



Costruire una cultura di responsabilità sociale: la sfida delle cure palliative

Vincenzo Paglia

Milano, 11 novembre 2021

Ringrazio il Dr. Caraceni per essersi fatto promotore di questa giornata di studio; ringrazio i Magnifici Rettori presenti per aver accettato una sfida istituzionale e culturale tanto importante quale è quella di impegnarsi per far crescere le cure palliative nella formazione medica e delle altre professioni sanitarie. Ora che la piramide demografica incalza e la situazione economica è divenuta più problematica, le questioni riguardanti il malato cronico, in fase avanzata di malattia o terminale non sono più confinati alla pratica clinica, ma hanno raggiunto una dimensione sociale. Ed è con questo respiro ampio, che coinvolga il nostro comune sentire ed agire nei confronti della vita che si indebolisce e si spegne, che dobbiamo mettere a tema anche le cure palliative.

Certamente le cure palliative costituiscono una responsabilità per la medicina. Direi: una rivoluzione e una responsabilità. Le cure palliative costituiscono un aspetto innovativo della medicina clinica - per quanto in realtà recuperino l'anima più antica della stessa - anzitutto perché hanno come focus privilegiato della loro azione il sollievo del "dolore totale" del malato inguaribile. Un target molto diverso - forse persino opposto - rispetto alla corrente medica oggi dominante, incentrata sull'intervento curativo in pazienti "guaribili", giudicando come fallimento o insuccesso tutto ciò che non consegue tale obiettivo, ritenendo il controllo dei sintomi fisici come un aspetto marginale e trattando ogni altra forma di sofferenza del paziente come non veramente pertinente al contesto professionale. Inoltre, se l'approccio prevalente della dominante "evidence based medicine" (EBM) è la frammentazione del sapere in molteplici sub-specialità, le cure palliative fanno lo sforzo di ricomporre l'unità della persona (recuperano il cosiddetto approccio olistico), e a questo scopo mettono in atto una logica interdisciplinare che sana il riduzionismo epistemico e la parcellizzazione in cui sono cadute molte branche mediche.

Anche alla base del ritardo con cui le cure palliative raggiungono i pazienti vi è senz'altro un'ancora insufficiente formazione medica relativamente alle cure palliative e alla loro modalità di integrazione nella storia clinica del paziente; soprattutto, però vi è un atteggiamento culturale medico che pone l'enfasi e valorizza pressoché esclusivamente la dimensione del *to cure* e ammette il *to care* come “piano B” quando il *to cure* è fallito. Il *to cure* e il *to care* sembrano atteggiamenti (logici e culturali) tra loro non conciliabili nella medicina contemporanea. O forse, il *to care* è stato estromesso dall'imporsi della logica del *to cure* con la quale la medicina ha finito per identificarsi. La medicina oggi è soprattutto *to cure*. Il *to care* subentra - se subentra - come fallimento del *to cure* (cioè quando si getta la spugna del *to cure*). Non c'è allora da meravigliarsi se gli *hospice* vengono percepiti come i “ghetti del morire”. Per la medicina dominata dal *to cure*, le cure palliative sono la branca che si occupa del morente e del morire. Le cure palliative correggono il tiro e ricordano che la persona è tale - viva, con tutti i suoi bisogni e tutta la sua dignità - fino all'ultimo istante. Le cure palliative si occupano di persone e dei loro bisogni, sempre nel rispetto della dignità umana. Le cure palliative sono il *to care* della medicina. Una prospettiva che non dovrebbe mancare mai, non solo negli ultimi giorni o quando il *to cure* è fallito. Ma attuare questo nella pratica richiede una rivoluzione culturale della medicina e dell'intera società. Significa anzitutto dare valore al *to care*, significa dare valore e riconoscere la preziosità di altre dimensioni della persona che entrano pur sempre in gioco nel momento della malattia come la sofferenza esistenziale, il *distress* psicologico e sociale. Significa ammettere il valore immanente (le virtù) dell'agire umano oltre la categoria dell'utile, significa guardare alla conoscenza e alla tecnica mediche non solo come una prestazione professionale (burocratizzata), ma come un servizio alla persona. La medicina supererà la frammentazione che oggi soffre - e che talora è di non poco danno per il paziente e di scarsa soddisfazione-gratificazione per lo stesso medico - solo se riprenderà a coniugare, in modelli clinici concreti, il *to cure* e il *to care*.

