

CONVEGNO "SOFFERENZA E SOLITUDINE NELL'ULTIMO PERCORSO DI VITA"

PRIMA SESSIONE – La sofferenza della persona e l'azione dello Stato

Rielaborazione dell'intervento "Le cure palliative come scelta di civiltà" di Massimiliano Cruciani, Referente Clinical Competence Cure palliative dell'Adulto presso AUSL MODENA e Presidente di Associazione Zero K.

Desidero iniziare questa relazione condividendo un'emozione personale. Per me è un grande privilegio essere oggi seduto accanto al Professor Stefano Canestrari e vorrei spiegare il perché.

Io sono un semplice "infermiere di borgata". Da quasi trent'anni entro nelle case delle persone come infermiere palliativista, accompagnando pazienti e famiglie in uno dei momenti più delicati della loro vita. Il giorno in cui la Legge n. 219 del 2017 è entrata in vigore, il mio modo di stare accanto alle persone nel fine vita è cambiato profondamente.

Probabilmente ho citato il Professor Canestrari migliaia di volte, senza che lui ne fosse a conoscenza. L'ho fatto perché, per chi lavora ogni giorno accanto alle persone, poter contare su un solido riferimento normativo significa avere la possibilità di rispettarne realmente la volontà, tutelarne i diritti e consentire loro di vivere il percorso del morire secondo ciò che ritengono giusto per sé.

Per molti anni noi professionisti abbiamo vissuto situazioni nelle quali il desiderio della persona e ciò che era possibile fare non sempre coincidevano. La Legge 219 ha rappresentato un cambiamento culturale prima ancora che giuridico, restituendo centralità all'autodeterminazione e offrendo ai professionisti uno strumento fondamentale per accompagnare le persone nel rispetto delle loro scelte.

Non so quanti di voi conoscano realmente che cosa siano le cure palliative. Per questo vorrei provare a portarvi, almeno idealmente, dentro alcune delle case in cui sono entrato in questi trent'anni di lavoro. Vorrei partire da quello che considero il principale equivoco culturale. Le cure palliative non sono l'ultima spiaggia. Non sono il luogo in cui si arriva quando ormai "non c'è più nulla da fare". Quando sento descriverle in questo modo, comprendo immediatamente che il loro significato più profondo non è stato ancora compreso. Pensarle come l'ultima possibilità significa, nella maggior parte dei casi, attivarle troppo tardi o, addirittura, non attivarle affatto.

In questi trent'anni ho parlato con migliaia di persone comuni e ho maturato una convinzione molto semplice: una società realmente civile dovrebbe essere capace di fare almeno tre cose.

La prima è saper riconoscere e accogliere la fragilità.

La seconda è accompagnare la persona lungo tutto il percorso della malattia, senza lasciarla sola quando la medicina incontra i propri limiti.

La terza è imparare a lasciare andare con dignità, riconoscendo che anche il morire fa parte della vita e che ogni persona ha il diritto di viverlo nel modo più rispettoso possibile dei propri valori e della propria storia.

Altrimenti non ci siamo.

Potrei iniziare citando la definizione accademica di cure palliative, ma preferisco non farlo. Per me le cure palliative sono qualcosa di molto più semplice e, allo stesso tempo, molto più profondo. Sono il modo più umano di restare accanto a una persona che soffre. Significano esserci con competenza, con attenzione, con ascolto, con quelle mani che sanno curare ma anche accarezzare, con quella compassione che non è pietà, ma capacità di condividere la sofferenza dell'altro senza lasciarlo solo.

È proprio questo ciò di cui abbiamo bisogno quando tutto diventa fragile e comprendiamo una verità che riguarda ciascuno di noi: siamo tutti di passaggio.

E forse proprio questa consapevolezza dovrebbe cambiare il nostro modo di prenderci cura delle persone.

Non credo che il nostro compito sia lasciare un segno destinato a durare nel tempo. La realtà è molto più semplice: quasi nessuno verrà ricordato nei secoli. Ciò che possiamo fare, però, è lasciare un segno nella vita delle persone che incontriamo, soprattutto quando attraversano i momenti di maggiore vulnerabilità.

