

## **IDEALI DI DIGNITA' E SUSSIDIARIETA' NELL'ETA' GRANDE**

### **E NELLE NON AUTOSUFFICIENZE**

**di Filippo. M. Boscia**

Ho molto gradito l'invito a questa assise, dedicata all'etica nei processi di assistenza riservati ai soggetti non autosufficienti. Permettetemi di esprimere un particolare ossequio e tanta stima al Presidente dell'Uneba, dott. Franco Massi e a tutti coloro che lo affiancano nelle tante realtà regionali italiane. A loro va anche il mio più sentito ringraziamento!

Non posso omettere però in questa sede di onorare la memoria di Leo Guaricci, mio grande amico, il quale ha vissuto i luoghi della sofferenza e, superando ostacoli e incertezze, ha messo sempre a disposizione la sua persona e le sue competenze al servizio dei bisogni umani più profondi e veri. Sono stato testimone di un impegno tenace, continuativo e competente che Leo Guaricci ha sempre mostrato, affrontando con professionalità, intelligenza e orgoglio, il compito di impostare un'assistenza sanitaria degna della modernità, promuovendo qualità dei servizi in tantissime realtà sanitarie, ma soprattutto nel particolare settore del quale oggi ci occupiamo.

Al figlio Giuseppe e alla moglie qui presenti va il mio più affettuoso saluto.

La realtà dell'età grande e delle non-autosufficienze è una realtà che richiede ricerca, scienza clinica, appropriatezza organizzativa, presenza di reti integrate, che devono essere organizzate in modo opportuno per consentire funzioni assistenziali globali in situazioni complesse.

Trattiamo oggi di un campo di assistenza ultrasensibile, a forte eterogeneità, per altro variabile da regione a regione.

La non autosufficienza è un'area cruciale che chiede ripensamenti progettuali: Non è solo un campo che si occupa degli anziani e delle grandi età, ma è un ambito che si estende in Sanità e in tutti quei luoghi in cui maggiormente si addensano le insoddisfazioni, i disagi, le fragilità e tante altre importanti variabili. Sono tutti ambiti a rischio nei quali possono

sorgere disattenzioni e abbandoni e nei quali occorre prevedere opportuni finanziamenti per non creare esclusioni e disuguaglianze.

V'è necessità di un approccio che, non solo affronti gli oggettivi aspetti della non autosufficienza e delle eventuali malattie che li accompagnano, ma che non trascuri mai la specifica soggettività della persona-paziente, la sua centralità e dignità nei percorsi di cura ponendo attenzione al suo mondo, alla sua famiglia, alle sue relazioni che incidono significativamente sulle complesse e sensibili scelte assistenziali.

Il mio intervento, oggi, intende tematizzare questa problematica in un momento cruciale di difficile transizione delle culture, ma anche delle politiche, che dovrebbero governare questo delicato campo.

E' giunto il momento di affrontare queste problematiche, in un dibattito aperto e inclusivo, capace di individuare tutte le aree critiche e proporre prospettive di interventi innovativi.

Il Servizio Sanitario Nazionale dovrebbe aprirsi a tutte le sfide etiche e assistenziali nel rispetto dell'autonomia e dell'autodeterminazione della persona sottolineando l'affermazione del diritto alle cure. Occorre valutare i profili economici, soprattutto per contrastare un rischio che oggi si è venuto a creare e che è quello di programmare interventi riabilitativi e assistenziali solo in funzione di produttivi risultati, non sempre raggiungibili. Nelle non autosufficienze non sempre si ottengono risultati miracolosi, ma questa evidenza non deve mai distrarci dalla obbligatorietà etica del prendersi cura con massimo impegno.

Particolari e complesse situazioni e patologie impongono, oggi più che mai, la costruzione di un sistema sinfonico, direi ancor meglio polifonico, che sia attento alle vulnerabilità, non solo riferite agli anziani, ma che spaziano nel campo delle tante malattie complesse.

Alludo agli ambiti della Pediatria, delle malattie rare, di quelle neurologiche degenerative e a quelle patologie che comportano disabilità, non autosufficienza e problematicità assistenziali.

E' essenziale quindi aprire oggi il dibattito etico su questa medicina della complessità, che sempre più spesso, pur tra le molteplici incertezze, ci costringe ad interrogarci su quali siano le proporzionalità terapeutiche, i livelli assistenziali e le eventuali omissioni di interventi umani che possono incidere pesantemente sulle non autosufficienze e sui complessi di malattie ad esse correlate.

