

ARCIDIOCESI MATERA-IRSINA - DIOCESI TRICARICO
47esima GIORNATA PER LA VITA
«Trasmettere la vita, speranza per il mondo»

1 febbraio 2025
Auditorium Mater Ecclesiae - Garaguso Scalo

*La cultura della vita
nella Cura della persona*

Dario Sacchini

Servizio di Consulenza di Etica Clinica, Fondazione Policlinico Universitario «A. Gemelli» IRCCS, Roma, Italia

Centro di Ricerca in Bioetica e Medical Humanities, Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC), Roma, Italia

ALTEMS Advisory, UCSC, Roma, Italia

Agenda

- Il focus
- Il livello osservativo
- Lo scenario
- Cultura della vita nella cura della persona e
Sanità

Il focus

*La cultura della vita
nella Cura della persona*

Il focus

*La **cultura** della vita nella Cura della persona*

«L'idealizzazione, e nello stesso tempo la scelta consapevole, l'adozione pratica di un sistema di vita, di un costume, di un comportamento, o, anche, l'attribuzione di un particolare valore a determinate concezioni o realtà, l'acquisizione di una sensibilità e coscienza collettiva di fronte a problemi umani e sociali che non possono essere ignorati o trascurati» **(Treccani)**

Il focus

*La cultura della **vita** nella Cura della persona*

- In senso ampio, **proprietà o condizione di sistemi materiali** (i *sistemi viventi*, dagli organismi unicellulari a quelli pluricellulari più evoluti) **caratterizzati da un alto grado di organizzazione e complessità**, e di cui la *cellula* è considerata unità fondamentale;
- Lo **spazio temporale** compreso tra la nascita e la morte di un individuo
- Il **modo con cui si vive** in rapporto a speciali aspetti che la vita può assumere, a particolari ideali a cui può conformarsi
- **Forza, capacità, impulso di vivere**, come condizione e caratteristica individuale che può tradursi in particolare efficienza e operosità, o anche vivacità
- Ciò che costituisce **l'essenza, la ragione o l'interesse e il fine fondamentale della vita**, che le dà valore e significato (ad es., ogni singola persona in quanto dotata di vita) **(Treccani)**

Il focus

*La cultura della vita nella **Cura** della persona*

- **Interessamento solerte e premuroso** per un oggetto, che impegna sia il nostro animo sia la nostra attività
- Avere riguardi per sé stesso, e soprattutto il **complesso dei mezzi terapeutici e delle prescrizioni mediche** che hanno il fine di guarire una malattia (sinonimo di *terapia*, ma con significato e uso più ampî)
- **Uso continuato di un rimedio**
- **L'opera prestata dal medico** per guarire un ammalato (Treccani)

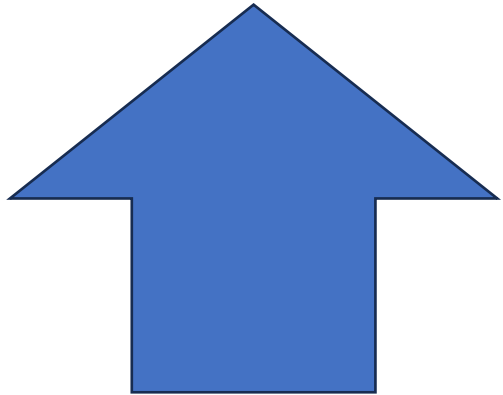
Il focus

*La cultura della vita nella Cura della **persona***

- **Individuo della specie umana**, senza distinzione di sesso, età, condizione sociale, considerato sia come elemento a sé stante, sia come facente parte di un gruppo o di una collettività
- **Il corpo, il fisico umano**
- Giuridicamente, **ogni soggetto di diritto**, titolare di diritti e obblighi
- Filosoficamente, **l'individuo umano in quanto è ed esiste**, ossia intende e vuole, sperimenta e crea, desidera e ama, gioisce e soffre, e attraverso l'autocoscienza e la realizzazione di sé costituisce una manifestazione singolare di quanto può considerarsi essenza dell'uomo, nella sua globalità intellettuale e creativa, e come soggetto cosciente di attività variamente specificate (razionale, etica, ecc.)
- Nella dottrina psicologica analitica di C. G. Jung (1875-1961) il termine, nella forma lat. *persona* (con preciso riferimento al sign. originario di «maschera»), indica **quella parte della personalità con cui l'individuo, evitando di rivelare le sue strutture profonde, si presenta nel suo ambiente sociale quotidiano** (Treccani)

Il focus

*La cultura della vita
nella Cura della persona*



Il livello osservativo

Bioetica

Encyclopedia of Bioethics, 1995 (2° ed.)