Alla base di concreti modelli clinici ci sono ragioni non solo mediche ma anche culturali (una certa visione dell'essere umano e dei suoi bisogni, della medicina e della sua identità, dell'agire umano e del suo valore) che formano la nostra civiltà contemporanea e, in quanto tali, sono penetrate anche nella medicina, modificandone non poco il paradigma. La realtà è che se il *to cure* (cioè l'agire medico che voglia essere produttivo di risultato) può fallire, il *to care* non fallisce mai, perché esso vale non solo per i risultati che può ottenere, ma per il suo stesso significato umano e il suo valore etico. Lo stare accanto, la presenza, il non abbandonare, il vegliare con il malato ha già in sé il suo valore, anche quando non producesse alcun risultato misurabile nel paziente (chi lo ha provato, questo lo capisce!). Non a caso “visitare gli ammalati”

è una delle sette opere di misericordia corporale. Ma anche in un'esperienza più secolare, il semplice stare accanto al malato ha una trascendenza che va oltre la stessa professione. Non a caso qualche medico ha parlato del “privilegio di stare accanto al malato”. Ma anche volendo stare ai dati della letteratura scientifica, il grado di *burnout* e di *distress* morale è molto inferiore nelle équipes di cure palliative rispetto ad altre branche della medicina (terapia intensiva, neonatologia, etc.); un paradosso culturale se pensiamo che questi nostri colleghi sono immersi in ciò che per i più è un tabù nemmeno da nominare (il malato inguaribile o che muore).

Occorre che la medicina dia nuovamente respiro alla sua basilare vocazione al “prendersi cura”; così come occorre uscire dall'equivoco che intende “palliativo” come “inutile” o inefficace. Una confusione che appare dalle resistenze che di fatto ostacolano la pratica e la diffusione delle cure palliative, anche quando se ne afferma l'importanza in linea di principio, magari anche con la promulgazione di leggi, che spesso rimangono inapplicate (come è il caso ad es. della legge n. 38/2010 in Italia: “Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”). L'esperienza clinica e didattica mostra che pochi studenti, sia di medicina sia dei corsi infermieristici, paiono intenzionati a dedicarsi alla cura della persona in prossimità della morte e soprattutto della persona anziana, considerando questo ambito professionale come scarsamente gratificante rispetto a specialità più ambite. Le facoltà delle professioni sanitarie accentuano la preparazione per interventi sulle patologie acute e risulta difficile poi fare i conti con una medicina che prolungando sempre di più la vita, prolunga anche il tempo di convivenza con la malattia. Viene qui alla luce una grande esigenza di sensibilizzazione e di formazione perché crescano l'attenzione e le competenze per un'attività medica in cui molto può essere ancora esplorato e ricercato, anche per la continua evoluzione delle conoscenze e delle pratiche possibili. Come Accademia stiamo dedicando molte energie a questo fronte, sia per la formazione dei medici nelle università, sia nella pratica clinica.

Un ulteriore e deciso elemento innovativo riguarda la dimensione sociale della cura, così fortemente sentita e rappresentata nelle cure palliative, ma spesso ignorata nel resto della medicina. La medicina ha un'intrinseca dimensione sociale, in virtù della relazione medico-paziente su cui si basa l'attività clinica. Ora, che questa relazione si sia tecnicizzata (cioè ridotta ad una prestazione d'opera materiale), burocratizzata (cioè equiparata a una sequenza di procedure predefinite) a scapito del valore etico e della densità umana dell'agire clinico, è probabilmente vero, ma ciò va letto come un limite e non come una necessità della medicina contemporanea. Le cure palliative riportano la nostra attenzione su un elemento fondamentale per l'essere umano: la relazione con l'altro. E a questa relazione le cure palliative guardano, ancora una volta, non in senso meramente pragmatico-utilitarista (cioè strumentale al

