Il fatto

Parte il censimento dei malati italiani di Sla

di Francesca Lozito

Un registro nazionale per i malati di Sla. Uno strumento importante per capire come la malattia è distribuita sul territorio e quali possibili forme di assistenza si possono offrire lì dove i malati sono presenti. Non è solo una questione di numeri, ma anche di consapevolezza. Perché, come ha appena ricordato il Papa alla World medical association, «l'imperativo categorico è quello di non abbandonare mai il malato». Bisogna quindi conoscere le persone che soffrono una a una, perché, come ribadisce Francesco, «il malato è al centro, con la sua dignità».
Il registro lo vuole realizzare l'Aisla, Associazione italiana Sclerosi laterale amiotrofica che ha affidato all'Associazione del registro dei pazienti neuromuscolari il compito di avviare la prima mappatura nazionale della Sla. Saranno raccolti i dati clinici e anagrafici per una malattia che si stima colpisca oggi 6mila persone.
Come verrà realizzata l'indagine che porterà al registro? Grazie a un questionario verrà svolta la prima mappatura, in cui saranno interpellati i medici che ogni giorno seguono i malati nell'assistenza dopo la diagnosi. Verranno coinvolti anche i centri clinici. La prima fase di raccolta dati terminerà a febbraio. Il questionario si può trovare sul sito dell'Aisla, che, proprio per facilitare la massima partecipazione, inizierà dall'invito a tutte le famiglie con le quali è già in contatto (email ed sms col supporto degli oltre 300 volontari attivi su tutto il territorio nazionale). L'obiettivo di compilare un'indagine preliminare spinge ad auspicando la massima adesione di tutti gli interessati.
Il questionario chiede di riportare, oltre ai dati del centro clinico, i nomi del neurologo che ha effettuato la diagnosi e di tutti i professionisti che seguono il malato (come il pneumologo, il nutrizionista, il gastroenterologo, il fisiatra, il foniatra), informazioni utili per comprendere quali specialisti coinvolgere nelle fasi successive di costruzione del registro, che poi verrà messo a punto per poter conoscere gli aspetti clinici dei malati componendo un documento fruibile a tutti gli operatori in questo campo.
Gli organizzatori auspicano che sia tutto pronto per la primavera 2018. Il Centro di ascolto Aisla è a disposizione per qualsiasi chiarimento (02/66982114 dalle 9 alle 17; email: centroascolto@aisla.it).

© RIPRODUZIONE RISERVATA

L'ascolto che cura le ferite dopo l'aborto

di Graziella Melina

Che l'aborto per una donna sia foriero di dolore e di strascichi emotivi che possono durare per tutta la vita è un aspetto assodato ormai da tempo. Poco però era emerso finora dei sensi di colpa e delle ferite che può avere anche la figura maschile, relegata nell'ombra, quasi che gli effetti della mancata genitorialità non lo riguardassero affatto. Ma non è così, come dimostra l'esperienza dell'associazione «Difendere la vita con Maria» (Advm), che proprio due anni fa ha attivato un numero verde (800969878) per dare supporto a chi ha abortito. Secondo i risultati dell'attività svolta – che saranno presentati domani e sabato a Novara al convegno pastorale sul progetto «Fede e terapia. Nel nome del padre per una rinnovata accoglienza della vita umana» – su circa 6mila persone che hanno telefonato per chiedere aiuto e informazioni, il 30 per cento era di sesso maschile. «Oggi la situazione si sta invertendo – spiega la psicologa clinica e *counselor* Benedetta Foà, dell'équipe scientifica di Advm –. Molto spesso la donna decide di interrompere la gravidanza senza il consenso dell'uomo, e questo crea "uomini vittime". Tra l'altro, che sia l'uomo a chiedere aiuto indica un malessere notevole, considerando che in genere fa più fatica a esprimere le emozioni».
Secondo i dati del Ministero della Salute, nel 2015 il numero di aborti è stato pari a 87.639, l'anno prima erano 96.578 Ivg. Da quando è stata promulgata la legge 194 – ormai 40 anni fa – in Italia si contano circa 5 milioni e mezzo di aborti volontari. «Molte persone – aggiunge Foà – hanno chiesto l'aiuto del sacerdote, dello psicologo, dello psichiatra o del ginecologo. Ma il 18 per cento ha chiamato più volte solo per il bisogno e la possibilità di parlare con qualcuno che non ti giudica».
L'Advm finora ha preso in carico 200 persone. I sintomi più frequenti di chi soffre per il post-aborto sono depressione (33 per cento), sensi di colpa (31 per cento), vergogna e crisi di pianto (9 per cento), insonnia (5 per cento), chiusura sociale (3), disturbi alimentari (1). «I disturbi di depressione e ansia sono collegati – precisa Foà –. Prevalgono la bassa autostima e un atteggiamento che porta all'incapacità di stare con gli altri. Molti non sanno come gestire le emozioni o raccontare cosa è successo. Queste persone vivono un forte disagio, che si traduce in solitudine. L'aborto è un evento luttuoso di cui non puoi parlare, non riesci neppure a elaborarlo».
La regione che contatta di più il numero verde è la Lombardia (23 per cento), seguono Piemonte (17 per cento), Lazio (15) e Veneto (8). Non si tratta sempre di aborti recenti. «Le persone che chiamano hanno abortito anche trent'anni prima: è stato necessario tanto tempo solo per trovare il coraggio di fare una telefonata. Il primo passo per la guarigione è ammettere di avere abortito, e chiedere aiuto».