“Lo studio sistematico delle dimensioni morali – inclusa la visione morale, le decisioni, la condotta, le linee-guida, ecc. – delle scienze della vita e della salute, con l’impiego di una varietà di metodologie etiche in una impostazione interdisciplinare”



(W.T. Reich)

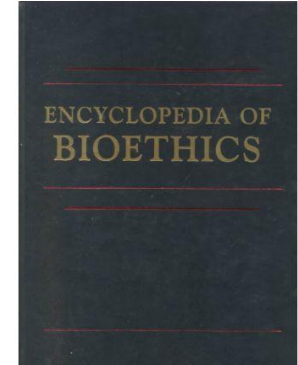


UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Gli ambiti di interesse della Bioetica nella seconda edizione della *Encyclopedia of Bioethics* (1995)

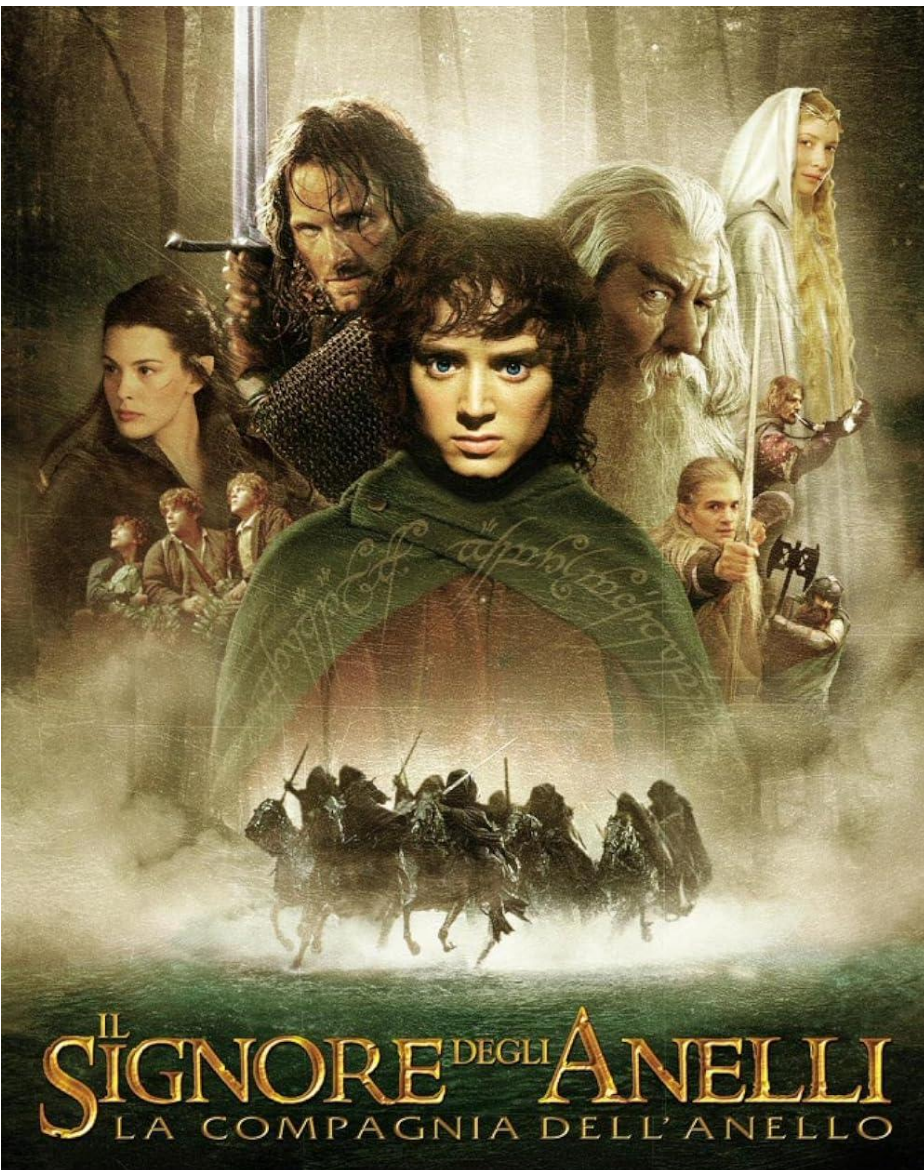
- Relazione operatore sanitario-paziente
- Sanità pubblica
- Altre questioni sociopolitiche (es .: abuso interpersonale, ecc.)
- Assistenza sanitaria
- Fertilità e riproduzione umana
- Ricerca biomedica e comportamentale
- Salute mentale e problemi comportamentali

