S&V FOCUS | MALATTIA E FRAGILITÀ: MANCANZA DI CURE E DISCRIMINAZIONI AI DANNI DEL MORENTE



Il tema della domanda e dell'offerta di cure eassistenza vede oggi in Italia delle gravi aree grigie di fronte ai nuovi bisogni emergenti in una popolazione sempre più anziana, sempre più fragile e che spesso "transita in una fase di avvicinamento al fine vita che può durare anche uno o due anni".

Ciò emerge dal nuovo rapporto "*Trend di fragilità e long- term care in Italia*" di Italia Longeva, in collaborazione con il Ministero della Salute e la Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), sulla misura del bisogno assistenziale nel Paese degli anziani e delle persone fragili e la corrispettiva risposta del Sistema Sanitario Nazionale.

Dal rapporto risulta che nonostante l'offerta di assistenza, in particolare domiciliare, sia andata aumentando tra il 2017

e il 2020, questo aumento è stato comunque inferiore all'incremento nella proporzione di persone affette da fragilità grave. I dati sembrano, inoltre, confermare la generale tendenza ad un aumento della fragilità nel mondo occidentale.

Un recente articolo pubblicato su *Journal of Medical Ethics*, dal titolo "*Discrimination against the dying*" si interroga sull'assistenza sanitaria della persona in prossimità della morte, per mettere in risalto una forma velata – più o meno nascosta, ma comunque non adeguatamente in risalto nel dibattito bioetico e politico – di discriminazione a suo danno.

L'autore riporta, così, alcuni esempi di discriminazione subita dalla persona prossima alla morte. Un primo caso sarebbe da ricondurre alla negazione di farmaci, cure e trattamenti efficaci, che sarebbero invece loro offerti se non considerati prossimi alla morte. Si riporta nell'analisi un recente studio secondo il quale il 78% degli hospice negli USA non accoglierebbe pazienti bisognosi di trattamenti palliativi ad alto costo. Tale forma di discriminazione ai danni del morente sarebbe legata esclusivamente a logiche utilitaristiche e di contenimento dei costi rispetto alla spesa sanitaria.

Una seconda forma di discriminazione sarebbe collegata al tema della allocazione delle risorse scarse: un caso evidente sarebbe stato la negazione del ventilatore durante la pandemia alle persone ormai prossime alla morte e, pertanto, lo "scarto" di pazienti affetti da Covid-19 in base a criteri anagrafici e fisiologici.

Altre forme di discriminazione sarebbero riscontrabile in alcune leggi approvate dal 2014 negli Stati Uniti che consentono ai pazienti in stato terminale di richiedere l'accesso a farmaci non approvati dalla Food and Drug Administration (FDA): l'uso di tali farmaci senza il rispetto

dei canoni di sicurezza ed efficacia costituirebbe una grave violazione del principio di uguaglianza.

Infine si riporta il caso delle leggi sulla legalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito che consentono la morte ai malati in stato terminale e prossimi alla morte. Alla base di tali legislazioni vi è l'idea che la fase finale della vita, in prossimità della morte, vissuta spesso nella sofferenza e nella malattia, sia incompatibile con una certa interpretazione della dignità umana: la vita in prossimità della morte sarebbe non degna di essere vissuta.

Il consentire l'eutanasia e il suicidio assistito, il negare trattamenti e cure al morente e discriminare, così, la persona prossima alla morte è, pertanto, il vero problema attuale che ha conseguenze ulteriori a cascata. L'autorità statale, infatti, consentendo tali pratiche non è "neutrale" rispetto alla vita della persona ma sta facendo propria una chiara visione culturale e, prima ancora, antropologica: la vita a certe condizioni può essere interrotta, la persona in alcune circostanze può non essere curata. La vita a certe condizioni "vale" meno?

Di fronte a tale negazione del valore della vita umana nella fragilità e nella malattia, occorre porre al centro, con nuova consapevolezza, i reali bisogni del morente. La persona, anche in prossimità della morte, ha bisogno di una cura globale, in considerazione della complessità delle sue esigenze fisiche, ma anche psicologiche, spirituali e di relazione.

Rispetto alle carenze di cura degli anziani e dei più fragili, anche rispetto alle esigenze finanziarie, è da ribadire e rendere effettivo il diritto di cura globale di ogni persona. Il fine vita, come il suo inizio, è infondo un mistero: la condizione di ogni vita umana è in sé fragile. Il rispetto e la cura effettiva di ogni fragilità è, pertanto, l'unica via per una società veramente umana.

Per approfondire:

1. Reed P **Discrimination against the dying** *Journal of Medical Ethics* Published Online First: 15 June 2023
2. Italia Longeva, ***Trend di fragilità e long- term care in Italia***, in collaborazione con il Ministero della salute e SIMG, luglio 2023