6mila contatti in 2 anni, 200 casi presi in carico: le voci dal numero verde della «Associazione difendere la vita con Maria»

In sostanza, il progetto «Fede e terapia», spiega il presidente di Advm, don Maurizio Gagliardini, «scaturisce dal cammino che da 20 anni svolgiamo con l'intento di essere un soggetto pastorale». E con la consapevolezza che il problema dell'aborto, legalizzato nel 1978, lo si debba affrontare non sul terreno dello scontro ma coinvolgendo tutti. «È necessario portare un aiuto – sottolinea Gagliardini – oltre che con la fede anche da un punto di vista complessivo della persona, con le indispensabili competenze scientifiche. Noi lavoriamo in rete insieme ai consultori familiari di ispirazione cristiana a livello nazionale. Con l'attivazione del numero verde si è aperto un canale di confidenze che immaginavamo ma non in proporzioni così grandi».
Oltre alle richieste di aiuto delle donne, per gli aborti sia volontari sia spontanei, «a sorpresa abbiamo scoperto una presenza molto alta dei padri che, anche dopo molti anni, non hanno rimosso il dolore e il senso di colpa profondissimi per aver rifiutato il figlio o aver addirittura costretto la donna ad abortire, per motivi che in quel momento sembravano insormontabili ma contingenti, soprattutto di natura economica». Molte persone trovano conforto anche solo in un colloquio, per altri sono necessarie competenze specifiche. «Grazie alla nostra rete siamo in grado di allertare sul territorio i nostri collaboratori, i medici, gli ospedali, i consultori, e dare risposte concrete. Le persone che soffrono questo senso di colpa vivono una solitudine profonda, pensano anche di non poter contare più su Dio. Il senso di colpa porta la mente ad autopunirsi. E ogni malattia si trasforma in una giusta punizione. Invece – ribadisce Gagliardini –, la consapevolezza del peccato produce la fiducia e la confidenza, perché Dio è misericordia. Di certo, dobbiamo fare in modo che con la cultura, il volontariato, la pastorale, la politica, si arrivi a un impegno comune per la vita. Perché ogni concepito possa nascere, e non lo si possa più sacrificare per le ansie degli adulti».

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Madri in affitto, la Consulta valuta l'interesse del figlio

di Marcello Palmieri

Quando sorge un conflitto tra la verità nel rapporto di filiazione e il miglior interesse del minore è giusto propendere per l'una ipotesi scartando totalmente l'altra? «La verità prevale cancellando l'interesse del minore, e viceversa l'interesse del minore cancella la verità?». Così il giudice costituzionale Giuliano Amato, all'udienza pubblica di martedì, ha inquadrato il grande interrogativo sotteso alla causa che lo vede relatore. Una causa che scaturisce da una maternità surrogata condotta da una coppia di italiani in India, nel tentativo di aggirare il divieto posto in patria dalla legge 40 del 2004.