Che cosa accade, allora, quando la fragilità viene ignorata? Quando il percorso di cura si frammenta?

Quando i professionisti sanitari, ancora oggi, conoscono poco o non conoscono affatto le cure palliative?

La risposta è semplice: si compromette la qualità del fine vita.

L'esperienza della pandemia da Covid-19 lo ha mostrato con estrema chiarezza. Scelsi volontariamente di trascorrere nove mesi all'interno delle strutture residenziali per anziani, in un periodo in cui il personale era insufficiente e la sofferenza era ovunque. Da infermiere palliativista volevo capire come si moriva durante il Covid, perché ero convinto che le cure palliative potessero cambiare profondamente l'esperienza delle persone che stavano affrontando la morte isolate dai propri affetti.

Abbiamo vissuto direttamente tutte le difficoltà legate alle limitazioni degli accessi. In molte realtà si sperimentarono le cosiddette "stanze degli abbracci" o altri strumenti per permettere almeno un ultimo contatto con i familiari. In alcune strutture in cui prestavo servizio era presente un accesso diretto verso l'esterno che consentiva, quando possibile, di favorire incontri in condizioni di maggiore sicurezza. Sono esperienze che hanno lasciato un segno profondo in tutti noi e che hanno dimostrato come la relazione rimanga una componente essenziale della cura, anche nelle situazioni più critiche.

Quell'esperienza ci ha insegnato che, nel fine vita, non è la quantità degli interventi a fare la differenza, ma la loro appropriatezza.

Fare di più non significa necessariamente curare meglio. Significa, piuttosto, individuare ciò che è realmente appropriato per quella persona, rispettarne i desideri, riconoscerne la fragilità e orientare ogni scelta verso ciò che per lei conserva ancora significato e valore.

Esiste poi un altro importante equivoco culturale che continua a condizionare l'accesso alle cure palliative: l'idea che esse riguardino esclusivamente i pazienti oncologici.

Per molti anni le cure palliative sono state associate quasi esclusivamente alle malattie tumorali. Oggi sappiamo che non è così. Le persone affette da demenza, da patologie neurologiche degenerative, da insufficienze d'organo avanzate e da molte altre condizioni croniche evolutive hanno lo stesso diritto di accedere precocemente a questi percorsi.

Quando costruiamo reti assistenziali pensate soltanto per alcune patologie e ne escludiamo altre, creiamo inevitabilmente una disuguaglianza di accesso che priva molte persone di opportunità di cura fondamentali. Ed è proprio qui che emerge il significato più autentico delle cure palliative.

Non significano che il medico decide cosa sia giusto per il malato. Significano costruire insieme un percorso nel quale la persona possa esprimere ciò che per lei ha valore, ciò che considera importante e ciò che desidera per il tempo che le rimane.

Da questa prospettiva nasce la pianificazione condivisa delle cure: non come un semplice adempimento clinico o burocratico, ma come uno spazio di dialogo, di ascolto e di corresponsabilità, che dovrebbe rappresentare un diritto garantito a ogni persona affetta da una malattia inguaribile.

Vorrei raccontare un episodio che, a mio avviso, descrive meglio di molte statistiche il problema culturale che ancora oggi viviamo.

Durante una delle tappe del nostro tour dedicato alle Disposizioni Anticipate di Trattamento, al termine dello spettacolo una persona si avvicinò e mi disse: «Vorrei raccontarle una storia. Mi stavano per operare e, parlando con l'anestesista, gli dissi: "Ho depositato una DAT". Lui mi guardò e mi chiese: "E cosa sono?"».

L'intervento chirurgico fu rinviato di circa quindici minuti. Non per un problema clinico, ma perché quella persona dovette spiegare all'anestesista e all'intera équipe che cosa fossero le Disposizioni Anticipate di Trattamento e quali volontà avesse espresso al loro interno.

Ecco, credo che questo episodio debba farci riflettere.

