

LA CULTURA DELLA VITA NELLA CURA DELLA PERSONA

La giornata della vita è un *macro-tema* che si presta a molteplici riflessioni. Pertanto, rischia di essere ridotto a una semplice “lista della spesa”, una lunghissima lista della spesa che, in parte, Don Giovanni ha già declinato, citando più volte sia il messaggio dei Vescovi sia, per così dire, il Magistero di Papa Francesco.

Già vi anticipo che, per quanto mi riguarda, farò una scelta: mi dedicherò a un particolare aspetto della “cultura della vita” nella cura della persona e, tra poco, lo scoprirete. Lascio dunque una piccola *suspense*. Il nostro percorso — perché così mi piace definirlo — attraversa quattro passaggi.

Il primo passaggio: il *focus*

Il *focus*, rappresentato dal titolo, non è casuale. Già Rocco Gentile lo ha evidenziato prima, non era affatto una sorta di titolo inserito frettolosamente, ma è stato pensato con cura. Come diceva lui, in parte è già stato commentato; tuttavia, se volessimo esaminare i singoli termini di questo titolo, ci troveremmo di fronte a parole molto dense.

- **Cultura:** un concetto che racchiude molteplici significati — un patrimonio ideale, un sistema di vita, comportamenti che permeano la coscienza non solo individuale, ma anche collettiva delle comunità che vivono in territori geograficamente specifici.

Oggi, per esempio, sono stato costretto a lasciare la Basentana perché, poco dopo Potenza, si è verificato un rovinoso incidente che ha coinvolto un TIR carico di frutta e verdura, ribaltatosi completamente. Purtroppo, mi dicono che l'autista è deceduto. Quando ho visto la cabina distrutta, ho affidato quest'uomo al Signore, qualunque cosa gli fosse accaduta. Ho chiamato subito Rocco, che mi ha dato indicazioni per percorrere il vecchio tracciato della via Appia e poi riprendere la Basentana. Ancora una volta, mi sono reso conto di quanto il tema “cultura” — definito in termini generali perfino sul sito della Treccani — si faccia *carne* in un territorio collinare e montuoso, con tradizioni, usi e costumi propri.

- **Vita:** anche questa parola può essere considerata un prisma poliedrico, con varie sfaccettature. Potremmo parlare di una “proprietà o condizione di sistemi materiali caratterizzati da un alto grado di organizzazione spazio-temporale”, oppure del periodo compreso tra l'inizio e la fine di un percorso vitale, o ancora dell'impulso vitale che ci connota, e persino dell'essenza, della ragione, dell'interesse, del fine fondamentale di ognuno di noi.
- **Cura:** come ha detto Rocco, essa fa capo a un “interesse premuroso”. Nel contesto medico, la cura è il formidabile sistema di presidi diagnostico-terapeutici finalizzati ad affrontare, nel modo migliore, i problemi di salute della persona.
- **Persona:** anche in questo caso, la definizione ci porta a diverse possibili interpretazioni. Secondo una classica tradizione di pensiero, la persona è un'unità di anima e corporeità (dove per “anima” si può intendere anche un concetto laico, filosoficamente inteso). È l'individuo umano in quanto titolare della pienezza dei diritti all'interno di una comunità civile. In sintesi, anche questa parola ha un “peso” specifico molto elevato.

Esiste poi una particella a cui vale la pena prestare attenzione: la preposizione “nella”. Nel titolo, essa funge quasi da spartiacque: “la cultura della vita **nella** cura della persona”. Non è casuale, perché ci colloca già nella prospettiva di ciò che andremo a esaminare, precisando il livello osservativo, ossia quello della disciplina che frequento: la bioetica.

La bioetica affronta l'*attuale articolazione* delle numerose problematiche eticamente rilevanti nel campo delle scienze della vita e della salute, problematiche spesso *impensabili* anche solo 20, 30 o 40 anni fa. Un tempo, quando i familiari di una persona ricoverata in terapia intensiva parlavano con il primario, questi garantiva che si sarebbe fatto "tutto il possibile". Oggi accade la stessa cosa, ma con l'aggiunta di una domanda: "Fare tutto ciò che è tecnicamente possibile, corrisponde davvero al bene del paziente, al suo bene integrale?".

