è vita
numero 905
"è vita" online: www.avvenire.it/vita
Gratis la newsletter con il QrCode

L'INTERVISTA

Dal presidente delle Fondazioni Grassi e Bonolis, che assistono migliaia di pazienti psichici e terminali, un libro per spiegare come una società allergica al limite e al dolore finisce per scegliere la morte. Ma la via umana è un'altra

«La cura è un guadagno per tutti»

GIORGIO **PAOLUCCI**

Curare costa fatica, e costa molto in termini economici, sempre di più. Specie in un Paese come l'Italia che si misura con l'inarrestabile invecchiamento della popolazione non è più una domanda peregrina chiedersi, come già fanno in molti: fino a che punto vale la pena curare? Dobbiamo stabilire delle priorità?

C'è però chi rovescia i termini della questione, e sostiene provocatoriamente (ma non troppo) che curare è un guadagno. «Proprio così: è un'occasione di arricchimento. L'uomo è ontologicamente una relazione: se non hai qualcuno di cui prenderti cura sei più solo e più triste. Un mondo senza cure è un mondo peggiore, più povero, meno umano. La malattia e il dolore ti costringono a vedere di che pasta sei fatto. Tu hai bisogno di cure, e curando altri sei più contento anche quando ti costa fatica». Chi dice queste parole ne è talmente convinto che ne ha ricavato un libro: *Curare è un'opera buona per tutti* (appena pubblicato da Ares). Alessandro Pirola, navigatore di lungo corso nell'amministrazione e direzione di realtà sanitarie del terzo settore, attualmente è presidente delle Fondazioni Maddalena Grassi e Adele Bonolis, due realtà lombarde di eccellenza che si fanno carico di migliaia di pazienti, in particolare malati psichici e terminali.

«Sono cresciuto e mi sono formato in una cultura illuministico-scientista nutrita dalla certezza che i progressi della scienza e della tecnologia avrebbero permesso di porre fine alla malattia e al dolore. È sotto gli occhi di tutti che questo non sta accadendo, nonostante lo scioglimento progressivo da ogni vincolo etico e legislativo. Sono state debellate molte malattie storiche (poliomielite, vaiolo), dobbiamo fare i conti con altre come quelle oncologiche, neurologiche e degenerative, o con alcune forme psichiatriche, sostanzialmente ignote in precedenza. La malattia e la sofferenza sono una condizione da prevenire e contenere, ma rimangono una condizione in cui è possibile trovarsi. Naturalmente nessuno vuole soffrire o vedere soffrire un proprio caro: ma il contrasto tra il desiderio di non ammalarsi e di non soffrire e la condizione di sofferenza inestirpabile che appartiene alla natura umana è qualcosa di insopportabile per la cultura dominante, perché la costringe a constatare che l'uomo non è padrone della propria vita. Non si fa da sé: se si facesse da sé, si farebbe sano.

Come si può stare di fronte alla sofferenza? Cosa la rende sopportabile?

La sofferenza degenera in angoscia quando manca un significato e quando si è soli. Per questo nella gestione del dolore sono necessari – assieme al contributo di tutta la scienza e la tecnica di cui siamo capaci – una compagnia umana e la consapevolezza del significato della vita. Negare un senso all'esistenza, anche a quella dentro la malattia, aumenta la sofferenza e induce angoscia. L'assioma oggi dominante è che la sofferenza non ha senso, perciò si arriva a sostenere che per cancellarla vale la pena anche togliere la vita.

Lo sviluppo delle capacità di intervento nelle fasi acute e di supporto in fasi critiche è capace di generare situazioni di stabilità prolungata dentro una condizione di malattia grave e irreversibile. Da qui all'accanimento terapeutico la strada si fa breve.

Occorre una terapia proporzionata alle condizioni del paziente e alle attese di vita, ma stabilirlo con una norma che abbia la pretesa di racchiudere in quattro righe un criterio valido per ogni circostanza è impossibile. Mi sembrano preziose le indicazioni che provengono dal Catechismo della Chiesa universale, che nel paragrafo 2278 recita: «L'interruzione di procedure mediche onerose, pericolose, straordinarie o sproporzionate rispetto ai risultati attesi può essere legittima. In tal caso si ha la rinuncia all'accanimento terapeutico. Non si vuole così procurare la morte: si accetta di non poterla impedire».

In questi frangenti così vertiginosi è fondamentale il rapporto tra il curante e il malato...