Non ha senso costruire un impianto normativo che tutela la dignità della persona, ne garantisce l'autodeterminazione e riconosce valore alle sue scelte, se poi gli stessi professionisti chiamati ad applicare quella normativa non la conoscono o la conoscono solo superficialmente.

Per questo continuo a sostenere che l'idea secondo cui *«so io che cosa è giusto per te»* non dovrebbe più trovare spazio nella sanità contemporanea. Nessun professionista può decidere quali siano i valori di un'altra persona. È la persona stessa che deve poter dire che cosa conta davvero per la propria vita.

Quando arriva il momento in cui la medicina non è più in grado di guarire, cambia inevitabilmente anche la domanda che siamo chiamati a porci. Non ci chiediamo più soltanto come curare la malattia, ma come vogliamo vivere il tempo che rimane.

È una domanda che riguarda tutti noi.

Se domani ci trovassimo di fronte a una malattia inguaribile, quale significato attribuiremmo al tempo che resta?

Non può diventare un tempo scandito esclusivamente dagli esami, dalle visite o dall'attesa della prossima risonanza magnetica. Deve trasformarsi in un tempo diverso: un tempo di relazione, di significato, di scelte, di riconciliazione e, soprattutto, di vita.

L'errore culturale che ancora oggi accomuna cittadini, professionisti e istituzioni è continuare a pensare che le cure palliative debbano iniziare quando tutto il resto è finito.

Ma se cambio il mio modo di guardare la persona, cambia completamente anche il modo di prendermene cura.

Non utilizzo quasi mai la parola *paziente*, perché davanti a me non vedo una diagnosi né una malattia. Vedo un essere umano, con una storia, delle relazioni, dei valori e una biografia che meritano di essere conosciuti.

E se, accanto alla prestazione sanitaria, introduco la relazione e la comunicazione, allora quella relazione diventa essa stessa tempo di cura.

Purtroppo questo concetto fatica ancora a trovare spazio nella formazione e nella pratica quotidiana. Molti studenti imparano molto presto che dedicare tempo all'ascolto viene spesso interpretato come una perdita di tempo. Quante volte si sentono dire: «Non perdere tempo, vai avanti».

Eppure è proprio quel tempo apparentemente "improduttivo" a rappresentare uno degli interventi più terapeutici che possiamo offrire.

Con gli anni ho compreso che, arrivati a un certo punto della vita, la qualità dell'assistenza non dipende soltanto dalle prestazioni che siamo in grado di erogare o dalla rapidità con cui le eseguiamo. Dipende soprattutto da come sappiamo stare accanto alle persone e da come scegliamo di guardarle.

Quando comprendo che il tempo dell'altro è un tempo limitato, anche il mio tempo cambia valore. Ogni parola, ogni silenzio, ogni scelta relazionale assumono un peso diverso.

È anche da questa consapevolezza che è nata Associazione ZERO K.

Dopo quasi vent'anni trascorsi a spiegare, ogni giorno, che cosa siano le cure palliative, perché non rappresentino una rinuncia alle cure ma un diritto della persona e un dovere dei professionisti, ho sentito il bisogno di uscire dai contesti sanitari per incontrare le persone prima che diventassero pazienti.

ZERO K è una realtà piccola e realizza progetti apparentemente semplici. Ma il nostro obiettivo non è la dimensione delle iniziative: è il loro impatto culturale.

Lavoriamo nelle comunità, nelle scuole, nei teatri, nelle piazze e nei luoghi di aggregazione perché crediamo che la cultura della cura debba nascere molto prima dell'ospedale.

Parliamo di vita, di fragilità, di relazioni, di autodeterminazione e di valori. Perché le cure palliative non iniziano quando compare una malattia inguaribile. Iniziano quando una società decide di interrogarsi sul significato della dignità, della libertà di scelta e del modo in cui desidera prendersi cura delle persone più fragili.

Perché abbiamo sentito il bisogno di creare tutto questo?

Dal punto di vista clinico, i professionisti delle cure palliative possiedono le competenze necessarie per controllare il dolore e gli altri sintomi. Questo, nella maggior parte dei casi, non rappresenta il vero problema.