Nel recente *Piccolo lessico* curato dal Dicastero vaticano competente e dalla Pontificia Accademia per la Vita, si sottolinea proprio la necessità di considerare il "bene integrale" della persona, variabile a seconda delle condizioni concrete di salute (o malattia) in cui essa si trova. Oggi disponiamo di tantissimi strumenti, e questo comporta il rischio dell'accanimento, se non si valutano con sapienza le modalità e i limiti dell'intervento medico.

Il secondo passaggio: lo scenario della biomedicina e della sanità

Lo scenario della biomedicina e della sanità può essere paragonato alla "Terra di Mezzo" del *Signore degli Anelli* di Tolkien, perché è estremamente complesso. Nel grande racconto di Tolkien, troviamo uomini, hobbit, maghi, elfi, draghi, streghe: una varietà di soggetti che convivono in uno stesso spazio-tempo. Così anche in sanità ci sono attori molteplici e interconnessi, e non si può affrontare questa complessità "a compartimenti stagni" o, come si dice oggi, in "silos".

- **Medicina e sanità** non sono sinonimi. La medicina è "il contenuto", l'insieme delle attività finalizzate alla diagnosi, cura e assistenza. Si esprime nella relazione *duale* tra operatore sanitario e paziente.
- La **sanità**, invece, è "il contenitore organizzativo" che consente, su scala collettiva, l'erogazione dei servizi di cura (strutture pubbliche e private, aziende sanitarie, ospedali di vario livello, ecc.).

Oggi queste realtà suscitano domande di tipo etico per almeno tre motivi:

1. Le **trasformazioni socio-culturali** e le **nuove tecnologie** che pervadono la biomedicina: siamo immersi in una dimensione iper-tecnologica (diagnostica per immagini, farmaci innovativi, chirurgia robotica, ecc.).
2. I **progressi della medicina** stessa. Viviamo meglio di quanto facessero i nostri antenati anche solo 50 anni fa: l'aspettativa di vita si è allungata, e molte patologie un tempo mortali oggi sono cronicizzate.
3. Il **pluralismo etico** del contesto attuale, dove ognuno di noi porta in sé il proprio universo valoriale, e dove, a volte, prevale una certa indifferenza reciproca riguardo alle differenze di visione.

Il terzo passaggio: la sanità (o assistenza socio-sanitaria)

Entro quindi in un ambito specifico della cura della persona, il cosiddetto *contenitore* della medicina: la "sanità" e l'assistenza socio-sanitaria. Come sanno bene coloro che operano in questo settore o coloro che, come gli assessori regionali, la gestiscono per la collettività, non è tutto così semplice.

Basti pensare che:

- Quest'anno abbiamo investito circa **136 miliardi di euro**: è la seconda voce del bilancio dello Stato dopo la previdenza.
- Si prevede che, fra un decennio, arriveremo a **210 miliardi**, e qualcuno stima che entro 25 anni la spesa sfiorerà persino i **280 miliardi di euro**.
- A tutto ciò si aggiunge la spesa *out of pocket*, a carico diretto dei cittadini (46 miliardi di euro), e la spesa per assistere persone non autosufficienti (25 miliardi, con 4 milioni di soggetti coinvolti, pari al 6,6% della popolazione). Il fenomeno è in aumento, perché viviamo più a lungo, ma accumuliamo cronicità.

Anche il consumo di farmaci rappresenta un capitolo di spesa considerevole. Si pensi, per esempio, alle terapie oncologiche più innovative, che possono arrivare a costare cifre molto elevate (anche 300.000 euro a paziente in certi casi).

Il nostro Servizio Sanitario Nazionale (SSN), introdotto con la Legge 833/1978 e riformato più volte (nel 1992, 1993, 1999), è un modello di *Welfare* a cui teniamo molto. Chi viaggia all'estero (soprattutto fuori dall'Europa) sa quanto sia prezioso un sistema di assistenza pubblica "universalistico e solidaristico" come il nostro. Ma dobbiamo fare i conti con la sostenibilità economica.

Altri modelli di *Welfare* (ad esempio, quello "residuale", o quello "occupazionale-aziendale") non garantiscono la stessa copertura universale. Una proposta attuale, sulla quale molti studiosi (economisti, manager sanitari, ecc.) si stanno confrontando, è un *Welfare universalistico selettivo*, che cerca di valorizzare il terzo settore e di coinvolgere tutti gli "stakeholder" (cioè, i portatori di interesse) ai tavoli decisionali.

