

Construire une culture de la responsabilité sociale: le défi des soins palliatifs.

S.E. mons. Vincenzo PAGLIA

Principato di Monaco – 22 marzo 2022

Ringrazio per l'invito a questo incontro sul tema "Construire une culture de la responsabilité sociale: le défi des soins palliatifs". Nella prima parte il titolo allude al vasto tema della fraternità umana e delle forme sociali con cui si articola nella storia. La responsabilità sociale sta a dire che il "noi" della società, particolarmente intaccato dall'individualismo sfrenato che caratterizza la post modernità, è un compito affidato a ogni essere umano: tutti, nessuno escluso, ha la responsabilità di partecipare alla costruzione della società. Tale responsabilità ha un profilo personale e una forma sociale che si declina secondo i ruoli e i compiti di ciascuno. E chiede continuamente di essere custodita e messa in atto. Ci sono luoghi ed esperienze dove tale responsabilità mostra tratti significativo e simbolici. La seconda parte della nostra conversazione esprime uno di questi tratti, che deve stare a cuore a noi tutti. Le cure palliative, infatti, pur essendo tra le discipline minori della medicina, per il fatto che accompagnano persone affette da malattie croniche o in fase di malattia avanzata o terminale, esprimono una tensione decisiva che innerva l'intera società umana. Esse riguardano il modo di sentire e di agire di tutti noi e delle società in cui viviamo nei confronti della vita che si indebolisce e si spegne.

La questione non riguarda semplicemente il piano della medicina o il tema della sanità pubblica, pur incrociando ognuno di questi temi in modo specifico e puntuale. Le cure palliative, semmai, fanno riscoprire alla medicina la sua primaria vocazione, quella di curare sempre senza abbandonare mai nessuno. E, in più, danno senso alla qualità stessa della esistenza umana come il prendersi cura gli uni degli altri.

Ora che la piramide demografica si è chiaramente capovolta (soprattutto in Occidente, ma la tendenza è simile ovunque) e la questione economica è divenuta più grave, gli interrogativi riguardanti la fase terminale della vita umana non sono più confinati alla pratica clinica, ma hanno raggiunto una dimensione sociale. Il diritto a "morire con dignità" è divenuto, fortunatamente, un aspetto centrale nella cultura contemporanea e il fatto che la dignità sia ugualmente invocata da chi sostiene posizioni opposte riguardo al modo di intendere le questioni del fine vita, (ad esempio da chi promuove l'eutanasia da chi è contrario) dice quanto sia urgente per la cultura contemporanea questo tema e il modo in cui lo abitiamo e lo accompagniamo. La dignità è caratteristica inerente all'essere umano, ce lo ricorda il

Preambolo della Dichiarazione dei Diritti umani del 1948 e non può essere ridotto solo ad alcune condizioni dell'esperienza umana. Se c'è un luogo dove oggi si gioca in modo particolarmente significativo la responsabilità sociale questo è l'offerta di cure e accompagnamento che siano all'altezza della dignità della persona malata. E questo è proprio quanto le cure palliative cercano di promuovere. A partire da un'esperienza tragica e purtroppo comune in occidente e resa ancor più manifesta dalle restrizioni causate dalla pandemia: oggi chi muore, muore spesso da solo, senza nessuno accanto. L'uomo rimane solo, soprattutto quando ha più bisogno di aiuto, come appunto nel momento della morte. La solitudine è sempre brutta, ma nei momenti della debolezza e della malattia lo è ancora di più. E' la sconfitta della responsabilità sociale! Molti studi epidemiologici mostrano una chiara correlazione tra necessità assistenziali, qualità della vita e riserve funzionali fisiche e mentali da una parte e dall'altra ampiezza e qualità della rete di rapporti umani e sociali.

La vocazione al prendersi cura

Le cure palliative costituiscono un aspetto innovativo della medicina clinica - per quanto in realtà ne recuperino l'anima più antica - perché hanno come *focus* privilegiato della loro azione il sollievo del "dolore totale" del malato inguaribile. Un obiettivo molto diverso - forse persino opposto - rispetto alla corrente medica oggi dominante, incentrata sul trattamento di pazienti "guaribili", giudicando come fallimento o insuccesso tutto ciò che non consegue tale risultato, 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.

La medicina per lungo tempo non ha potuto far altro che prendersi cura della persona malata attraverso il sostegno, l'assistenza, il conforto. E ha potuto solo in parte alleviare 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 slittamento 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, però, 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. Ma in questo modo 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. E questo 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 deve sembrarci poco. Consapevoli che anche nel paziente inguaribile resta intatta la sua dignità, fondamento di ogni 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 all’abbandono della persona sofferente.

