

1. La pandemia indotta dal Covid 19, pur preceduta da altri eventi analoghi, presenta elementi di oggettiva novità che stanno determinando effetti dirompenti a livello non solo clinico, e che sono destinati a esercitare un forte impatto anche a medio-lungo termine sull'intero assetto sociale. A fronte di ciò, e degli elementi di novità insiti nel virus, appaiono non solo inutili ma peggio negative le tante prese di posizione al riguardo, e le polemiche sorte intorno all'intera vicenda, con uno sterile rimpallo di accuse e responsabilità; tanto più che è scontato il ripetersi in futuro di analoghi eventi. Per questi motivi il comitato etico per la pratica clinica dello Iov ritiene di proporre una propria riflessione che guardi soprattutto alla lezione insita nell'attuale fenomeno, proiettandola in chiave futura: come cioè attrezzarsi a livello clinico, economico, sociale per non farsi più trovare impreparati, e affrontare al meglio le emergenze. Il tutto anche con specifico riferimento all'area della malattia oncologica, tra le più sensibili sotto il profilo individuale e collettivo.

2. Non nella sola Italia, ma nell'intero pianeta, l'esplosione del Covid 19 ha messo a nudo una serie di limiti prima di tutto culturali. Per quanto riguarda in modo specifico l'Occidente, è emersa la mancanza o comunque carenza di strutture e risorse pubbliche adeguate. Lo smantellamento del sistema sanitario pubblico in nome di una redditività immediata, con particolare accentuazione per la capacità ospedaliera, ha fatto sì che il virus assumesse un impatto catastrofico, non solo dal punto di vista sanitario ma anche per la ricaduta sull'insieme del sistema economico dei singoli Paesi. Così, avendo messo da tempo in secondo piano la prevenzione, a fronte dell'esplosione del virus si è fatto necessariamente ricorso a una misura prettamente difensiva quale il confinamento sociale, a fronte di una percentuale di infetti tutto sommato modesta, eppure comunque in grado di mettere in crisi la capacità di risposta delle reti ospedaliere.

3. Già oggi, a pandemia ancora in pieno corso, ciò dimostra che nessun sistema economico può sopravvivere senza una sanità pubblica forte e adeguata. La lezione è che la salute di tutti dipende dalla salute di ciascuno. In presenza di analoghe pandemie, destinate a ripresentarsi nel futuro di un mondo sempre più globalizzato, non può esistere e funzionare alcun sistema produttivo praticabile, senza un efficiente servizio sanitario pubblico, in grado di garantire screening sistematici e servizi mirati. Sanità ed economia in tal senso non sono due ambiti contrapposti come vengono ripetutamente presentati, ma un'unica realtà saldamente intrecciata. Si sta dimostrando oltretutto che le fasce più deboli della società rischiano l'emarginazione e la morte sociale, ma in molti casi anche fisica, non a causa del virus ma perché non possono sopravvivere senza una società attiva. La pandemia deve indurci a capire che non esiste un sistema economico praticabile senza un forte sistema di servizi pubblici, non solo sanitari, e che è indispensabile ripensare a fondo il modo di produrre e di consumare: è necessario, ma è anche conveniente.

4. L'esperienza del Covid 19 ci deve far capire che la vera fonte di valore sono le relazioni umane e quelle con l'ambiente. La privatizzazione dei beni comuni alla lunga finisce per minare la coesione sociale, e per causare una serie di ricadute devastanti anche sui ceti più privilegiati, comunque soggetti come chiunque altro alle emergenze sanitarie nel momento in cui si presentano e si ripresenteranno. La salute è un bene comune globale e come tale va gestito, anche perché l'uomo alterando i rapporti con l'ambiente ha finito per diventare il veicolo più propizio per gli elementi patogeni. La lezione di fondo del Covid 19 in tal senso deve indurre, a emergenza conclusa, a non smantellare le risposte messe in atto nella circostanza, ma anzi a rivedere l'intero impianto sanitario e pure quello produttivo

e i rapporti con l'ambiente in genere. Ma occorrerà anche una profonda revisione culturale specie sul piano del recupero del senso del limite, con particolare riguardo al rapporto con la malattia, la sofferenza, la morte stessa.

5. Sul piano delle risposte specifiche, è importante capire che le misure di confinamento individuale e distanziamento sociale rivestono una loro oggettiva validità, ma mostrano tutti i loro limiti e finiscono anzi per avere una pesante ricaduta sul piano economico e non solo, se non sono accompagnate e sorrette da un sistema capillare di screening e da una rete ospedaliera pensata con criteri modulari per poter entrare tempestivamente in funzione a fronte di situazioni di emergenza che di sicuro si ripresenteranno in futuro. Anche perché altrimenti, come sta accadendo oggi, si rischiano di penalizzare altre categorie di malati non meno importanti dal punto di vista clinico ma anche e soprattutto umano.

