

La medicina Palliativa

di mons. Vincenzo Paglia

La Pontificia Accademia per la Vita ha come missione propria la tutela e la promozione della vita umana in tutti i suoi aspetti e nel corso di tutto l'arco del suo svolgimento. Nella nostra epoca, la vita umana, quando si ritrova fragile per una qualsiasi ragione, rischia di rimanere vittima della "cultura dello scarto", citando un'espressione propria dell'insegnamento di Papa Francesco. Purtroppo le situazioni di emarginazione e mortificazione di tanti nostri fratelli e sorelle sono numerose e tutte richiamano la nostra attenzione; ci rendiamo tuttavia conto che la situazione della fragilità per malattia avanzata o per anzianità, merita una certa priorità. Infatti, è proprio la condizione finale della esistenza umana il luogo dove, oggi, più attivamente si teorizza la mentalità di esclusione e di morte che pervade poi molte altre espressioni delle nostre società. È qui, infatti, che trova la sua elaborazione teorica quell'abbandono del proprio fratello che poi si pratica in tante altre forme nelle relazioni sociali.

Per tale ragione l'Accademia per la Vita ha voluto organizzare un apposito Congresso internazionale sulle cure palliative. Esperti di diverse discipline si sono alternati in riflessioni e dibattiti per approfondire il senso e lo sviluppo delle cure palliative, soprattutto nei momenti finali della vita. Nelle cure palliative vi è un'ispirazione viva e feconda che valorizza il significato della dignità umana: da una parte perché ci si impegna a realizzare condizioni di cura rispettose della inalienabile dignità di ogni essere umano e dall'altra perché si favoriscono comportamenti di solidarietà e di prossimità che realizzano in chi li compie le esigenze della sua stessa dignità.

Non solo terapia del dolore

La definizione più utilizzata e completa di cure palliative è quella data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (2002) che parla di «un approccio che migliora la qualità della vita dei pazienti e dei familiari che si trovano ad affrontare i problemi connessi ad una malattia che mette a rischio la vita» e cerca di raggiungere questo risultato «attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza per mezzo della precoce identificazione e del trattamento del dolore e degli altri problemi fisici, psicosociali e spirituali». La terapia del dolore perciò, come non può essere ristretta nel quadro delle cure palliative, ne esaurisce le attività. Infatti esse estendono la loro azione a tutti i sintomi fisici (nausea, vomito, astenia, dispnea, tosse, singhiozzo, prurito, stipsi solo per citare i più frequenti),

psichici (depressione, ansia, insonnia, agitazione, attacchi di panico e altri) psicosociali (legati cioè alla situazione di isolamento sociale e di inattività forzata alla quale spesso sono costretti i pazienti) e spirituali. La definizione dell'OMS include non solo la malattia oncologica ma anche le altre situazioni di malattie croniche degenerative ad esito infausto: ad esempio le malattie neurologiche come la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multipla o il morbo di Parkinson nelle sue fasi più avanzate, a quelle pneumologiche come le insufficienze respiratorie gravi o ancora a malattie cardiologiche, come le fasi finali dello scompenso cardiaco, ma anche nefrologiche o metaboliche. Il campo è quindi potenzialmente molto vasto anche se, allo stato attuale, la gran parte dei pazienti seguiti sono oncologici e, in parte minore, neurologici.

Fa bene l'OMS a precisare che l'approccio palliativo è diretto a «paziente e familiari»: il paziente non è una monade isolata, ma un membro di un gruppo sociale con le grandi ricadute che questo comporta sotto molti punti di vista. Si precisa inoltre che l'obiettivo è quello di «affermare la vita e guardare alla morte come ad un processo normale», che non si intende quindi «né affrettare né ritardare la morte» offrendo ai pazienti «un sistema di supporto che li aiuti a vivere attivamente per quanto possibile fino alla fine» mediante un «approccio di équipe» che mira ad intervenire anche nelle fasi precoci della malattia e non esclude terapie o indagini diagnostiche che «mirino a comprendere meglio e a gestire le complicazioni cliniche». Un auspicio è che queste debbano rappresentare uno strumento importante per tutte le malattie cronico degenerative con possibile esito infausto o con un insieme di sintomi che comunque cambiano negativamente la vita del malato, a prescindere dalla distanza dalla morte. È questo il concetto delle *Simultaneous Care*.