L'interrogativo bioetico pone l'accento su due versanti che hanno valenze sociali e anche medico-legali. Occorre riflettere sul "commettere" o sull'"omettere" ... non dimenticando mai che spesso, da incapaci testimoni, ci troviamo a mal gestire plurime situazioni, che non trovano facile spazio in opportuni percorsi di cura, di scienza, di sostegno e di valorizzazione della persona.

La Medicina di avanguardia che include sistemi tecnologici avanzati, oggi più di ieri, permette di prolungare la vita, purtroppo non badando alla sua qualità! Proprio in questi casi occorre dare priorità organizzative e attenzionare gestioni complesse per situazioni patologiche complicate.

Sono casi nei quali il diritto dei pazienti alle cure, violentemente si scontra con le problematiche economico-organizzative, che di fatto fratturano la concordanza tra sacralità e qualità della vita, tra scelte del paziente, autonomie gestionali e realtà dei mezzi a disposizione.

In proposito, dovremmo dirci, senza mentire a noi stessi, che la problematica dello scarto è dietro l'angolo e noi non vorremmo per nessuna ragione che questa ipotesi venga coltivata, soprattutto perché l'ingiunzione etica ci appartiene, appartiene alla coscienza umana e non può essere ridotta o coartata da leggi astratte, che poi appaiono incongrue perché separate da ogni logica assistenziale, spesso scollate da ogni esperienza professionale e specificità culturale degli operatori!

Nel tempo in cui è essenziale il sollievo della sofferenza, giorno dopo giorno, assistiamo a discontinuità di impegno, perché quel welfare state, che dovrebbe garantire assistenza universalistica e solidaristica, a volte si rivela instabile, omissivo e rischioso.

Se il welfare state è in crisi, allora è importante trovare soluzioni alternative.

Non dimentichiamo che i progetti di innovazione, assolutamente indispensabili oggi, richiedono importanti finanziamenti e risorse economiche aggiuntive per garantire l'ampliamento degli obiettivi di ricerca: e ciò valga in campo farmacologico, in campo biomolecolare, ma anche per proporre l'innovativa Medicina sartoriale personalizzata.

E' ovvio che per perseguire questi innovativi obiettivi occorrono servizi sanitari e sociali integrati, gestione professionale a tutto campo, in grado di individuare, identificare e gestire i bisogni, senza mai eludere i principi di equità e giustizia, garantendo facile accesso alle cure e soprattutto assoluta non discriminazione.

In questo senso appropriate risposte possono pervenire da progetti individualizzati di assistenza, che garantiscano azioni concrete, globalità di interventi per coniugare dignità e inclusività per i non autosufficienti, che avranno ancor più garanzie se ci sarà la partecipazione attiva dei care giver e delle famiglie per un puntuale rispetto delle libertà e per ogni più adeguata scelta decisionale nel rispetto dell'autodeterminazione dei singoli.

Nell'ambito di un'assistenza, la più integrale possibile, occorre dar vita ad organizzazioni miste, sia pubbliche che private, che includano famiglia e volontariato sociale e che fruiscono di impasti plurali di aiuti economici e di servizi integrati.

Il comandamento etico si radica nella storia e chiede di prestare attenzione non soltanto alla rete del fare, ma soprattutto a tutte quelle sfumature che riguardano la complessità della vita in età grande e in tutte le non autosufficienze.

La dimensione sorprendente del problema sarebbe quella di camminare insieme in tutte le fasi e in tutti i percorsi di globale assistenza.

Non sono più tollerabili disattenzioni, nebbie ideologiche, trascuratezze, emarginazioni, sradicamenti e solitudini.

Dovremmo essere proprio accanto a tutti quei pazienti neurolesi, oncologici, dismetabolici, sarcopenici, affetti da malattie rare o con complesse complicanze, ricordandoci sempre che nessuno, giovane o anziano che sia, deve essere lasciato solo soprattutto quando le sue capacità funzionali vanno in netta regressione.

Sono proprio questi i casi di massima vulnerabilità per i quali chiediamo vivace attenzione e opportuna riflessione.

La politica si svegli!

Occorrono strutture a valenza olistica che condividano l'assoluto e inderogabile principio dell'inviolabilità della persona umana e nelle quali siano disponibili e applicate innovative metodiche di riabilitazione.