- sessualità e gender
- Morte e morire
- Genetica
- Etica delle popolazioni
- Trapianto di organi, tessuti e organi artificiali
- Benessere e cura degli animali
- Ambiente
- Codici, giuramenti e altre direttive



Lo scenario

Lo scenario: Una metafora...



Biomedicina e Sanità: «terra di mezzo» della complessità (da dirimere...)





Le ragioni che richiedono «attenzione etica» per dirimere la complessità della Biomedicina/Sanità contemporanee - 1

TRASFORMAZIONI SOCIO-CULTURALI E NUOVE TECNOLOGIE

- Medicalizzazione delle fasi della vita
- Asimmetria Diagnostico-terapeutica
- L'epoca della «omics», della Digital Health, dei Big-Data, della IA
- Lo studio e l'utilizzo delle cellule staminali
- Il passaggio dalla tecnica alla robotica
- L'uomo "trasparente" (i limiti della privacy)
- L'uomo bionico, l'uomo clonato (nuova antropologia?)
- L'allocazione delle risorse
- Il divario Nord-Sud del mondo (globalizzazione, economia sostenibile)
- La "sostenibilità" ambientale



Le ragioni che richiedono «attenzione etica» per dirimere la complessità della Biomedicina/Sanità contemporanee - 2

- **L'INCREMENTO DEI SOGGETTI "FRAGILI"**

- "il piccolo" (embrione-feto...)
- "il povero" (straniero, emarginato, disagiato...)
- "l'inutile" (l'anziano non autosufficiente, il malato cronico-terminale...)

- **IL CONTESTO SOCIO-ETICO**

- La diversità (pluralismo) di visioni morali
- Il depotenziamento del concetto di bene e della normatività dell'etica
- L' «in-differenza» morale che derubrica la «diversità»
- La consistenza delle diverse visioni morali

Il focus

*Cultura della vita
nella Cura della persona:
la prospettiva
della Sanità/Assistenza socio-sanitaria*

In questo scenario... 1

- Si prevede:
 - che **dal 2025 il SSN necessiterà di 210 miliardi di euro**, a fronte degli attuali 136 stanziati.
 - da qui al **2050** si prevede una crescita della spesa sanitaria pubblica annua fino ai **280 miliardi di euro**.
- La **spesa sanitaria privata delle famiglie** è pari a 46 Mld (2023) di cui il 10% è intermediato da fondi, mutue o assicurazioni
- La **spesa delle famiglie per assistere anziani non autosufficienti** (4 milioni, 6,6% della popolazione) e pari a 25 Mld, di cui circa 9 Mld costituiti dagli assegni di accompagnamento erogati dall'Inps.
- **Fabbisogno sanitario destinato a crescere** anche per l'elevato costo dei farmaci, della diagnostica tecnologica e dei dispositivi medici.
- L'incremento delle persone affette da malattie cronico-degenerative, postumi di affezioni oncologiche, trapianti, insufficienze organiche, sindromi fanno **riflettere sull'idoneità dell'attuale sistema socio-sanitario**.
- **Circa il 70% dei farmaci si usa sopra i 65 anni di età** e, in questo gruppo, i ricoveri ospedalieri sono circa il 45%.
- **L'assistenza a un malato oncologico** costa sui 41 mila euro l'anno; con l'ultima generazione di farmaci (Immunoterapia-Car-T) dai 100mila euro fino a 300 mila.
- Appare **irrealistico parlare di universalismo**, mentre il SSN copre solo una parte (circa il 70%) della spesa sanitaria totale addebitando il resto al cittadino-utente ?