Come si può quindi facilmente evincere, siamo ben lontani da molti luoghi comuni che offuscano una visione corretta della palliazione. Tra i luoghi comuni vi è ad esempio l'idea che questa medicina «*low tech, high touch*» sia un semplice «stare accanto» al malato senza che si richiedano anche mezzi o professionalità particolari. Non è così. Se in questa prospettiva medica è indispensabile una compassione umana, non si prescinde anche da una seria formazione che coinvolge medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, volontari e assistenti spirituali. Un'altra deriva, che affligge in questo caso anche alcuni sanitari che di medicina palliativa si occupano, è quella di pensare che, di fronte ad esplicita richiesta del paziente o a situazioni drammatiche di sofferenza, la soluzione di abbreviare la vita di una persona possa far parte dell'armamentario delle soluzioni adottabili: ciò non solo stravolge la definizione stessa di cure palliative ma anche il senso profondo di questo approccio al malato e, in ultima analisi, il senso di tutta la medicina.

Purtroppo non c'è ancora un'adeguata conoscenza e neppure un sufficiente impegno per far conoscere e quindi praticare le cure palliative. Lo scarso impulso dato a questa prospettiva facilita la triste altalena tra accanimento e abbandono terapeutico. Peraltro, il senso stesso che si dà al termine

«palliativo» è facilmente equivocabile: si pensa a qualcosa di inutile, di non risolutivo, quindi da non perseguire con serietà. In alcune aree, al contrario, si pensa che le cure palliative siano in realtà una eutanasia mascherata. «Coprire» i sintomi che possono rendere difficile la vita di un malato, «avvolgere», ossia accompagnare con affetto e cura, chi rischia di restare solo in momenti così delicati, è il senso più vero del termine «palliativo». Marie De Hennezel, una nota palliativista francese, racconta questo episodio: “Gli amici con cui sto cenando stasera, quasi tutti intellettuali parigini, hanno un’idea sbagliata delle cure palliative. Le vedono come un tentativo – felpato, morbido – di mascherare l’aspetto penoso e sordido della morte. Uno di loro usa addirittura la definizione ‘mortorio di lusso’. Parlano di negazione della sofferenza, c’è chi prende a prestito l’etimologia del termine “palliare” (pallium in latino significa manto) per sostenere la sua tesi di travestimento della morte. Mi batto con foga per tentare di sfatare quell’immagine falsa. No, non mettiamo un coperchio sulla sofferenza degli altri, non rifiutiamo di vederla, di sentirla, e se la rivestiamo, lo facciamo con un manto di calore e di tenerezza, affinché sia un po’ più leggera da portare. Cito una sura del Corano scoperta di recente: ‘Che la tenerezza ti ricopra, tu, l’altro, come un manto’. E pongo la domanda: ‘Circondare le spalle di chi soffre con un manto, vuol forse dire negare la sua sofferenza?’”.

Il valore umano e sociale del prendersi cura

Il “prendersi cura” di chi è debole e malato non fa parte delle scelte da fare o meno, è un’esigenza intrinseca alla nostra stessa umanità; la scelta del “prendersi cura”, anziché quella dell’abbandono è un’attitudine irrinunciabile per un vero progresso del genere umano. E’ proprio in questa capacità di servizio alla persona umana, in particolare quando malata o anziana, che si misura il vero progresso della società. Papa Francesco nel suo messaggio al Congresso sosteneva che le cure palliative aiutano a riscoprire la vocazione più profonda della medicina che consiste prima di tutto nel prendersi cura. Scrive il Papa: “il compito (della medicina) è di curare sempre, anche se non sempre si può guarire. Certamente l’impresa medica si basa sull’impegno instancabile di acquisire nuove conoscenze e di sconfiggere un numero sempre maggiore di malattie. Ma le cure palliative introducono all’interno della pratica clinica la consapevolezza che il limite richiede non solo di essere combattuto e spostato, ma anche riconosciuto e accettato. E questo significa non abbandonare le persone malate, ma anzi stare loro vicino e accompagnarle nella difficile prova che si fa presente alla conclusione della vita. Quando tutte le risorse del “fare” sembrano esaurite, proprio allora emerge l’aspetto più importante nelle relazioni umane che è quello dell’“essere”: essere presenti, essere vicini, essere accoglienti. Questo comporta anche di condividere l’impotenza di chi giunge al punto

estremo della vita. Diventando solidali nel momento in cui l'azione non riesce più a incidere nel corso degli eventi, il limite può cambiare di segno: non più luogo di separazione e di solitudine, ma occasione di incontro e di comunione”.