Il ricorso sul veto previsto nella legge 40 apre la ricerca di un equilibrio tra verità dei fatti e tutela del minore. «Ma nessuno ha mai messo in dubbio il divieto»

Sotto i riflettori della Consulta c'è però una questione tutta tecnica: è conforme alla Carta costituzionale l'articolo 263 del Codice civile, nel momento in cui – disponendo che «il riconoscimento (di un minore, *ndr*) può essere impugnato per difetto di veridicità dall'autore del riconoscimento, da colui che è stato riconosciuto o da chiunque vi abbia interesse» – non consentirebbe di essere disapplicato qualora in contrasto con il miglior bene del piccolo? Nel caso specifico, alla donna della coppia – proprio poiché né aveva fornito per la fecondazione in vitro i propri ovociti, né tantomeno aveva condotto la gravidanza – il tribunale minorile prima e la Corte d'appello poi avevano negato di figurare quale madre sul certificato di nascita italiano del bimbo (per l'articolo 269 del Codice civile, madre è colei che partorisce). Ma questa seconda magistratura, ritenendo di non poter far diversamente, e condividendo i sospetti d'incostituzionalità avanzati dalla donna e dal curatore speciale del minore, ha deferito la questione alla Consulta.
Così martedì Amato ne ha evidenziato tutti gli aspetti critici. A partire dal comportamento della coppia, che al momento della nascita del bimbo non era ancora sposata (lo farà durante il procedimento giudiziale) e che, chiestole dall'ufficiale di stato civile milanese approfondimenti sulle origini del bimbo, aveva manifestato «un'iniziale reticenza sulle modalità dell'impianto dell'embrione nato attraverso fecondazione assistita». Poste queste premesse, il giudice relatore è entrato nel dettaglio delle contestazioni sull'articolo 263 del Codice civile: prima ricordando che l'avvocatura di Stato ha evidenziato come l'aggiunta alla norma richiesta dalla donna della coppia e dal curatore speciale del piccolo – cioè quella di prevedere la sua inoperatività qualora in contrasto con il bene del minore – fosse «un'addizione pesante che spetta solo al legislatore», poi sottolineando come «nel nostro ordinamento, già ci sono spazi per tutelare questo interesse».
Ed ecco scaturire il vero interrogativo: come contemperare verità della filiazione e interesse del minore? Una cosa è certa: per Amato, il nostro ordinamento è molto severo nei confronti della maternità surrogata. E, finora, «nessuno ha mai messo in dubbio» questo rigore normativo.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

OUI LONDRA

Bimbo conteso, la surrogata perde la causa

Una madre surrogata britannica che a fine gravidanza ha cambiatio idea e chiesto di poter tenere il bambino ha perso la causa contro una coppia di gay con cui aveva stipulato un accordo affittando il suo grembo. Il bambino ha ora 18 mesi e da quando è nato vive con la madre surrogata, ma il giudice d'appello ha deciso che la donna dovrà rinunciare al piccolo e che lei e il marito potranno vederlo solo sei volte l'anno. La donna aveva sottoscritto un contratto con i due partner, conosciuti online, e a settembre del 2015 si era recata a Cipro per eseguire il trasferimento di un embrione in una clinica specializzata (in Gran Bretagna la surrogazione è legale, e garantisce alla gestante il diritto di tenersi il figlio, a certe condizioni). Una volta tornata in patria la donna e il marito hanno deciso di tenere il piccolo e di non informare la coppia della sua nascita. A quel punto la coppia committente ha deciso di intentare causa, vincendola in primo grado e in appello. Uno dei due uomini è padre biologico del piccolo: per i giudici ciò sarebbe sufficiente ad assicurare il benessere psicologico del piccolo. Se la madre surrogata ha il diritto di cambiare idea, ha sottolineato venerdì il giudice McFarlane, «questo non significa che ha il diritto di tenere il bambino», specie se la pratica si è consumata all'estero. Il piccolo è stato concepito usando lo sperma di uno dei due uomini e l'ovulo di una "donatrice" spagnola: il che significa, secondo il giudice, che madre surrogata e marito non sono geneticamente legati al bambino. Nonostante questo dopo la nascita sono rimasti suoi genitori legali perchè non è stato emesso alcun «parental order» o «adoption order», requisito fondamentale in Gran Bretagna per le coppie che si affidano alle madri surrogate per garantirsi i diritti di paternità. Il giudice ha dunque deciso che la madre surrogata e il marito avrebbero agito in maniera «calcolata» continuando «a ostacolare la relazione» tra i committenti e il bambino.