In questo scenario... 2

2022-2023: il **18% degli ultra 65enni** (2,6 milioni di persone) ha dichiarato di aver **rinunciato ad almeno una visita medica o a un esame diagnostico** di cui avrebbe avuto bisogno nei 12 mesi precedenti l'intervista.

Fra le ragioni principali della rinuncia:

- le lunghe **liste di attesa** (nel 55% delle rinunce)
- le **difficoltà logistiche** nel raggiungere le strutture sanitarie o la scomodità degli orari (13%)
- i **costi eccessivi** delle prestazioni (10%)
- La **rinuncia** è risultata **più frequente fra le persone più svantaggiate economicamente** (39% tra coloro che hanno dichiarato di arrivare a fine mese con molte difficoltà vs il 20% tra chi non ne ha).

In questo scenario... 3

Si può mantenere il **modello welfare socio-sanitario**? Se sì, quale?

- 1) **Modello universalistico istituzionale-redistributivo**: le prestazioni sono elargite a tutti i cittadini per mezzo di vasti programmi pubblici, e non subordinate ai loro redditi, ma finanziati attraverso la fiscalità generale. I servizi sono offerti a tutta la popolazione senza nessuna distinzione
- 2) **Modello residuale**: le prestazioni, finanziate per via fiscale, vengono concesse soltanto ai più poveri. I diritti sociali scaturiscono dallo stato di bisogno che deve essere dimostrato
- 3) **Modello aziendale-occupazionale (conservatore-corporativo)**: le prestazioni sono diverse in rapporto al tipo di lavoro dei beneficiari; contributi versati sia dai lavoratori sia dal datore di lavoro con possibile integrazione di sussidi statali. I diritti e le prestazioni sono in rapporto alla professione esercitata
- 4) **Modello universalistico selettivo**: le prestazioni vengono concesse sempre a tutti i cittadini, ma erogando i servizi e benefici tenendo conto del reddito di ognuno

In questo scenario... 4

- **Welfare ad universalismo** (principio della parità dei cittadini nell'accesso alle risorse) **selettivo**, per cui **le prestazioni onerose sono a carico dello Stato, mentre quelle non onerose a cura di assicurazioni/mutue integrative** (presupposti per la sostenibilità finanziaria)
- Essenziale la **distinzione tra prestazioni redistributivo/assistenziali** cui la persona ha diritto in quanto membro della società, e **prestazioni assicurative**, a cui si accede attraverso il lavoro e/o le contribuzioni individuali.
- **Sistema multipilastro pubblico e privato** regolato dall'“universalismo selettivo”, che introduce la compartecipazione alle spese e la tariffazione delle prestazioni graduale, in funzione delle condizioni economiche e socio-sanitarie dei richiedenti e della natura delle prestazioni richieste.
- Un **sistema misto tra Stato, mercato e terzo settore**. Il terzo settore valorizza la dimensione sussidiaria e sociale: ad es. il volontariato.
- **Il nuovo welfare dovrebbe accogliere più stakeholders**: associazioni cittadini/pazienti, industria biomedica, associazioni imprenditoriali e commerciali, assicurazioni, categorie professionali, sindacati, enti e istituzioni pubbliche, fondazioni bancarie e filantropiche di comunità, etc. (Savignano, 2025)

In questo scenario... 5

Sentenza 195/2024 della Corte Costituzionale a difesa del SSN modello **welfare universalistico istituzionale-redistributivo**