Il problema è culturale.

Molti cittadini non sanno che la legge riconosce loro il diritto di rifiutare trattamenti sanitari, di interrompere un trattamento di sostegno vitale, di rinunciare alla nutrizione e all'idratazione artificiali quando ricorrono le condizioni previste dalla normativa. Non conoscono i propri diritti e, di conseguenza, non sono nelle condizioni di esercitarli consapevolmente.

Per molti anni ho ripetuto ai miei assistiti, alle loro famiglie e agli amici che ogni persona dovrebbe poter scegliere almeno tre cose nella propria vita: dove vivere l'ultimo tratto della propria esistenza, come desidera essere curata e con chi affrontare quel percorso.

Oggi, alla luce dell'evoluzione normativa e giurisprudenziale, possiamo aggiungere anche una quarta dimensione: quando.

La sentenza n. 242 del 2019 della Corte Costituzionale ha aperto uno scenario completamente nuovo, riconoscendo, al ricorrere di rigorose condizioni, la non punibilità dell'aiuto al suicidio medicalmente assistito. Al di là delle diverse sensibilità etiche e culturali, questo passaggio ha ribadito un principio

fondamentale: la persona deve essere posta nelle condizioni di poter scegliere consapevolmente il proprio percorso.

Per chi, come me, ha lavorato molti anni prima dell'entrata in vigore della Legge n. 219 del 2017 e prima della sentenza della Corte Costituzionale, questo cambiamento ha avuto un significato enorme.

Per troppo tempo molti professionisti hanno dovuto affrontare, spesso in solitudine, il peso emotivo di decisioni estremamente complesse. Per questo ritengo che nel dibattito pubblico esista un tema ancora poco affrontato: la cura di chi cura.

I professionisti che convivono quotidianamente con la sofferenza, con la malattia e con la morte hanno bisogno, a loro volta, di essere sostenuti. Non possiamo parlare di qualità dell'assistenza senza prenderci cura anche dei curanti.

Molte persone mi chiedono come sia possibile occuparsi di cure palliative ogni giorno senza esserne sopraffatti.

La mia risposta è sempre la stessa.

Le cure palliative mi hanno insegnato molto più di quanto io abbia insegnato ai miei pazienti. Mi hanno insegnato che il tempo è il bene più prezioso che possediamo e che la vita va vissuta nel presente.

Forse è anche per questo che, nonostante l'età, ho scelto di diventare nuovamente padre. Oggi ho quattro figli, l'ultimo dei quali è arrivato quando molti mi dicevano che fosse ormai troppo tardi.

Questa scelta nasce proprio da ciò che ho imparato accompagnando migliaia di persone nel fine vita.

Troppe volte, sulla soglia della morte, ho sentito ripetere la stessa frase: «*Se avessi saputo che sarebbe finita così, avrei vissuto diversamente.*»

Quelle parole hanno cambiato anche il mio modo di vivere.

È da questa consapevolezza che è nata Associazione ZERO K.

Il nostro obiettivo è semplice: portare le cure palliative fuori dai luoghi di cura e farle entrare nella vita quotidiana delle persone.

Per noi non si tratta di organizzare eventi. Cerchiamo di costruire esperienze capaci di attivare riflessioni, relazioni e processi culturali all'interno delle comunità.

Uno degli esempi più significativi è lo spettacolo *Maschere e Verità*, un progetto che intreccia arte, emozioni, fragilità, relazioni e diritto all'autodeterminazione. Attraverso questo percorso abbiamo già incontrato oltre duemila cittadini in diverse città italiane.

Accanto allo spettacolo abbiamo sviluppato lo Sportello ZERO K dedicato alle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Il dato che più ci ha colpiti è questo: prima dell'avvio del progetto ricevevamo cinque o sei richieste di consulenza all'anno; oggi siamo arrivati a circa ottanta. Chi conosce la diffusione delle DAT sa che, in una realtà come Carpi, si tratta di un risultato estremamente significativo.