Elisabetta Del Soldato

Tra disagio psichico e cultura dello scarto

Due appuntamenti significativi in vista per la pastorale sanitaria. Il primo è in programma da lunedì 27 novembre fino a venerdì 1° dicembre ad Assisi presso la Domus Pacis: si tratta del corso di alta formazione «Ero malato e mi avete visitato. La cura pastorale del malato in un contesto multietnico e multireligioso», rivolto agli operatori di pastorale della salute, ai cappellani nominati di recente e ai loro collaboratori. Il corso è organizzato dall'Ufficio nazionale per la pastorale della salute in collaborazione con l'Associazione italiana di pastorale sanitaria.
Il giorno successivo, sabato 2 dicembre, dalle ore 9.00 alle ore 16.30 a Roma, è in calendario presso il Palazzo della Cancelleria (Piazza della Cancelleria) a Roma il convegno «La Chiesa italiana e la salute mentale. Cultura del provvisorio, scarti e nuovi poveri: il disagio psichico al tempo della tecnoliquidità». Il programma, aperto dal cardinale Francesco Montenegro, presidente della Commissione episcopale per il servizio della carità e la salute, prevede la prolusione del cardinale Peter Turkson, prefetto del dicastero per il Servizio dello sviluppo umano integrale della Santa Sede, e l'intervento del ministro della Salute, Beatrice Lorenzin.
Per informazioni e iscrizioni: http://salute.chiesacattolica.it.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il caso

La macchina per l'eutanasia? Una camera a gas

di Lorenzo Schoepflin

Tecnica e medicina al servizio dell'eutanasia. È questo il piano che ormai da due decenni porta avanti il medico Philip Nitschke, l'australiano significativamente noto come «Dottor morte». Celebre per aver eseguito la prima eutanasia in Australia nel 1996 e aver fondato nel 1997 l'associazione «Exit» per il suicidio assistito, periodicamente Nitschke sale alla ribalta delle cronache per le sue trovate in tema di morte procurata. L'ultima occasione è coincisa col meeting annuale che Exit organizza per condividere e illustrare le nuove invenzioni di dispositivi di varia natura con un unico obiettivo: far sì che chiunque abbia a disposizione strumenti facilmente reperibili o addirittura "fai da te" per darsi la morte.
Quest'anno il raduno si è tenuto pochi giorni fa a Toronto, ad attirare l'attenzione dei convenuti e dei media che hanno fatto filtrare i contenuti dell'incontro è stata una capsula che nelle intenzioni del dottor Nitschke dovrebbe rivoluzionare le modalità del ricorso all'eutanasia. «Sarco» – il nome della capsula, abbreviazione di sarcofago – è stata definita dallo stesso medico australiano una *euthanasia machine*. Il concetto è tutto sommato molto semplice e facilmente intuibile dalle illustrazioni pubblicitarie reperibili online: la capsula monoposto ha un comodo lettino al suo interno, dopo esser stata chiusa ermeticamente e reclinata viene riempita con azoto, causando la morte per asfissia.

Philip Nitschke, l'australiano noto come «Dottor morte», lancia l'agghiacciante prototipo di Sarco, capsula per darsi la morte riempiendola con l'azoto
Per realizzarla basta una stampante 3D

Da anni Nitschke ha messo in atto il suo piano che si potrebbe definire di "anarchia eutanasica". Su Internet è facilmente reperibile un vademecum per suicidarsi, dal titolo *Peaceful Pill Handbook*. Pubblicato nel 2013 e aggiornato in ottobre, è acquistabile al prezzo di 85 dollari e fornisce «informazioni pratiche sulle strategie di fine vita, come farmaci da banco e farmaci da prescrizione, gas e veleni».
Per Sarco l'associazione Exit sembra avviarsi sulla stessa strada. Il progetto della capsula dovrebbe essere reso pubblico e quindi consultabile da tutti. Nelle intenzioni del progettista, l'ingegnere olandese Alexander Bannink, la costruzione e l'assemblaggio di Sarco dovranno essere facilmente realizzabili attraverso una stampante tridimensionale. In una sorta di delirio da offerta "paghi uno prendi due" il progetto prevede che una volta eseguita l'eutanasia la capsula possa essere scollegata dal dispositivo di iniezione di azoto e usata come bara per il defunto. L'accesso alla capsula sarà consentito digitando un codice di quattro cifre che si ottiene compilando un questionario online.
Secondo Nitschke, «Sarco porta il mondo un passo più vicino alla meta in cui ogni persona razionale può concludere la propria vita in un modo pacifico e affidabile nel momento in cui sceglie di farlo». Sempre secondo il medico australiano, la capsula renderà accessibili eutanasia e suicidio assistito a tutte quelle persone che incontrano difficoltà di tipo legale: Sarco, infatti, non presuppone l'uso di sostanze di per sé proibite.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMS0yM1QxMzo0Njo1NyMjI1ZFUg==