Dall'altra parte, ci sono prese di posizione (come una recente sentenza della Corte Costituzionale) che difendono il nostro *Welfare* tradizionale, ribadendo che i bisogni di salute dei cittadini non possono essere sacrificati finché esistono risorse disponibili.

Il quarto passaggio: verso una prospettiva etica, umanizzata ed efficiente

Un possibile sviluppo è quello di ribadire alcuni punti fermi:

1. **Universalismo**: garantire l'accesso alle cure proporzionato ai bisogni di salute.
2. **Equità**: declinata in almeno tre modi
 - Pari opportunità di accesso alle cure;
 - Pari opportunità di esito (diversificazione solo in relazione alle diverse condizioni di salute);
 - Equa allocazione di risorse, in relazione a diritti formalmente garantiti e concretamente esigibili.
3. **Centralità della persona**: con le sue esigenze d'umanizzazione, la ricchezza della diversità culturale, la partecipazione dei cittadini (empowerment).

Quando parliamo di "umanizzazione" non facciamo discorsi astratti o filosofici: il Ministero della Salute già nel 2015 aveva emesso un documento sugli "standard" per il SSN, in cui l'umanizzazione era un

capitolo importante. E si sta lavorando a una nuova versione aggiornata di questi standard, in cui questa dimensione verrà ulteriormente potenziata.

È chiaro che la sanità dev'essere anche efficiente e sostenibile dal punto di vista finanziario e organizzativo, e deve evitare prestazioni inappropriate. Bisogna **governare le interdipendenze** orizzontali e verticali (superando la logica dei compartimenti stagni tra Stato, regioni, ASL, INPS, enti locali), **semplificare** i controlli, **coprogrammare** gli interventi e sviluppare l'autonomia del management aziendale, lasciandogli lo spazio per scelte *lungimiranti* e non frenate solo da logiche di bilancio a brevissimo termine.

Insomma, **la sanità è un investimento** e non soltanto un costo. Serve uno slancio culturale che riconosca questo principio, anche in termini di innovazione e ricerca: entrambi vanno intesi come investimenti, non spese accessorie.

Oggi, inoltre, siamo in un'epoca segnata dalle tecnologie digitali e dall'intelligenza artificiale. Quest'ultima andrebbe chiamata correttamente "intelligenze artificiali" (al plurale) ed è basata su algoritmi creati da *ingegneri in carne e ossa*, di cui occorre chiedere conto (accountability) riguardo a come e perché utilizzano certi dati. Non dobbiamo però dimenticare che, al di là degli strumenti, rimangono centrali la persona e i suoi valori.

Conclusione: cura e governo degli infermi

Tornando alla domanda iniziale: ha senso parlare di "cultura della vita" e di "cura della persona" in relazione alla sanità? **Sì**, a patto di ricordare:

- I principi ispiratori del Servizio Sanitario (universalismo, solidarietà, equità);
- La necessità di strutture, servizi e competenze (anche etico-cliniche, come i comitati di bioetica o le consulenze di etica clinica) che aiutino a prendere decisioni complesse;
- L'importanza di un'organizzazione efficiente, umanizzata e sostenibile.

Pensiamo, in conclusione, a un esempio *storico* affascinante: l'Ospedale di Santa Maria della Scala a Siena, che si trovava sulla via Francigena. I pellegrini malati o bisognosi di cura venivano accolti lì, e la direzione dell'ospedale fece affrescare le pareti del "Pellegrinaio" da Domenico di Bartolo. Un affresco, in particolare, si intitola *Cura e governo degli infermi*: da un lato, la relazione tra medico e paziente; dall'altro, il "governo" che sta alle spalle, sostiene e organizza, compresa la sostenibilità economico-finanziaria.

Ecco dunque il nostro messaggio di speranza: le difficoltà ci sono, ma molte persone intendono "metterci la faccia", ciascuno nel proprio ambito. Per quanto mi riguarda, dichiaro pubblicamente che continuerò a fare la mia parte, come in passato. Ognuno di noi può contribuire a costruire e custodire una cultura della vita che diventi *cura* autentica per la persona.

Prof. Dario Sacchini