



CONVEGNO

# Accanto alla vita. Sempre

TRA SCIENZA, COSCIENZA  
E COMPASSIONE



CONVEGNO

---

# Accanto alla vita. Sempre

TRA SCIENZA, COSCIENZA  
E COMPASSIONE

Atti del Convegno

*"Accanto alla vita sempre. Tra scienza, coscienza e compassione"*

Roma, 30 ottobre 2019, Auditorium Aurelia

© **Fondazione Don Carlo Gnocchi** Onlus

Sede legale: Piazzale Rodolfo Morandi, 6 - 20121 Milano

# Indice

<b>Introduzione</b>	<b>4</b>
Vincenzo Barbante <i>Presidente Fondazione Don Gnocchi</i>	
<b>Stare accanto alla vita (sempre)</b>	<b>6</b>
Vincenzo Paglia <i>Presidente Pontificia Accademia per la Vita</i>	
<b>Il lungo cammino della Legge 219/2017</b>	<b>18</b>
Maria Chiara Carrozza <i>Direttore Scientifico Fondazione Don Gnocchi</i>	
<b>Cure palliative e cura della vita: “c’è molto da fare quando non c’è più niente da fare”</b>	<b>26</b>
Luciano Orsi <i>Vicepresidente Società Italiana di Cure Palliative (SICP)</i>	
<b>I nuovi orizzonti della bioetica: fra senso, decisioni, autonomie e cure orientate alla persona</b>	<b>40</b>
Carlo Casalone <i>Pontificia Accademia per la Vita</i>	
<b>I risultati del percorso: cosa ci hanno raccontato gli operatori della Fondazione Don Gnocchi</b>	<b>54</b>
Fabrizio Giunco <i>Direttore Dipartimento Cronicità Fondazione Don Gnocchi</i>	
<b>Introduzione alle relazioni dei Gruppi di Lavoro</b>	<b>79</b>
Relazione Gruppo di Lavoro sulle grandi cerebrolesioni acquisite	<b>82</b>
Relazione Gruppo di Lavoro sulle Residenze Sanitarie Assistenziali	<b>83</b>
Relazione Gruppo di Lavoro sugli hospice	<b>85</b>
<b>Saluto di Papa Francesco alla Fondazione Don Gnocchi</b>	<b>89</b>
<i>Udienza Straordinaria, Città del Vaticano, 31 ottobre 2019</i>	



---

## Introduzione

**Vincenzo Barbante**

*Presidente Fondazione Don Gnocchi*

Il Convegno *"Accanto alla vita sempre, tra scienza, coscienza e compassione"*, di cui pubblichiamo qui gli Atti, ha rappresentato un'occasione di ascolto e di confronto, che nasce da un'attenzione particolare della Fondazione Don Gnocchi nel solco della sua Missione.

L'abbiamo detto più volte e l'abbiamo scritto: la Fondazione Don Gnocchi promuove l'accompagnamento e la cura di tutti coloro che interagiscono con essa. Al centro del suo operare ci sono gli ospiti, ma la cura è riservata anche ai familiari, agli operatori, ai volontari che partecipano a questa grande impresa: accompagnare l'uomo nel tratto più delicato della sua esperienza, nell'incontro con la fragilità e la sofferenza. Ecco il nostro compito.

L'attenzione agli operatori richiede certamente due diverse fasi: la fase dell'ascolto e la fase della proposta, ovvero come rendere sempre più agevole ed efficace il servizio di accompagnamento. È un obiettivo che interpella le nostre capacità e competenze professionali, ma anche la nostra umanità.

In questo quadro si colloca la volontà di creare con il Convegno un'occasione per condividere il percorso di riflessione compiuto insieme nei mesi precedenti e ascoltare i protagonisti di uno dei momenti più delicati dell'esperienza della vita, che è certamente quel tratto dell'esistenza in cui la sofferenza diventa più difficile da affrontare e per molti aspetti anche più provocatoria per le nostre coscienze.

Il Convegno, preceduto da una fase di ascolto che ha coinvolto molte persone, intende offrire una prima occasione di confronto su temi molto rilevanti e immaginare un prosieguo del cammino. Vogliamo chiedere in particolare a Colui che guida i nostri passi e che ha illuminato anche l'esperienza del Beato Don Carlo Gnocchi di accompagnarci, perché una delle parole più importanti che hanno caratterizzato i lavori in aula e il percorso che li ha preceduti, insieme alla nostra esperienza personale, è stata certamente la parola "discernimento".

Vogliamo dunque chiedere al Signore di aiutarci a interpretare al meglio quel fare la Sua volontà, che è espressione enunciata nella preghiera del Padre Nostro.



---

**Vincenzo Paglia**

*Presidente Pontificia Accademia per la Vita*

**Stare accanto alla vita  
(sempre)**

---

**D**esidero anzitutto ringraziare la Fondazione Don Gnocchi, in particolare il Presidente, Don Enzo Barbante, e tutti voi che siete impegnati a stare accanto alla vita, soprattutto quando le persone malate si trovano in condizione di estrema fragilità e la loro salute è gravemente compromessa. È un servizio che richiede grande generosità e grande umanità, per cui occorre prepararsi non solo sul piano delle conoscenze e delle competenze, ma anche sul piano del cuore che si lascia coinvolgere. Davanti al dolore e alla sofferenza così profonda, sia delle persone malate sia delle loro famiglie, come quelle che voi incontrate nel vostro lavoro professionale, vengono messi in questione gli aspetti più delicati e profondi della nostra esperienza esistenziale, anche come credenti. Apprezzo quindi molto l'iniziativa di formazione che avete svolto in questi mesi, anche nello spirito del vostro fondatore, il Beato Don Carlo Gnocchi, per rispondere a queste esigenze.

Il titolo scelto: *"Stare accanto alla vita (sempre)"*, mi ha richiamato alla memoria quanto Papa Francesco ha detto in occasione del convegno che, come Pontificia Accademia per la Vita, abbiamo tenuto nel novembre 2017 insieme all'Associazione Medica Mondiale sulle decisioni che si pongono circa i trattamenti da somministrare o da sospendere quando si avvicina il momento della morte. Egli ha insistito sulla *"prossimità responsabile"* come un im-

perativo imprescindibile. È un compito da assumere e da svolgere sempre, qualunque sia la scelta che viene fatta: il paziente non va mai abbandonato. Sempre dobbiamo prendercene cura. Quando non si può guarire, si deve sempre curare.

Ed è sulla questione della cura che vorrei offrirvi qualche riflessione. Si tratta di un tema di particolare importanza e interesse, anche se ai nostri giorni la cura non è popolare. C'è anzi come una contraddizione: per un verso la cura è la più richiesta, per l'altro è la più dimenticata. Non la cura, infatti, ma la solitudine è la compagna più presente nella vita di tanti.

La cura chiede un atteggiamento contrario a quello ben più di moda, che mette al centro il proprio io: la noncuranza. È una sola parola, ma pesa come un macigno: in una società della noncuranza, più sei debole più sei trasparente. E se diventi ingombrante, vieni scavalcato, superato, scartato.

Di fronte a questa contraddizione abbiamo un solo correttivo: contrapporre alla cultura dello scarto la cultura della cura. Una cultura che si estende a tutta la vita, sia nella sua dimensione temporale che di senso. Va quindi oltre la dimensione della salute o il comparto della sanità. La cura riguarda sia il livello delle relazioni interpersonali sia quello del loro strutturarsi sul piano sociale. La stessa etimologia della parola "cura" evoca le dimensioni fondamentali dell'esistenza. Il termine "cura" rinvia a "cor" – al cuore – che alcuni studiosi collegano all'espressione *"quia cor urat"* –

*"perché scalda il cuore"*, lo sollecita, lo coinvolge. La pratica della cura rinvia alla reciprocità di una relazione che torna anche in parole come accorgersi (il rendersi conto a partire da una percezione che tocca il cuore), accordarsi (il mettersi in sintonia in un modo che coinvolge il cuore) e ricordarsi (il riportare alla memoria, non solo sul piano intellettuale, ma anche degli affetti). La cura, insomma, è strettamente legata alla compassione. Ed è significativo che il luogo principale in cui si svolge la cura sia l'ospedale, cioè uno spazio definito dalla pratica dell'ospitalità. Potrei anche accennare al fatto che la parola "curato" contiene la stessa radice: il curato è un sacerdote a cui è affidata la cura spirituale di una popolazione. Mentre è da un'altra radice che viene la parola "curia", che deriva piuttosto da *kurios* – signore. Meglio essere "curato" che "curiale" (nel senso di frequentare le "curie"). Del resto, nel vocabolo in esame troviamo anche una risonanza che evoca l'essere accorti, cioè il procedere in modo avvertito, assennato e competente, così da infondere sicurezza.

## Curare e guarire nella tradizione cristiana

Dopo questo inizio, vorrei ora focalizzare la mia riflessione sul rapporto tra cura e guarigione come appare nella tradizione cristiana. Leggendo i Vangeli, si resta colpiti dal notevole spazio dedicato alle guarigioni dei malati da parte di Gesù. Sui 53 miracoli riportati nei Vangeli, ben 30 riguardano guarigioni di malati. È uno dei motivi della missione stessa: *"Non sono i sani che hanno bisogno del medico, ma i malati"* (Lc. 5, 31). La loro guarigione è una costante insopprimibile, tanto che gli evangelisti ne fanno uno dei due poli che sintetizzano la missione di Gesù: *"Egli andava attorno per tutta la Galilea, insegnando nelle loro sinagoghe,*

*predicando la buona novella del Regno e curando ogni sorta di malattie e di infermità"* (Mt. 4, 23). Ecco i due pilastri: predicare il Regno di Dio e guarire i malati. È bella la scena descritta da Luca: *"Al calare del sole, quelli che avevano infermi colpiti da mali di ogni genere li condussero a lui. Ed egli, imponendo su ciascuno le mani, li guariva"* (Lc. 4, 40). Anche Marco scrive: *"Venuta la sera, dopo il tramonto del sole, gli portavano tutti i malati e gli indemoniati. Tutta la città era radunata davanti alla porta. Guarì molti che erano afflitti da varie malattie e scacciò molti demoni"* (Mc. 1, 3234).

Perché quest'opera taumaturgica di Gesù? I Vangeli presentano le guarigioni come il segno che Dio sta intervenendo nella storia. Gesù liberava il corpo e la psiche degli uomini dal potere del male e instaurava il potere di Dio che libera da ogni schiavitù. La guarigione dei malati perciò non è un'azione laterale all'annuncio. È il chiaro segno che il Regno di Dio è iniziato nella storia. Gesù affida questo stesso potere anche ai discepoli: *"Diede loro forza e potere su tutti i demoni e di guarire le malattie"* (Lc. 9, 1). E dice loro che ne avrebbero fatte di più grandi: *"In verità vi dico, anche chi crede in me, compirà le opere che io compio e ne farà di più grandi"* (Gv. 14, 12). La malattia va perciò sempre combattuta. Mai nei Vangeli si parla di rassegnazione ad essa. Come mai Gesù ha accettato le spiegazioni sul legame diretto tra malattia e peccato personale? Al contrario, egli passava beneficiando e sanando tutti, mostrando così qual era ed è la volontà del Padre: la salvezza di tutti o, se si vuole, la guarigione di tutti.