Questi numeri raccontano una realtà molto semplice: quando le persone ricevono informazioni corrette, comprendono i propri diritti e vengono accompagnate nelle scelte, scelgono.

Parallelamente continuiamo a lavorare anche all'interno dei contesti sanitari, attraverso attività formative rivolte ai professionisti.

Ma oggi non è più sufficiente fare formazione tradizionale.

Se vogliamo raggiungere le nuove generazioni dobbiamo imparare a utilizzare anche i loro linguaggi.

Per questo abbiamo deciso di affidarci a professionisti della comunicazione per sviluppare una strategia digitale capace di raccontare le cure palliative in modo accessibile e rigoroso. Vedere contenuti dedicati a questi temi raggiungere decine di migliaia di persone e generare migliaia di interazioni ci ha confermato che è possibile parlare di fragilità anche sui social network senza rinunciare alla qualità scientifica.

Con lo stesso spirito è nata *Sottovoce*, la nostra rubrica editoriale curata dalla dottoressa Denise Vacca, oncologa palliativista. Ogni mese proponiamo riflessioni che intrecciano esperienza clinica, vita professionale e dimensione umana, perché oggi una parte significativa della formazione culturale delle persone passa attraverso gli spazi digitali.

Dal 2022 è attivo anche lo Sportello ZERO K dedicato alle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Per costruirlo abbiamo scelto di formare i nostri professionisti attraverso un percorso specifico coordinato dalla professoressa Ludovica De Panfilis.

Probabilmente ciò che sto per dire non incontrerà il consenso di tutti.

In Italia esistono numerosi sportelli dedicati alle DAT. Tuttavia, se il loro unico obiettivo diventa compilare un modulo e accompagnare il cittadino al deposito, credo che si perda il significato più profondo delle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Nel nostro sportello il percorso è completamente diverso.

Accompagniamo la persona a riflettere sulla propria storia, sui propri valori e su ciò che attribuisce significato alla propria vita. Utilizziamo anche strumenti come le *Go Wish*, che facilitano la conversazione sui valori e sulle priorità personali.

Le DAT non servono semplicemente a scegliere quali trattamenti accettare o rifiutare.

Servono soprattutto a raccontare chi siamo.

Se un giorno non saremo più in grado di parlare, vogliamo che qualcuno possa raccontare la nostra storia senza doverla interpretare. È questo il significato più autentico dell'autodeterminazione.

Confesso che questo è uno dei temi che ancora oggi mi emoziona maggiormente.

Non possiamo consegnare un modulo a un cittadino e chiedergli semplicemente di mettere qualche croce.

Una collega mi raccontava recentemente di aver aperto una DAT composta esclusivamente da alcune caselle barrate: rifiuto dell'accanimento terapeutico, rifiuto dell'idratazione artificiale e, contemporaneamente, consenso a tutti i trattamenti sanitari. Un documento di questo tipo non aiuta né la persona né i professionisti chiamati ad applicarlo.

Per questo il deposito delle DAT dovrebbe sempre rappresentare il punto di arrivo di un percorso di consapevolezza e non il suo punto di partenza.

È inoltre fondamentale ricordare ai cittadini di autorizzarne la consultazione. Una DAT depositata ma non resa visibile ai professionisti sanitari è, nei fatti, una DAT che rischia di non poter essere utilizzata quando ce ne sarà bisogno.

Le persone non rinunciano a scegliere perché non desiderano farlo.

Molto più spesso non scelgono perché nessuno ha spiegato loro che esiste la Legge n. 219 del 2017, che scegliere rappresenta un loro diritto e che esistono professionisti in grado di accompagnarle lungo questo percorso. Gli uffici comunali svolgono correttamente il proprio compito amministrativo di ricezione e registrazione delle DAT, ma il processo di informazione, riflessione e accompagnamento appartiene a un livello completamente diverso, ed è proprio quello spazio che abbiamo scelto di abitare con il progetto ZERO K.