Papa Francesco aggiunge: “Cogliere nella propria esperienza come la vita umana sia ricevuta dagli altri che ci hanno messo al mondo e si sia sviluppata grazie alla loro cura, conduce a comprendere più profondamente il senso della dimensione passiva che la caratterizza. Appare allora ragionevole gettare un ponte tra quella cura che si è ricevuta fin dall'inizio della vita e che le ha consentito di dispiegarsi in tutto l'arco del suo svolgersi, e la cura da prestare responsabilmente agli altri, nel susseguirsi delle generazioni fino ad abbracciare l'intera famiglia umana. Per questa via può accendersi la scintilla che collega l'esperienza dell'amorevole condivisione della vita umana, fino al suo misterioso congedo, con l'annuncio evangelico che vede tutti come figli dello stesso Padre e riconosce in ciascuno la Sua immagine inviolabile. Il mistero santo di questo legame sta a presidio di una dignità che non cessa di vivere: neppure con la perdita della salute, del ruolo sociale e del controllo sul proprio corpo. Ecco allora che le cure palliative mostrano il loro valore non solo per la pratica medica – perché anche quando agisce con efficacia realizzando guarigioni talvolta spettacolari, non si dimentichi di questo atteggiamento di fondo che sta alla radice di ogni relazione di cura –, ma anche più in generale per l'intera convivenza umana”.

Non sempre si può guarire, sempre si deve accompagnare

La medicina per lungo tempo non ha potuto far altro che prendersi cura della persona malata attraverso il sostegno, l'accompagnamento, il conforto. E ha potuto sollevare solo in parte il dolore e la sofferenza procurata dai sintomi della malattia, riuscendo solo raramente ad incidere in maniera veramente efficace sulla malattia arrestandone il decorso e portando il paziente a guarigione. Ma la “guarigione”, che per molti secoli ha rappresentato una possibilità solo marginale della medicina, oggi gioca un ruolo preponderante, al punto da convogliare su di sé, possiamo dire, l'attenzione esclusiva della medicina contemporanea. C'è però un rischio in questo shift dall'obbiettivo del prendersi cura (*to care*) della persona malata a quello del curare (*to cure*), nel senso di guarire. Il rischio è che, soprattutto nei contesti fortemente tecnologizzati, si guardi alla eliminazione della malattia come all'unico obiettivo da perseguire. Questo atteggiamento, a sua volta, comporta due conseguenze. La prima è quella del rischio di superare la ragionevolezza nell'uso dei trattamenti medici, al fine di ottenere una guarigione che “deve” essere ottenuta a tutti i costi, perché in ogni mancata guarigione si vede una sconfitta della medicina. In questo modo, però, si pongono le premesse che conducono a un eccesso di trattamenti, il cosiddetto “accanimento terapeutico”, finendo

per procurare al paziente sofferenze dovute a un impiego di mezzi, spesso invasivi, che perde di vista il bene integrale della persona: fare *tutto* il possibile (se questo viene inteso nel senso di utilizzare sempre e comunque tutti i mezzi che la medicina offre) può significare fare *troppo* (cadere cioè in un eccesso che danneggia il paziente).

La seconda conseguenza è quella di abbandonare il paziente nel momento in cui viene meno la possibilità di ottenere la guarigione: se non posso guarire, si conclude il mio rapporto con il paziente, non ho più altro da fare per lui. Non è vero! Non possiamo guarire, ma possiamo ancora alleviare il dolore e la sofferenza e continuare a prenderci cura di quella persona. E non dovrebbe sembrarci poco, sempre però che in quel paziente, inguaribile, riusciamo a riconoscere quel valore incondizionato, quella dignità assoluta che abbiamo prima posto come fondamento imprescindibile dell'agire medico. Non si può parlare seriamente di umanizzazione della medicina se non si è raggiunta una comprensione vera, piena, convinta della dignità della persona umana, nella sua singolarità, anche quella gravemente malata, o morente. Ma proprio questo è il rischio che il paziente inguaribile corre oggi nella mentalità medica delle nostre società, quello della trascuratezza, del “tanto non c'è più niente da fare” o il “non ne vale la pena”. Si tratta di un discorso pericolosissimo che apre la strada per un verso all'abbandono e per altro verso a logiche eutanasiche, che vanno fermamente rifiutate. E le cure palliative sono un'efficace modalità per ridurre la pressione della domanda di eutanasia, poiché combattono le cause che ne sottendono la richiesta.