È con questa visione utopica che i cristiani di ogni generazione si avvicinano ai malati: attraverso la loro guarigione inizia il Regno dell'amore di Dio a cui tutti i popoli sono destinati. Il legame tra la cura dei malati e la loro guarigione è parte dell'an-

nuncio cristiano. Ecco perché nell'antichità i cristiani non hanno esitato a chiamare Gesù "medico dei cristiani" e la Chiesa "vera e propria clinica". È nota l'espressione di Ireneo: "Il Signore è venuto come medico di coloro che sono malati". E Origene insegnava: "Sappi vedere [nei Vangeli] che Gesù guarisce ogni debolezza e malattia non solo in quel tempo in cui queste guarigioni avvenivano secondo la carne, ma ancora oggi guarisce; sappi vedere che non è disceso solo tra gli uomini di allora, ma che ancora oggi discende ed è presente. Ecco, infatti, io sono con voi tutti i giorni sino alla fine del mondo". Potrei continuare a lungo con citazioni di questo genere, da quella della Liturgia di San Marco: "Signore [...] Medico delle anime e dei corpi, visitaci e guariscici", a un'antica iscrizione cristiana: "Ti prego, Signore, vieni in mio aiuto, tu solo medico".

Tutto ciò non significa fomentare disprezzo per la medicina o per la scienza. Potrei dire che è vero il contrario: è quasi impossibile una storia della medicina senza il riferimento alla Chiesa. Indipendentemente dal carisma di fare "miracoli" il cristianesimo ha sempre sostenuto lo sviluppo del "potere" di curare, con tutti i mezzi d'intelligenza e di abilità, materiale e spirituale, di cui il Signore ha reso capace la creatura, dotandola di un'anima intelligente, che sa inventare tecniche appropriate. La Chiesa non ha mai abbandonato l'utopia della guarigione totale come della salvezza piena. E mi pare opportuno sottolineare che la frontiera dell'unità simbolica dell'essere guariti e dell'essere redenti è anche un presidio umanistico: è a dire che dobbiamo custodire anche quello che non riusciamo a guarire, per tenere viva la nostra speranza nella liberazione dal male, promessa da Dio nella risurrezione di Gesù. Dio ha destinato l'umanità e il mondo alla pienezza della vita: la reciproca cura della nostra vulnerabilità è il modo in cui ne diventiamo degni.

Per i cristiani la cura delle ferite del corpo non è mai stata disgiunta dalla fede nella risurrezione della carne. Un mistero di speranza per la totalità della condizione umana, su cui troppo poco si riflette e che andrebbe a mio avviso recuperato e predicato con maggiore audacia. Non separare la cura del corpo da quella dello spirito è la condizione sovrana di un umanesimo totale, che onora la dignità della persona reale. Ho cercato di offrire qualche riflessione su queste tematiche, purtroppo accantonate anche dalla predicazione cristiana.

## La deriva tecnologica e i suoi paradossi

È facile che la medicina contemporanea si faccia coinvolgere dall'obiettivo della guarigione come vittoria sulla malattia, fino al punto che se la guarigione non arriva, pensa a un proprio fallimento quasi più che alla cura del malato, che pure è sempre un suo compito fondamentale. Il sapere tecnico progredisce così velocemente che l'illusione di poter mirare all'immortalità diventa – inconsciamente, ma per qualcuno apertamente – il vero obiettivo del progresso della scienza clinica. Per meno di questo, ogni altro risultato incomincia a diventare provvisorio e parziale. Una simile forma mentale – a motivo del suo delirio di onnipotenza – è già un fallimento: svuota la medicina del suo stesso senso e toglie prestigio alla semplice cura del malato.

L'accelerazione di questo processo parte dalla rivoluzione scientifica del XVII secolo, quando lo sviluppo della tecnica – anche nel campo sanitario – ha portato verso una concezione che separa il corpo e la persona. Il corpo (umano) viene di fatto sempre più relegato nel campo della conoscenza empirica e della tecnologia, che utilizzano categorie oggettivanti che spingono a mettere

tra parentesi l'esperienza vissuta che noi abbiamo del nostro corpo. Mettere però tra parentesi le numerose e complesse esperienze di relazioni che coinvolgono il nostro corpo, significa considerarle irrilevanti sino a farle scomparire dall'orizzonte della conoscenza. Il difetto da riparare, la funzione da ripristinare, l'organo da sostituire diventano l'unico tema di attenzione. La conseguenza è che l'essere vivente viene studiato lasciando in disparte il suo vissuto e ancora di più il senso stesso del suo esistere.

Questa tendenza è rinforzata da un secondo elemento di natura pratica. Non dobbiamo certo sottovalutare gli straordinari risultati positivi che la tecnica ha portato per la salute umana, ma quel che sta accadendo è che la ragione strumentale tende a imporsi come paradigma esclusivo. In tal modo la tecnica diviene una potenza assoluta, con l'illusione di diventare creatori di se stessi. Il corpo e la vita umana rischiano di essere sottomessi alla logica della tecnica e del mercato: la vita, la sua durata, la sua qualità tendono a trasformarsi in merce, all'interno di una forma di scambio economico. Ma è un itinerario che porta a situazioni paradossali. Ne accenno due.

La prima riguarda la capacità della biomedicina di trattare le malattie acute provocando situazioni patologiche croniche di cui alcune decisamente sconcertanti. Ad esempio, i cosiddetti "stati vegetativi" (che in realtà non sono né stati, perché sono molto dinamici e oscillanti, né vegetativi, perché gli umani non sono mai equiparabili alla condizione vegetativa). Avremo sempre più realtà di comorbilità, avvalendoci di trapianti, di protesi e di innesti di materiali bionici che suppliscono a funzioni biologiche che i nostri organi non sono più in grado di svolgere. Allungare la vita significa allungare il tempo di convivenza con le malattie.

La seconda situazione paradossale con-

siste nell'occultamento della domanda di senso che la sofferenza, la malattia e la morte incessantemente pongono. Gli interrogativi che esse sollevano vengono spostati dal terreno dei significati e dei valori a quello delle soluzioni tecniche, riducendoli a problemi. L'essere umano rischia di diventare egli stesso ostaggio della tecnica che, con lo scopo di superare i limiti e di aumentare le prestazioni funzionali, prende il sopravvento sulla capacità di orientarne il senso. Ma da questo riduzionismo scaturisce un incompressibile disagio, che non trova soddisfazione in risposte surrogate. Come già diceva Pascal: "Gli uomini, non avendo potuto guarire la morte, la miseria, l'ignoranza, hanno creduto meglio, per essere felici, di non pensarci" (Pensieri, 168, B). Ma ignorare gli interrogativi che la strutturale fragilità umana solleva, non equivale a eliminarla. Queste domande risorgono appena si incontrano persone in situazione di grave sofferenza o si è direttamente colpiti dalla malattia e dall'angoscia che essa provoca. Voi che siete quotidianamente confrontati con persone in situazione di salute molto grave o con serie disabilità, lo sapete bene.

In realtà, la malattia (come anche la morte) svela la radicale debolezza di ogni persona umana. "La malattia – scrive il cardinale Carlo Maria Martini – è parte della vita. [...] Non è un incidente, ma la rivelazione della condizione normale di limite insita in ogni soddisfazione umana, è qualcosa che mi definisce nel mio essere fragile, debole, incerto, mancante. Rivela chiaramente ciò che è nascosto in me anche quando sto bene. E la temo, la malattia, perché non voglio che emerga la verità della mia limitatezza, della mia povertà". La malattia non è perciò un semplice fatto biologico: va

letta anche come metafora della vita che si accompagna anche al dolore e alla sofferenza. Si tratta di un mistero che segna le nostre vite. Se per un verso dobbiamo combattere le malattie, per l'altro sappiamo che eliminarle è di fatto impossibile. Accompagnare i malati sempre e in maniera generosa e amorevole, come fa Dio. Mi ha sempre colpito questa bella affermazione di Calvino: *"Possono esserci degli uomini senza Dio, ma non potrà mai esserci Dio senza gli uomini"*. Dio non protegge da ogni dolore, ma ci sostiene sempre in ogni dolore. La compagnia amorevole è la prima cura per il malato. La malattia, infatti, non è solo un problema di medicina: è anche una domanda di amore. La risposta radicale alla malattia è l'amore che salva.

## La cura: assumere responsabilmente la vulnerabilità

Ho accennato alla pretesa prometeica della medicina di voler garantire la guarigione. Certo, possiamo sempre sperarla, mai però garantirla. Dobbiamo invece garantire sempre la cura. Gli antichi ripetevano questo sapiente adagio: *"Medicus curat, natura sanat (Deus salvat)"*. La guarigione non è nella disponibilità assoluta del medico. Certo, l'impegno a rispondere alla domanda di salute coinvolge il medico ad andare per quanto possibile verso la guarigione, sempre però deve mantenere la cura. La malattia è un male (*fisicum*) e come tale va riconosciuto e combattuto, ma la vulnerabilità è costitutiva dell'essere umano. Guai a dimenticarlo! Ma è indispensabile ridare senso alla fragilità. Essa, considerata come dannosa, va riscoperta nella sua profondità. La fragilità – proprio perché è un *"ferita"* – spinge a chiedere ascolto, gentilezza, amore, compagnia. Al contrario, l'autono-

mia e l'autosufficienza ne sono l'opposto, visto che sognano un'impossibile salute piena. Una società di forti e autosufficienti disprezza i deboli e i vulnerabili. È una società crudele, disumana.

Le persone consapevoli della loro fragilità sentono il bisogno degli altri, sanno invocare aiuto, sanno pregare, sanno suscitare una forza di solidarietà e ritessere le lacerazioni. In questo c'è da riscoprire un magistero della fragilità. Chi si crede forte, facilmente diventa arrogante, litigioso, prevaricatore. Tutti dobbiamo essere sensibilizzati alla fragilità. Ovviamente a partire da coloro che si dedicano alle professioni di cura. Non è un caso che Cecily Saunter, che ha dato inizio al movimento delle cure palliative, fosse un'infermiera, e solo in un momento successivo, per motivi soprattutto strategici, ha studiato medicina. Ella amava ripetere: *"Dobbiamo imparare"*. Sì, dobbiamo imparare molto dalla fragilità. È perciò un compito formativo permanente quello di riconoscere le nostre reazioni interiori davanti a persone che soffrono, perché ci aiuta a vincere lo spavento e l'angoscia che ci provocano, e quindi a non fuggire, ma a *"stare"* con loro e a ospitare il loro smarrimento, con le ragioni che lo alimentano.