In questo momento penso agli esoscheletri che possono trovare applicazione in molti casi nei quali ci sia condiscendenza all'attuazione di cure complesse. Opportune riflessioni desideriamo fare anche sulle più avanzate innovazioni tecnologiche, che oggi pongono a nostra disposizione ad esempio impensabili pacemaker neurologici, impiantabili in aree cerebrali.

Mi piace ricordare che già da diversi anni in alcune strutture per la cura del Parkinson o di distonie invalidanti v'è disponibilità di opzioni chirurgiche, quali l'impianto di elettrodi all'interno di nuclei profondi del cervello. In Italia circa duecento mila persone avrebbero bisogno di fondamentali tecniche di trattamento che includono le interazioni mirate sul nucleo subtalamico che produce dopamina.

Se queste procedure che aiutano la produzione di Dopamina passeranno come terapie elettive e di larga diffusione, il problema dell'autosufficienza dovrà dischiudere anche orizzonti innovativi con ineludibili maggiori costi gestionali.

Sono tanti i problemi che si intersecano fra loro: tutti ripropongono ingiunzioni etiche! Tutti obbligano a determinare una necessaria rivoluzione che deve farsi pensiero e proficua azione, richiamando la nostra

intelligenza e la nostra sapienza a penetrare le radici profonde dei tanti percorsi di fragilità.

Su queste metodiche sperimentali, occorre massima riflessione, anche in relazione alla necessaria acquisizione del consenso, che nei soggetti vulnerabili potrebbe essere difficile ottenere.

Un anziano allettato e fragile è considerato a maggior rischio perché potrebbe esprimere un positivo consenso in risposta a procedure non del tutto ben comprese.

Dobbiamo prendere atto che siamo di fronte a fenomeni complessi che per la molteplicità dei fattori, per le imprevedibili conseguenze sociali e per il welfare state devono essere sempre attenzionati, mai disattesi.

E' indispensabile porre in atto politiche di prevenzione, primarie o secondarie, al fine di ridurre eventi aggravanti, che insorgerebbero qualora la programmazione di assistenza sanitaria non fosse orientata alla massima efficienza.

Non deve essere mai esclusa quella necessaria tensione morale, indispensabile per superare barriere fisiche e psicologiche e superare l'insuperabile. Bisogna volere l'impossibile perché l'impossibile accada. Bisogna volere l'insuperabile perché l'insuperabile venga superato. Occorre rifuggire dalla malinconia sociale, troppo spesso presente in una società senza senso.

Se occorre un'etica per superare e accettare il limite, al pari occorre una rete che metta insieme in perfetta sintonia, sincronia e unità, operatori sanitari, volontariato, famiglie e quanti con metodi, intenti, linguaggi e operatività opportuni, collaborino in team per il raggiungimento di ambiti obiettivi.

Dobbiamo sognare un mondo nuovo nel quale l'umano e il tecnologico siano strettamente coniugati al fine di aprire nuove strade e nuove possibilità di miglioramento e rinnovato progresso, offrendo nuove scelte che contrastino "l'arretramento della presenza" soprattutto nelle non

autosufficienze, quando il corpo vissuto diventa più soma e sempre meno corpo.

Poniamoci ora con insistenza un altro interrogativo: ci sono altri campi nei quali la non autosufficienza sta diventando emergenza? Ebbene sì! Non è solo l'anzianità ma ci sono eventi che sono diventati davvero virali e cogenti. Mi riferisco soprattutto all'insorgenza della non autosufficienza nei giovanissimi.

La non autosufficienza può essere la risultanza di eventi improvvisi che riguardano soprattutto giovanissime vite: fulmini a ciel sereno possono spezzare, stravolgere e fratturare qualsiasi progetto di vita.

Fra questi l'incidentistica stradale, gli incidenti sul lavoro, le belligeranze e le guerre nel mondo, sono tra le maggiori cause, così come lo sono la tossicodipendenza, l'alcolismo e le neurolesività chimiche.

In questi casi specifici qualsiasi persona all'improvviso può trovarsi nell'oscurità, nella paura dell'ignoto, senza positiva direzione.

Sempre nei casi di non autosufficienza deve essere progettata una rete di assistenza intelligente, in grado di intersecare scienze interdisciplinari, aspetti psicosociali, sociologici, psicologici e anche teologici. E qui la domanda di urgenza diventa domanda di senso, ma anche e soprattutto domanda bioetica.