Comitato dei vescovi francesi per le future regole bioetiche

Oltralpe, in vista del processo di revisione della legge quadro sulla bioetica, previsto l'anno prossimo, la Conferenza episcopale francese ha istituito un gruppo di lavoro ad hoc coordinato da monsignor Pierre d'Ornellas, arcivescovo di Rennes, già impegnato da anni sul fronte della riflessione e della sensibilizzazione sulla posta in gioco nei principali dibattiti bioetici in corso, che includono temi come le condizioni d'accesso alla fecondazione assistita e il destino degli embrioni sovrannumerari, l'etica della ricerca in biologia, il rifiuto dell'eutanasia e dell'accanimento terapeutico, la lotta contro la maternità surrogata. Faranno parte del gruppo anche i vescovi di Limoges, Nanterre, Tarbes e Lourdes, Angoulême, Ajaccio. In una prima fase, entro la primavera 2018, il gruppo promuoverà anche una serie di incontri e occasioni di dibattito all'interno del mondo cattolico, prima di prendere parte agli stati generali inclusi nel processo della revisione, resa obbligatoria dalla stessa legge.

Daniele Zappalà

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Sintomi di felicità

C'è un porto sicuro per ogni viaggio nel tempo

di Marco Voleri

Ieri sono entrato in un bar e ho ordinato un caffè. È un posto che conosco bene, uno di quei luoghi dove si entra spesso e non si notano i dettagli, un po' come se pensassimo di conoscerli tutti. In realtà uno mi era sfuggito, era esposto in bella mostra da qualche mese. Il proprietario aveva fatto un ingrandimento di un'immagine del suo bar, una foto di settant'anni prima. E così, in mezzo al rumore delle tazzine sul banco, facendomi spazio tra gli avventori, mi sono fermato in mezzo alla sala a fissare la gigantografia in bianco e nero. Era rimasto intatto l'ingresso del locale, ma tutto il resto era diverso, quasi come fosse un luogo di un altro pianeta. Il marciapiede davanti alla porta era sconnesso, l'asfalto della strada un po' approssimativo. Sopra all'edificio sostava imponente una grande pubblicità in ferro di una nota marca di gomme. Accanto al bar un traliccio della luce, quasi goffo, come oggi non se ne vedono neanche in periferia. Un filobus stondato accarezzava la curva che ospitava, in una vetrina, ciambelle fumanti. Questo bar lo conosco dai tempi della scuola: era infatti l'unico posto del quartiere aperto di domenica, dove potevamo comprare i panini per le scampagnate del primo maggio da fare rigorosamente sui prati verdi delle nostre giovani vite.

Batto gli occhi, come mi svegliassi da un sogno. «Ecco lo scontrino!», vocia uno dei baristi mentre versa un succo di frutta. Per un attimo mi sono sentito dentro a quello che io chiamo un porto sicuro: un posto che conosco da sempre, che mi permette in un istante di rivivere momenti belli o brutti, ma comunque vissuti intensamente. Ho riguardato la foto e mi sono chiesto se qualcuna di quelle persone, immortalate fuori dal bar negli anni Cinquanta, si fosse mai domandata come sarebbe stata settant'anni dopo. Se sarebbe stata felice delle cose fatte, del tempo impiegato, delle scelte compiute.

Ho pagato, sono uscito e ho fissato il tetto, da cui era scomparsa la pubblicità in ferro. "Sicuramente sì", mi sono detto. Perché la vita è troppo bella per non esplorare, scoprire e sognare. Anche quando si sbaglia.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Giovedì, 23 novembre 2017

«Alleanza e saggezza attorno al paziente»

di Francesco Ognibene

Fine vita, accesso alle cure, nuove tecnologie: tre interventi del Papa su medicina e scienza spostano la frontiera della riflessione. Parla il nuovo responsabile Cei di pastorale della Salute don Massimo Angelelli

Tre discorsi in 48 ore, tra il 16 e il 18 novembre. La riflessione sul messaggio del Papa al convegno della Pontificia Accademia della Vita e della World Medical Association (sul fine vita), che tante reazioni ha suscitato, va completata con i due discorsi al Pontificio Consiglio per la cultura (su scienza e natura umana) e alla Conferenza sulle disparità globali nella salute (sull'ineguale accesso ai farmaci). Un insegnamento articolato, da rileggere con attenzione, come ci aiuta a fare don Massimo Angelelli, nuovo direttore dell'Ufficio Cei di pastorale della salute.

Messi da parte gli usi strumentali delle parole di papa Francesco, quali sono le conferme del magister già noto e quali le sottolineature nuove?