6. Dai riscontri concreti in ambito ospedaliero, emerge che molti pazienti, sia ricoverati che in trattamento ambulatoriale, si sono trovati in una condizione di grande confusione a causa della narrazione mediatica delle vicende legate a Covid, ridondante e al tempo stesso contraddittoria. A questo si sono sommati altri elementi, dalla crescita improvvisa di ricoveri nei reparti senza un adeguato supporto di presidi e di posti letto dedicati, ai casi di contagio e di decessi che hanno coinvolto il personale sanitario. Tutto ciò ha fatto sì che una struttura come quella ospedaliera, che dovrebbe proteggere il paziente, abbia finito per essere vissuta come un luogo pericoloso. L'ansia indotta nei pazienti dall'impossibilità di avere a fianco i propri congiunti nella fase del trattamento ha alimentato sentimenti di abbandono e smarrimento, non di rado degenerati in rabbia nei confronti della struttura e del personale sanitario. Al di là delle questioni specifiche, non si può non sottolineare infine come l'emergenza Covid abbia messo a nudo una serie di criticità della struttura sanitaria cui occorrerà mettere mano anche quando la crisi sarà risolta.

7. A questo riguardo, come comitato etico per la pratica clinica dello Iov non possiamo non sottolineare che l'emergenza che stiamo vivendo in queste settimane sta aggredendo con particolare violenza le fasce più vulnerabili della popolazione, che presentano condizioni di oggettiva fragilità, tra le quali rientrano i malati di tumore. I provvedimenti di isolamento e distanziamento sociale, se da un lato rivestono una funzione di oggettiva protezione per gli interessati, per gli operatori e per la comunità, dall'altro si traducono in una pesantissima assenza di relazione, di comunicazione ma anche di "presenza assistenziale" verso i malati oncologici, facendo venire loro meno l'accesso al percorso fisiologico di cura se non per irrinunciabili necessità, il sostegno dei familiari, la relazione interpersonale con i sanitari, e se a domicilio adeguati livelli assistenziali. A questa situazione complessiva di disagio si sommano deficitarie condizioni logistiche pre-esistenti e scelte programmatiche tali da impedire adeguati provvedimenti correttivi.

8. Da un punto di vista psicologico, nell'emergenza sociale e sanitaria in cui si trovano catapultati, i pazienti oncologici si trovano a vivere un'esperienza altamente traumatica, accentuando il loro vissuto di incertezza, il senso di vulnerabilità e il timore di non ricevere cure adeguate. Ciò rischia di indurre, specie nei malati in fase avanzata, l'esacerbazione di eventuali quadri depressivi, e/o una riacutizzazione di problematiche psico-patologiche pregresse. Quanto ai rispettivi familiari, si trovano a dover gestire il doloroso e critico periodo del fine-vita, e la successiva elaborazione del lutto, in drammatica solitudine, senza il prezioso supporto affettivo e sociale della rete familiare e amicale. Per quanto riguarda i survivors, infine, il rischio concreto è che si determini un incremento della paura

della recidiva, con vissuti di abbandono e timori di eventuali disattenzioni e /o ritardi diagnostici. A tutto questo occorre aggiungere il vissuto degli operatori sanitari, segnati in modo irreversibile dall'emergenza attuale e dal conseguente stato di incertezza, che li sta costringendo a rivedere in modo radicale i tempi e i modi della loro presenza a sostegno dei pazienti e dei loro familiari: non è semplice agire con la paura del contagio, per se stessi ma anche per i malati, cui si vorrebbe poter garantire comunque al meglio le cure e l'assistenza necessarie.

9 . Un ultimo aspetto riguarda il settore del volontariato, il cui ruolo è strategico a livello ospedaliero, con particolare riferimento al comparto oncologico; è bene ricordare tra l'altro che ciò è particolarmente valido per Padova, realtà che sta vivendo il passaggio di capitale europea del volontariato, anche in considerazione della diffusa e articolata presenza in città e provincia delle associazioni operanti nel settore. La vicenda del Covid 19 ha segnato tra l'altro la sospensione delle attività dei volontari nelle varie strutture per i malati a tutti i livelli: decisione di forte impatto, perché anche in considerazione dei vincoli del sistema sanitario e del taglio delle risorse in atto da anni, il ruolo del volontariato risulta sempre più determinante a sostegno sia dei pazienti nella fase della malattia, sia dei loro familiari durante la stessa, e ancor più nell'elaborazione del lutto quando il congiunto viene a mancare. In tal senso il comitato etico richiama la funzione di preziosa risorsa costituito dal vasto mondo del volontariato, e raccoglie e rilancia l'appello delle associazioni di settore volto a non ignorare e trascurare il ruolo del terzo settore, ma anzi a riconoscerlo anche in ambito sanitario, e a dotarlo dei mezzi tecnici e operativi necessari per poter essere di affettivo aiuto in linea generale, e in particolare nelle situazioni di emergenza che verranno a presentarsi in futuro. In vista di possibili nuove emergenze future, appare indispensabile mettere mano alla messa a punto di diverse e più coinvolgenti forme di gestione che coinvolgano in modo attivo il terzo settore negli interventi, valorizzandone

l
,

e
s
p
e
r
i
e
n
z
a

e
d

i
l

r
u
o
l