

ANALISI

L'offerta di cura, vicinanza e senso è l'alternativa al suicidio assistito

PAOLA BINETTI

Dopo l'ultimo caso di Trieste, si ripropone la necessità di un approccio di accoglienza e trattamenti palliativi. Lo schema troppo spesso proposto è quello di un dilemma inaccettabile: scegliere tra la vita e la libertà. Ma è per lo più la solitudine a tutti i livelli a rendere disperate le persone offerenti. Il dibattito sull'eutanasia si sta riaffacciando sul piano istituzionale, non solo al livello parlamentare, ma anche a livello regionale. E in questi giorni è stato riaperto dalla tragica vicenda della signora Anna a Trieste. Lo schema proposto è sempre quello di un dilemma inaccettabile: scegliere tra la vita e la libertà. Da un lato, il diritto a ricevere le migliori cure possibili, come prevede la nostra Carta costituzionale e, dall'altro, il diritto di rifiutarle, come afferma la legge 219/2017.

“Avvenire” si schiera sempre dalla parte dei malati e del loro diritto di vivere. L'abbandono a cui vanno incontro i malati, sul piano affettivo prima ancora che sul piano farmacologico, anticipa in un certo senso il loro desiderio di morire. I farmaci da soli non sono sufficienti ad aiutare i pazienti ad attraversare l'ultimo miglio della vita. Sono persone che hanno bisogno di un

accompagnamento reale, di calore umano, per poter parlare di tutto, anche della propria morte. Perché della morte hanno bisogno di parlare, ma non sempre si rendono conto di come la morte spaventi i loro familiari, che preferiscono sottrarsi a un dialogo in cui anche loro si sentono un po' morire.

L'ascolto è la manifestazione più esplicita della relazione di cura, soprattutto quando la speranza e la prospettiva della guarigione vengono archiviate definitivamente. Il malato non può e non vuole rinunciare al rapporto con le persone care, soprattutto quando sente la fatica del vivere, sperimenta la perdita di autonomia e i dolori si fanno insopportabili; quello che teme di più è proprio la rarefazione dei rapporti umani, che sembra anticipare il vissuto dell'abbandono e della morte. La solitudine, percepita sia fisicamente sia spiritualmente, ha il sapore del vuoto pneumatico di cui immagina possa essere fatto l'aldilà, soprattutto quando anche la Fede sembra venir meno. È allora che può sorgere il rifiuto della vita, dal momento che, nella solitudine e nell'abbandono, si sta già sperimentando il senso della morte.

La responsabilità di non far sentire solo il malato grava diversamente sulla famiglia e sul personale sanitario, compreso il cappellano dell'ospedale, ma in un certo senso grava anche su tutti noi, su tutto ciò che oggi definisce la società. Una posizione netta in tal senso è stata presa dai vescovi del Triveneto che hanno inviato una lettera alle loro diocesi. «La vulnerabilità – si legge nel testo – emerge come una cifra insita nell'essere umano... Tale cifra attraversa ogni fase dell'esistenza umana. È essenziale porre l'accento sul tema della dignità della persona malata e sul dovere



Avvenire

inderogabile di cura che grava su ogni persona ed in particolare su chi opera nel settore socio-sanitario, chiamando in causa l'etica, la scienza medica e la deontologia professionale».

La stessa vulnerabilità porta il malato a scegliere tra una cura e l'altra, evitando quelle che appaiono più gravose, in un momento in cui si percepisce che la morte si fa più vicina e quelle cure sembrano ridurre inutilmente la loro qualità di vita. Ai sostenitori dei progetti di legge sull'eutanasia occorre far capire quanta differenza c'è tra il rifiuto assoluto della vita e il rifiuto di una vita vissuta senza nessuno accanto e senza nulla che le dia significato. Si può vivere con una autonomia ridotta ai livelli essenziali della sopravvivenza, purché vicino ci sia qualcuno capace di ascoltare la voce profonda dei malati. Ai medici, al personale sanitario, oggi si chiede di riconoscere il desiderio di vivere che si nasconde nella sofferenza e nella insofferenza dei malati, che ogni giorno ci insegnano quanto differenza c'è tra il rifiuto di una terapia che appare particolarmente onerosa e il rifiuto della vita. Quando un paziente dice "no" ad una terapia, può facilmente dire "sì" a un altro tipo di cura, se appare più umana e sostenibile.

