

# Dopo il Covid un'«alleanza di cura»

La prova della pandemia ha mostrato che servono nuove basi per la sanità di domani. Costruendola sul paziente e la sua realtà di vita

In sintesi

1

Oltre due anni di emergenza hanno offerto una mole enorme di informazioni per mettere a fuoco che cosa occorre e cos'è accessorio, o dannoso, nel Sistema sanitario. E adesso è il momento di progettare

2

Nella letteratura scientifica mondiale è in corso un confronto sulle prerogative di una sanità capace di rispondere alla domanda di salute dei cittadini. Cominciando da strutture e personale sanitario

## BioLingua

### Vulnerabili perché umani

RENZO PEGORARO



Il termine *vulnerabilità* deriva dal verbo latino *vulnerare* (ferire) con il relativo sostantivo *vulnerus*. Di solito si ritiene vulnerabile chi: è suscettibile di possibili lesioni, è esposto ad attacchi o danni, può essere ferito fisicamente o emotivamente.

I primi due significati rinviano a interpretazioni mediche o militari, mentre la terza è più generale, e spesso è associata a realtà come fragilità, precarietà, debolezza.

Sono tanti gli approcci culturali, filosofici, teologici al tema della vulnerabilità, ormai sempre più riconosciuta come condizione di base, comune, di ogni essere umano. La persona umana, spirito incarnato, è vulnerabile perché ha un corpo finito, fragile, che deperisce, muore; perché è inserita in un contesto di relazioni sociali che possono anche ferire, creare ingiustizie, generare discriminazioni per l'abuso del potere; perché il rapporto con l'ecosistema, può limitare e pesantemente condizionare l'esistenza umana esposta alle forze della natura.

Ma la condizione umana di vulnerabilità è stata riconosciuta dalla riflessione etica

La riflessione bioetica sta riconoscendo la fragilità come appello alla cura reciproca

ca anche come un appello alla responsabilità e alla cura reciproca, diventando uno dei principi fondamentali della bioetica.

La Dichiarazione di Barcellona (1998) ha sostenuto questo principio, inducendo a ripensare la "tirannia dell'autonomia" che ispira molta bioetica di matrice americana, vedendo il soggetto in modo individualistico e autosufficiente, nella pretesa di controllo e dominio di sé e della propria vita. Vulnerabilità ci ricorda la comune appartenenza all'umanità fragile, invitando alla fraternità; implica la consapevolezza che tante nostre esperienze sono frutto di altri, delle relazioni vissute, del dono ricevuto; stimola una potenzialità ad aprirsi, a svilupparsi come soggetti chiamati a crescere in autonomia e di responsabile cura verso gli altri. «Considerare seriamente la vulnerabilità illumina la nostra comune umanità e il nostro interesse verso le altre persone. Vulnerabilità è l'ispirazione per un tipo veramente globale e differente di bioetica» (Henk ten Have). È un appello a una sana umiltà, aperta alla solidarietà e al bisogno di salvezza: «Vulnerabilità è l'incontro di ferite diverse, di debolezze diverse: tutti siamo deboli, tutti siamo vulnerabili. Anche Dio ha voluto farsi vulnerabile per noi, è uno di noi e ha sofferto... Dio si è fatto vulnerabile... abbiamo la stessa carta di identità: vulnerabili, amati e salvati da Dio» (papa Francesco).

Cancelliere Pontificia Accademia per la Vita

© RIPRODUZIONE RISERVATA

CARLO BELLINI

Trarre lezione dal Covid è un imperativo per la sanità italiana e mondiale. Il Covid ha portato le persone a sentirsi sole: quarantena e sofferenza personale hanno aumentato l'ansia, peggiorato le cure di base e reso difficile l'accesso a varie cure specialistiche, come abbiamo descritto con un gruppo di lavoro internazionale sul *Journal of Pediatrics*. Il Covid ha mostrato l'inadeguatezza di alcuni fulcri della sanità, pur nello sforzo organizzativo generale, un po' come quando si fa un test da sforzo di un apparecchio.

