

Il Percorso Clinico Assistenziale per maternità
con patologie fetali ad alto rischio e/o terminali
nell'*Hospice* perinatale

A servizio della vita, nello spirito della “Samaritanus bonus”

Gabriella Gambino

Sotto-segretario Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita

È con profonda gioia che ringrazio Sua Eccellenza, Mons. Claudio Giuliodori per questo gradito invito alla presentazione del Percorso Clinico Assistenziale (PCA) dedicato all'*Hospice* perinatale - Centro per le cure palliative prenatali e postnatali S. Madre Teresa di Calcutta del Policlinico Gemelli. Un ringraziamento particolare lo devo al Prof. Giuseppe Noia, Responsabile dell'*Hospice* perinatale e Consultore del Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita, con il quale fin dal 2019 abbiamo avviato una proficua collaborazione a servizio della vita nascente, che a quel tempo si era concretizzata nell'organizzazione del Convegno Internazionale “Yes to Life!”. La sfida, allora, fu quella di lanciare insieme, a livello mondiale, la proposta dell'*hospice* perinatale e delle cure palliative prenatali e postnatali come approccio integrale di cura delle famiglie che si preparano ad accogliere un figlio affetto da gravi patologie. Ciò che ci aveva mosso era l'urgenza di suggerire un percorso assistenziale funzionale che, fin dalla gravidanza, accompagnasse le famiglie, evitando di far passare le coppie attraverso la dura esperienza della *cultura dello scarto*, che troppo spesso nel mondo viene proposta come efficace pratica di “prevenzione” della sofferenza e delle possibili disabilità di questi bambini. Una pratica anche poco scientifica, disinteressata a mettere a disposizione delle famiglie le più recenti e straordinarie conoscenze scientifiche applicate alle terapie fetali.

Un anno dopo, nel 2020, la Congregazione per la Dottrina della Fede ha emanato un importante documento, la Lettera *Samaritanus Bonus sulla cura delle persone nelle*

fasi critiche e terminali della vita. Per la prima volta, un testo del Magistero ha dato indicazioni esplicite circa l'accompagnamento e la cura fin dall'età prenatale di bambini colpiti da malattie croniche degenerative incompatibili con la vita o nelle fasi terminali della vita stessa.

Rivolgendosi a quanti hanno la responsabilità di svolgere e di promuovere il servizio di cura dei malati nelle fasi critiche e terminali della malattia, la Lettera si apre con una domanda semplice e diretta: come possiamo oggi rendere concreto il messaggio del Buon Samaritano, che anche nelle situazioni più drammatiche sa riconoscere il valore unico ed irripetibile di ogni vita umana, al punto da saper lasciare quel suo cammino precostituito di apparenti certezze, per soccorrere l'uomo, entrare nel mistero del suo dolore e salvaguardare la sua dignità?

In altre parole: come possiamo assumere le vesti di quel Samaritano, immersi in una post-modernità dove tutto appare fugace e provvisorio, dove l'esistenza è spesso concepita solo come un'opportunità per sensazioni ed esperienze effimere, dove la ragione tende a ridursi a "ragione strumentale" al servizio di fini utilitaristici, di fruizione e di potere, anziché essere orientata alla contemplazione della verità e alla ricerca del senso della vita¹? Il progresso scientifico ci offre ogni giorno nuove opportunità, che non sono di per sé sufficienti né determinanti per qualificare il senso proprio e il valore della vita umana; esse, piuttosto, dischiudono nuovi interrogativi circa il significato epistemologico della medicina, la cura della persona malata e la responsabilità della comunità nei confronti dei più piccoli e vulnerabili. La sofferenza, in particolare, lungi dall'essere rimossa dall'orizzonte esistenziale della persona, continua a generare un'inesauribile domanda sul senso del vivere anche in relazione ai piccoli pazienti, ai quali la medicina perinatale sta imparando a rivolgere il suo sguardo sollecito e premuroso.

¹ Cfr. Giovanni Paolo II, Lettera enciclica *Fides et ratio*. I rapporti tra fede e ragione, 1998, 45-48.

Ebbene, il percorso che oggi inauguriamo è una risposta concreta ed efficace a questa domanda. È l'offerta di un'assistenza integrata e personalizzata per creare intorno ai piccoli pazienti e alle loro famiglie quella "comunità sanante" (SB, *Introd.*), che non solo si adopera per fornire cure mediche alla luce delle più alte competenze scientifiche, ma si mette in gioco per garantire quelle necessità assistenziali di tipo relazionale, spirituale e solidale che possono aiutare la famiglia a scoprire il senso della propria sofferenza e fragilità. Una "comunità sanante" di cui tutti siamo chiamati a far parte - autorità, operatori sanitari e pastorali, volontari e famiglie - per stringerci intorno ad ogni bambino che, con i suoi genitori, sale il Calvario e, in taluni casi, si avvia alla Casa del Padre. Un'unità assistenziale che si fa casa. Una casa piena di amore e di verità, dove la verità è una: questi bambini sono figli amati.