L'arte medica tende a trovare le cure ordinarie e proporzionate ai risultati attesi interrompendo quelle ritenute troppo pericolose e onerose rispetto al contesto specifico, e l'ambito di questa ricerca è la relazione tra il paziente, il suo contesto e il curante. Quando la composizione di un equilibrio così delicato si trasferisce nelle aule di un tribunale o del Parlamento è improbabile individuare soluzioni generalmente adeguate, ed è difficile sancire disposizioni equilibrate.

Un approccio responsabile a questa materia viene spesso inquinato da preoccupazioni di carattere ideologico e dal clamore mediatico sollevato da casi che vengono usati per forzare in una direzione "aperturista".

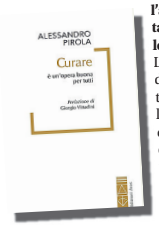
Basti ricordare a questo proposito il clamore con cui anni fa venne affrontato il tema delle Disposizioni Anticipate di Trattamento (Dat), dal quale l'opinione pubblica trasse la convinzione che negare l'utilità delle Dat era disumano. A distanza di quasi dieci anni dall'approvazione, osservo che le Dat sono state registrate dallo 0,1% della popolazione, quindi nemmeno tutti i promotori di quella campagna sostanzialmente ideologica. Resta l'interrogativo su chi e perché voglia una legge che favorisca il suicidio assistito con più determinazione di quanto voglia e offra cure adeguate e possibili.

In un'Italia che invecchia, 24 milioni di persone (40% della popolazione adulta) accusano malattie croniche e aumentano le situazioni in cui il fattore umano della cura è sempre più importante. Eppure l'approccio della sanità sembra diventare sempre più "anonimo" e "settoriale". Che fare?

L'approccio anonimo e settoriale è una riduzione, eppure è stato insegnato e praticato per decenni come massima evoluzione scientifica e organizzativa in campo sanitario, educativo e urbanistico. I risultati sono sotto gli occhi di tutti. L'invecchiamento della popolazione aumenta la necessità di cure e il peso della loro componente umana comprensiva e rassicurante. La strada da sviluppare è la presa in carico della persona malata da parte di un medico o di un ente che la consideri nel suo complesso, integrando prestazioni mediche e assistenziali che permettano il più possibile la permanenza al domicilio o la creazione di luoghi di abitazione supportati da servizi adeguati.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Suicidio assistito? No: perché sapersi fare carico fino in fondo di chi sperimenta sofferenza e malattia migliora tutti. Parla Alessandro Pirola, manager di realtà sanitarie del terzo settore



In alto, Alessandro Pirola. Sopra, il suo libro sulla cura

L'ASSEMBLEA REGIONALE RICORDA STEFANO GHELLER

Un docufilm riaccende il confronto sul fine vita in Veneto

Gheller con i vescovi veneti

Con il ddl sul suicidio assistito atteso nell'aula di Palazzo Madama il 3 giugno, il dibattito torna a vivacizzarsi anche nelle Regioni. A cominciare dal Veneto e dal Friuli Venezia Giulia. Luca Zaia, presidente del Consiglio regionale del Veneto, rompe gli indugi. «Il progetto di legge popolare sul fine vita? Penso che in estate si possa mettere in calendario; sono maturi i tempi, visto che è in Commissione». Zaia lo ha detto dopo aver assistito, a Palazzo Ferro Fini a Venezia, sede dell'assemblea regionale, alla proiezione del docufilm "Lasciatemi morire ridendo" su Stefano Gheller, il malato di Sla morto due anni fa che si impegnò per ottenere l'accesso alla procedura di suicidio assistito, senza peraltro accedervi. E questa scelta Gheller la anticipò nella visita che gli fece il patriarca di Venezia, Francesco Moraglia, accompagnato da altri vescovi. La proposta di legge, sostenuta dall'Associazione Coscioni e che vede lo stesso Zaia favorevole, è stata ripresentata all'inizio della nuova legislatura regionale, dopo che nella precedente era stata bocciata. «Su questa legge – così ancora Zaia – ci deve essere assoluta libertà di pensiero, la si porterà al parlamento dei veneti e la si voterà. Non penso ci debba essere un voto segreto, perché non votiamo su una persona». La Commissione regionale Sanità ha sei mesi di tempo per licenziare il testo e la presidente Manuela Lanzarin, leghista come Zaia, e già assessore alla Sanità, ha annunciato che il pdl verrà incardinato a breve. Si valuterà l'opportunità di fare audizioni. Poi il testo approderà in Aula.