Ogni arretramento della presenza in questi casi è pernicioso: ammalia ancor più quel corpo che, viceversa, deve restar degno di osservazione, di attenzione, di dedizione, direi di compassione; quel corpo sofferente è un volto supplicante che richiede agli operatori sanitari e alla società intera di essere fascianti, medicanti, bendanti, sananti. Questa opzione bioetica pretende una Medicina di assistenza nella quale siano intersecate quattro essenzialità che sono: continuità, integrazione, globalità e multidisciplinarietà degli interventi e formazione specifica degli operatori.

La *care* della persona non autosufficiente non può essere semplice cura, ma deve essere risposta alle esigenze di salute, di quella salute globale, di quella persona specifica. E questa care per essere efficace deve risultare da

un insieme di terapie d'avanguardia, di caratteristiche ambientali e familiari, di necessarie interrelazioni sociali e medicali, che facciano sintesi fra loro per essere capaci di fornire aiuti, i più adeguati, anche con l'ausilio di tecnologie avanzate e dispositivi innovativi.

Mettere in campo le risorse di aiuto significa anche esprimere potenzialità di accoglienza, che deve essere adeguatamente sostenuta con l'istituzione di centri di aiuto diurno delle famiglie.

Se mi permettete questa organizzazione è l'unica prospettiva che può esprimere vera sinfonia: mi riferisco alla sinfonia della vita che non deve mai mancare! Anche di fronte ai drammi più intensi, ai mali, alle violenze, alle ingiustizie, alle fatiche e alle angosce.

Da medico cattolico devo dire che occorre farsi solidali con l'umanità intera, soprattutto nelle non autosufficienze, nelle fragilità dei piccoli e dei grandi, dei poveri e degli ultimi affinché nessuno diventi mai oggetto di scarto, ma sia sempre soggetto di cura, di "care", di attenzione, di compassione, di misericordia, di comprensione, di coazioni coordinate e continuative per ridare sapore alla vita e per tentare di annunciare gioia per la vita per tutti.

Se partiamo dall'amara constatazione che in Italia scarseggia la cultura olistica della non autosufficienza, oggi per coerenza noi dobbiamo essere tutti impegnati a far sì che cure integrali siano sempre disponibili e diffuse ovunque erogabili in maniera universalistica e solidaristica e mai disuguale.

Noi dobbiamo far sì che il disagio esistenziale diventi risorsa e si traduca in positive azioni di bene, di conforto e di rispetto.

In questo delicato campo dovremmo operare una rivoluzione strategica di dimensione globale in modo da allargare la nostra visuale sino ad includere aspetti ambientali, assistenziali, sociali, politici, ecc.

La nostra sollecitudine etica deve interrogarci su cosa fare per valorizzare la "care" e per essere ancor più impegnati in azioni di valenza globale alla ricerca del bene comune, applicando canoni di inter e trans disciplinarietà prestando massima attenzione a fare rete, la più ampia possibile, per

cogliere tutte le sfumature della complessità di vita in tutti i non autosufficienti.

Ai politici diamo il compito di dedicare attenzione per implementare unità ospedaliere di ricovero, di day hospital e day service, senza trascurare le strutture territoriali, l'ospedalizzazione a domicilio, le RSA e gli hospices.

Abbiamo bisogno di coltivare i bisogni dell'ars medica e dell'ars assistenziale, soprattutto laddove risuona il grido della solitudine e dell'impotenza dell'uomo.

Le politiche sanitarie devono obbligatoriamente adeguare le strutture per risolvere soprattutto i problemi gestionali, che oggi sono diventati vera emergenza determinando nocive situazioni di iatrogenesi sociale.

Evitiamo di continuare a costruire gusci vuoti fuori dal tempo, orientati verso le politiche dello scarto.

La politica si orienti verso scelte di eubiosia e attraverso un cambiamento concettuale e culturale consenta lo sviluppo di luoghi di "care", nei quali operatori socio-sanitari possano svolgere la loro missione con umanità ed efficienza, coniugando anche innovative prospettive progettuali e relazionali.

Questo dovrebbe essere un importante dogma per migliorare l'assistenza ed evitare situazioni di buio assistenziale e deficit di speranza in una società in continua evoluzione.