La giovane donna che vedete nella slide è Alessia. Ha ventinove anni ed è la Referente dello Sportello ZERO K dedicato alle Disposizioni Anticipate di Trattamento.

Molti ci chiedono come sia possibile che un'associazione che si occupa di cure palliative riesca a coinvolgere così tanti giovani.

La risposta è semplice: non chiediamo ai giovani di adattarsi al nostro linguaggio. Siamo noi che abbiamo scelto di imparare il loro.

Crediamo che il futuro della cultura della cura dipenda anche dalla capacità di affidare responsabilità, competenze e processi alle nuove generazioni. Per questo Alessia non rappresenta un'eccezione, ma il risultato di un percorso formativo strutturato, che le ha consentito di acquisire competenze specifiche e di accompagnare oggi altre persone nel percorso di autodeterminazione.

Investire sui giovani significa costruire continuità. Significa comprendere che la cultura della cura non può appartenere soltanto ai professionisti con maggiore esperienza, ma deve essere trasmessa, condivisa e resa patrimonio delle nuove generazioni.

Vorrei concludere con una riflessione.

Una società realmente civile non dovrebbe mai accettare che una persona affronti sofferenze inutili. Perché la dignità della persona non è una concessione e non è oggetto di negoziazione.

Per questo considero sempre importante ricordare come inizi la Legge n. 38 del 2010. La norma parla di **diritto di accesso** alle cure palliative e alla terapia del dolore. Non parla di obbligo di cura.

Questa distinzione è fondamentale.

Un diritto di accesso comporta, inevitabilmente, anche un dovere da parte dei professionisti: il dovere di conoscere questi percorsi, di saperli proporre e di informare correttamente le persone affinché possano scegliere in modo realmente libero e consapevole.

Il vero problema, quindi, non è la morte.

Il problema è come accompagniamo le persone nel processo del morire.

Un processo che non coincide con gli ultimi giorni di vita, ma che inizia molto prima, spesso nel momento stesso della diagnosi di una malattia inguaribile, e prosegue lungo tutto il percorso assistenziale.

Per questo credo che la principale criticità non sia rappresentata soltanto dalla carenza di risorse, pur certamente esistente.

Esiste una carenza ancora più profonda: una carenza di cultura, di conoscenza e, soprattutto, di scelte.

Le cure palliative hanno il compito di colmare proprio questo spazio. Non devono decidere al posto delle persone, ma garantire che ciascuno possa esercitare il proprio diritto a scegliere, in libertà, ciò che considera migliore per la propria vita e per il proprio modo di affrontarne il termine.

Vorrei lasciare questa sala con una domanda che, prima ancora di rivolgere a voi, rivolgo a me stesso.

Avete già scelto ciò che conta davvero per voi, oppure state lasciando che siano gli altri a scegliere al vostro posto?

****in risposta alla domanda, posta dal moderatore Stefano Canestrari, su quando e in che contesto attivare le cure palliative****

Vorrei partire da una premessa. Abbiamo la fortuna di vivere in una Regione che, negli anni, ha investito nella costruzione di una rete di cure palliative e nel riconoscimento concreto dei diritti delle persone.

Tuttavia, la vera domanda non è dove esistano le cure palliative, ma dove debbano iniziare.

A mio avviso, il percorso dovrebbe nascere all'interno della presa in carico specialistica della patologia. Che si tratti dell'oncologo, del geriatra, del neurologo o di qualunque altro specialista, dovrebbe essere proprio lui il primo a introdurre la possibilità di un accompagnamento palliativo. Non come segnale di resa o come ultima possibilità terapeutica, ma come una scelta di cura che si integra con il percorso clinico.

È proprio questa la direzione verso cui stiamo lavorando nella nostra Regione. In diverse province sono stati avviati tavoli di confronto tra specialisti e professionisti delle cure palliative con l'obiettivo di costruire percorsi condivisi e favorire una presa in carico sempre più precoce.