Il Papa ha ribadito alcuni concetti chiari da decenni, citando Pio XII nel 1957 e san Giovanni Paolo II, laddove si condannava l'accanimento terapeutico e si invocava la proporzionalità delle cure. Il termine *eutanasia* viene citato solo per ribadire che «rimane sempre illecita». Altro aspetto importante è che il Papa fa riferimento non alla morte ma alla fine della vita. Ci ricorda che la morte è un processo, il fine-vita. E si concentra l'attenzione su ciò che precede e ci accompagna alla morte. È necessario fare questa distinzione perché i processi tecnologici e le innovative ricerche in medicina hanno creato percorsi terapeutici inimmaginabili fino a pochi anni orsono, sostenendo con efficacia molte funzioni biologiche. Ma non sempre tutto questo concorre al bene integrale della persona, che chiaramente non è soltanto biologico. Il Papa invoca «saggezza», perché non tutto quello che è possibile fare è sempre opportuno o necessario. È il citato rischio di accanimento, cioè trattamenti, somministrazione di cure o di farmaci futili, inutili o dannosi, che non hanno un'efficacia reale sul bene integrale della persona.

Ci sono concetti decisivi ripetutamente evocati sul cui significato però non c'è sintonia di vedute: si pensi solo a proporzionalità delle cure, accanimento terapeutico o nutrizione assistita. È possibile creare una comprensione condivisa?

Questi termini hanno significati delineati dal punto di vista scientifico: si può discutere sulle opportunità di impiego, ma il senso è chiaro. L'accanimento terapeutico è inopportuno e inutile, oltre che vietato per legge. La nutrizione assistita non può mai essere negata, insieme all'idratazione, perché non sono terapie, ma il normale sostegno alla vita dell'uomo. Anche se c'è un'ipotesi di validità della sospensione, cioè laddove nutrizione e idratazione rappresentino, secondo la valutazione medica, addirittura un rischio di danno per il paziente. La proporzionalità delle cure, invece, è un ambito più complesso e sfumato, perché si può valutare solo caso per caso, sulla base di oggettivi fattori clinici e soggettivi fattori personali del paziente. In medicina esistono protocolli terapeutici condivisi, ma solo il medico, con la sua équipe, in accordo con il paziente, ne può valutare la proporzionalità. Considero illusoria l'ipotesi che si possano normare per legge situazioni che per se stesse, data l'unicità di ogni uomo, sfuggono al desiderio di uniformazione. Solo il recupero di una piena alleanza terapeutica, che comprenda paziente, famiglia, medici, sanitari e altre figure come l'assistente spirituale, potrà ricreare quel clima di fiducia in cui maturano le scelte per il bene integrale della persona.

Sul crescente potere della tecno-medicina cosa ci sta insegnando Francesco?

Che il progresso scientifico, e in particolare la ricerca in materia di salute, sono un dono prezioso che l'intelligenza dell'uomo applica al bene comune. Ma non tutto ciò che è possibile è lecito farlo. L'ultima parola sull'opportunità di compiere un gesto è frutto di un dialogo tra la retta coscienza dell'uomo (il medico, il paziente, i suoi familiari) e il bene integrale della persona malata. Solo attraverso questa composizione sapremo orientare al meglio ogni nuova conquista scientifica.

L'accessibilità di cure e farmaci sempre più sofisticati e costosi è resa ancor più ardua dalla sostenibilità a rischio dei sistemi sanitari. Come se ne esce?

La questione va posta nell'ambito di un principio di equità sociale e di giustizia. Esistono diversi modelli di accesso alle cure sanitarie. È riconosciuto che il sistema italiano – universalistico – sia uno dei migliori al mondo perché garantisce l'accesso a chiunque ne abbia bisogno. Questo modello si sta deteriorando a causa di fattori esterni che ne minano il funzionamento. Sprechi e corruzione drenano risorse che dovrebbero essere destinate al bene dei cittadini. La sanità in Italia ha bisogno di essere curata da queste patologie, altrimenti la sua efficacia verrà compromessa. Servono anche misure per la correzione della "medicina difensiva", che secondo il Ministero della Salute (2015) pesa per 8-9 miliardi di euro l'anno, cioè lo 0,75% del Pil e il 10,5% della spesa sanitaria totale. Risorse immense, che vanno liberate per assicurare un accesso più equo alle cure, ai farmaci e una migliore qualità dei servizi, oltre a poter essere investiti nella sperimentazione e nella formazione dei giovani ricercatori. La prossimità responsabile indicata dal Papa ci ricorda che nessuna persona, tanto più nel momento della fragilità, può essere mai abbandonata.

