicina e Chirurgia, ha reso obbligatori i tirocini nelle strutture che praticano le cure palliative. A favore della formazione professionale si articolano alcune raccomandazioni, come la certificazione adeguata e continua, requisito imprescindibile degli operatori sanitari. Ai farmacisti e alle autorità di farmacovigilanza si dirigono la terza e la quinta proposta. Spesso il dosaggio e l'accesso ai farmaci impone condizioni troppo rigide al malato. Ai primi, perciò, si raccomanda l'accessibilità al paziente dei trattamenti nella composizione estemporanea di dosaggio non standard; mentre ai secondi si chiede di puntare alla morfina, prima dell'accesso agli oppiodi, nella sua formulazione orale a rilascio immediato, come farmaco preferirenziale per il controllo del dolore oncologico.

Ulteriori destinatari cui è rivolta una specifica raccomandazione sono gli ospedali e i centri sanitari che dovrebbero offrire, a costi accessibili, i farmaci di base per le cure palliative. Associazioni e società professionali, invece, sono chiamate a sostenere le risoluzioni mondiali a favore delle cure palliative, frutto di partnership e di studio. Occorre anche incoraggiare le organizzazioni per i diritti umani a tenere in attenta considerazione le dichiarazioni internazionali a favore di questi trattamenti. Le ultime raccomandazioni hanno come soggetti le organizzazioni benefiche e le istituzioni a sfondo religioso, alle quali è richiesta una presenza efficace e concreta in tutti i contesti sanitari. Una richiesta che corrisponde alle esigenze del paziente, bisognoso di una vera alfabetizzazione sanitaria e di trovare non solo nelle cure ma anche nelle persone un sollievo al proprio dolore. Sollievo che, come suggerisce la stessa parola *pallio*, può restituire quella dignità e quella pace necessarie per ogni persona malata.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'impegno

Dal meeting mondiale della Pontificia Accademia per la Vita proposte per diffondere la consapevolezza di una nuova cultura medica

1. La **politica** riconosca il valore etico e sociale delle cure palliative e il diritto all'accesso universale
2. Le **università** prevedano corsi obbligatori per medici, infermieri, farmacisti e assistenti
3. I **farmacisti** rendano disponibili sempre e ovunque preparati adatti a ogni paziente
4. Le **associazioni professionali** si preoccupino di attuare le indicazioni internazionali
5. Le **autorità** di farmacovigilanza privilegino la morfina rispetto agli oppioidi
6. I **mass media** costruiscano consapevolezza su malattia avanzata e cure adeguate

LE 13 RACCOMANDAZIONI

7. Gli **Stati membri dell'Oms** diffondano le cure palliative come parte dell'Agenda per lo sviluppo sostenibile
8. Le **organizzazioni religiose** garantiscano asisstenza spirituale nei contesti sanitari
9. Tutti gli **ospedali** offrano i farmaci per le cure palliative a costi accessibili
10. Ai **pazienti** sia assicurata l'alfabetizzazione sanitaria
11. Gli **operatori sanitari** siano certificati e soggetti a formazione continua
12. Le **organizzazioni benefiche** si attivino per educazione, pressione sulle autorità, sensibilizzazione, cure a domicilio
13. Le **entità attive nei diritti umani** integrino l'obiettivo di diffondere le cure palliative

LE RELIGIONI

Islamici, indù, ebrei: la dignità lingua globale della vita umana

Non violare la sharìa. È la raccomandazione seguita dai musulmani nell'elaborazione di un testamento biologico. L'ha spiegato Dariush Atighetchi, dell'Università di Lugano, parlando di santità della vita e prospettiva islamica al convegno della Pav. «In ambito islamico – ha detto – sono pochi i ricorsi dei pazienti contro i medici, perché il buon medico musulmano farà del suo meglio nel curare il paziente e, di conseguenza, i parenti, convinti che la decisione della morte spetta a Dio, accettano la fine della vita come un evento al di fuori del proprio controllo». Pluralità, tolleranza e assimilazione sono invece i principi indù ricordati da Vidya Viswanath, di Pallium India. «Di fronte ai dilemmi etici, so che devo compiere il dovere di curare il malato al meglio delle mie capacità senza inseguire le mie aspettative. Per noi la morte è un'evoluzione dell'anima e la pratica delle cure palliative per la religione indù è un modo per comprendere meglio la nostra spiritualità». La fede è la prospettiva che accompagna gli ebrei: «Giacobbe è stato il primo a vivere i benefici delle cure palliative» secondo Barry Kinzbrunner, della Vitas Jealthcare Corporation di Miami. (E.G.)