Ancora oggi, nonostante i notevolissimi progressi tecno-scientifici, la medicina non sempre può guarire, ma quasi sempre può riuscire ad ottenere un buon controllo dei sintomi. Certamente sempre può prendersi cura del paziente andando incontro alle sue esigenze fondamentali, sia quelle di natura corporeo-fisiologica (l'alimentazione, l'igiene, la mobilitazione, etc.), sia quelle di natura psicologica, relazionale e spirituale, attivando anche quelle collaborazioni che possono sostenere un tale percorso. Se la medicina può talora, consentitemi il termine, “fallire” nell'ottenere la guarigione del paziente, mai fallisce nel prendersi cura della persona malata. Anzi è quest'ultimo l'ambito in cui la medicina ha la certezza di conseguire sempre il suo obiettivo. Paradossalmente, però, questo è l'aspetto più trascurato e a volte purtroppo ignorato della medicina. Basti vedere quanto è basso il numero di studenti sia di medicina sia dei corsi infermieristici, intenzionati a dedicarsi alla cura della persona in prossimità della morte e soprattutto della persona anziana. Si tratta di ambiti professionali scarsamente gratificanti rispetto ad altre specialità ben più ambite dai neolaureati. In realtà, per secoli, proprio il prendersi cura ha costituito l'identità propria della professione medica. Vi è una grande esigenza di sensibilizzazione e di formazione perché crescano l'attenzione e le competenze per un ambito di attività medica in cui molto può essere ancora esplorato e ricercato, anche per la continua evoluzione delle conoscenze e delle pratiche possibili.

Si tratta di un aspetto che riguarda la società nel suo complesso. Siamo ben consapevoli delle logiche individualistiche e delle forme di discriminazione che serpeggiano nella cultura contemporanea. Di qui travasano anche nella cultura medica, distorcendo l'etica della relazione medico-paziente e indebolendo l'imperativo etico del prendersi cura. Talvolta ciò accade subdolamente e in modo quasi inavvertito, altre volte, forse, accettiamo senza troppo senso critico un certo modo di fare solo perché diffuso. Il "prendersi cura" della medicina ha bisogno di un altro passo culturale, non meno importante: tenere sempre conto delle esigenze della dignità umana, di quella dignità che appartiene in maniera piena ad ogni individuo umano, nato o non nato, sano o malato, in qualunque condizione di esistenza esso si trovi. Il rispetto della dignità umana esige sia il rispetto incondizionato (vuol dire sempre, in ogni circostanza) della persona umana, al di là di qualunque deriva utilitaristica (che oggi costituisce una forte tentazione), sia l'attenzione a tutte le dimensioni della persona malata nella sua globalità, non solo agli aspetti fisici, bensì anche alla dimensione esistenziale, che poi è quella più caratteristicamente umana e che proprio alla fine della vita si rivela come bisogno prioritario, implicando il desiderio di relazione, di accompagnamento, ma anche di significato, di trovare un senso della sofferenza e della morte oramai imminente.

Il Progetto PAL-LIFE

La Chiesa Cattolica guarda alle cure palliative con grande speranza. Il Catechismo della Chiesa Cattolica scrive: "Le cure palliative costituiscono una forma privilegiata della carità disinteressata. A questo titolo devono essere incoraggiate" (n. 2279). Purtroppo sono pochi coloro che riescono ad accedervi. D'altro canto, fin dalle sue origini, il Cristianesimo è presente nella società soprattutto attraverso attività e istituzioni che mostrano il senso concreto della misericordia. Tra queste opere rientra certamente la cura della persona malata attraverso l'assistenza ospedaliera. Quest'ultima, per quanto oggi diffusa nella società civile e in gran parte organizzata dai sistemi pubblici, trova le sue radici storiche proprio nella pratica della misericordia. Non solo nell'Occidente di tradizione cristiana, ma anche nei Paesi di più recente evangelizzazione, la Chiesa cattolica, così come le altre confessioni cristiane, coprono a tutt'oggi un'area importante dell'assistenza sanitaria nelle sue più svariate forme, da centri ambulatoriali per l'assistenza di base alle persone bisognose, ai centri d'eccellenza di cura e ricerca medica.