- Invito a ridurre le “spese indistinte, rispetto a quelle che si connotano come funzionali a garantire il fondamentale diritto alla salute di cui all’art. 32 Cost., che chiama in causa imprescindibili esigenze di tutela anche delle fasce più deboli della popolazione, non in grado di accedere alla spesa sostenuta direttamente dal cittadino, cosiddetta *out of pocket*” (attualmente 46 miliardi di Euro, il 22,7% della spesa totale) .
- **Il diritto alla salute**, coinvolgendo primarie esigenze della persona umana, **non può essere sacrificato** “fintanto che esistono risorse che il decisore politico ha la disponibilità di utilizzare per altri impieghi che non rivestono la medesima priorità”.
- Punti fermi su cui costruire ipotesi di crescita armonica per il SSN:
 - il **riconoscimento della difesa della salute come valore che precede ogni altro** nella scala di ciò che le comunità devono realizzare nell’ambito dei loro compiti.
 - Supporto offerto alla **politica** perché **possa compiere alcune scelte non facili** rispetto alle molte esigenze delle diverse strutture dello Stato.
 - **Ricadute psicologiche positive sulla popolazione** che, più o meno razionalmente, colloca la difesa della salute ad ogni età al centro delle proprie richieste e delle proprie speranze.

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 1

(Adinolfi et al, 2025)

- **Universalismo:** proporzionale in relazione ai bisogni individuali e di popolazione.
- **Equità secondo tre dimensioni:**
 - **pari opportunità di accesso alle cure**, non necessariamente coincidente con l'uniformità allocativa dei servizi. L'“equità geografica” si costruisce garantendo a tutti l'accesso ai centri specialistici dotati delle necessarie competenze cliniche per la propria patologia, che potrebbero richiedere spostamenti geograficamente accettabili
 - L'equità deve guardare alle **opportunità in tema di esiti di salute**, ciò può implicare un trattamento “disuguale, ma proporzionale ai diversi bisogni/caratteristiche dei cittadini”.
 - Necessaria **un'allocazione equa di risorse in relazione ai diritti formalmente garantiti in modo che questi possano essere concretamente esigibili**, ovvero che i LEA siano definiti in funzione della reale disponibilità di risorse finanziarie, produttive, umane e di competenze cliniche. La promessa di diritti superiori alle risorse disponibili rappresenta infatti una causa di iniquità
- **Promettere ciò che si può mantenere:** garantire che tutto ciò che sia prescritto in regime del SSN sia effettivamente e automaticamente prenotato nei tempi richiesti dalla indicazione terapeutica stessa.
- **Globalità** impegno a dare una risposta omnicomprensiva ai bisogni di salute, dalla prevenzione alla presa in carico delle cronicità in una logica «One Health»

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 2

(Adinolfi et al, 2025)

- **Centralità della persona: si qualifica per tre dimensioni:** i) Umanizzazione e diversità culturale, ii) Partecipazione dei cittadini e iii) Empowerment dei pazienti
- **Efficienza:** impatto positivo degli interventi in termini di costo-beneficio
- **Efficacia:** evidenza di un impatto positivo degli interventi in termini di rischio-beneficio, includendo efficacia clinica, soddisfazione dei pazienti, qualità olistica (clinica, assistenziale, relazionale, format dei servizi)
- **La presa in carico e la sanità di iniziativa:** non ci può essere efficacia ed efficienza senza una presa in carico proattiva, sia del cittadino sano che del paziente. Ciò vuol dire:
 - da un lato individuare i bisogni inespressi
 - dall'altro evitare e ridurre la moltiplicazione di prestazioni inappropriate.

Questo obiettivo può essere perseguito da un sistema in grado di reclutare, informare, coinvolgere, educare, e monitorare la persona nei suoi diversi stadi di vita e tenendo conto della sua storia clinica.

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 3

(Adinolfi et al, 2025)

- **Governare le interdipendenze orizzontali:** Bisogni di salute complessi e sempre più integrati richiedono un governo unitario. Di fronte a questa situazione appare sempre più incongruente, disfunzionale, socialmente ed economicamente insostenibile l'attuale distribuzione delle competenze che è organizzata a silos. Il SSN si occupa dei servizi sanitari, l'INPS di una parte delle prestazioni socio-assistenziali (tramite trasferimenti finanziari), gli enti locali di una seconda parte dei servizi sociali (con erogazione di servizi)
- **Governare le interdipendenze verticali** Porre l'attenzione sulla filiera Stato – Regioni e sulla relazione Regioni – Aziende Sanitarie.
- **Semplificare il sistema dei controlli** in modo che sia concentrato in non più di tre istituzioni (Regioni, Ministero della Salute e organi di controllo amministrativo), ognuna con un focus preciso, chiare regole «ex ante» e processi in itinere ed «ex post»