Questo fa scattare un campanello d'allarme: occorre ricostruire la sanità, di cui il Covid ha mostrato i limiti. Proponiamo per questo una rivoluzione copernicana in tre mosse.

La prima mossa è rivedere la natura del Sistema sanitario. Finora abbiamo concepito la sanità pubblica come un servizio volto a indirizzare il cittadino malato verso il professionista sanitario o il reparto medico più adatto alle sue esigenze. Ora il Sistema sanitario deve trasformarsi da "contenitore di strumenti analgesici" in un vero e proprio "strumento analgesico". Attualmente l'ospedale resta neutrale rispetto al bisogno di salute del cittadino e funge da servizio di screening, indirizzandolo verso il servizio più appropriato. Questo percorso, inoltre, salta il punto principale richiesto dalla medicina moderna, che è l'approccio integrale alla salute, bisognoso di tre passi: accoglienza, integrazione tra regione e regione e continuità tra territorio e ospedali. Occorre una medicina integrata, con valorizzazione della medicina di famiglia, di cure domiciliari da moltiplicare, di cui l'ospedale deve diventare un supporto e non un ripiego. Se la modalità di cura fosse davvero capillare e alleata del paziente, fornendo accoglienza, cure appropriate, e possibilità di sospendere le cure quando sono inutili e non quando si resta disperati e soli, questo eviterebbe infiniti dibattiti sul fine vita.

La seconda mossa è rivedere il rapporto medico-paziente, che viene oggi interpretato come un contratto. E il contratto ha due falle. La prima è l'estraneità e la conflittualità tra le parti, che non può assolutamente essere la base di un rapporto medico. La seconda è che il contratto paradossalmente impone a medici e infermieri di non fare nulla al di là di quanto sancito, di essere burocraticamente degli impiegati della salute: proprio quello che i pazienti denunciano come primaria man-

canza negli ospedali. Quanti decreti negli ultimi anni abbiamo visto creare su temi eticamente sensibili, basati sulla giusta importanza del consenso personale, ma poi limitati a una decisione da prendere in solitudine? Terza mossa: rivedere la struttura dell'ospedale. Il malato, soprattutto il più fragile, non ha bisogno solo di un rimedio organico ma di un'alleanza curativa, cioè di un'abbondanza di mezzi e di un'esuberanza di azioni. Si dirà che i mezzi sono scarsi: ma perché l'abbondanza deve essere solo ad appannaggio di chi può permettersela, quando invece sono i più fragili quelli che più ne hanno bisogno? Eppure potremmo tagliare le spese e gli sprechi inutili in sanità e investire in due settori chiave, ovvero la motivazione del personale e la riqualificazione degli ambienti di ricovero per qualità, bellezza e integrazione col territorio. Un personale motivato e un ambiente che genera sollievo sono i primi strumenti analgesici; questo è anche ben spiegato in un recente editoriale del *Journal of Integrative Biology* (2021).

Finora abbiamo guardato il paziente in verticale, osservando il suo "prima" (anamnesi) e il suo "dopo" (prognosi). Ora è necessario aggiungere una visione orizzontale di presa in carico dell'ambiente esterno dei pazienti (famiglia, lavoro, difficoltà economiche) e del loro interno (problemi relazionali, aspirazioni, *compliance*). Recuperare la bellezza e la "modularità" degli ospedali, al posto dei programmi mutuati dall'efficienza industriale, è essenziale. Questo è stato recentemente ricordato sul *Journal of Nephrology*, citando ad esempio ospedali belli, efficienti nell'evitare sovraffollamenti ed elastici in caso di epidemie: sono gli ospedali a padiglioni, come l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau a Barcellona. Ma ricordiamo anche l'importanza della centralità del paziente data dai moderni ospedali a galleria, come il Waterland a Purmeerend (Olanda) in cui sono presenti grandi spazi interni a uso pubblico, mediante una zona di ingresso arricchita di funzioni e servizi integrativi: aree di soggiorno, luoghi di ristoro, negozi, gallerie espositive, verde, per favorire l'integrazione della struttura sanitaria con la città.