raggiungimento di obiettivi e regolamentato da procedure), ma in senso etico, cioè come luogo privilegiato e irrinunciabile della realizzazione delle persone, di tutte le persone che sono attori di una determinata relazione. È nella relazione con il paziente, eticamente vissuta, che si compie la professionalità di un operatore sanitario. È nella relazione con l'operatore sanitario, eticamente vissuta, che la dignità del paziente trova un momento importante del suo riconoscimento. È nella relazione con la famiglia che l'operatore sanitario inizia a tessere la rete della solidarietà sociale. È nella comunità dell'équipe di cure palliative che l'operatore sanitario esercita quelle virtù relazionali che non potranno non trovare un'espressione anche negli altri ambiti della sua vita umana e sociale.

L'impovertimento della dimensione sociale, infatti, non è una peculiarità della medicina, ma della cultura contemporanea e si manifesta in molti altri contesti umani. Tutte le comunità umane - la famiglia, l'impresa, l'Università e l'educazione in genere, il vicinato, etc. - vengono oggi declinate in senso tecnicistico e contrattualistico, dove il gergo più frequente è quello del diritto e della *privacy* (che va ben al di là del legittimo rispetto e protezione dell'intimità della persona, della famiglia). *Privacy* oggi significa individualismo e autoreferenzialità, una impenetrabilità e incomunicabilità assolute che assicurano lo spazio del libertinismo. In alcuni contesti ha però come conseguenza l'isolamento e l'abbandono. È in nome della protezione della *privacy* che il medico non interferisce con le scelte del paziente. Ciò che in realtà si verifica è che il paziente rimane da solo, senza quel sostegno, quel saggio consiglio, quel punto di riferimento che ogni operatore sanitario deve saper essere per il proprio paziente, così come i genitori per i figli, i fratelli tra di loro, e così pure gli amici, i vicini e tutte le comunità umane. Questo non vuol dire ricondurre la relazione medico-paziente al paternalismo tanto contestato negli ultimi decenni, bensì significa riaffermare che esiste una responsabilità sociale, che è innanzitutto un dovere di cura reciproca. Siamo chiamati a custodirci gli uni gli altri. L'altro non è un inciampo o uno strumento. L'altro - chiunque egli sia - non è solo un mezzo, ma anche un fine per ciascuno di noi. Si capisce bene che quello che qui c'è in gioco è la visione più profonda dell'essere umano, della società come insieme di uomini e solo secondariamente della medicina come un luogo dell'agire umano.

Le cure palliative riconoscono l'importanza della dimensione sociale della salute o della sofferenza non semplicemente supportando le relazioni significative del paziente, cioè consentendo che gli altri giungano al paziente, ma anche consentendo che il paziente giunga agli altri. Gli altri sono una risorsa di forza, di significato, di senso, per il paziente. Ma anche il paziente è un tesoro per la comunità. E una responsabilità nel momento in cui non solo la medicina, non solo gli specialisti delle cure palliative, ma l'intera società è chiamata a custodirlo.

Questa è la sfida che le cure palliative oggi propongono a tutti noi, *in primis* alla cultura medica e poi all'intera società. Le cure palliative guardano alla medicina come a una comunità scientifica, ma anche una comunità umana. Per questo le cure palliative non si chiudono in procedure e atti tecnici, ma sono così aperte alla cooperazione e ai valori. In realtà, tutta la medicina clinica - non solo le cure palliative - ha un enorme potenziale etico, e come tale un'enorme capacità di trasformare eticamente una società e una cultura.

Per tutto questo crediamo che le cure palliative possano trasfigurare i moderni sistemi di salute e l'intera società. Una prospettiva peraltro in linea con quanto indicato da Papa Francesco attraverso l'Esortazione apostolica "*Evangelii Gaudium*" sull'annuncio del vangelo nel mondo attuale: "Ai cristiani di tutte le comunità del mondo desidero chiedere specialmente una testimonianza di comunione fraterna che diventi attraente e luminosa. Che tutti possano ammirare come vi prendete cura gli uni degli altri, come vi incoraggiate mutuamente e come vi accompagnate" (EG, 99).