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 4

(Adinolfi et al, 2025)

- **SSN e settore sanitario** necessario adottare un **modello di co-programmazione (in una logica di governance)** in grado di coinvolgere soggetti pubblici e privati sia nel finanziamento sia nell'erogazione, sulla base del precedente principio di **universalismo proporzionale**. Per garantire un sistema sanitario equo, il Ssn deve quindi differenziare le sue funzioni tra:
 - Governo del sistema produttivo pubblico, compresi i rapporti tra Aziende Sanitarie Territoriali (responsabili per l'analisi dei bisogni) e strutture pubbliche di offerta di servizi giuridicamente autonome (responsabili della produzione e erogazione dei servizi);
 - Committenza nei confronti degli erogatori privati accreditati;
 - Regolazione dell'intero sistema di tutela della salute, includendo le strutture del Ssn, erogatori privati accreditati e non accreditati, le assicurazioni e l'area a pagamento diretto delle famiglie.
- **Sviluppare l'autonomia e del management aziendale e diversificare le forme istituzionali delle aziende pubbliche del SSN**
- **SSN volano di sviluppo economico** Ssn, ricerca, industria delle scienze della vita sono fortemente interdipendenti e la loro efficace collaborazione e coordinamento possono generare elevato valore per il Paese.
- **Innovazione** Le politiche per l'innovazione del Ssn sono state per lo più limitate a valutare le tecnologie in arrivo sul mercato e a promuovere meccanismi atti a contenerne i costi di investimento e gestione. Il Ssn deve fare un passo avanti sviluppando una politica di governo dell'innovazione, capace di sfruttarne i benefici, ma anche di indirizzarne lo sviluppo.

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 4

(Adinolfi et al, 2025)

- **SSN e settore sanitario** necessario adottare un **modello di co-programmazione (in una logica di governance)** in grado di coinvolgere soggetti pubblici e privati sia nel finanziamento sia nell'erogazione, sulla base del precedente principio di **universalismo proporzionale**. Per garantire un sistema sanitario equo, il Ssn deve quindi differenziare le sue funzioni tra:
 - Governo del sistema produttivo pubblico, compresi i rapporti tra Aziende Sanitarie Territoriali (responsabili per l'analisi dei bisogni) e strutture pubbliche di offerta di servizi giuridicamente autonome (responsabili della produzione e erogazione dei servizi);
 - Committenza nei confronti degli operatori privati;
 - Regolazione dell'intero sistema sanitario, compresi gli operatori non accreditati, le assicurazioni private e del settore.
- **Sviluppare l'autonomia e del management del SSN**

“Il sistema (o framework, o modello di gestione) attraverso il quale le organizzazioni sanitarie si rendono responsabili (accountability) per il miglioramento continuo dei loro servizi e garantiscono elevati standard di performance assistenziale, assicurando le condizioni ottimali nelle quali viene favorita l'eccellenza clinica”
(Donaldson)
- **SSN volano di sviluppo economico** Ssn, ricerca, industria delle scienze della vita sono fortemente interdipendenti e la loro efficace collaborazione e coordinamento possono generare elevato valore per il Paese.
- **Innovazione** Le politiche per l'innovazione del Ssn sono state per lo più limitate a valutare le tecnologie in arrivo sul mercato e a promuovere meccanismi atti a contenerne i costi di investimento e gestione. Il Ssn deve fare un passo avanti sviluppando una politica di governo dell'innovazione, capace di sfruttarne i benefici, ma anche di indirizzarne lo sviluppo.

