

Claudia Gamondi

# Giustizia nelle cure palliative Equità di accesso per popolazioni vulnerabili

---

Claudia Gamondi è primario del servizio di cure palliative dello CHUV (Losanna). Laureata in medicina e chirurgia nel 1996, con specialità d'oncologia medica presso l'Università degli Studi di Pavia acquisita nel 2000, nel 2013 ottiene il Master in medicina palliativa presso l'Università di Bristol (UK). Nel 2016 ottiene il diploma di perfezionamento professionale ISFM/FMH in medicina palliativa. Dopo aver lavorato come medico assistente in formazione presso il Servizio di Cure Palliative dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana ha continuato la sua carriera tra Biella, Inghilterra, Losanna e il Ticino, dove ha assunto il ruolo di Primario della Clinica di Cure Palliative e di Supporto dell'Istituto Oncologico della Svizzera Italiana (IOSI). Da ottobre 2023 è primario del servizio di cure palliative dello CHUV.

Le cure palliative sono un approccio multidisciplinare che mira a migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie che affrontano problemi associati a malattie potenzialmente letali. Questo si ottiene attraverso la prevenzione e il sollievo della sofferenza tramite l'identificazione precoce e l'impeccabile valutazione e trattamento del dolore e di altri problemi fisici, psicologici e spirituali. Le cure palliative non sono limitate alla fine della vita, ma possono esse-

.....  
**«Le iniquità sociali hanno un impatto profondo sulle esperienze di morte e morire, ponendo sfide personali e professionali ai professionisti in prima linea»**  
.....

re fornite insieme ai trattamenti curativi e devono essere accessibili a tutte le persone che ne hanno bisogno, indipendentemente dalla diagnosi, dall'età o dal contesto socio-economico. Le cure palliative precoci ed integrate prevedono l'introduzione di questo approccio sin dalle fasi iniziali della malattia, in parallelo con terapie curative, per ottimizzare la qualità della vita e supportare pazienti e famiglie lungo tutto il percorso della malattia.

### **Il concetto di giustizia nelle cure palliative**

Il concetto di giustizia nelle cure palliative si lega strettamente a principi etici fondamentali come l'equità, la non discriminazione e il rispetto per la dignità umana. La giustizia sanitaria si riferisce alla distribuzione equa delle risorse e dei servizi sanitari, in modo che tutte le persone, indipendentemente dalle loro caratteristiche individuali o sociali, possano accedere a cure di qualità. Nelle cure palliative, la giustizia implica che ogni paziente abbia diritto a un trattamento che allevi la sofferenza e migliori la qualità della vita, senza discriminazioni basate su età, genere, orientamento sessuale, condizione socio-economica, disabilità, o stato di detenzione.

Le iniquità sociali hanno un impatto profondo sulle esperienze di morte e morire, ponendo sfide personali e professionali ai professionisti in prima linea, incaricati di garantire che tutti ricevano il miglior standard di cura alla fine della loro vita. È urgente comprendere come migliorare l'erogazione delle cure palliative per le persone colpite da iniquità sociali, inclusa quella legata alla deprivazione sociale e alla povertà, all'etnia e al razzismo, alle identità LGBTQ+ e alle identità indigene. I fenomeni di ingiustizia e iniquità strutturale, tuttavia, sono ingovernabili, pervasivi e complessi da affrontare. Gli sforzi per affrontarli, o almeno mitigarne gli impatti, richiedono approfondimenti da più prospettive e azioni a più livelli. Qualsiasi azione discreta intrapresa da una parte – ad esempio la riprogettazione di un modello di cure palliative – è più probabile che sia efficace se coerente con altre azioni e con una comprensione generale delle strutture sociali, politiche ed economiche complesse che sostengono le differenze nel modo in cui le persone muoiono.