Qualcosa la pandemia ci ha insegnato: finalmente occorre ridisegnare la sanità. La bellezza, il giusto metro, l'accoglienza, l'alleanza tra le varie strutture sanitarie sono strumenti insostituibili nella cura, non solo per compassione ma per guarire. Lo erano all'epoca di Ippocrate e lo sono nella sanità di oggi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

NON AUTOSUFFICIENTI

## Cerebrolesioni, una nuova agenda dalle associazioni

FULVIO DE NIGRIS

Di recente nella sala stampa della Camera è stata presentata dalla deputata Fabiola Bologna la «Mozione sulle Gca» (Gravi cerebrolesioni acquisite), approvata lo scorso anno all'unanimità in Parlamento e alla quale hanno collaborato le associazioni che sulla tematica da anni fanno sentire la propria voce. È stata anche l'occasione per presentare il documento finale della seconda «Conferenza nazionale di consenso delle associazioni che rappresentano familiari che assistono una persona in coma, stato vegetativo, minima coscienza e Gca». All'incontro hanno partecipato Paolo Fogar, presidente Fnatc, Gian Pietro Salvi, presidente La Rete delle associazioni (capofila «Gli amici di Luca»), i rappresentanti delle società scientifiche Sin, Sirn, Simfer e Siras, con Mattilde Leonardi, neurologa dell'Istituto Besta di Milano, e il sottosegretario alla Salute Andrea Costa.

La mozione sulle Gca pone all'attenzione dell'agenda politica molte delle tematiche e raccomandazioni presenti nella seconda Conferenza di consenso, un lungo lavoro iniziato nel 2019, che ha prodotto il documento di una giuria multidisciplinare che riguarda persone con gravissima disabilità e non autosufficienza, comprese nella condizione di Grave cerebrolesione acquisita, associata a disturbi cognitivi-comportamentali. Vi si evidenziano molte criticità assistenziali, un'offerta difforme tra le Regioni e ampie zone di abbandono delle famiglie dopo la dimissione dai presidi sanitari riabilitativi.

Al sottosegretario Costa è stato chiesto di ricostituire con urgenza il tavolo di lavoro tra associazioni e clinici, con la necessità di creare un Osservatorio nazionale sulle Gca e un registro nazionale. Da sempre impegnate in un ambito così delicato, le associazioni coinvolgono pazienti e caregiver concentrando assieme ai clinici le loro azioni rivolte alle istituzioni locali e nazionali di riferimento affinché migliorino i percorsi di assistenza, di ricerca e domiciliari. Come Ministero della Salute, Costa ha convenuto sulla necessità di condividere un percorso progettuale su tematiche che hanno implicazioni etiche e di salute improrogabili, rispetto alle quali la politica ha un dovere morale. Ora c'è la viva speranza che venga mantenuta la promessa di risposte in tempi celeri, concretizzando un percorso politico foriero di risultati concreti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## CATANIA

### All'ospedale civile uno spazio aperto per tutte le religioni



Un cerchio con piccole aree spirituali uniche, un accanto all'altra, per 20 metri di diametro: è il primo spazio interreligioso all'aperto in una struttura sanitaria pubblica in Italia. È stato appena inaugurato all'Ospedale San Marco di Catania, presenti le principali comunità religiose di Catania con le cariche istituzionali. L'area, subito dopo l'ingresso nell'area parcheggio, si propone di «individuare una via incarnata all'impegno di dialogo interreligioso nel nostro ambiente vitale», scrivono i promotori della «Comunità Dialogo».

