

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 cura 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 interrompen-

do 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 genericamente 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.



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



© RIPRODUZIONE RISERVATA