Non è certo mio compito entrare nel merito delle modalità e della metodologia con cui si realizza questo percorso, ma mi sia consentito sottolineare come in tutte le fasi del percorso esso realizzi lo spirito della *Samaritanus bonus* ed attui 3 principi sui quali vorrei brevemente soffermarmi.

1. La tutela di ogni più piccola vita umana dal concepimento alla morte naturale. Ogni volta che ci prendiamo cura di un bambino di pochi centimetri stiamo agendo da "custodi della vita umana", poiché – spiega Papa Francesco - "la vita che come cristiani siamo chiamati a promuovere e difendere non è un concetto astratto, ma si manifesta sempre in una persona in carne ed ossa"². Come si legge nella SB (V, 6, §2), "fin dal concepimento, i bambini affetti da malformazioni o patologie di qualsiasi genere sono *piccoli pazienti* che la medicina oggi è sempre in grado di assistere e accompagnare in maniera rispettosa della vita. La loro vita è sacra, unica, irripetibile ed inviolabile, esattamente come quella di ogni persona adulta". "Principio fondamentale dell'assistenza pediatrica è che il bambino nella fase finale della vita ha diritto al rispetto e alla cura della sua persona, evitando sia l'accanimento terapeutico e di ostinazione irragionevole sia ogni anticipazione intenzionale della sua morte" (SB, V,

² Francesco, Udienza generale, 25 marzo 2020.

6, §7). Sia prima che dopo la nascita. L'astensione da ogni ostinazione terapeutica non deve tradursi in desistenza curativa, ma deve mantenere aperto il percorso di accompagnamento fino alla morte naturale. Eppure oggi quanti ostacoli ancora si frappongono tra un bambino malato e la sua venuta al mondo: un equivoco concetto di qualità della vita, in cui la malattia o la disabilità non sono contemplate; una erronea comprensione della compassione, che induce a sopprimere un bambino a cui si attribuisce una sofferenza definita come insopportabile; la paura della solitudine di fronte all'evento inaspettato di dover gestire un figlio ammalato o portatore di una disabilità. Di fronte all'impotenza e ai timori comprensibili delle famiglie, il Percorso Clinico dell'*Hospice* perinatale può ottenere risultati sorprendenti in termini clinico-assistenziali e fornire un essenziale supporto alle famiglie. Un'attenzione particolare viene data a ciò che più preoccupa i genitori: la gestione del dolore fisico del feto e del neonato. Cure personalizzate e dolci, oggi ormai verificate, rendono possibile una gestione integrata molto efficace, che con delicatezza e competenza scientifica può accompagnare in maniera rispettosa le fasi più stressanti della malattia.

2. Il secondo principio che si concretizza nel PCA è l'allargamento della nozione di cura, che non può essere ridotta alla capacità di guarire il malato e include oltre all'assistenza medica, l'accompagnamento psicologico, relazionale e spirituale del paziente e della sua famiglia, salvaguardando la dignità e l'integrità di tutta la persona e l'unità familiare. Nell'*Hospice* "il *comfort care perinatale* favorisce in tal senso un percorso assistenziale integrato, che al supporto dei medici e degli operatori della pastorale affianca la presenza costante della famiglia" (SB, V, 6, §3). Di fatto, il percorso dell'*Hospice* costituisce una risposta alla necessità di considerare il ruolo e la primaria funzione antropologica e sociale della famiglia, predisponendo le risorse atte a sostenerla e ad accompagnarla, quale unica unità di cura con il *piccolo paziente malato* (SB, V, 5, §1).
3. Il terzo principio è il richiamo al profondo senso della missione di chi svolge una professione a servizio della vita umana: il programma del Buon Samaritano è "un cuore che vede" dove c'è bisogno di amore e agisce di conseguenza. Un cuore che vede che

«la vita è sempre un bene». Un'intuizione, questa, o un dato di esperienza, di cui l'uomo è chiamato a cogliere la ragione profonda (cf. SB, III, §3). Cercando di coniugare scienza e fede, agli operatori sanitari e a coloro che collaborano al servizio della vita è affidata la missione di una fedele custodia della vita umana, in questo caso attraverso un percorso di assistenza capace di rigenerare il senso profondo dell'esistenza marcata dalla malattia e dalla sofferenza, “poiché nella sofferenza è contenuta la grandezza di uno specifico mistero”, che solo la Rivelazione e, sul piano personale, la relazione con Dio può svelare (SB I, §1).