Un altro punto sul quale è difficile intendersi è la volontà del paziente: tra autodeterminazione assoluta e paternalismo sanitario, dov'è il punto di equilibrio?

Ogni buona relazione è basata sulla reciproca volontà di incontro e di comprensione. I due attori dovranno fare un reciproco sforzo di avvicinamento. I medici e i sanitari dovranno acquisire tutte quelle competenze – non solo scientifiche – necessarie a una buona relazione, fatta di chiarezza delle informazioni, strumenti efficaci di comunicazione e capacità di empatizzare con il paziente. La persona malata, e in molti casi anche i familiari, dovranno prepararsi a essere protagonisti informati delle scelte mediche, in un rinnovato rapporto di fiducia con coloro che hanno come unico fine il benessere della persona che gli è affidata. Il Catechismo ribadisce che le decisioni devono essere prese dal paziente, se ne ha la competenza e la capacità. Credo sia chiaro che nessuno dei due attori possa prevaricare sull'altro ma che, nel rispetto dei ruoli, nessuno dei due possa decidere a prescindere dall'altro, nella comune difesa della vita, fino al suo naturale compimento.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il testimone

«Ascoltiamo la sofferenza per non lasciar mai solo chi è tentato di arrendersi»

di Mario Melazzini*

Le parole del Santo Padre su fine vita, farmaci e ricerca non possono essere oggetto di strumentalizzazione. Forse dobbiamo recuperare la capacità di ascoltare, senza le interferenze del pregiudizio.

Papa Francesco riafferma, con chiarezza e semplicità, che la condizione umana ha nella morte il proprio limite, che quel limite non può e non deve essere impedito.

L'imperativo non negoziabile e l'unico a cui il Papa con responsabilità morale ci richiama è di non abbandonare il paziente; lo ha fatto attraverso il ricordo di papa Pio XII che sessant'anni fa introdusse il criterio della proporzionalità delle cure rispetto alle condizioni oggettive di chi soffre, criterio che troppo spesso passa in secondo piano in favore di una visione burocratica e gestionale della medicina che invece dovrebbe continuare a ispirarsi e lasciarsi guidare dal Codice deontologico.

Pensiamo a esempio all'espressione "presa in carico": è quasi sempre erroneamente associata al percorso ospedaliero, alle terapie, a un doloroso cammino da affrontare. La presa in carico è invece la più sublime interpretazione del lavoro del medico perché è a lui che un malato affida se stesso, tutta la propria storia, ma soprattutto la speranza.

Allo stesso tempo c'è un aspetto che più di altri meriterebbe una riflessione: quando l'essere umano, già gravato da una condizione di precarietà di salute e quindi anche psicologica, ha iniziato a percepire se stesso come un peso per la società? Quando abbiamo iniziato a interpretare la libertà come liberazione dalla vita e non come libertà di decidere con coscienza?

Dovremmo piuttosto cogliere nelle parole del Papa lo stimolo a difendere con forza il valore dell'uguaglianza: essa è tale solo se ogni singolo uomo è posto di fronte al dilemma della scelta potendo contare sulla forza della libertà. Uguaglianza è libertà di decidere, tutti liberi con in mano gli stessi strumenti e pari condizioni per decidere in modo lecito e sereno della nostra esistenza e non perché vittime della solitudine, di condizioni economiche e sociali sfavorevoli.

Il tempo in cui viviamo confonde l'uomo, felicità e sconforto basati spesso su valori effimeri lo abbandonano lontano dal pensiero su cosa sia davvero la vita, e dunque il suo valore. La volontà di morire a volte sembra l'unica condizione possibile perché non si vedono altre strade percorribili. Non vederle non significa che queste non esistano: semplicemente – e lo dico perché per la mia esperienza di persona malata, di paziente – quando una persona si ammala la sua scala di valori cambia così come cambia per le persone che ha intorno, nella beneaugurante ipotesi che le abbia.

Ed è qui che lo Stato, tutto lo Stato, deve avere coraggio e visione, è qui che ognuno di noi, che ha la responsabilità ma anche il privilegio di ricoprire un ruolo nel grande mosaico dell'universo-salute deve concretamente realizzare la presa in carico, tracciando percorsi normativi, assistenziali, economici che consentano di ritrovare il senso del valore umano fatto di compassione, sensibilità e immedesimazione.

Tutto questo può realizzarsi con la relazione empatica tra paziente e medico, fatta di vicinanza e condivisione. Intercettare le sofferenze è la vera posta in gioco. Dobbiamo capire chi vede la vita come una insopportabile catena dalla quale liberarsi. Capire quel punto di vista non avverrà per intervento legislativo. Capirà la sofferenza chi riuscirà a fare incontrare la malattia con la speranza.