### Equità di accesso come causa di ingiustizia

L'iniquità nel contesto sanitario è comunemente definita come differenze nella salute, incluso l'accesso all'assistenza sanitaria, che sono sistematiche, evitabili e ingiuste. L'equità, quindi, non è un fenomeno astratto e irraggiungibile ma qualcosa prodotto attraverso sistemi e decisioni reali e può essere influenzata attraverso azioni pratiche. Le iniquità di salute possono manifestarsi durante l'intero

arco della vita di una persona, il che significa che quando le persone si avvicinano alla fine della vita potrebbero aver già sperimentato molteplici forme di iniquità. Inoltre, alcune iniquità potrebbero sorgere come conseguenza di avere una malattia terminale, ad esempio difficoltà finanziarie. Di conseguenza, affrontare o mitigare l'impatto dell'iniquità alla fine della vita probabilmente beneficerà di azioni che mirano a fasi precedenti della vita oltre che all'ultima fase della vita di una persona.

.....  
**«Affrontare o mitigare l'impatto dell'iniquità alla fine della vita probabilmente beneficerà di azioni che mirano a fasi precedenti della vita oltre che all'ultima fase della vita di una persona»**  
.....

### Differenza tra equità e uguaglianza

Sebbene spesso utilizzati in modo intercambiabile, ci sono distinzioni tra i termini “uguaglianza” ed “equità”. L’uguaglianza è l’atto di trattare tutti in modo uguale. Ci sono alcuni contesti in cui ciò può essere considerato appropriato, come l’aspettativa di avere gli stessi diritti di altri cittadini in un tribunale. Nel contesto sanitario, tuttavia, non sarebbe appropriato trattare tutti allo stesso modo; le persone devono essere trattate in base alle loro necessità. Gli sforzi per fornire assistenza sanitaria equa, comprese le cure palliative, devono tenere conto di queste differenze, piuttosto che aspirare a garantire che tutti ricevano la stessa cura.

### Popolazioni vulnerabili e difficoltà di accesso

Le popolazioni vulnerabili spesso affrontano ostacoli significativi nell’accesso alle cure palliative. Questi gruppi includono persone LGBTQ+, disabili, detenuti e migranti. Le sfide che affrontano sono diverse e complesse, spesso intersecando con altre forme di discriminazione e disuguaglianza.

#### 1. Popolazione LGBTQ+

Le persone LGBTQ+ possono sperimentare pregiudizi e discriminazioni che influenzano negativamente l’accesso alle cure palliative. Le barriere possono includere la mancanza di comprensione o sensibilità da parte del personale sanitario riguardo le loro specifiche necessità e preoccupazioni, oltre a pregiudizi espliciti o impliciti. Questi fattori possono scoraggiare le persone LGBTQ+ dal cercare assistenza palliativa o dal condividere apertamente le loro preoccupazioni e desideri con i professionisti della salute.

#### 2. Persone con disabilità

Le persone con disabilità spesso incontrano barriere fisiche, comunicative e sistemiche nell’accesso alle cure palliative. Le strutture sanitarie potrebbero non essere adeguatamente attrezzate per soddisfare le esigenze specifiche delle persone con disabilità, e il personale sanitario potrebbe non essere adeguatamente formato per fornire cure appropriate. Inoltre, le disabilità cognitive

o comunicative possono complicare ulteriormente il processo di accesso e di erogazione delle cure.

### 3. Detenuti

I detenuti rappresentano una delle popolazioni più svantaggiate in termini di accesso alle cure palliative. Le strutture carcerarie spesso mancano delle risorse necessarie per fornire cure palliative adeguate, e la natura stessa della detenzione può limitare la disponibilità e la qualità dell'assistenza. Inoltre, i detenuti possono essere riluttanti a cercare cure a causa di sfiducia nelle istituzioni o paura di stigmatizzazione.

### 4. Migranti

I migranti, specialmente quelli senza documenti, affrontano significative barriere linguistiche, culturali e legali che impediscono l'accesso alle cure palliative. La mancanza di conoscenza dei sistemi sanitari locali, insieme a preoccupazioni legate allo status legale, può dissuadere i migranti dal cercare assistenza. Inoltre, le differenze culturali e linguistiche possono creare ostacoli nella comunicazione efficace con i professionisti sanitari, compromettendo la qualità delle cure ricevute.