Occorre perciò valorizzare stili di vita e di relazione che non fuggano dalla fragilità, ma assumano l'evidenza del progressivo declino a cui tutti siamo sottoposti e che, come ho detto sopra, la medicina contemporanea rende paradossalmente sempre più necessari, perché prolunga il tempo di convivenza con la malattia. Un'elaborazione di questo genere non può essere frutto di un impegno individuale. È un cammino da condividere: dobbiamo apprendere ad affidarci nelle mani di altri. È quel che accade all'inizio della vita nella relazione tra madre e figlio. Fin dall'epoca della gravidanza, la madre fa esperienza nel proprio corpo di un

altro da sé che cresce e si espande dentro di lei, con una sua dinamica non disponibile e demarcando progressivamente la propria differenza. È la forma più immediata della cura verso un ospite, assieme familiare ed estraneo. L'ambivalenza ha il suo incanto, ma anche il suo trauma: tanto che può arrivare ad essere vissuta come un'esperienza drammatica di una presenza che stravolge il corpo e la vita. La madre è sollecitata ad articolare la propria identità con la differenza di un altro da sé: quel piccolo è un ospite da accogliere e del quale prendersi cura. Tale dinamica coinvolge anche le più fini regolazioni biochimiche, a partire dal sistema immunitario dove risiede l'identificazione biologica dell'organismo, che viene parzialmente disattivato per consentire la crescita del feto. Insomma, il legame madre figlio ha un'ampia portata simbolica e ci aiuta a comprendere il limite come luogo di reciproco riconoscimento e affidamento.

## Curare è amare

La cura non si esaurisce nella tecnica e neppure in una pura etica del dovere. Essa richiede l'orizzonte dell'amore, l'unico nel quale si realizza quel coinvolgimento profondo tra chi cura e chi è curato. In questo orizzonte i malati diventano fratelli e sorelle su cui riversare non solo le proprie capacità di ordine tecnico-scientifico, ma anche la passione per la loro guarigione. Troppo spesso il medico, l'infermiere, il sacerdote, i parenti stanno in piedi di fronte al malato, estranei alla sua debolezza. All'indispensabile professionalità scientifica si deve aggiungere l'audacia dell'amore. È purtroppo una dimensione che sembra attutirsi nella società contemporanea e spesso anche nelle comunità cristiane. Eppure la storia della Chiesa è piena di santi taumaturghi.

Credo urgente, anche nella Chiesa, il recupero di una spiritualità della guarigione. I miracoli sono possibili, ma non avvengono nei crinali delle pratiche esoteriche, bensì solo nel vasto campo dell'amore. Un antico cristiano, Cipriano di Cartagine, assegnava alla santità personale anche un'efficacia taumaturgica: *"Quando saremo casti e puri, modesti nelle nostre azioni, frenati nelle nostre parole, potremo guarire anche i malati"*. La guarigione è sempre un insieme di amore e di cura. Fa riflettere il fatto che, malgrado l'imperante mentalità razionalista, ci sia un'enorme domanda di guarigione. Migliaia di persone vanno alla ricerca di pratiche magiche, occulte, miracolistiche! È un'affannosa – e spesso molto dispendiosa – ricerca di protezione, di sicurezza e di guarigione. Ma non c'è in essa una grande domanda d'amore?

Vorrei terminare queste mie riflessioni con questa testimonianza di Ennio Flaiano, uno scrittore abruzzese, "laico", che aveva una figlia, Luisa, malata di un'encefalopatia epilettica. Curata amorevolmente dai suoi, Luisa, morì nel 1992. Questo scrittore, negli anni Sessanta, aveva pensato ad un filmromanzo di cui è rimasto solo un abbozzo. In esso egli immagina il ritorno di Gesù sulla terra, infastidito da giornalisti e fotoreporter, ma con lui attento solo ai malati. Scrive, ad un certo punto, Flaiano: *"Un uomo condusse a Gesù la figlia malata e gli disse: io non voglio che tu la guarisca ma che tu la ami. Gesù baciò quella ragazza e disse: in verità, quest'uomo ha chiesto ciò che veramente io posso dare. Così detto, sparì in una gloria di luce, lasciando la folla a commentare i suoi miracoli e i giornalisti a descriverli"*.

Noi sappiamo che l'amore è l'inizio della vittoria su ogni male, compresa la morte.



---

**Maria Chiara Carrozza**

*Direttore Scientifico Fondazione Don Gnocchi*

**Il lungo cammino  
della Legge 219/2017**

---

**I**nanzitutto ringrazio, perché mi viene dato un onore e una responsabilità: illustrare la Legge da membro del Parlamento della XVII Legislatura e da scienziata e bioingegnere, oggi Direttore Scientifico della Fondazione e quindi chiamata ad assumere una responsabilità in una grande istituzione che, esercitando una funzione pubblica, deve mettere in pratica la Legge ogni giorno nelle proprie strutture.

Sento l'onore di parlarne qui, oggi, davanti a esperti che ne hanno discusso e che studiano il tema della relazione medico-paziente sempre e soprattutto nel momento estremo della vita, quando le decisioni e gli atti assumono un significato così forte e impegnativo di fronte alle nostre convinzioni etiche, alla fede religiosa e alla nostra deontologia professionale, in qualunque ruolo ci troviamo a essere coinvolti in quei momenti.

Porto rispetto per il personale che ogni giorno mette in pratica il frutto della discussione, ovvero la Legge e le Linee Guida, nel confronto con il *"qui e ora"*, cioè con il contesto delle situazioni cliniche e assistenziali del momento, che chiedono azioni e reazioni immediate e complesse.

Parlo da scienziata e da ex Deputato, ma anche da ricercatrice, sapendo che ciò che dirò viene dalla memoria, non ancora storia, e dal mio aver vissuto in prima persona momenti difficili in cui la Legge viene applicata, momenti talmente recenti che

non mi consentono un sufficiente distacco. Porto dentro, come molti di noi, il mio carico di responsabilità ed è certo un carico di amore fraterno nel momento più difficile, nella decisione più estrema: farsi responsabile di una scelta terapeutica di fronte alla fine della vita, scegliere l'approccio terapeutico, scegliere un percorso *"irreversibile"*, sia pure di fronte a un'evidenza scientifica d'impossibilità di cura. Ciò è governato da Linee Guida, da buone pratiche e da evidenza scientifica, ma anche e soprattutto dall'amore fraterno, perché le scelte sono radicate nei sentimenti, non possono prescindere dalle convinzioni morali e religiose, e se ne porta il carico per sempre.

Il progresso della scienza allunga la nostra aspettativa di vita, ci consente d'intervenire, curare, operare e alleviare, ma anche di operare con strumenti e metodi che potenzialmente interferiscono con la vita o con la sua definizione umanistica, giuridica e laica, o teologica. È chiaro che le scoperte, le tecnologie possono spostare i confini. Oggi si parla di cura, ma anche di cronicizzazione della malattia, e quindi di vita con la malattia. Mai come oggi la malattia è parte della vita e la tecnologia è un supporto, uno strumento per migliorare la vita, per innescarla, nonostante la malattia o la fragilità. Gli occhi dei pazienti cronici che si alzano in piedi grazie alla bionica o alla robotica e si muovono, il loro sorriso, la loro gioia di vivere sono il motore dello sviluppo della scienza. In questo senso la progettazione di un robot per l'assistenza diventa una preghiera e uno strumento di manifestazione dell'amore.

La conoscenza e le definizioni devono essere continuamente riviste alla luce dell'evidenza scientifica. La medicina si basa sull'evidenza e quindi è un continuo frutto della traslazione della scienza nella sperimentazione clinica e nell'elaborazione di Linee Guida per sostenere la cura nell'acuzie, la cronicità, la fragilità. Questo è il nostro ruolo, è il ruolo della Fondazione Don Gnocchi.

Come esperta di robotica e come bioingegnere sento che la responsabilità tecnico-etica dello scienziato e del medico diventa sempre più evidente e rende necessario sviluppare uno strumento come supporto alle decisioni e ai comportamenti. Ecco perché è necessaria prima una cornice teorica e metodologica e successivamente sono importanti gli interventi legislativi. Sono fondamentali per parlare della vita, della sua qualità, della persona e della sua libertà e dignità, ma anche della relazione tra medico e paziente, che diventa sempre più paritetica. La tecnologia allora diventa al tempo stesso origine della cronicità e strumento di proseguimento della vita nella cronicità. Per questo nel 2002 organizzai alla Scuola Sant'Anna di Pisa un seminario di un teologo dogmatico, Don José María Galván, sul legame tra uomo e tecnologie, proprio di fronte a esperti di robotica e scienziati.

Su tale legame si innesta un tema di equità e disparità nell'accesso alle cure e nella comprensione delle potenzialità delle cure e quindi nella relazione medico-paziente. Per l'ingegneria biomedica l'accessibilità non è secondaria, è un obiettivo scientifico: le nuove tecnologie che noi sviluppiamo, le nuove terapie, sono scientifiche se sono accessibili, somministrabili e disponibili a tutti.

Per le leggi come la 219/2017, il Parlamento diventa l'artefice del riflesso sociale

della scienza e dunque della sua diffusione e trasposizione nelle leggi, per garantire l'accesso e la qualità della cura a tutte le persone.

Ho vissuto il periodo della discussione della Legge 219/2017 con partecipazione e responsabilità, e in questi giorni ho potuto ripensare e rileggere molte fonti, i resoconti della Camera, gli interventi alla Camera in Aula, alcuni aspri e di tono decisamente conflittuale, il testo della relatrice On. Donata Lenzi e la sua memoria, i commenti scritti che da più parti sono stati pubblicati. Ho dialogato in questi giorni con l'On. Lenzi, che si rende disponibile a continuare la discussione su questi temi, attraverso percorsi formativi e occasioni di confronto, anche con gli operatori qui presenti, che ogni giorno mettono in atto la Legge. In effetti, a pochi anni dal varo della Legge sarebbe ormai giunto il tempo di una riflessione sulla sua adozione e di un'indagine conoscitiva sulla sua attuazione, proprio per fornire all'attuale legislatore gli spunti per ulteriori interventi di manutenzione o di aggiustamento.

Importante è che, responsabilmente, i conflitti rimangano in Parlamento o nella società, ma che le discussioni e i divari non siano presenti di fronte al paziente e alla sua famiglia. Dopo la discussione le dinamiche del conflitto devono restare fuori dalla camera del paziente.