Il Progetto PAL-LIFE della Pontificia Accademia per la Vita, nasce per rispondere ad un invito che Papa Francesco rivolse ai partecipanti alla nostra XXII Assemblea Generale: "Apprezzo pertanto il vostro impegno scientifico e culturale per assicurare che le cure palliative possano giungere a tutti coloro che ne hanno bisogno. Incoraggio i professionisti e gli studenti a specializzarsi in questo

tipo di assistenza che non possiede meno valore per il fatto che “non salva la vita”. Le cure palliative realizzano qualcosa di altrettanto importante: valorizzano la persona. Esorto tutti coloro che, a diverso titolo, sono impegnati nel campo delle cure palliative, a praticare questo impegno conservando integro lo spirito di servizio e ricordando che ogni conoscenza medica è davvero scienza, nel suo significato più nobile, solo se si pone come ausilio in vista del bene dell’uomo, un bene che non si raggiunge mai “contro” la sua vita e la sua dignità. È questa capacità di servizio alla vita e alla dignità della persona malata, anche quando anziana, che misura il vero progresso della medicina e della società tutta. Ripeto l’appello di san Giovanni Paolo II: «Rispetta, difendi, ama e servi la vita, ogni vita umana! Solo su questa strada troverai giustizia, sviluppo, libertà vera, pace e felicità!»»

Desiderando dare seguito alle parole del Santo Padre, nel marzo 2017, la Pontificia Accademia per la Vita avvia il Progetto PAL-LIFE, istituendo un Gruppo di Studio consultivo, che possa supportarla nelle iniziative a favore dello sviluppo e diffusione delle cure palliative nel mondo. Attraverso tale Progetto l’Accademia cerca di promuovere una maggiore sensibilità delle realtà ecclesiali sulla necessità di sviluppare buone cure palliative nelle diverse aree del mondo, di porsi come interlocutore delle istituzioni accademiche e delle realtà scientifiche nella promozione delle cure palliative nel mondo. Da marzo ad oggi, sono già state realizzate diverse attività, tra cui la cooperazione con l’Associazione “Pallium India” (attualmente diretta dal Dr. Rajagopal) e la Catholic Health Association of India, nonché l’avvio di una articolata attività di promozione e advocacy delle cure palliative presso gli organismi internazionali, in particolare l’ONU e promuovere lo studio dei temi etici e un approfondimento della cura spirituale. A questo scopo è in fase di rifinitura la versione completa di un “White Paper for global palliative care advocacy”, la cui parte centrale è stata presentata due settimane fa a Roma durante il congresso cui accennavo in precedenza. Il documento, redatto da una commissione di scienziati provenienti da tutto il mondo con un criterio scientifico, offre 13 raccomandazioni ad altrettante categorie di stakeholders, mostrando da un lato i passi oggi necessari per una corretta e fruttuosa implementazione delle cure palliative nel mondo, e dall’altro la necessaria multidisciplinarietà che il prendersi cura del malato oggi richiede.

Il Progetto PAL-LIFE si integra a sua volta con altre attività promosse dalla Pontificia Accademia per la Vita. Tra queste menziono l’importante Convegno sulle questioni di fine vita organizzato lo scorso mese di Novembre in partnership con la World Medical Association; un evento che – ritengo anche grazie alla Pontificia Accademia per la Vita - è riuscito a porre un particolare accento sul valore e la necessità di offrire ed implementare le cure palliative.

Egredi professori, stimati operatori sanitari, cari amici, il prendersi cura della persona soprattutto nei momenti di massima sofferenza è questione decisiva per chi vuole vivere in modo

umano su questa terra; la complessità che tale cura richiede necessita di uno sforzo vasto e condiviso. Per questo motivo siamo insieme questa sera e vi ringrazio per la vostra presenza e il vostro ascolto. Insieme possiamo, dobbiamo, prenderci cura di chi più soffre e rendere così il mondo più umano.