La speranza è l'orologio della quotidianità di chi fa ricerca e di chi è in una condizione di attesa: in ambito scientifico, attesa e speranza sono sovrapponibili, addirittura sinonimi se tutto il percorso dei pazienti viene, come dovrebbe essere sempre, basato sul principio di dignità.

Chi crede sa che Dio è anche nel dolore, ma non sempre questa spiegazione riesce a consolarci né esiste un momento per essere preparati ad affrontare la sofferenza. Allo stesso tempo chi non crede deve avere la certezza di poter contare su tutti gli strumenti possibili.

Accompagnare e prendere per mano un paziente non vuol dire solo individuare le terapie più efficaci o valutare la probabilità di rischio legata a un farmaco. Significa semmai avere la forza di rivolgere il proprio sguardo e dare così un senso all'esistenza umana.

*** direttore generale Agenzia italiana del farmaco (Aifa)**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Il medico

«Cure palliative, risposta a ogni eccesso»

di Augusto Caraceni *

Il Papa opera una sintesi straordinaria delle condizioni che riguardano le decisioni terapeutiche e assistenziali a beneficio di chi affronta una patologia inguaribile ma in fondo a favore di tutti coloro che affrontano la fase terminale della propria esistenza, e questi siamo tutti noi

La medicina oggi può intervenire sempre indipendentemente dalle capacità di offrire un risultato utile per il malato: oggettivamente si può sempre fare qualcosa magari di futile, inutile, costoso e doloroso per il paziente senza possibilità di guarire veramente. Il limite dell'accanimento si deve trovare nell'etica, nella ragionevolezza e nella condivisione con il malato degli obiettivi delle cure. Mi pare superfluo aggiungere parole a ciò che papa Francesco dice così bene. Sottolineo tre temi che nelle sue recenti parole sono evidenti e chiarissimi.

Anzitutto *la centralità della persona malata*. La medicina moderna corre il rischio di fuggire dalla vicinanza al malato nell'appiattimento sterile sull'autonomia individuale, negandosi a quell'autonomia nella relazione che è necessaria e inevitabile C'è poi il *ruolo della medicina palliativa*. Le cure palliative e la medicina palliativa come componente dell'*accesso alle cure*. L'impatto che la disparità economica crea nell'accesso alle cure senza garantire che le cure veramente efficaci siano promosse e che cronicità e terminalità ricevano lo stesso interesse perché economicamente poco vantaggiose.

Uno dei più autorevoli esperti di cure di fine vita in Italia legge nelle parole di Francesco un invito a tornare alle sorgenti della medicina: «Ragionevolezza e condivisione per fermare l'accanimento terapeutico»

Questi punti e tutta la riflessione del Papa invitano i medici palliativisti e le cure palliative in generale a riflettere sulle proprie responsabilità nel proporre le risposte che aiutino coloro che affrontano la malattia inguaribile, la cronicità che non ammette miglioramento e la fine della vita. Papa Francesco chiarisce i punti ineludibili, e mi colpisce quando addita come decidere e aiutare le decisioni nella realtà concreta delle situazioni non sia facile. La soluzione che propone è di usare una «saggezza superiore», e questo aiuta nel comprendere cos'è moralmente lecito, e poi il «discernimento», e questo lo si può fare solo con la competenza, lo studio, la conoscenza scientifica e l'esperienza. Prime fra tutte vengono la competenza e la scientificità delle cure palliative e della medicina palliativa, non in astratto ma nella propria autonomia e crescita disciplinare. Solo così possiamo proporre alla società e alla medicina un aiuto a discernere e trovare risposte appropriate, per esempio distinguendo cosa sono eutanasia e suicidio assistito e cosa no. La medicina palliativa in Italia non è ancora una disciplina universitaria a pieno titolo, non è insegnata né richiesta nei corsi di laurea in medicina. Le parole del Papa ci autorizzano a chiedere: se non ora, quando?

*** direttore Struttura complessa di Cure palliative, terapia del dolore e riabilitazione Fondazione Irccs Istituto nazionale dei tumori, Milano**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

VkVSlyMjVm9sb0Vhc3lSZWFkZXJfQ2VplyMjNzFlMmJhZmItNTJiOC00MjdlLWJkNjEtZWNiYjYxZDA4N2JhIyMjMjAxNy0xMS0yM1QxMzo0Njo1NyMjI1ZFUg==