La Legge 219/2017 riguarda il consenso informato, la relazione medico-paziente, le disposizioni anticipate di trattamento, la pianificazione congiunta della cura. Nella scelta di ogni parola c'è stata un'attenzione particolare, un dibattito e un'ispirazione alle normative straniere. Una legge d'iniziativa parlamentare voluta fortemente e combattuta altrettanto fortemente in Parlamento, in Comitato ristretto, in Commis-

sione, in Aula, sapendo che ciò che viene detto e votato in Aula è immediatamente conseguenza e origine di ciò che si dibatte fuori, nelle piazze mediatiche, nei dibattiti dotti e teorici, ma soprattutto nelle strutture dove si applica ciò che si prescrive, e dove la vita si impone ogni giorno con le sue urgenze, con le sue drammaticità e con la sua "sostenibilità" in tutti i sensi.

Vorrei riportare questo percorso della Legge con tutte le sue straordinarie caratteristiche, l'iniziativa parlamentare e quindi la forza spontanea del Parlamento non imposta dal Governo, i parlamentari convinti, il forte dibattito fra i cattolici democratici che si trovavano giorno e notte a discutere e a confrontarsi con la responsabilità del loro sostegno e del loro voto, il numero di gruppi parlamentari che lasciano libertà di coscienza, in maggioranza e in opposizione, e il Governo che si rimette all'Aula. Tutto questo mi porta a dire – ma questa è una personale opinione – che senza il contributo di questi parlamentari questa Legge, nei suoi pregi e nei suoi difetti, non avrebbe avuto origine. Io la considero un passo avanti, sia pure imperfetto. Ma esistono i passi perfetti? Il qui e ora del Parlamento non prevede la perfezione ma il compromesso. La democrazia si fonda sul bilanciamento, non sulla ricerca della perfezione. Una legge è in cammino, non è statica, è il riflesso della scienza, della società e della loro interazione. Riflettendo su questi temi, mi sono ricordata delle cene conviviali alla fine dell'Aula insieme ai miei colleghi e i nostri dibattiti e dubbi: la voto, non la voto, mi confronto, non mi confronto.

Per commentare la Legge, vorrei citare due testi fondamentali che possono essere utilizzati come chiavi di lettura e che possono dare una luce sulla mia prospettiva e sulla mia analisi. Uno è un saggio, "L'Errore di Cartesio" di Antonio Damasio, e uno

è un romanzo di Ian McEwan, intitolato "Il Verdetto". Il primo ci insegna che il comportamento umano intelligente non può essere completamente spiegato e basato sull'applicazione della pura logica matematica, ma è frutto anche dell'influenza delle emozioni e dei sentimenti che risultano fondamentali nell'agire umano, soprattutto per quanto attiene alle decisioni sociali e al comportamento in relazione alle altre persone. Per questo io ritengo che anche per quanto riguarda la relazione medico-paziente e il consenso informato o la pianificazione delle cure, sia fondamentale non applicare la pura logica ma anche il sentimento, la comprensione, la condivisione, la contestualizzazione, l'amore fraterno e l'accompagnamento. Per questo la Legge parla di relazione medico-paziente e non di contratto medico-paziente, in senso economicistico. Per questo mi sento di dire che senza questa relazione fortemente umana non avrebbe senso la Legge di cui stiamo parlando. Si tratta del consenso informato, dell'importanza della consapevolezza e della libertà nell'assumere decisioni in tema di approccio terapeutico. Il consenso informato presuppone una scelta e una libertà dell'individuo rispetto al percorso, impedendo una prevalenza della scienza e della razionalità e quindi uno stato etico che prende possesso del corpo del paziente e non rispetta la sua identità e la sua personalità nell'imporre delle cure.

La letteratura ci aiuta a mettere in evidenza i problemi del nostro tempo, anticipandoli ed estremizzandoli, come metafora dei nostri conflitti interiori ed esteriori.

Il secondo romanzo è "Il Verdetto" di Ian McEwan. Narra di una giudice che deve prendere una decisione su un minore di 17 anni affetto da leucemia, che rifiuta una trasfusione a causa delle sue convinzioni religiose. Si trova così a dover imporre un

trattamento per legge, quando il giovane è quasi maggiorenne e consapevolmente rifiuta, i genitori sono contrari e l'esito della cura è incerto, in una situazione di emergenza in termini di vita e di morte e di condizioni del paziente. Si tratta di un'applicazione della legge che – come era solito dire un mio collega Senatore, Rettore e Matematico – risulta l'applicazione di un teorema di prescrizioni in una situazione al confine dell'insieme dei criteri d'inclusione, compiuta con grande razionalità ma anche a partire dall'emozione e dai sentimenti provati dal giudice, che per la prima volta decide d'incontrare il paziente, trasgredendo alla propria deontologia professionale. Il romanzo racconta dell'influenza dei sentimenti sulla razionalità, delle decisioni al confine e nell'emergenza, e di quanto sia difficile tramutare in legge situazioni che aprono dilemmi etici profondi, nei quali la pura logica senza la contestualizzazione porta al paradosso. Per il giudice tutto cambia quando entra in contatto con il paziente, approfondisce e contestualizza la propria scelta rispetto alle emozioni e ai sentimenti scatenati dall'incontro ripetuto con lui.

In Parlamento la Legge 219/2017 non sarebbe mai andata avanti senza il contributo dei cattolici democratici al dibattito,

che hanno assunto la loro responsabilità laica nel ruolo di parlamentari. Per questo vorrei concludere con una citazione che per me, servitore dello Stato, rappresenta la prospettiva e la luce corretta di questo percorso imperfetto di avanzamento democratico che ha portato a questa Legge.

Padre Casalone riporta, al termine del suo testo "Vivere il morire con umanità e solidarietà"<sup>1</sup>, le parole di Papa Francesco nel discorso al Comitato Nazionale per la Bioetica del 28 gennaio 2016: "È noto a tutti che la Chiesa non rivendica alcuno spazio privilegiato in questo campo, anzi è soddisfatta quando la coscienza civile ai vari livelli è in grado di riflettere, di discernere e di operare sulla base della libertà e aperta razionalità e dei valori costitutivi della persona e della società. Infatti, proprio questa responsabile maturità civile è il segno che la semina del Vangelo – questa sì, rivelata e affidata alla Chiesa – ha portato frutto, riuscendo a promuovere la ricerca del vero bene e del bello nelle complesse questioni umane e etiche".

È proprio questa "responsabile maturità civile" a cui ci rivolgiamo con umiltà nel nostro obiettivo di operatori in Parlamento, nel laboratorio di ricerca o nei reparti dove portiamo assistenza.

<sup>1</sup>Carlo Casalone, *Vivere il morire con umanità e solidarietà*, in *Civiltà Cattolica*, Quaderno 4020, Volume IV (2017), 533-545.



---

**Luciano Orsi**

*Vicepresidente Società Italiana di Cure Palliative (SICP)*

**Cure palliative e cura  
della vita: “c’è molto  
da fare quando  
non c’è più niente  
da fare”**

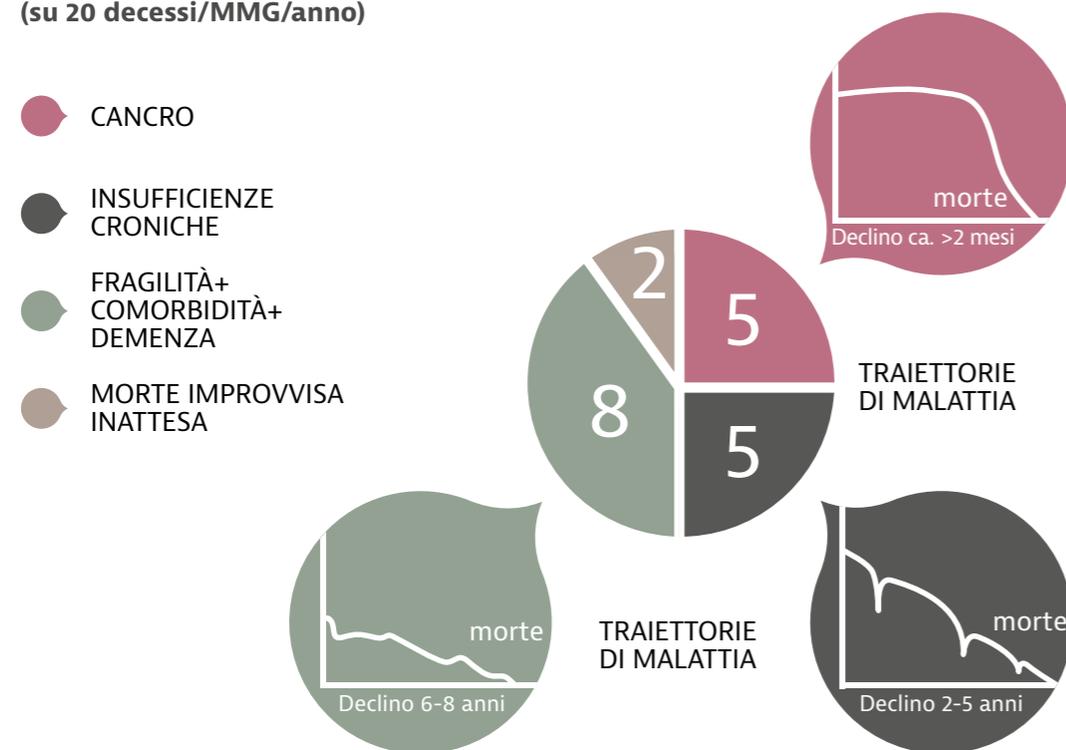
---

## Il nuovo paradigma dello "stare"

Parlando di fragilità e vulnerabilità, è corretto averne un'idea concreta. La diapositiva che segue, mostra tre curve che rappresentano le tre principali traiettorie di fine vita: la traiettoria evidenziata dalla curva rossa si riferisce alle patologie tumorali, quella

nera alle insufficienze cardiache, respiratorie, renali ed epatiche, mentre quella verde è la curva delle polipatologie, della demenza, della vecchiaia e della fragilità. In tutte queste fasi di malattia avanzata e terminale occorre prendere decisioni. In questi contesti non è infatti possibile realizzare percorsi di cura senza compiere scelte. La scelta è parte essenziale del percorso di cura.