“Prendersi cura” di chi è debole e malato è un’esigenza intrinseca alla nostra stessa umanità; la scelta del “prendersi cura”, anziché quella dell’abbandono è un’attitudine irrinunciabile per un vero sviluppo integrale del genere umano. È proprio in questa capacità di servizio alla persona umana, in particolare quando malata o anziana, che si misura l’autentica qualità umana della società.

Occorre che la medicina dia nuovamente respiro alla sua vocazione di “prendersi cura” del malato. In questa esperienza, il limite e la fragilità non sono un ostacolo da combattere e da eliminare sempre e comunque, ma un luogo di condivisione e di accoglienza reciproca. Non c’è nessun gesto “inutile” o inefficace, “palliativo”, come si usa dire nel linguaggio comune. Al contrario, nella pratica delle cure palliative si esprime un’anima viva e feconda nelle nostre società. Papa Francesco a tale proposito afferma: “Le cure palliative sono espressione dell’attitudine propriamente umana a prendersi cura gli uni degli altri, specialmente di chi soffre. Esse testimoniano che la persona umana rimane sempre preziosa, anche se segnata dall’anzianità e dalla malattia. La persona infatti, in qualsiasi circostanza, è un bene per sé

stessa e per gli altri ed è amata da Dio” (Discorso del Santo Padre Francesco ai partecipanti alla Plenaria della Pontificia Accademia per la Vita, 5 marzo 2015).

Le cure palliative

Permettetemi ora un cenno più specifico alle cure palliative. Esse si presentano come un’azione di accompagnamento continuativo della persona affetta da una malattia in fase avanzata o terminale. Attraverso il proprio lavoro di ogni giorno, ciascun operatore di cure palliative entra non solo in un agire virtuoso, capace di rispondere con autentica umanità alle molteplici necessità della persona malata e sofferente, ma diviene testimone dinanzi all’intera società di un messaggio che iscrive nel patrimonio comune della cultura il bene compreso in ogni singolo gesto di cura. Il punto di partenza è quello di porsi accanto: personalmente ho capito bene cosa questo significhi concretamente, visitando alcuni anni fa l’Anderson Cancer Center di Houston, probabilmente il miglior ospedale al mondo contro il Cancro. Il reparto di cure palliative è diretto da un medico argentino, il prof. Bruera, uno dei luminari di questa branca della medicina malgrado, come lui stesso afferma, il suo reparto abbia il 100% degli esiti nefasti. Durante la visita al suo reparto ci ha mostrato quello che lui ritiene lo strumento scientifico più importante della sua azione medica: lo sgabello di legno su cui si siede il medico durante la visita. E’ realizzato in modo tale che il medico, seduto, si trovi alla stessa altezza del paziente: gli sta affianco, non lo guarda dall’alto in basso, con distacco professionale. Solo guardandosi negli occhi si possono comunicare in modo rispettoso della dignità umana notizie terribili e nefaste.

Eppure, malgrado questi esempi, si registra ancora oggi una percezione marginale delle cure palliative anche in ambito sanitario e medicale, come mostrano le resistenze ancora diffuse che di fatto ostacolano la pratica e lo sviluppo di queste cure, anche quando se ne afferma l’importanza in linea di principio. E’ davvero sorprendente, ad esempio, in Italia dove c’è una buona legge sulle cure palliative ma è inapplicata e ignorata dai più (legge n. 38/2010 in Italia: “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”). La pandemia, purtroppo, ha distolto l’attenzione da questa, come da altre tematiche. Ritengo nostro dovere accelerare il percorso avviato a favore di molti malati: gli stessi pazienti COVID hanno necessità di cure palliative. Siamo consapevoli del fatto che, nonostante la tendenza sia quella di una crescita in termini di diffusione e sviluppo delle cure palliative nel mondo, sono ancora numerose le barriere che ostacolano l’accesso alle cure palliative o che limitano la qualità delle stesse.