È la nuova sfida che medici e scienziati, personale sanitario e personale amministrativo debbono affrontare: restituire senso alla vita di chi teme di averlo smarrito. Perché solo se la vita ha senso, allora posso affrontarne i sacrifici che in determinate circostanze comporta. È allora che scopriamo come la cura ha un grande valore sociale e questo può scaturire solo dalla solidarietà e dalla reciproca responsabilità. La medicina di cui abbiamo bisogno deve essere creativa, per far scoprire il senso e il significato della vita anche in chi teme di non riuscire più a trovarlo e chiede di morire. Per ottenere questo obiettivo serve formazione e per formare occorre ascoltare i bisogni di tutti, creando una rete che coinvolga sia il personale sanitario che la famiglia. Performare, serve tempo, tempo di qualità, non lo scarto di un tempo di fine giornata, quando si è troppo stanchi per mettersi nei panni degli altri. La mancanza di tempo per giustificare tante omissioni nel campo della cura è un alibi che non regge più.

Il tempo è cura e occorre capire bene in cosa consista il tempo della cura. In un passaggio chiave, la Lettera dei Vescovi del Triveneto ricorda che «il suicidio assistito, come ogni forma di eutanasia, si rivela una scorciatoia: il malato è indotto a percepirsi come un peso a causa della sua malattia e la collettività finisce per giustificare il disinvestimento e il disimpegno nell'accompagnare il malato terminale. Primo compito della comunità civile e del sistema sanitario è assistere e curare, non anticipare la morte».

Il nostro tempo è un tempo malato di solitudine, di individualismo, di una fretta che ha perso di vista la vera dimensione del curare. L'opinione pubblica trema davanti ai casi di coloro che muoiono per effetto di pratiche eutanasiche legalizzate, contrabbandate come un diritto e salutate come conquista di libertà.

Diversi pazienti nell'area del Triveneto hanno chiesto di anticipare la loro morte e questo induce a porsi alcune domande, a cominciare dagli investimenti fatti nel campo delle cure palliative. I dati Agenas sulle cure palliative in Veneto dicono, ad esempio, che solo il 12% delle ULSS ha un servizio h24; solo il 27% delle ULSS ha specialisti in palliazione; solo il 32% dei malati di tumore ha potuto essere seguito con cure palliative a casa. E, cosa realmente grave, rispetto agli standard

Avvenire

ministeriali per gli hospices (10/100.000) mancano 247 posti cioè il 50% del fabbisogno. I numeri hanno sempre una crudezza, che può apparire senza anima, ma in questo caso ci dicono come sia difficile offrire cure di qualità, nella quantità necessaria, ai pazienti e alle loro famiglie.

Troppo poco il tempo dedicato, scarsa competenza specifica, insufficiente l'assistenza domiciliare, scarsi gli Hospices: manca tutto ciò che serve nella misura e nella qualità necessaria. E indirettamente questo aiuta a comprendere come i pazienti possano sentirsi di peso per le famiglie e queste stentino a prendersene cura, per cui compare il desiderio di ricorrere al suicidio assistito, che è solo una drammatica scorciatoia. Nel suicidio assistito la solidarietà si ribalta; il malato si percepisce come un peso che crea un'ulteriore sofferenza alla sua famiglia, fino a rendere insopportabile la sua vita e la loro. Positiva la risposta del Governo che con l'attuale legge di Bilancio, articolo 51, si è impegnato ad investire 10 milioni in cure palliative per una migliore presa in carico del paziente, per prevenirne il desiderio di morire attraverso il miglioramento della rete dei servizi.

Lungi sia dall'accanimento terapeutico, sia dall'abbandono terapeutico, le cure palliative ricordano che si può sempre alleviare il dolore e la sofferenza, evitando la richiesta di suicidio assistito. Una società capace di cura non cede alla cultura dello scarto. La nostra società deve recuperare tutta la sua capacità di cura, attingendo alle proprie radici cristiane e costruendo vere e proprie reti di solidarietà. Destano quindi preoccupazione i pronunciamenti di singoli magistrati che tentano di riempire spazi lasciati vuoti dal legislatore. L'Associazione Coscioni, inoltre, sta presentando in molti consigli regionali una proposta di legge di iniziativa popolare per obbligare gli ospedali pubblici a fornire l'assistenza sanitaria, con i farmaci necessari, a coloro che ne fanno richiesta, per facilitare loro un suicidio, che diventa una vera forma di eutanasia. È una proposta anticostituzionale, perché mentre pretende di tutelare un diritto, fa leva su di una sorta di pietas collettiva che accompagna il dolore e la sofferenza dei malati, senza però prendersene cura e senza affatto tutelarli dagli abusi che inevitabilmente potranno derivarne. RIPRODUZIONE RISERVATA La società non deve cedere alla cultura dello scarto ma costruire cammini di speranza per i malati e per chi li assiste, a cominciare dai caregiver familiari, rinsaldando un vincolo forte di solidarietà. Quando un paziente dice "no" ad una terapia, può facilmente dire "sì" a un altro tipo, se appare più umana e sostenibile.

È la nuova sfida che personale sanitario e personale amministrativo debbono affrontare: restituire significato all'esistenza di chi teme di averlo smarrito. L'offerta di cure palliative e posti in Hospice in Italia è ancora troppo bassa e condiziona le decisioni di fine vita.