### Proporzioni delle cause di morte/anno (su 20 decessi/MMG/anno)



Bertolissi S., Miccinesi G., Giusti F. Come si muore in Italia. Storia e risultati dello studio Senti-MELC. Rivista SIMG 2012; 2: 17-34

Il grafico mostra che dei 20 decessi registrati da un medico di medicina generale ogni anno in Italia, solo due sono causati da patologie acute. Gli altri 18 derivano da cronicità e fasi avanzate di patologie cronico- degenerative. Sappiamo, quindi, come moriranno molti dei nostri pazienti, ma non possiamo guidare i loro processi di cura con schemi concettuali ideati per gestire la patologia in fase acuta. Noi medici – ma il problema riguarda anche altre professioni in ambito sanitario – abbiamo un grosso peso da portare sulle spalle, che è rappresentato da una formazione ancora fortemente centrata sul paziente nella fase acuta della malattia, mentre tutto il mondo della medicina è oggi chiamato a gestire sempre più cronicità e terminalità. Questa discrasia concettuale è fonte di problemi etici e clinici. Nel 2003 la SIAARTI (Società Italiana di Anestesia, Analgesia, Rianimazione e Terapia Intensiva) ha redatto un documento centrato sulla difficoltà di decidere quali malati ammettere in Terapia Intensiva. Il documento riporta nelle prime righe introduttive una riflessione relativa al fatto che viviamo in una società dominata dal "fare". Un "fare" che diventa sempre più intenso ed estensivo, perché il crescere delle conoscenze e delle tecnologie amplifica enormemente la possibilità di "fare", di trattare con terapie sempre più potenti. Tutto questo va bene nel trattamento del paziente acuto, ma diventa sempre più discutibile sul piano clinico ed etico nelle patologie croniche avanzate e, soprattutto, nel malato in fase terminale. In questi casi, al "fare criticamente pensato" bisogna inevitabilmente associare uno "stare". Molti sanitari non sono però formati per "stare", per associare al "fare" tecnico un aspetto di relazione. Lo "stare", purtroppo, si apprende nel corso della pratica professionale, spesso tardivamente e non sempre correttamente. Questa è una lacuna formativa da colmare rapidamente.

Accanto allo "stare", l'altro elemento che forse connota più precisamente le cure palliative è il fatto che rappresentino un nuovo paradigma della medicina, perché richiedono di associare una visione tradizionale di essa (che nasce dall'osservazione scientifica del fenomeno malattia) a una nuova visione centrata sull'ascolto del malato. Cicely Saunders<sup>1</sup> – fondatrice delle moderne cure palliative – sedeva accanto ai malati terminali e li ascoltava, partendo dal presupposto che non si possono conoscere i bisogni dei malati e delle loro famiglie, se non vengono loro richiesti, se non si ascoltano i loro vissuti.

Queste due componenti scientifiche – la parte più oggettiva, più quantitativa, e la parte più qualitativa, dialogica, relazionale – sono fortemente intrecciate. Cicely Saunders, non a caso donna e non a caso infermiera, si forma successivamente come assistente sociale per ampliare le proprie capacità di comprensione globale della persona malata; infine diventa medico per poter far acquisire alle cure palliative la dignità di una disciplina accademica della medicina. Sotto il profilo accademico in Italia non siamo molto lontani da quei tempi, data l'assenza di una Scuola di Specialità in Cure Palliative nell'Università italiana.

La strada che tutta la medicina deve però prendere è quella indicata dalle cure palliative, quella della fusione dell'approccio tecno-scientifico con quello relazionale. Questo paradigma, per ora confinato nella gestione della terminalità soprattutto oncologica, dovrà necessariamente farsi spazio anche in altri settori della medicina, soprattutto in quelli dedicati alla cronicità e alla terminalità delle patologie non oncologiche.

<sup>1</sup> Cicely Saunders (1918-2005), infermiera e medico britannico, è stata l'iniziatrice del movimento Hospice, dando un forte impulso alla diffusione delle cure palliative nella medicina moderna.

## Definizione e obiettivi delle cure palliative

Le definizioni di cure palliative sono tante. Io qui prendo in considerazione la più recente, proposta dall'Associazione Internazionale dell'Hospice e delle Cure Palliative (IAHPC). Non è stata ancora approvata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità, ma è utile per fare chiarezza su alcuni aspetti. Ancora oggi, infatti, non tutti conoscono le cure palliative e la struttura logica delle loro implicazioni fondanti: *"Le cure palliative sono le cure attive e globali degli individui di ogni età con importanti sofferenze legate alla salute a causa di patologie serie, e specialmente di quelli prossimi alla fine della vita. Le cure palliative hanno lo scopo di migliorare la qualità di vita dei pazienti, delle loro famiglie e dei caregivers"*.

Il primo aspetto è che le cure palliative sono *"attive e globali"*. Il termine *"palliativo"* deriva dal latino *"pallium"*, che in italiano significa *"mantello"* ed è stato scelto per indicare la protezione data da queste cure alla persona che soffre, come il mantello protegge la persona dalle intemperie. Il termine palliativo non ha quindi nulla a che vedere con il significato italiano di palliativo, che fa riferimento a qualcosa di poco efficace e utile. Inoltre, le cure palliative sono per definizione cure *"attive"*, a significare la loro intensità e il loro impegno nel controllare il più possibile la sofferenza del malato. Sono poi cure *"globali"*, perché non posso limitarsi a curare il dolore fisico. La differenza tra noi palliativisti e la terapia del dolore è, infatti, che il terapeuta del dolore cura il dolore fisico, mentre il palliativista deve curare e rispondere anche agli altri sintomi fisici oltre che alla sofferenza sociale, psicologica e spirituale. Paradossalmente, infatti, più si controlla il dolore fisico, più si manifestano gli altri bisogni,

fisici e non, che richiedono un approccio terapeutico globale. Ciononostante, la sofferenza sociale, psicologica e spirituale non interessa tendenzialmente la medicina tradizionale. Un approccio che va quanto prima corretto, perché la sofferenza della persona malata è globale.

Il secondo elemento importante della definizione riportata sopra, è che le cure palliative si rivolgono a individui *"di ogni età"*. Non ci sono infatti età protette dalla terminalità e dalla cronicità avanzata. Anche la pediatria ha purtroppo un carico significativo di pazienti cronici e terminali. È una popolazione numericamente poco rilevante, ma devastante per il suo carico emotivo, relazionale e di sofferenza.

La definizione elaborata dall'Associazione Internazionale dell'Hospice e delle Cure Palliative (IAHPC) è dunque innovativa, perché centra l'intervento sulla sofferenza e non sulla malattia. È la sofferenza il primo elemento clinico citato. Ci emancipiamo così da una visione codicistica delle malattie classificate, per entrare nel cuore – nell'area comune – di tutte le malattie, che è rappresentato dalla sofferenza provocata da patologie gravi, quindi non necessariamente terminali.

L'obiettivo delle cure palliative è migliorare la qualità della vita: mantenere e promuovere la qualità della vita nelle fasi avanzate e terminali della malattia. Questo è l'obiettivo più specifico, il criterio che permette di giudicare se un trattamento o un provvedimento assistenziale sia appropriato oppure no. Se migliora o conserva la qualità della vita, quel trattamento o quel provvedimento assistenziale sono appropriati. Diversamente, non lo sono. Per esempio, quando non c'è più niente da recuperare, un trattamento fisioterapico è appropriato solo se tende a creare conforto, lenimento della sofferenza, mentre non

lo è, se mirato a un recupero funzionale, dal momento che in quella situazione di terminalità non c'è più nulla da recuperare. Ma spazi d'intervento, farmacologico e non, sulla qualità della vita ci sono e vanno sfruttati fino alla fine, ossia fino a quando tali trattamenti sono efficaci nel raggiungere tale scopo e sono accettati dal malato.

Le cure palliative sono quindi chiamate a gestire la sofferenza fisica, di cui il dolore è solo una parte. Vi sono altri sintomi che causano molta sofferenza, come ad esempio la difficoltà a respirare che, soprattutto nel malato non oncologico, provoca molta sofferenza. Eppure, la dispnea è uno dei sintomi più misconosciuti della gestione clinica. Va precisato che il corretto trattamento di tutti i tipi di sofferenza, fisica e non, va attuato con corrette conoscenze scientifiche, che derivano sia dalla ricerca quantitativa che qualitativa.

## Per una corretta comprensione delle cure palliative

Per definizione, le cure palliative accettano la morte come evoluzione inevitabile del decorso delle malattie e come chiusura della vita biografica. Ci sono tuttavia ancora molti ambiti della medicina che non accettano la morte – neppure quando è ormai imminente – attivando trattamenti inutili o eticamente sproporzionati. Accettare la morte significa non cercare di prolungare inutilmente una sopravvivenza a tutti i costi, ed è quindi chiaro che l'obiettivo che si pongono le cure palliative è migliorare la qualità della vita e del percorso che accompagna questi malati all'inevitabile decesso. Da qui anche la necessità d'investire molto sulla comunicazione, altro elemento che spesso manca nella medicina tradizionale. Pensiamo, ad

esempio, a quanti aspetti della cosiddetta medicina difensiva siano legati a mancanza di comunicazione. Se ci fosse una buona comunicazione, non ci sarebbe bisogno della medicina difensiva, perché nel contenzioso giuridico e giudiziario tutto parte da una mancata relazione e da un ridotto investimento nella comunicazione.

Ovviamente le cure palliative non sono limitate alla fine della vita, ma sono applicabili in qualsiasi momento del percorso di malattia, anche se, ovviamente, la maggior parte del loro impegno è nelle fasi di maggior progressione di malattia. Non è però più come un tempo, quando il lavoro del palliativista iniziava solo dopo che l'oncologo aveva interrotto le cure chemioterapiche. Anche nel caso del paziente oncologico, c'è una strada da percorrere insieme per ridurre il carico di sofferenza del paziente. Un celebre studio<sup>2</sup> ha dimostrato come pazienti colpiti da un cancro al polmone, trattati anche con cure palliative, siano sopravvissuti tre mesi più a lungo dei malati trattati in modo tradizionale, con le sole cure chemioterapiche. Questo studio ha sorpreso molti oncologi, ma conferma come le cure palliative non abbrevino la vita – opinione purtroppo ancora diffusa –, ma ne migliorino invece la qualità, oltre a dare maggiore soddisfazione ai malati e alle loro famiglie.

Le cure palliative non sono poi rivolte solo ai malati, ma anche alla loro rete di affetti, innanzitutto alla famiglia e ai caregivers. Pertanto, vanno portate avanti con attenzione specifica al tessuto culturale e valoriale in cui il percorso di malattia avviene. Non si possono praticare, con le stesse

<sup>2</sup>J.S. Temel, J.A. Greer, A. Muzikansky et al., *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer*, in *New England Journal of Medicine* (2010) 363: 733-742.

modalità, cure palliative nel contesto, per esempio, di una famiglia italiana e di una famiglia macedone immigrata. Non possiamo imporre schemi valoriali e comunicativi occidentali o nazionali all'interno di orizzonti culturali ed esistenziali differenti.