Un esempio concreto riguarda la geriatria e i Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze. L'idea è che sia il geriatra, durante il follow-up della persona, a individuare il momento più appropriato per proporre un invio a un ambulatorio di cure palliative precoci. Questo permette di accompagnare la persona quando possiede ancora una sufficiente capacità decisionale, favorendo un percorso di pianificazione condivisa delle cure e consentendole di esprimere con serenità i propri valori, le proprie preferenze e le proprie volontà.

Se perdiamo questa finestra temporale, rischiamo inevitabilmente di arrivare troppo tardi. In questi casi, l'unica tutela realmente efficace diventa l'aver precedentemente espresso le proprie volontà attraverso le Disposizioni Anticipate di Trattamento, indicando chiaramente quali scelte si desiderano, quali trattamenti si intendono accettare o rifiutare e chi dovrà rappresentare la persona qualora perda la capacità di autodeterminarsi.

Il timing, quindi, rappresenta uno degli elementi più importanti dell'intero percorso. Non è soltanto una questione organizzativa o clinica. Esiste anche una dimensione culturale e professionale. Per molti specialisti il passaggio alle cure palliative può essere vissuto come un momento difficile, perché significa confrontarsi con il limite della medicina, con la frustrazione e con quel senso di impotenza che accompagna la consapevolezza che la malattia non può più essere guarita.

Ed è probabilmente anche per questo motivo che continuiamo a sentire frasi come: *«È troppo presto per coinvolgere le cure palliative»* oppure *«Non mi aspettavo che morisse così presto»*.

Credo che proprio in queste affermazioni si nasconda una delle principali criticità del nostro sistema di cura. Per questo mi sento di rivolgere una riflessione ai professionisti: prima di domandarci se sia il momento giusto per proporre le cure palliative, dovremmo chiederci che cosa stiamo togliendo alla persona quando decidiamo di non offrirle.

Perché ritardare l'accesso alle cure palliative non significa semplicemente posticipare un intervento specialistico. Significa sottrarre tempo prezioso alla costruzione della relazione, alla pianificazione condivisa delle cure, al controllo dei sintomi, al sostegno della famiglia e, soprattutto, alla possibilità che ogni persona possa continuare a vivere il tempo che le rimane secondo ciò che per lei ha realmente valore.

La pianificazione condivisa delle cure può rappresentare il contesto privilegiato nel quale iniziare, al momento appropriato, un dialogo autentico con la persona malata. È il luogo in cui affrontare, con gradualità e competenza, anche temi complessi come la possibilità di ricorrere, quando clinicamente indicata, alla sedazione palliativa profonda e continua nelle fasi di imminenza della morte.

Ma il vero valore della pianificazione condivisa non è la singola decisione. Il suo valore risiede nel percorso che conduce a quella decisione. Se il dialogo si esaurisce nella richiesta di un consenso a un trattamento, rischia di diventare un atto tecnico. Se invece quel dialogo continua nel tempo, accompagnando la persona lungo l'evoluzione della malattia, allora assume un significato completamente diverso. È proprio questa continuità che richiede professionisti competenti nella comunicazione, nella relazione e nella medicina palliativa.

Per comprendere questo aspetto, durante un lavoro congressuale chiesi a tutti i miei assistiti una domanda molto semplice: «Ha paura della morte?». La risposta, quasi unanime, mi colpì profondamente. La maggior parte delle persone non rispose di avere paura di morire. Disse invece di avere paura di soffrire.

Ed è proprio qui che le cure palliative trovano il loro significato più autentico.

Offrire precocemente l'accesso alle cure palliative significa dare alla persona l'opportunità di costruire e disegnare il proprio percorso di cura, esprimere le proprie paure, condividere i propri valori e affrontare le decisioni senza sentirsi sola. Significa sostenere anche la famiglia e le persone che le stanno accanto, accompagnandole in un processo spesso complesso e doloroso.

Soprattutto, significa assicurare la persona che ogni scelta sarà orientata a prevenire e alleviare tutte le sofferenze evitabili, nei limiti delle conoscenze scientifiche e delle possibilità cliniche, senza anticipare né ritardare quel processo naturale che appartiene alla vita di ciascuno di noi: il morire.