Questa, fondata nel 1994, ha un diretto legame con l'impegno di dialogo interreligioso di padre Sebastiano D'Ambrà, missionario del Pime e originario di Acitrezza (Catania), nelle Filippine dal 1978, dove ha fondato il «Movement Dialogue Silsilah». D'Ambrà è segretario della locale Commissione episcopale per il dialogo interreligioso. Il cammino della Comunità sfociò nel 2016 nel «Coordinamento delle religioni in dialogo», radicato nella dichiarazione conciliare «Nostra aetate» del 1965. (Mario Agostino)

PAESI BASSI

Un documentario televisivo mette in luce i deficit e i tagli ai fondi per l'assistenza ai minori in difficoltà e la facilità d'accesso alla morte a richiesta

## Eli, 28 anni e un'infanzia negata. Unica soluzione garantita: l'eutanasia

MARIA CRISTINA GIONGO

La settimana scorsa l'emittente olandese NPO3 ha mandato in onda la prima puntata di un documentario della rete evangelica EO che ha scosso tante coscienze e toccato il cuore di parecchie persone, in quanto una delle protagoniste, Eli, ora non c'è più. Eli aveva 28 anni. Era una ragazza molto carina, affettuosa. I capelli tinti di viola. Di lei rimane la sua cameretta piena di orsi, pupazzi di peluche, un diario rosa con farfalle colorate sulla copertina, giochi per bambini. Eppure lei una bambina serena non lo è mai stata! Sei mesi fa ha ottenuto l'eutanasia dopo essere passata, dall'età di 10 anni, da

contato Eli alla giornalista che ha condotto l'inchiesta, Jojanne van den Berge. Suo fratello

ben 28 istituti per adolescenti "difficili". Alcuni hanno dovuto chiudere per mancanza di fondi da parte dello Stato. Il calvario di Eli cominciò con il divorzio dei genitori e le loro feroci litigate, che la fecero piombare in uno stato di depressione, poi di ribellione, aggressività. Con trasferimenti da un centro "di recupero" all'altro. Nel mezzo, qualche tentativo di affidamento familiare che, purtroppo, secondo le statistiche per il 40% di questi bambini problematici si rivela una disfatta. Talvolta, a causa della carenza di personale e di posti, finiscono persino in reparti chiusi, in piccole celle; come se fossero dei criminali. Un ulteriore trauma. Questo è quanto ha rac-



Eli in un'immagine della tv EO

Il 25 aprile saranno 20 anni dall'introduzione del «suicidio per legge» Pressioni per allargare le previsioni della norma

lo si è suicidato, la sorella maggiore, Rosanna (32 anni), ha fatto di tutto per aiutarla, senza però riuscirci. Quando Eli l'ha pregata di starle accanto sino all'ultimo, non le è rimasto altro che accettare: «Perché almeno non morisse da sola». Insieme hanno scelto un abito di seconda mano, con le rose, da indossare quel triste giorno, dolcetti da distribuire agli amici. «Voglio l'eutanasia anche per richiamare l'attenzione di un governo che risparmia proprio su di noi, sperando che la mia azione serva a tanti giovani sfortunati come me. Io non chiedo altro che di vivere come una ragazza normale! Ho provato di tutto per farcela; ma ora non ce la faccio più», ha concluso scop-

piando in un pianto disperato, che colpisce e addolora.

Nel frattempo, il prossimo 25 aprile l'associazione NNVVE per la libera eutanasia "festeggerà" i 20 anni dalla sua approvazione con un grande evento all'Aja, fra conferenze e dibattiti. In un loro comunicato si legge che interverrà anche il nuovo ministro della salute Ernst Kuipers, del partito progressista di centro sinistra D66 (arrivato secondo alle ultime elezioni politiche), che si batte per nuovi ampliamenti della legge. In realtà c'è poco da festeggiare per una legge evidente testimonianza del fallimento di uno Stato che dimentica i più deboli, invece di proteggerli per primi.

© RIPRODUZIONE RISERVATA