La Pontificia Accademia per la Vita segue con grande interesse lo sviluppo delle cure palliative. Avviando il Progetto PAL-LIFE nel 2017, abbiamo inteso assumere la sfida posta dalla fragilità della malattia avanzata e terminale. Nel 2018 abbiamo promosso un importante Congresso Internazionale sfociato nella pubblicazione di un *White Book* per le cure palliative, destinato a tutti i soggetti che possono avere un ruolo nella promozione delle cure palliative e tradotto in diverse lingue. Nel volumetto appare con chiarezza quanto il campo di azione delle cure palliative sia più ampio della tradizionale pratica medica. Gli autori del *White Book*, tra i massimi esperti mondiali delle cure palliative, mostrano che la questione della vita umana non può essere ridotta a una questione biologica, tutt'al più dai pesanti risvolti economici. Se c'è un luogo dove emerge in modo evidente che la medicina è forse la più umanistica delle scienze, questo è proprio il campo delle cure palliative.

Tale irriducibile profilo umanistico della medicina resta uno dei tratti dominanti di molti eventi e iniziative promosse dall'Accademia sotto l'egida del Progetto PAL-LIFE, realizzate in diverse parti del mondo e in partnership con importanti realtà accademiche e scientifiche. Ricordo soltanto i congressi in India, negli Stati Uniti, in America Latina, nel Qatar e in diversi Paesi europei, fino all'ultimo webinar dal titolo "Palliative care. An international lab", celebrato con grande successo di partecipazione e di interesse, lo scorso mese di febbraio. Penso a un evento particolarmente significativo: la firma di un documento sulle questioni legate al fine della vita e alle cure palliative da parte dei *leaders* mondiali delle religioni abramitiche. È stato un momento alto vedere i rappresentanti del rabbinato di Gerusalemme accanto ai capi dell'islamismo arabo e indonesiano, firmare in Vaticano questo documento e consegnarlo al Papa. Quando si lavora per la dignità dell'uomo la responsabilità sociale che si dispiega è capace di gesti di comunione altrove impensabili.

Morire oggi

La questione delle cure palliative – accenno un'ultima riflessione - intreccia necessariamente la questione della morte. E' un tema complesso e particolarmente delicato anche per gli intrecci con le questioni relative all'eutanasia, al suicidio assistito, alla sedazione profonda, alle disposizioni anticipate di trattamento. Mi pare utile soffermarci, almeno un poco, a riflettere sulle ragioni che hanno reso particolarmente complesso i temi del "fine vita". Da una parte abbiamo gli sviluppi della medicina e delle nuove tecnologie che intervengono in maniera sempre più invasiva nelle questioni relative alla fine della vita. Dall'altra ci sono dinamiche culturali che insistono sulla centralità della libertà individuale intesa come autodeterminazione assoluta. Certamente ci sono elementi positivi importanti in questa

evoluzione: siamo usciti dal paternalismo medico ippocratico, per approdare a un più equilibrato rapporto tra medico e paziente, nella logica delle decisioni condivise. In effetti è una conquista decisamente positiva l'attenzione alla responsabilità del malato nelle decisioni riguardanti il fine vita. A mio avviso il cammino verso una "alleanza terapeutica" tra tutti i soggetti coinvolti è un cammino da perseguire con decisione pur consapevole della difficoltà nel trovare un giusto equilibrio di fronte a questioni cariche di problemi delicatissimi.

Papa Francesco è entrato nel dibattito riconoscendo la capacità terapeutica della medicina che «ci ha permesso di sconfiggere molte malattie, di migliorare la salute e prolungare il tempo della vita. Essa ha dunque svolto un ruolo molto positivo. Ma per converso, oggi è anche possibile prostrarre la vita in condizioni che in passato non si potevano neanche immaginare. Per cui gli interventi sul corpo umano diventano sempre più efficaci, ma non sempre sono risolutivi: possono sostenere funzioni biologiche divenute insufficienti, o addirittura sostituirle». In questo caso non stiamo veramente promuovendo la salute. Occorre quindi un supplemento di saggezza, perché oggi è più insidiosa la tentazione di insistere, anche grazie alla disponibilità di mezzi tecnologici, «con trattamenti che producono potenti effetti sul corpo, ma talora non giovano al bene integrale della persona» (Francesco, Discorso al Convegno della World Medical Association sulle questioni di fine vita, 17 novembre 2017).

Non voglio entrare nella complessità di questi temi, che andrebbero comunque affrontati e sviscerati insieme (la responsabilità sociale – appunto!) in tutte le sedi opportune. Una riflessione di sfondo la faccio. La vita è un dono, va custodita, sostenuta, aiutata e sempre difesa: vale per la vita di chi deve nascere, per la vita dei tanti bambini che soffrono per la fame, o anche per la guerra, per la vita di chi è condannato a morte, per la vita di chi fugge dalla violenza. E così oltre. Certo, quando ci troviamo di fronte a una persona determinata a mettere fine alla sua vita, siamo davanti a una sconfitta. Non solo per lui, che purtroppo ha sentito di non farcela a vivere, ma anche per noi tutti, per la nostra società che non è stata capace di rispondere. Io non credo, e questi giorni di guerra terribile non fanno altro che confermare questa intuizione, che siamo chiamati a fare il lavoro sporco della morte.