## Scelte del paziente e strutture sociali

La scelta del paziente deve essere compresa nel contesto dello svantaggio sociale. Parte di questa comprensione deriva dal riconoscimento delle strutture e dei processi sociali che limitano la fornitura di cure palliative eque. Invece di concentrarsi esclusivamente sulla scelta del paziente, i professionisti possono trarre vantaggio focalizzandosi sulle forze sociali che confliggono con le scelte del paziente. Queste forze possono includere il modello tradizionale o la comprensione delle cure palliative, nonché gli atteggiamenti sociali verso l'uso di sostanze, l'omofobia, o le

.....  
**«Invece di concentrarsi esclusivamente sulla scelta del paziente, i professionisti possono trarre vantaggio focalizzandosi sulle forze sociali che confliggono con le scelte del paziente»**  
.....

ragioni per cui i popoli indigeni possono essere impoveriti o la storica diffidenza verso le persone con malattie mentali. La sfida per le cure palliative, e per qualsiasi professione sanitaria, è comprendere questo quadro più ampio e relazionarlo alla situazione specifica, utilizzandolo per contestualizzare le scelte disponibili e le decisioni prese dai pazienti.

### Responsabilità individuale e ingiustizie strutturali

Young propone quattro parametri di ragionamento per aiutare le persone a identificare la loro responsabilità nell'affrontare diverse ingiustizie strutturali. In primo luogo, suggerisce di considerare il potere che una persona detiene, che può aiutare a decidere su

quale ingiustizia strutturale concentrarsi. In secondo luogo, suggerisce di considerare come sono privilegiati dalle strutture attuali, identificando con quale ingiustizia si stanno confrontando e concentrando l'azione su quella. Terzo, possono considerare quali interessi personali hanno (ad esempio, se sono vittime di ingiustizia strutturale). Gli indivi-

.....  
**«Quando si trovano di fronte a un'ingiustizia strutturale in un contesto professionale, gli operatori sanitari possono scegliere di interpretare la loro responsabilità da una o più posizioni sociali, con implicazioni per le diverse azioni che possono intraprendere»**  
.....

dui possono identificare la loro responsabilità per la capacità collettiva identificando i collettivi di cui già fanno parte. Un'ulteriore componente della teoria di Young che può essere utile per coloro che navigano tra responsabilità e ruoli nei contesti professionali è il riconoscimento che un individuo può avere posizioni sociali multiple. Un operatore sanitario è un professionista, un cittadino e anche un possibile utente futuro del servizio che sta fornendo. Quando si trovano di fronte a un'ingiustizia strutturale in un contesto professionale, gli operatori sanitari possono scegliere di interpretare la loro responsabilità da una o più posizioni sociali, con implicazioni per le diverse azioni che possono intraprendere.

Lavorare per mitigare l'ingiustizia strutturale richiede anche una comprensione dei quadri, degli atteggiamenti e delle filosofie

che modellano il modo in cui i professionisti delle cure palliative rispondono alle iniquità sociali. Mentre questo articolo si concentra sulla pratica delle cure palliative, questi suggerimenti possono

.....  
**«I professionisti delle cure palliative sono spesso sfidati dai vincoli dei sistemi e dei servizi a cui cercano di migliorare l'accesso»**  
.....

anche applicarsi alla ricerca in cure palliative. I ricercatori stessi possono beneficiare della riflessione sul loro ruolo individuale e sulla responsabilità verso l'azione collettiva sull'ingiustizia strutturale, specialmente se questo è il focus della loro ricerca.

Esempi di ricerca con gruppi marginalizzati o strutturalmente vulnerabili in Canada, Aotearoa/Nuova Zelanda e Regno Unito mostrano come questo possa essere fatto in modo responsabile e significativo.