Le cure palliative non possono neppure essere confinate ad alcuni ambiti, come gli hospice o le cure a domicilio. Vanno invece erogate in tutti i settori, dalle Residenze Sanitarie Assistenziali agli ospedali e ad altri luoghi di ricovero. In questi luoghi le persone continueranno a morire perché, anche con il migliore sistema di cure palliative, in questi *setting* di ricovero ci sarà sempre una quota di terminalità che va protetta dalle sofferenze. Per fare questo serve tuttavia un'adeguata formazione. È impossibile gestire cure palliative senza un'adeguata conoscenza e competenza, acquisite attraverso percorsi formativi dedicati. Non è nemmeno sufficiente saper utilizzare alcuni farmaci basilari, perché la gestione di un percorso di accompagnamento è complesso dal punto di vista clinico, comunicativo e relazionale, e non può essere efficacemente condotto senza un apposito *training*.

Le cure palliative vanno inoltre somministrare in *équipe*, perché la complessità non può essere gestita da un singolo professionista. Nessuno ha una visione umana e professionale sufficiente per vedere tutti i bisogni globali del malato. Riconoscerlo è un atto di umiltà che ogni figura professionale deve compiere ed è anche il primo passo per unire le competenze, per valutare e gestire insieme le situazioni.

## Una fase di transizione

Le cure palliative stanno attraversando una fase di transizione. Sono nate per gestire le fasi terminali di malattia e devono ora estendersi alle fasi avanzate. Sono nate con

riferimento ai pazienti affetti da patologie tumorali e sono oggi chiamate a farsi carico anche di altre patologie cronico-degenerative perché, ad esempio, un paziente affetto da cardiopatia scompensata non soffre meno di un paziente oncologico e non gode di buona qualità di vita se non si controlla la sua sofferenza. I medici palliativisti devono poi imparare a lavorare sempre più insieme allo specialista. Anche un bravo palliativista non può gestire un caso avanzato di Parkinson senza l'aiuto del neurologo. Infine, le cure palliative sono nate su prognosi molto ridotte, mentre oggi la durata della prognosi è un criterio meno rilevante. Si parla piuttosto di prognosi limitata nel tempo e quindi non più numericamente confinata in poche settimane o pochi mesi. Più della prognosi interessa la complessità dei bisogni del paziente e le sue attese.

Deve inoltre essere favorito un ruolo più attivo da parte del malato, anche tramite una pianificazione anticipata delle cure. Il baricentro delle cure va spostato dalla malattia ai bisogni e alle preferenze del malato, superando il ruolo tradizionalmente passivo di quest'ultimo con un esercizio di *empowerment* e proattività. La mentalità giusta è infatti quella di essere proattivi. Se un malato cardiopatico scompensato cronico, per esempio, ha già manifestato vari edemi polmonari, il cardiologo non deve aspettare che ne arrivi un altro, ma deve segnalare il malato al servizio di cure palliative per una presa in carico condivisa, che permetta il controllo in *équipe* dei sintomi, la gestione della comunicazione e la pianificazione anticipata dei trattamenti. L'art. 5 della Legge 219/2017 (*"Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento"*) parla esattamente di questo: la pianificazione condivisa delle cure è l'architrave della presa in carico delle cronicità avanzate e delle terminalità. È anche un modo per superare le difficoltà che possono presentare

le DAT. La pianificazione per tempo, come sopra descritta, avviene infatti all'interno dello stesso percorso di malattia e permette che le volontà del paziente e le sue preferenze si sviluppino nel tempo, in modo più continuativo e raffinato che non con una semplice DAT. La DAT è una soluzione che si presta meglio a esplicitare le volontà della persona sana, piuttosto che della persona in fase di malattia.

Ricordo, soprattutto per coloro che non vogliono prendere in considerazione le cure palliative e ne continuano a negare il valore, che l'Organizzazione Mondiale della Sanità le ha sancite come un diritto umano: *"Palliative care is explicitly recognised under the human right to health. It should be provided through person-centered and integrated health services that pay special attention to the specific needs and preferences of individuals"*.<sup>3</sup> Non si tratta quindi di una moda passeggera, di un orpello della medicina utilizzato per coprire qualche sua ruggine. Le cure palliative fanno parte dell'egida dei diritti umani.

Nell'erogazione di un percorso palliativo le due stelle polari sono l'attenzione ai bisogni e alle preferenze del paziente. Abbiamo già sottolineato la complessità del dolore e come la medicina, quando lo riconosce, ne consideri solo l'aspetto fisico. Siamo ancora fermi alla rilevazione, tre volte al giorno, delle Scale Visuo-Analogiche del dolore (VAS), che vengono riportate nella cartella clinica. È un fatto positivo, perché prima non c'era neppure questo, ma c'è molto di più e non può essere trascurato.

## Architettura delle cure palliative

Vediamo ora di dare concretezza architettonica alle cure palliative, riportandone aspetti determinanti. Sorvolerò su quelli

già trattati. Il primo è l'Accoglienza. Ne ha parlato in precedenza chi ha più meriti di me e quindi non mi ci soffermo. Il riconoscimento dei valori è un altro elemento importante: non tutti condividiamo gli stessi valori ed è quindi richiesta la costruzione di una consonanza soggettiva a cui dobbiamo dare spazio. Della comunicazione abbiamo parlato, così come del supporto psicosociale. Il lavoro d'*équipe* è un altro elemento fondamentale. Lo è già oggi e lo sarà sempre più in futuro. Quanto al controllo dei sintomi, deve essere un dovere e non un'attività collaterale alla cura della malattia. Un ulteriore aspetto importante delle cure palliative è la flessibilità. Su questo aspetto vale la pena soffermarsi, perché le istituzioni sanitarie hanno da qualche tempo imboccato una strada che conduce alla rigidità organizzativa, alla formalizzazione dei processi e a un'eccessiva aziendalizzazione. Io ho sempre lavorato in strutture sanitarie pubbliche e ho vissuto negli ultimi vent'anni la trasformazione dell'ospedale in azienda sanitaria. Una trasformazione che ha portato con sé molte ricadute positive, ma anche molta rigidità ed eccessi economicisti. Fino ad arrivare al paradosso che, poiché la rigidità non permette di gestire la complessità e la fragilità, diventa necessario reintrodurre elementi di flessibilità. In Lombardia – la Regione in cui opero – una delibera regionale sulle cure palliative ha dovuto sancire l'obbligo di mettere in atto percorsi tempestivi e flessibili per la presa in carico dei malati. Il fatto che debba essere scritto in una delibera regionale, dà l'idea delle distorsioni determinate dal sistema. Un altro elemento dell'architettura delle cure palliative è il rispetto per le persone, rispetto per la vulnerabilità del malato e anche del familiare. Va tuttavia

<sup>3</sup> World Health Organization, *Palliative Care*, 19 February 2018.

considerata anche la vulnerabilità dell'operatore, esposto al contatto con la sofferenza e la morte.

Ci sono poi tre elementi – creatività, amore e bellezza – sui quali evito discorsi teorici. Vi riporto invece un caso realmente accaduto, che ne mostra efficacemente l'importanza e l'applicabilità. Al St. Christopher Hospice di Londra, il primo hospice aperto negli anni '60, un'assistente sociale – che a quelle latitudini ha un ruolo più attivo e meglio inserito nell'équipe rispetto all'Italia – durante una pausa si era messo ad ascoltare i discorsi di cinque donne ricoverate che, consapevoli del progredire della malattia, lamentavano la perdita della loro bellezza fisica. L'assistente sociale ha intelligentemente raccolto tale bisogno e ha proposto loro d'interpellare gli allievi della scuola di moda londinese. Questi giovani apprendisti sono arrivati nell'hospice e hanno realizzato con le cinque donne degli abiti, scegliendo insieme il tessuto, la foggia e il disegno. Alla fine, hanno organizzato una sfilata dentro lo stesso hospice. Ciascuna delle donne si è portata quell'abito nella tomba. Questa è creatività, flessibilità e potremmo aggiungere molte altre osservazioni.

## L'attuazione delle cure palliative in Italia

Nel nostro Paese disponiamo di una buona legge sulle cure palliative<sup>4</sup>, di cui c'era realmente bisogno. Permettetemi però una considerazione: ci voleva una legge per far partire le cure palliative? È drammatico che sia stata necessaria un'iniziativa legislativa per rispondere a bisogni che interessano una parte così estesa della popolazione. La legge inoltre non è stata ancora del tutto applicata. Non sono applicati i dettami che riguardano la formazione e alcune Regioni sono complessivamente in ritardo con la

sua attuazione. È comunque positivo che la legge sia stata votata quasi all'unanimità dal Parlamento. Sottolineo che nel definire le cure palliative il legislatore non cita la parola "cancro"<sup>5</sup>. Siamo andati quindi oltre l'ambito esclusivamente oncologico e risulta tramontato il modello secondo cui le cure palliative vengono avviate soltanto dopo che tutte le altre terapie hanno perso efficacia. Quello era un modello forse giusto trent'anni fa. Oggi, nei casi di tumore così come per ogni altra grave patologia cronica, il metodo corretto richiede un approccio progressivo e simultaneo al paziente da parte del medico di famiglia, dello specialista e del palliativista, man mano che la malattia progredisce e le terapie rivolte alla malattia perdono efficacia.

Un documento del "Cortile dei Gentili", redatto qualche anno fa, si proponeva come il *fil rouge* per un'iniziativa legislativa fondata sulla relazione di cura, caratterizzata da dialogo costante e flussi di comunicazione reciproci. Spesso invece i sanitari instaurano una comunicazione unidirezionale, caratterizzata da poca capacità di ascolto e da un flusso eccessivo d'informazioni date a pazienti e familiari. Va anche sottolineato che la comunicazione oggi interessa non i singoli, bensì le équipe. Parlare di relazione medico-paziente è anacronistico. La comunicazione deve necessariamente coinvolgere équipe, malato e famiglia o comunque la sua rete affettiva, e deve essere calibrata sulla specificità delle persone, per permettere al malato di compiere scelte consapevoli. La qualità della scel-

<sup>4</sup> Legge 38/2010, *Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore*.

<sup>5</sup> Legge 38/2010, Art. 2: "L'insieme degli interventi terapeutici, diagnostici e assistenziali, rivolti sia alla persona malata sia al suo nucleo familiare, finalizzati alla cura attiva e totale dei pazienti la cui malattia di base, caratterizzata da un'inarrestabile evoluzione e da una prognosi infausta, non risponde più a trattamenti specifici".

ta sta infatti nella qualità della consapevolezza che la determina e che non si genera da sola, in modo rapido e spontaneo, ma deve essere facilitata e alimentata.