«Credo che in questa legislatura, in Veneto, ci siano i numeri per approvare una legge – ha rilevato la consigliera regionale Elena Ostanel (Avs), che ha organizzato la proiezione su Gheller –. Ma abbiamo già visto come possa saltare all'ultimo minuto, anche per un solo voto. Il timore più grande è l'assenza del presidente Alberto Stefani». Ieri, infatti, il presidente della Regione Veneto non c'era, impegnato nel Palazzo della Giunta per incontri precedentemente calendarizzati. Anche Cristina Gheller, sorella di Stefano, presente all'evento, ha detto che sarebbe «importante avere una legge». Favorevole si dice Alessio Morosin (Liga Veneta Repubblica) come pure il capogruppo dem Giovanni Manildo (è «nostro preciso dovere morale ed etico arrivare a una legge che disciplini il fine vita»). Sulla stessa lunghezza d'onda Nicolò Rocco (Riformisti Veneti in Azione) e Carlo Cunegato (Avs).

In Senato, come annunciato ieri, è stata calendarizzata, con la mediazione del presidente Ignazio La Russa, la discussione di uno dei due testi che finora nelle commissioni congiunte di Affari sociali e giustizia avevano catalizzato l'attenzione dei senatori. Da un lato il ddl presentato dal senatore dem Alfredo Bazoli (firmato da tutti i rappresentanti dell'opposizione), dall'altro quello firmato da Ignazio Zullo (FdI) e Pier Antonio Zanettin (FI). E sarà il testo di Bazoli a essere discusso il prossimo 3 giugno, salvo accordi che nel frattempo si materializzassero in Commissione.

Francesco Dal Mas

VERSO IL CONVEGNO CEI

«Salute e Vangelo, siamo responsabili della vita altrui»

SAVERIA **GIGLIOTTI**

«Scoperchiarono il tetto» è il tema del XXVII Convegno nazionale di Pastorale della Salute organizzato dall'Ufficio nazionale della Conferenza episcopale italiana a Falerna Marina, nella Diocesi di Lamezia Terme, dal 18 al 21 maggio.

«La tradizione cristiana di visitare i malati, lavare le loro ferite e confortare gli afflitti non si riduce semplicemente a un'opera di filantropia, ma è un'azione ecclesiale attraverso la quale, nei malati, i membri della Chiesa "toccano la carne sofferente di Cristo"»: così scrive papa Leone XIV nella esortazione apostolica *Dilexi te* meditando su quella "compassione cristiana" che si manifesta, in modo particolare, nella cura dei malati e dei sofferenti.

È con questo spirito che la Chiesa italiana, in occasione del Convegno in terra di Calabria, si appresta a riflettere non solo sulla sofferenza ma anche e soprattutto su come oggi riconoscere «la cura dei malati, nei quali riconosce prontamente il Signore crocifisso» come «una parte importante della sua missione».

Un momento di riflessione che abbraccia vari aspetti della società, in molte sue sfaccettature e declinazioni, non perdendo di vista il fulcro di uno sguardo evangelico sulla salute e la malattia: la cura dell'altro perché, come ha ricordato papa Leone XIV, «nelle varie situazioni della vita, soprattutto in quelle difficili, nessuno mai dev'essere lasciato solo, e il volontariato, unendovi nella gratuità, realizza potentemente questo valore, mettendo in circolo solidarietà e rispetto, e rispondendo con gesti di cura alla cultura dello scarto e della morte».

Un messaggio di speranza, ma anche di solidarietà e vicinanza a chi quotidianamente vive la sofferenza, spesso lasciato nella solitudine. Perché «il dolore e la sofferenza non possono fermare l'amore e annullare la potenza di Dio».

La struttura del Convegno prevede ben dieci sessioni tematiche che abbracceranno altrettanti aspetti: comunicazione, ambiente, autismo, salute mentale, bioetica, diaconato, ministri straordinari della Comunione, Rsa, volontariato e disturbi dell'alimentazione.

Il tutto in una diocesi che negli ultimi anni, su spinta del vescovo monsignor Serafino Parisi guarda con particolare interesse al tema della sanità come anche al mondo della disabilità, istituendo una Giornata diocesana: «Certamente c'è bisogno delle medicine – ha detto nel corso di una delle sue visite in ospedale –, ma poi occorre prendersi cura della persona umana nella sua totalità. Dobbiamo essere portatori di una visione nuova, di un cuore rinnovato che sappia farsi interprete delle necessità e delle attese dell'altro, che sappia prendersi cura e rendersi responsabile della vita dell'altro. L'umanità è il metro di misura del no-