### **Sfide per i professionisti delle cure palliative**

I professionisti che forniscono cure palliative nei contesti di svantaggio socioeconomico devono navigare nelle complessità pratiche ed etiche associate a questo lavoro. Questo coinvolge un considerevole “lavoro nascosto”, compreso il lavoro in termini di risorse pratiche ed emozionali, necessario per supportare le persone con bisogni psicologici, sociali e materiali derivanti da svantaggi strutturali di lunga durata. Può includere la gestione delle relazioni con altri professionisti per garantire che i pazienti ottengano il supporto più ampio a cui hanno diritto. Ci possono essere anche sfide nel costruire relazioni di fiducia con persone che hanno una sfiducia razionale e giustificata nei confronti dei servizi a causa di esperienze passate. Questo richiede che i professionisti siano abili e motivati a negoziare in situazioni complicate, dove i sistemi e le strutture esistenti possono essere più un ostacolo che un aiuto.

I professionisti delle cure palliative sono spesso sfidati dai vincoli dei sistemi e dei servizi a cui cercano di migliorare l'accesso. Possono sorgere tensioni tra le strutture e i processi associati a un approccio di cure palliative, o a un particolare modello di cura, e le preferenze, i desideri o le necessità di alcuni pazienti

## Approfondimento

le cui vite sono diverse da quelle dei “riceventi tradizionali” di cure palliative. Questi scenari descrivono diversi tipi di situazioni in cui i professionisti che supportano le persone verso la fine della vita faticano a farlo a causa di un conflitto tra le vite delle persone che supportano e il sistema, il servizio o il contesto professionale in cui lavorano.

### Applicazione delle teorie di Young nelle cure palliative

La filosofia di Young è stata citata, sebbene non ampiamente, in relazione alle cure palliative informate sull'equità. Reimer-Kirkham et al. propongono che il lavoro di Young e Nussbaum e altri teorici come Fraser possa fornire un quadro per una pratica delle cure palliative orientata all'equità, discutendo come queste teorie abbiano fornito una base per un progetto canadese sulle esperienze di cure palliative di popolazioni strutturalmente vulnerabili. Scrivendo dello stesso progetto alcuni anni dopo, Stajduhar ha invitato ad una riflessione sul potere e sul privilegio nelle cure palliative, con chiari legami tra le sue argomentazioni e il lavoro di Young e altri.

### Responsabilità collettiva e sicurezza culturale

La sicurezza culturale richiede che i professionisti e le organizzazioni sanitarie siano continuamente consapevoli di come atteggiamenti, assunzioni e pregiudizi influenzano le cure, riconoscendo come le dinamiche storiche e sociali modellano le relazioni di potere all'interno dell'assistenza sanitaria contemporanea. Le pratiche di sicurezza culturale invitano a spostarsi dal tentativo di raggiungere la “competenza” nel contesto culturale di un singolo paziente alla comprensione delle pratiche sanitarie in relazione alle strutture e ai processi degli ambienti sanitari. Ad esempio, le politiche sanitarie restrittive possono non supportare le esperienze indigene alla fine della vita, come essere con i propri cari e completare attività per preparare lo spirito alla transizione nella morte. In tali situazioni, la sicurezza culturale è un approccio potenzialmente trasformativo per aiutare a ridefinire le barriere relative alle pratiche sanitarie, al potere e alle assunzioni, piuttosto che alla cultura indigena.



Questo approccio condivide alcune somiglianze con l'argomento di Young per il riconoscimento della posizione relativa di potere di un individuo e della responsabilità di agire all'interno di un sistema strutturato.

.....  
**«Perché l'azione sull'ini-  
quità nelle cure palliative  
sia efficace, tuttavia,  
deve essere coerente con  
il modo in cui le persone  
comprendono la produzio-  
ne di, e la responsabilità  
per, quelle iniquità»**  
.....