Ebbene, le cure palliative, con tutta la carica di attenzione, di relazione umana, anche di eliminazione del dolore, a mio avviso sono una risposta forte ed eloquente a chi avanza una richiesta di morte, spesso generata dalla paura del dolore e della solitudine.

Il dibattito giuridico che si acceso in molti paesi del mondo non deve farci dimenticare che la posta in gioco si trova sul terreno della cultura. È qui, infatti, che avviene la composizione tra la dimensione giuridica e quella etica. Due dimensioni che sono distinte ma non separate,

connesse ma non coincidenti, e che trovano proprio nella cultura un terreno di mediazione. Ed è su questo terreno che anche le cure palliative possono fornire un apporto determinante. La logica dell'accompagnamento che esse promuovono intende superare l'immaginario del controllo della morte, che si esprime attraverso il tentativo sia di prolungare la vita a qualunque costo, sia di accelerare la morte. Si vede così che l'alternativa non è tanto tra l'ostinazione irragionevole (accanimento terapeutico) e le diverse forme di procurare (o procurarsi) la morte, tra assolutizzazione della sopravvivenza biologica e mitizzazione dell'autodeterminazione, che portano entrambe a esiti problematici. In gioco ci sono due più generali interpretazioni dell'esistenza e dell'esperienza del limite: quella basata sul controllo (verso cui il sistema tecnoscientifico facilmente propende) e quella ispirata appunto all'accompagnamento e alla logica della cura. È sul terreno della cultura che i credenti possono fornire il loro migliore contributo, riconoscendosi, rispetto alla società civile, non controparte, ma soggetti attivi di quella responsabilità sociale che tutti sono chiamati ad esercitare, in un atteggiamento di reciproco apprendimento.

Conclusione

Avviandomi alla conclusione vorrei ribadire la mia convinzione che occorra alimentare in tutti i modi la ricerca delle vie migliori per la promozione della salute, la tutela della persona umana e dei suoi fondamentali e inalienabili diritti. Mentre a me pare fuori logica la richiesta di un diritto alla salute. Non ha senso logico tale richiesta. A me pare del tutto logico, invece, il diritto alla cura, il diritto alle cure. E' in questo orizzonte che le cure palliative si pongono in maniera piena e persino propositiva. Il lavoro umano della cura, che fronteggia la fragilità materiale e spirituale di noi umani, in qualsiasi forma e professione, si svolge in una dimensione che non è riducibile alla sola logica utilitarista.

Gli uomini e le donne delle quali ci sentiamo impegnati a prenderci cura, da che mondo è mondo, sono creature mortali. E da questo non le guariremo. Eppure, nulla è più universalmente qualificante e commovente della nostra quotidiana lotta contro i segni dolorosi della fragilità che annuncia la nostra condizione mortale. Noi lottiamo strenuamente perché non sia l'avvilimento della morte a decidere il valore della vita. Lottiamo, perché non sia il criterio di utilità a decidere il valore delle persone. Occorre imparare ad accompagnare ciascuno verso l'accettazione della condizione mortale che è propria degli esseri umani. Resistiamo all'illusione di poter cancellare il mistero di questo estremo passaggio, che comporta anche l'attraversamento di contraddizioni difficili e dolorose da assumere.

Il lavoro della cura è il nostro impegno a rendere umana questa accettazione. L'atto della cura accetterà – e aiuterà ad accettare – il proprio limite invalicabile: con tutta la delicatezza dell'amore, con tutto il rispetto per la persona, con tutta la forza della dedizione, di cui saremo capaci.

Questa mi sembra la sfida – difficilissima e umanissima – che abbiamo davanti e che credo dobbiamo affrontare insieme. L'accompagnamento e la ricerca di un modo umano di vivere anche la morte, senza perdere l'amore che lotta contro il suo avvilito, è l'obiettivo della “prossimità responsabile” alla quale tutti, come essere umani, siamo chiamati. L'intera comunità deve esserne coinvolta. L'amore per la vita, nella quale sperimentiamo di essere amati e impariamo ad amare, non è più solo nostro: è di tutti coloro con i quali è stato condiviso. E così deve essere, sino alla fine.