Come Società Italiana di Cure Palliative (SICP) abbiamo pubblicato nel 2015 un documento dedicato al consenso informato progressivo nelle cure palliative<sup>6</sup>. L'obiettivo era sensibilizzare il legislatore sul fatto che il comune consenso informato, riferito in modo puntuale al singolo atto terapeutico nella specifica malattia, è corretto nel caso del paziente acuto che si deve per esempio sottoporre a un intervento chirurgico. Non è invece adatto a un percorso di cronicità progressiva. In questo caso bisogna piuttosto attuare un flusso di comunicazione e informazione che promuova nel tempo la crescita di consapevolezza del paziente parallelamente agli sviluppi della patologia. Solo così si mette il paziente effettivamente nelle condizioni di operare delle scelte insieme all'équipe medica. Solo così la malattia diventa per la persona la "propria" malattia e anche noi operatori riusciamo ad ascoltare la narrazione che ne fa il malato a se stesso. È così che una SLA da prendere in carico non è semplicemente una SLA, bensì la SLA di quel malato, in quella famiglia, con quegli obiettivi e quei valori. In questo modo, la comunicazione si sviluppa in un "ambiente di verità" – come lo chiama Piero Morino, fondatore delle cure palliative fiorentine – in modo delicato, onesto e flessibile. Nell'operatività di tutti i giorni è necessario anche sciogliere l'ambiguità tra cure attive e cure passive. Non esistono cure passive. La cura è sempre azione. Le cure palliative non sono cure passive, non sono conseguenza del "non c'è più niente da fare", espressione responsabile di molte sofferenze per i malati e i familiari. Praticare cure palliative non significa abbandonare, bensì al contrario prendere in carico la globalità dei bisogni del malato.

Cito in ultimo una frase che è stata per me un faro: "Curare le persone morenti è un onore e un privilegio concesso a pochi nella nostra società"<sup>7</sup>. Questa considerazione di Paul Rosseau rivela il valore autentico delle cure palliative. È un valore che dobbiamo costantemente interiorizzare, perché conferisce significato e forza al nostro agire come operatori in sanità, lenisce la fatica quotidiana e previene il *burnout*.

Concludo, riportando la Carta dei Diritti dei Morenti dedicata proprio alla fase estrema della vita. È stata stilata dal Comitato Etico di Fine Vita presso la Fondazione Floriani nel lontano 1997, ma mantiene intatto il suo valore anche ai nostri giorni.

### Chi sta morendo ha diritto:

- 1 a essere considerato come persona sino alla morte
- 2 a essere informato sulle sue condizioni, se lo vuole
- 3 a non essere ingannato e a ricevere risposte veritiere
- 4 a partecipare alle decisioni che lo riguardano e al rispetto delle sue volontà
- 5 al sollievo del dolore e della sofferenza
- 6 a cure ed assistenza continue nell'ambiente desiderato
- 7 a non subire interventi che prolunghino il morire
- 8 a esprimere le sue emozioni
- 9 all'aiuto psicologico e al conforto spirituale, secondo le sue convinzioni e la sua fede
- 10 alla vicinanza dei suoi cari
- 11 a non morire nell'isolamento e in solitudine
- 12 a morire in pace e con dignità

<sup>6</sup> *Informazione e consenso progressivo in cure palliative: un processo evolutivo condiviso – Raccomandazioni della SICP* (28 ottobre 2015).

<sup>7</sup> P. Rosseau, *The Ethical Validity and Clinical Experience of Palliative Sedation*, in *MayoClinic Proceedings*, October 2000, Volume 75, Issue 10: 1064-1069.



---

**Carlo Casalone**

*Pontificia Accademia per la Vita*

**I nuovi orizzonti  
della bioetica:  
fra senso, decisioni,  
autonomie e cure  
orientate alla persona**

---

**I**l titolo affidato al mio intervento è piuttosto laborioso e potrebbe essere sintetizzato in tre parole: "relazioni, responsabilità e cura". Chi mi ha preceduto, ha anticipato alcuni contenuti e questo mi agevolerà nell'esposizione. La mia presentazione procederà in tre passi. Anzitutto 1) descriveremo alcuni elementi che caratterizzano l'evoluzione della pratica medica e della relazione medico-paziente, tenendo conto anche del loro impatto sulla questione del consenso informato, di cui abbiamo già parlato in relazione alla Legge 219/2017. È in questo contesto, in cui la medicina diventa sempre più potente, che emerge l'esigenza di limitare e differenziare le terapie. Si pongono così 2) le questioni, da una parte, dell'eutanasia e del suicidio assistito e, dall'altra, della "ostinazione irragionevole" nei trattamenti. 3) Per comprendere questa distinzione tra provocare la morte e astenersi da trattamenti eccessivi, dovremo chiarire la differenza tra l'atto di uccidere e il lasciare morire, chiarendo il significato del criterio di proporzionalità dei trattamenti. Questo ci porterà quindi a riflettere sul valore che è proprio della vita. Tutta la trattazione va sviluppata tenendo al centro la persona, che ha – per quanto possibile – la titolarità delle decisioni che riguardano la propria malattia e la propria corporeità, come abbiamo sentito anche dal dottor Luciano Orsi. Sulla terapia del dolore e la medicina palliativa, come accompagnamento della persona malata in tutte le sue esigenze, abbiamo già sentito molte considerazioni interessanti e proficue, per cui non vi ritornerò ulteriormente.

## Evoluzione della medicina: mediazioni dell'atto medico e nuovi equilibri relazionali

La medicina sta subendo una grande trasformazione. Si potrebbero distinguere diverse tappe della pratica clinica nella storia, dall'antichità all'attuale fase "post-moderna". Ma vorrei concentrarmi solo su un aspetto particolare: l'atto medico oggi non è più quello dei tempi ippocratici. Allora il medico svolgeva la propria attività in un ambulatorio che era anche laboratorio, dove custodiva varie erbe medicinali e preparati galenici da lui stesso prodotti. Si occupava da solo della diagnosi, della terapia e dell'assistenza alla persona malata. Oggi il sapere si è specializzato e l'intervento sulla persona malata avviene ad opera di molti specialisti: è interdisciplinare. Ci sono anche mediazioni tecnologiche sempre maggiori. La persona va dal medico, che prescrive altri esami come un elettrocardiogramma, una radiografia, quindi analisi di laboratorio. Presto avremo robot e algoritmi incaricati di effettuare diagnosi. Watson, il super computer dell'IBM, è già oggi in grado di farlo con grande precisione, talvolta maggiore di quanto riescano a fare i medici, perché aggrega una quantità di dati locali e universali molto maggiore e quindi ha una capacità predittiva e prognostica superiore a molti specialisti. Ho visitato recentemente con Mons. Vincenzo Paglia il Centro IBM che ospita Watson, vicino a New York, e ci sono state mostrate le applicazioni che

utilizza. L'introduzione di computer quantici, che hanno una potenza di calcolo incommensurabile rispetto alle tecnologie a cui siamo ora abituati, amplificheranno ulteriormente questi effetti. Le mediazioni tecnologiche sono quindi crescenti, dirimenti ed estremamente efficienti. Il medico rischia di scomparire dietro di esse.

A queste mediazioni tecnologiche si aggiungono quelle amministrative e organizzative. Il medico è chiamato a rendere ragione del proprio operato agli amministratori che governano le risorse e che devono a loro volta rispettare vincoli di budget ed esigenze organizzative, come la distribuzione dei turni di lavoro del personale. La medicina è inoltre espressione della cultura. Abbiamo affrontato nei precedenti interventi gli aspetti normativi. La legge è una registrazione dell'*ethos* condiviso in seno alla società che la elabora. Molti amici parlamentari mi dicono: "Noi andiamo in Parlamento per creare leggi, ma ci rendiamo conto che non possiamo troppo discostarci dai valori condivisi in quel momento nella società". L'attività del legislatore è quindi per certi aspetti più un lavoro di registrazione, piuttosto che di produzione creativa di prescrizioni normative.

Dobbiamo poi considerare i nuovi equilibri che si stabiliscono nella relazione tra medico e persona malata. Il paziente ha più autonomia, competenza, informazione e capacità d'interlocuzione con il medico di quanto non avvenisse in passato. Sulla propria malattia può essere molto competente, perché ha consultato siti specializzati online e conosce gli ultimi studi pubblicati. Il medico ha certamente una formazione più ampia, ma alcune volte può rimanere spiazzato. Ci sono nuovi equilibri relazionali che accrescono il ruolo del paziente e questo non vale solo per la medicina, ma interessa tutte le relazioni umane. Le relazioni non sono diventate solo volatili. Sono anche ba-

sate sempre più sul contratto, ovvero su un sistema di reciproco accordo, dal quale la persona recede quando l'accordo non le risulta più conveniente. Il contratto è la figura di relazione più diffusa e anche in medicina il professionista eroga prestazioni attraverso una specie di rapporto contrattuale.

Tutti i rapporti in cui è in gioco la dimensione dell'autorità sono in crisi: genitori/figli (pensiamo all'evaporazione del ruolo del padre), sacerdoti/popolo di Dio. Non diamo più credito all'istituzione, anche perché spesso l'istituzione non spiega le ragioni dei propri comportamenti. Non siamo disposti a concedere credibilità all'altro a priori, ma solo sulla base dell'esperienza che l'altro sia effettivamente (testimone) credibile. Anche per le istituzioni sanitarie vale lo stesso: si parla oggi di una fase post-ippocratica, perché contesta il paternalismo medico. E tuttavia, anche all'interno di questo più ampio contesto, il ricorrere a un medico o a un'equipe sanitaria comporta comunque una componente di fiducia nel rapporto che si stabilisce. Mi affido a qualcuno a cui concedo credito, perché ritengo che abbia non solo competenze (o capacità di calcolo, come può avere anche un algoritmo), ma uno stile di vita e una coscienza professionale per cui si impegnerà a curarmi. In questa relazione c'è una componente che non è solo contrattuale. In passato ci si riferiva a questa componente utilizzando il termine "alleanza". Oggi si richiede un rapporto meno asimmetrico, che favorisca un procedimento in cui le decisioni sono sempre più condivise. La Legge 219/2017 lo richiama chiaramente all'art. 1, c. 8, quando sottolinea che il tempo della comunicazione è tempo di cura<sup>1</sup>.

<sup>1</sup> Legge 219/2017, art. 1, c. 8: "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura".