Concentrandosi sull'assistenza sanitaria, vi è una limitata evidenza su come i professionisti delle cure palliative comprendano l'iniquità strutturale e i suoi impatti sulle loro azioni, iniziative e decisioni, sebbene le evidenze provenienti da professioni di assistenza primaria e salute pubblica indichino alcuni punti in

comune. Come dimostrato dalla ricerca in altri campi, ed emergente nelle cure palliative, coloro che sono coinvolti in attività incentrate sul paziente o sulla persona all'interno degli ambienti sanitari spesso si sentono a proprio agio nel concentrarsi sulla responsabilità individuale.

Perché l'azione sull'iniquità nelle cure palliative sia efficace, tuttavia, deve essere coerente con il modo in cui le persone comprendono la produzione di, e la responsabilità per, quelle iniquità. Riflettere su diverse concezioni di responsabilità verso l'ingiustizia sociale e lo svantaggio strutturale, come quelle proposte da Young e altri teorici, può promuovere approcci alla decisione guidata dal paziente nelle cure palliative che abbiano un focus più intenso sui vincoli sociali. La formazione e la pratica riflessiva possono aiutare in numerosi contesti, così come potersi appoggiare sul concetto di umiltà culturale e sulla consapevolezza del pregiudizio implicito che ognuno di noi possiede. Concetti quali l'ingiustizia strutturale e la responsabilità politica collettiva sono ancora poco sviluppati nella formazione dei professionisti della salute e specificatamente delle cure palliative.

.....  
**«La giustizia nelle cure  
palliative è un aspetto  
cruciale della giustizia  
sanitaria complessiva»**  
.....

### Conclusione

La giustizia nelle cure palliative è un aspetto cruciale della giustizia sanitaria complessiva. Garantire che tutte le popolazioni, specialmente quelle vulnerabili come le persone LGBTQ+, i disabili, i detenuti e i migranti, abbiano accesso equo alle cure palliative è fondamentale per promuovere l'equità di salute e migliorare la qualità della vita di tutti i pazienti. Attraverso politiche inclusive, formazione del personale, interventi comunitari e ricerca continua, è possibile affrontare le ingiustizie e migliorare l'accesso alle cure palliative per tutti. Le teorie di giustizia sociale, come quelle proposte da Young, offrono un quadro utile per comprendere e affrontare le ingiustizie strutturali, sottolineando l'importanza della responsabilità collettiva e della sicurezza culturale nelle pratiche sanitarie.

---

### Bibliografia

Gardner D.S., Doherty M., Bates G., et al. (2018), "Racial and Ethnic Disparities in Palliative Care: A Systematic Scoping Review", *Families in Society*, 99: 301-316.

Grindrod A. (2020), "Choice Depends on Options: A Public Health Framework Incorporating the Social Determinants of Dying to Create Options at End of Life", *Progress in Palliative Care*, 28: 94-100.

McKeown M. (2021), "Structural Injustice", *Philosophy Compass*, 16: e12757.

Nussbaum M. (2002), "Capabilities and Social Justice", *International Studies Review*, 4: 123-135.

Prince H., Kortes-Miller K., Stajduhar K.I., et al. (2022), "Public Health Palliative Care, Equity-oriented Care, and Structural Vulnerability", in: Abel J., Kellehear A. (eds.), *Oxford textbook of public health palliative care*, Oxford University Press, pp. 197-208.

Rowley J., Richards N., Carduff E., et al. (2021), "The Impact of Poverty and Deprivation at the End of Life: A Critical Review", *Palliative Care and Social Practice*, 15.

Wakefield D., Kane C.E.C., Chidiac C., et al. (2021), "Why Does Palliative Care Need to Consider Access and Care for LGBTQ People?", *Palliative Medicine*, 35: 1730-1732.

Young I.M. (1990, revised edition), *Justice and the Politics of Difference*, Princeton University Press.

Young I.M., Nussbaum M. (2011), *Responsibility for Justice*, Oxford University Press.