Il convegno mondiale sulle cure palliative in Vaticano

Paglia: non c'è spazio per l'eutanasia

«Con le terapie di fine vita accanto al malato, una risposta d'amore»

Luciano Moia

La scelta di prendersi cura del malato fino alla sua fine naturale è una giusta e doverosa modalità cristiana di «promuovere la globalizzazione della fraternità». L'accompagnamento di chi soffre è l'unica risposta d'amore, quindi pienamente umana, per allontanare da chi soffre le paure della solitudine e del dolore, quelle che alimentano poi il desiderio di morte. Ma per l'antropologia cristiana non c'è alcun spazio per l'eutanasia. Lo assicura il presidente della Pontificia accademia per la vita, l'arcivescovo Vincenzo Paglia che, al termine del grande convegno organizzato dalla sua istituzione, si tiene a far chiarezza su equivoci e confusioni.

L'intervista

«La sedazione profonda? Ammessa, ma solo, come dice il Papa, con prudenza e attento discernimento»

Qual è l'autentica risposta della Chiesa a proposito della sofferenza e del malato terminale che emerge dal convegno sulle cure palliative?

La Chiesa, l'intera comunità dei credenti, è chiamata a stare accanto vicino all'uomo che soffre e che sta morendo con tutto l'amore e morente con tutte le professionalità disponibili e, più ancora, con tutta l'umanità che può esprimere, perché possa affrontare questo momento della vita confortato dall'affetto e dalla cura. La risposta autentica quindi è quella che nasce dall'amore. Ed è stato sorprendente vedere il consenso unanime di tutte le persone presenti al convegno – medici, ma anche economisti, cappellani, sociologi, filosofi, infermieri, volontari – in questa prospettiva. Davvero la Chiesa mostra di essere esperta in umanità. E, in questo modo, testimonia l'amore di Dio per i più deboli.

Proviamo a far chiarezza una volta per sempre. Qual è la differenza tra cure palliative, sedazione profonda, eutanasia, suicidio assistito?

Le cure palliative vogliono accompagnare la persona malata sino alla sua fine naturale, contrastando le due grandi paure che spesso sono più forti della morte, la paura della solitudine e e quella dolore. In questa prospettiva le cure palliative richiamano il compito della medicina che è quello di prendersi cura del malato, anche quando non può più guarire. La sedazione profonda agisce sullo stato di coscienza. Essa viene utilizzata in presenza di un dolore refrattario ad altri trattamenti. È un intervento impegnativo sia per gli ammalati, sia per i familiari, sia per i curanti: con la sedazione viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che è importantissima nell'accompagnamento delle cure (palliative). Pertanto queste procedure, ribadisce papa Francesco, «esigono sempre un attento discernimento e molta prudenza. Vanno considerate come estremo rimedio, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni». L'esperienza dice che abitualmente questo trattamento non accorcia la vita né intende abbreviarla. E qui sta la differenza con l'eutanasia, che invece intende procurare la morte, utilizzando mezzi adeguati a questo scopo. Il suicidio assistito infine consiste nel procurare al paziente gli strumenti conoscitivi e operativi perché lui stesso si tolga la vita.

Quali di queste pratiche rispetta davvero fino in fondo la dignità umana?

Evidentemente l'eutanasia o il suicidio assistito, poiché procurano la morte, sono contrari alla dignità umana. Mentre tutti quegli interventi che accompagnano e sostengono nel difficile percorso delle fasi conclusive della vita, alleviando la sofferenza e favorendo la comunicazione, contribuiscono a rispettare la dignità della persona. La sedazione rimane un trattamento da non escludersi, ma da utilizzare con grande prudenza, consapevoli della sua delicatezza.

Perché l'antropologia del "prendersi cura" è radicalmente diversa rispetto alla logica dell'eutanasia?

Penso che la differenza fondamentale riguardi il modo di intendere le relazioni interpersonali. Nell'eutanasia ognuno si considera padrone assoluto della propria vita e ne può disporre come crede senza considerare anche il diritto degli altri alla sua compagnia, al suo affetto e al suo amore. Vuol dire tenersi legati sempre. In effetti esiste un diritto-dovere di prenderci cura gli uni degli altri, sempre. L'esperienza mostra che quando c'è un rapporto di amore e quando si sconfiggono la paura, la solitudine e il dolore, praticamente le richieste di eutanasia scompaiono. Le cure palliative aiutano questo processo.