Una proposta: Principi per una riforma del SSN - 4

(Adinolfi et al, 2025)

- **SSN e settore sanitario** necessario adottare un **modello di co-programmazione (in una logica di governance)** in grado di coinvolgere soggetti pubblici e privati sia nel finanziamento sia nell'erogazione, sulla base del precedente principio di **universalismo proporzionale**. Per garantire un sistema sanitario equo, **il SSN deve quindi differenziare le sue funzioni tra:**
 - **Governo del sistema produttivo pubblico**, compresi i rapporti tra Aziende Sanitarie Territoriali (responsabili per l'analisi dei bisogni) e strutture pubbliche di offerta di servizi giuridicamente autonome (responsabili della produzione e erogazione dei servizi);
 - **Committenza nei confronti degli erogatori privati accreditati;**
 - **Regolazione dell'intero sistema di tutela della salute**, includendo le strutture del SSN, erogatori privati accreditati (profit e no-profit) e non accreditati, le assicurazioni e l'area a pagamento diretto delle famiglie.
- **Sviluppare l'autonomia e del management aziendale e diversificare le forme istituzionali delle aziende pubbliche del SSN**
- **SSN volano di sviluppo economico:** SSN, ricerca, industria delle scienze della vita sono fortemente interdipendenti e la loro efficace collaborazione e coordinamento **possono generare elevato valore per il Paese**
- **Innovazione** Le politiche per l'innovazione del SSN sono state per lo più limitate a valutare le tecnologie in arrivo sul mercato e a promuovere meccanismi atti a contenerne i costi di investimento e gestione. **Il SSN deve fare un passo avanti sviluppando una politica di governo dell'innovazione (sia incrementale sia radicale, capace di sfruttarne i benefici, ma anche di indirizzarne lo sviluppo.**

10 modi in cui la tecnologia sta cambiando la sanità

- **AI** (piani terapeutici, sviluppo di nuovi farmaci, analisi campioni di tessuto)
- **Realtà virtuale** (formazione e aggiornamento medico; alleviamento sintomi)
- **Realtà aumentata** (formazione e aggiornamento medico)
- **Tracker sanitari, sensori, dispositivi indossabili** (monitoraggio pazienti, miglioramento della consapevolezza riguardo la propria salute)
- **Tricorder medico** (dispositivi analitici e diagnostici)
- **Sequenziamento del DNA low cost**
- **Rivoluzionamento dello sviluppo dei farmaci** (accelerazione temporale e risparmio economico)
- **Nanotecnologie** (nanodispositivi per somministrare farmaci, minuscoli dhirurghi)
- **Robotica** (robot disinfettanti, esoscheletri, robot chirurgici e simulatori)
- **Stampa 3D** (vasi sanguigni, biomateriali, compresse, etc.)

Dunque, ha senso parlare di cultura della vita e cura della persona pensando alla Sanità?

Per una cultura della vita e la cura della persona in Sanità risultano cruciali...

- **A monte, la chiara assunzione dei principi etici in base ai quali il SSN deve funzionare:**

- La centralità della persona (beneficialità/non maleficenza – autonomia responsabile)
- L'equità di accesso per eguali bisogni di salute (giustizia)

- **A valle:**

- **Sostenibilità economico-finanziaria e organizzativa** (macro, meso, micro) del SSN (Salute/Sanità come investimento)
- **«Life-cycle» Health Technology Assessment e Horizon Scanning** di tecnologie semplici (ad es. farmaci) e complesse (ad es., sistemi di cura), soprattutto per le digital health technologies
- **Piani di programmazione sanitaria del Min. Sal.** (sulla base di banche-dati affidabili/ aggiornate e di HTA)
- **LEA, DRG, PDTA** (puntualmente aggiornati)
- La gestione delle **liste di attesa**
- Promozione della **ricerca clinica**
- Il lavoro dei professionisti sanitari in équipe (ad es., i **team multidisciplinare (MDT)**)
- **Coinvolgimento degli stakeholder** per migliorare la qualità dell'assistenza, l'allocazione delle risorse e i risultati per i pazienti
- Aggiornamento degli standard di umanizzazione per il SSN/SSR, inclusivi dei **Servizi di consulenza di etica clinica**

Tre questioni ulteriori

- La questione della **tecnica**
- La questione **epistemologica** della Scienza biomedica
- La questione del «**paziente fragile**»

In definitiva, cultura della vita nella cura della persona non può prescindere da...

- La ri-centratura sulla persona umana...
- «Ri-dire» l'umano in quanto tale, nel suo essere e nel suo esistere
- Cooperare insieme per un «neo-umanesimo integrale»

Domenico di Bartolo, *Cura e governo degli infermi*, Sala del Pellegrinaio (1439-1444), Ospedale di S. Maria della Scala, Siena

**Grazie per
l'attenzione**