Scienza e fede. Lasciate che possa effettuare un veloce paragone con San Giuseppe: di fronte alla “gravidanza piena di grazia” di Maria, ha continuato a compiere il suo dovere, svolgendo il suo mestiere di falegname con professionalità, pur vivendo momenti di prova e di pena. Un uomo che, al momento opportuno, sapeva parlare con Dio ed entrare nel mistero di Dio³: un mistero che non poteva controllare, ma che ogni volta gli consentiva di entrare nel progetto di Dio, di farne parte. Ciascuna di queste gravidanze che voi accogliete “è piena di grazia”: porta in sé una vita che può farvi entrare nel mistero, in un progetto “grande” di cui in qualche modo divenite parte. Ed entrare nel mistero è già contemplare Dio.

L'*Hospice*, in altre parole, avvalendosi della vostra competenza e professionalità, vi chiede “di avere uno *sguardo contemplativo*, che sa sempre cogliere nell'esistenza propria e altrui un prodigio unico e irripetibile”, un dono. Vi chiede di avere “lo sguardo di chi non pretende di impossessarsi della realtà della vita, ma sa accoglierla così com'è, con le sue fatiche e le sue sofferenze”, facendosi prossimo a chi soffre per stargli accanto nella ricerca di un senso dal quale lasciarsi interpellare e “guidare”, con la fiducia di chi si abbandona al Signore (SB, I, §6).

Ricordo che nel 2019, in occasione del Convegno “Yes to Life”, il Santo Padre ci sollecitò a mettere a disposizione di tutti le possibilità e le conoscenze sviluppate

³ Francesco, Meditazione mattutina, 19 marzo 2020.

dall'*Hospice* per diffondere un approccio scientifico e pastorale di accompagnamento *competente* alla vita nascente. Ma per questo, disse, “è indispensabile che i medici abbiano ben chiaro [...] il valore sacro della vita umana [...]. La professione medica è una missione, una *vocazione alla vita*, ed è importante che i medici siano consapevoli di essere essi stessi un dono per le famiglie che vengono loro affidate: medici capaci di entrare in relazione, di farsi carico delle vite altrui, proattivi di fronte al dolore, capaci di tranquillizzare, di impegnarsi a trovare sempre soluzioni rispettose della dignità di ogni vita umana”. L’invito oggi è rivolto a tutti coloro che nell’*Hospice* sono parte del progetto di assistenza alle famiglie, così come a ciascuno di noi, che partecipiamo con il cuore pieno di speranza all’inaugurazione di questo percorso rivoluzionario per la medicina perinatale. Bisogna creare spazi, disse ancora allora il Santo Padre, luoghi e “reti d’amore”, ai quali le coppie si possano rivolgere, in cui non si sentano abbandonate, in cui possano nutrirsi di quel calore umano volto a portare a compimento l’amore di una famiglia. L’*Hospice*, di fatto, costituisce uno strumento concreto per realizzare un lavoro pastorale che vede i laici, accanto ai presbiteri e ai religiosi, farsi davvero protagonisti della Chiesa nella costruzione della *cultura della vita e della famiglia* e della *civiltà dell’amore*. Una Chiesa attiva, coraggiosa, competente, consapevole del proprio mandato di speranza e di misericordia.

La Chiesa, infatti, adempie il suo mandato quando testimonia, in parole e opere, la misericordia che Ella stessa gratuitamente ha ricevuto. Quando «si mette mediante opere e gesti nella vita quotidiana degli altri, accorcia le distanze, e assume la vita umana, toccando la carne sofferente di Cristo»⁴ nei più piccoli. Ebbene, voi, con il vostro agire e il vostro sguardo, siete la Chiesa: chiamati alla missione di annunciare, difendere, testimoniare il valore unico e straordinario di ogni più piccola e debole vita umana. Ogni bambino nel grembo di una donna cambia la storia di una famiglia, cambia la storia del mondo per sempre. Il percorso dell’*Hospice* può cambiare profondamente la storia di quel bambino, dei suoi genitori, dei fratelli, ma anche di

⁴ Costituzione apostolica “*Praedicate evangelium*” sulla curia romana e il suo servizio alla Chiesa nel mondo, 19.03.2022.

tutti coloro che se ne prendono cura: poiché entrare nel mistero della sua vita, è già un po' adorare e vivere alla presenza di un Padre che ama, è vivere sulla terra un pezzetto di Cielo. È, come diceva Chiara Corbella, innamorarsi ogni volta di più della Vita Eterna.