È sbagliato considerare l'accompagnamento al malato, in tutte le sue forme, come uno dei tanti aspetti della misericordia?

Tutt'altro che sbagliato. L'Apostolo ci richiama il debito d'amore che abbiamo gli uni per altri, In questo senso l'accompagnamento è un contenuto della misericordia, tenersi per mano l'uno altro nella buona e nella cattiva sorte. Nell'antropologia sottesa all'eutanasia si considera invece l'individuo come soggetto isolato, che dispone della propria vita senza cogliere la responsabilità che essa comporta verso gli altri, come se la vita fosse una proprietà solo dell'individuo. Al contrario, alla base del "prendersi cura", c'è l'idea che la persona è costituita dalle relazioni, a partire dalla nascita. È dalla relazione fra due persone, che diventano madre e padre, che nasce il figlio.

L'arcivescovo Paglia

In che modo la Chiesa sta combattendo la deriva dell'egoismo indivualista, deriva che è culturale, prima che sociale e scientifica?

In un ambiente che definirei addirittura iperindividualista la Chiesa – papa Francesco ce ne sta dando un esempio – è chiamata a promuovere una cultura dell'accompagnamento, che si radica sulla radicale fraternità umana. Di fronte alla sola globalizzazione del mercato bisogna promuovere una globalizzazione della fraternità. L'inizio della Bibba ce lo ricorda, con la domanda di Dio a Caino: "dov'è tuo fratello?". E sottolineiamo che Abel in ebraico vuol dire soffio, debolezza. La fraternità si ritesse partendo dal più debole.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

«Prendersi cura di chi soffre salva la società»

Fabrizio Mastrofini

Deriva eutanasiche? «Uccidere è più facile, e soprattutto risponde al "bisogno di thriller" insito nel sistema dei media, legati alla cronaca nera». Con sguardo fermo, tono pacato, così parla Liliana De Lima, psicologa clinica, esperta in amministrazione sanitaria, direttore dell'«International Association for Hospice and Palliative Care» a Houston, in Texas. La sua competenza è riconosciuta nel mondo, e al convegno vaticano accetta volentieri di riflettere con *Avvenire*.

«L'eutanasia – dice – è un omicidio, un atto deliberato, e se i media pensano che abbia caratteristiche attraenti, altri settori – ad esempio la politica – trovano che sia un modo per esprimere il primato della volontà individuale. La confusione aumenta quando inseriamo un'altra problematica: la scarsa conoscenza generale di cosa siano le cure palliative». «Con questo tipo di cure – aggiunge dopo una pausa – non introduciamo subdolamente la soppressione della vita, tutt'altro: vogliamo alleviare le sofferenze, medicare le persone, lavorare sul loro dolore e sulla sofferenza delle famiglie». Purtroppo le cure palliative non sono diffuse allo stesso modo nel mondo. Basti pensare all'Italia, con un divario tra Centro e Nord rispetto al Sud. «Nei Paesi dove la tecnologia medica è molto diffusa – spiega De Lima – si tende a cercare i migliori trattamenti possibili per ritardare la morte. In altri Paesi dove le risorse sono scarse i pazienti vengono rimandati a casa, o addirittura non si muovono da lì. Sappiamo che esistono forme di abbandono, e anche di eutanasia».

La presidente della rete mondiale degli hospice, De Lima: difendiamo la vita tutta intera

Nel corso dei lavori del congresso internazionale sulle cure palliative organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita si è detto che non alleviare le sofferenze è una forma di tortura. De Lima è «totalmente d'accordo. La Convenzione sulla tortura e i trattamenti degradanti ha inserito anche la sofferenza di un malato quando non viene trattato pur avendo i mezzi per farlo. In questi casi ci troviamo davanti a una vera degradazione dell'essere umano».

Che fare allora? Lasciare da parte una visione economicista, e pensare che «se uccidere è più facile e più economico, quando non ci occupiamo di una persona che soffre non ci occupiamo della nostra umanità, lasciamo che la società intera si degradi». Un'altra prospettiva, secondo De Lima, «consiste nell'allargare la nostra visione. È necessario difendere la vita, ma dal concepimento alla morte, cioè in tutti i passaggi e in tutte le fasi dell'esistenza. E più di tutto – aggiunge – in base alla mia esperienza è sicuramente centrale ed essenziale la formazione degli operatori, a tutti i livelli, perché è necessario imparare ad aiutare». Una considerazione non banale se calata in Italia, dove ancora non esiste un training universitario specifico in cure palliative.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxOC0wMy0wMlQxMDoxNjowNyMjI1ZFUg==