La potenza della medicina, che aumenta assieme a questa crescente articolazione dell'atto medico, che lo rende sempre più complesso e laborioso da portare avanti con l'impiego di mediazioni tecnologiche e di strutture a loro volta complesse ed economicamente impegnative, pone la domanda su quali criteri adottare nella scelta dei trattamenti e di una loro eventuale limitazione. L'impresa scientifico-tecnologica nasce con la volontà di superare il limite. Bacone nel *Novum Organum* mostra la nave che supera le colonne d'Ercole e afferma che chi ha superato questo confine del mondo, giudicato per secoli invalicabile, ha osato e ha incrementato il sapere. Il sapere è frutto dell'infrazione, della trasgressione del limite: *"Multi pertransibunt et augebitur scientia"*. Il superamento del limite è quindi la forza motrice costitutiva dell'impresa scientifico-tecnologica e sta alla base di conoscenze sempre più ampie. La medicina diventa così sempre più capace, nella storia, di contenere le cause (o gli effetti) delle malattie. Diventa sempre più capace di sostenere, supportare o addirittura sostituire le funzioni vitali. La respirazione assistita è stata la prima e altrettanto è successo con la dialisi, l'alimentazione e l'idratazione artificiali. Soluzioni che ci permettono di sostituire le funzioni degli organi che non operano più correttamente, in attesa del loro trapianto. In un futuro prossimo potremo sostituire del tutto questi organi con tecnologie bioniche e vivremo sempre più a lungo. Già oggi c'è chi è portatore di un pacemaker, chi ha un'anca in titanio, chi un orecchio bionico o un gene modificato per ripristinare la visione, per esempio nella retinite pigmentosa. L'equivoco nasce quando si opera in modo quasi inavvertito il passaggio a una logica che intende il limite come ostacolo non da oltrepassare, ma da eliminare. Per cui la morte diventa (solamente) una malattia grave: guarirla è difficile, ma non impossibile. Si levano qui gli

spettri del trans-umanesimo e del post-umanesimo. E tuttavia il limite riemerge in altra forma nella nostra esperienza. Da una parte lo sconfiggiamo, lo spostiamo, immaginiamo forse di eliminarlo, ma dall'altra ritorna. La forbice tra diagnosi e terapia si amplia sempre più. Elaboriamo diagnosi sempre più sofisticate, ma poi non riusciamo a intervenire, se non cronicizzando la patologia e quindi prolungando la convivenza con essa. In fondo, la medicina guarisce sempre di meno e cura sempre di più. Le cure palliative sono la punta dell'iceberg di questo grande processo che sollecita la medicina a un ripensamento e la orienta alla radice della sua vocazione. Le cure palliative esprimono la maturazione di un atteggiamento che non nasconde il limite, ma lo include e lo assume intenzionalmente.

## Le implicazioni dell'eutanasia

Davanti a questa crescente capacità d'intervento, che può però condurre anche a un tempo più prolungato e logorante di malattia, qualcuno giunge a ritenere plausibile l'opzione dell'eutanasia in casi di particolare sofferenza. L'eutanasia consiste nel chiedere al medico di porre fine alla propria vita, quando non riesce più a guarire o quando la convivenza con la malattia diventa troppo onerosa. In una tale richiesta è in gioco l'interdetto fondamentale che struttura la convivenza sociale: non uccidere! Il *"non uccidere"* è un pilastro fondante di ogni società che garantisce uno spazio di convivenza e di relazione. Permette di dare fiducia sufficiente all'altro, affinché la vita possa mantenersi, e struttura quindi la convivenza sociale. Eliminare il *"non uccidere"* rende impossibile la convivenza e questo è soprattutto vero nelle condizioni di maggiore fragilità e vulnerabilità che abbiamo visto sottostare alla ma-

lattia ed essere proprie di tutti. Il diritto alla vita è un diritto fondamentale. Rispettarlo nelle zone marginali e conflittuali esprime la capacità di una società di custodire la convivenza.

Mettere in questione questo interdetto, cioè qualcosa che si dice tra esseri umani (*"inter-dicere"*, ovvero *"detto fra"*), mette alla prova la dignità della persona, perché significa sostenere che esistano delle vite umane non degne di essere vissute. Per questo, permettere che venga data la morte, trovare motivi per abbreviare la vita dell'altro, è in realtà una questione che riguarda il riconoscimento della dignità in situazioni difficili. Questo naturalmente ha un riflesso anche sul modo in cui soggettivamente ciascuno percepisce il proprio essere degno, e che potremmo esprimere in termini di stima di sé. Se, per un verso, siamo convinti che la dignità sia inerente a ogni persona e pertanto non sia graduabile, in quanto non dipende dallo stato di salute, dalle condizioni economiche, di razza o di educazione – come dice la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo – dobbiamo, per altro verso, considerare che c'è anche un'esperienza vissuta della dignità. Quindi si possono dare eventi o condizioni che, pur non togliendomi in senso stretto la dignità, ne diminuiscono tuttavia la percezione che ne posso avere: nulla e nessuno me la può togliere, ma può accadere che io non riesca più a sentirla effettivamente come capace di alimentare la stima che ho di me stesso.

Se poi ci mettiamo nella prospettiva della pratica clinica, l'ipotesi dell'eutanasia, o del fornire all'altro gli strumenti perché possa suicidarsi, provoca uno slittamento dei fini e dei compiti che la medicina ha sempre perseguito. Il suo specifico obiettivo è infatti quello di rispondere alla malattia. Come abbiamo sentito anche a proposito delle cure palliative, il criterio di valuta-

zione dei trattamenti consiste nell'essere commisurati a ripristinare la salute al miglior livello possibile e alleviare le sofferenze, in modo che la vita possa essere percepita dalla persona come accettabile, anche qualora la malattia fosse inguaribile. La medicina ha quindi come oggetto proprio della sua azione la validità dei trattamenti. È questo l'ambito in cui ha competenza. Operare interventi che riguardano la durata della vita stessa quando il paziente chiede di dare risposta alla propria sofferenza provocando la morte, implica una presa di posizione sul senso della vita e della morte. Così, la medicina oltrepasserebbe i confini che le sono propri, svolgendo un compito che è in realtà affidato alla cultura umana nel suo complesso, con tutte le risorse relazionali, simboliche, comunicative, artistiche e religiose che sono proprie di ogni specifica società. Va precisato con chiarezza il contenuto delle decisioni mediche: esso riguarda i trattamenti e le cure, non il senso della vita e della stessa condizione mortale che caratterizza l'esistenza umana. Elaborare il senso della vita e della morte è un compito a cui la medicina può certo a suo modo contribuire, ma non ne può detenere l'esclusiva, neanche in situazioni di particolare difficoltà. È un'impresa alla quale sono chiamate l'intera società e la cultura, e che costituisce il contesto in cui la medicina si esercita. Per questo, il medico e l'équipe sanitaria non possano essere coinvolti nella decisione di allungare o abbreviare la vita, sebbene sia chiaro che valutare e decidere sui trattamenti comporti anche effetti sulla durata della vita. Il compito è quindi quello di custodire e proteggere la vita in una logica di prossimità responsabile e questo ci conduce ad escludere la logica dell'eutanasia e del suicidio assistito, mentre è lecito e rappresenta un giusto problema domandarsi se e quando sospendere, ridurre o non iniziare dei trattamenti, anche di sostegno vitale.

## Proporzionalità e rinuncia ai trattamenti

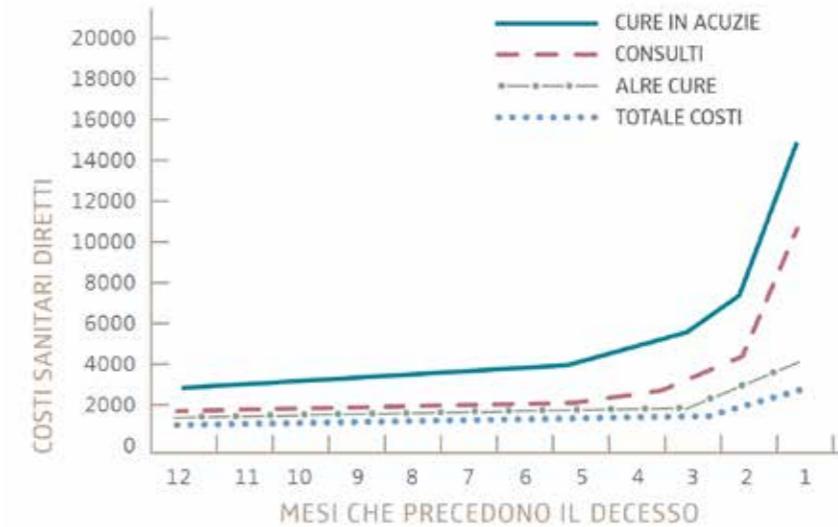
La limitazione delle cure è presente nella riflessione della teologia morale da molti secoli. In un testo del 1546, l'autorevole teologo domenicano Francisco De Vitoria già scriveva: *“Se un malato può prendere cibo o alimento con qualche speranza di vita, deve farlo, come dovrebbe essere dato al malato [...]. Se la depressione di coraggio è tanta e la diminuzione della forza dell'appetito è tale che il malato potrebbe prendere alimento solamente con un grande sforzo e quasi come una tortura, allora può essere considerato come un tipo di impossibilità e pertanto si dà la scusa [...]”*. In questa frase già si affermava, quindi, che può venire il momento in cui è lecito sospendere l'alimentazione, che è evidentemente un mezzo fondamentale di sostentamento, in un'epoca in cui la dieta era un elemento cardine fra le scarse terapie disponibili.

La limitazione e la sospensione delle cure è quindi ammessa da secoli nella tradizione della teologia morale. Questo ci dice qualcosa sul modo di comprendere la vita umana: essa è un valore fondamentale, ma non assoluto. Come dice molto chiaramente l'enciclica *Evangelium Vitae* di Giovanni Paolo II: *“Certo, la vita del corpo nella sua condizione terrena non è un assoluto per il credente, tanto che gli può essere richiesto di abbandonarla per un bene superiore”* (EV, 47). Poiché la vita ha un fine ultimo che è la comunione con Dio e il dono di sé ai fratelli e alle sorelle, questa chiamata sottolinea la relatività della vita terrena dell'uomo. Essa in verità non è realtà ultima, ma penultima. Determinante è il senso della vita come dono ricevuto e offerto agli altri. Per questo la Chiesa ha sempre ammesso il martirio: per il quale vale in modo radicale l'affermazione evangelica: *“Nessu-*

*no ha un amore più grande di questo: dare la sua vita per i propri amici”*. (Gv. 15.13). È una logica dell'offerta di sé che conduce a considerare la vita terrena come un bene ordinato ad altro e penultimo rispetto al valore ultimo.

Giudicata per questi motivi l'eutanasia illecita, come dicono la teologia morale, il Magistero della Chiesa, ma anche l'Associazione Medica Mondiale nella sua recente Assemblea tenuta in Georgia nell'ottobre 2019 contro l'eutanasia e il suicidio assistito, è però lecito sospendere i trattamenti quando li si valuta come sproporzionati. È già emerso il termine *“proporzionalità”*. Mi limito qui a precisare sinteticamente che la proporzionalità delle cure dipende da un insieme di elementi propri delle terapie, che vanno considerati congiuntamente: complessità, rischi, reperibilità e oneri per il paziente dal punto di vista clinico – quelli che chiamiamo effetti collaterali – nonché i costi economici. Su questi ultimi Pio XII richiamava l'attenzione in un famoso discorso sul tema già nel 1957, pur in un'epoca in cui non esisteva il Servizio Sanitario Nazionale. Sapete che la spesa sanitaria aumenta in modo significativo negli ultimi mesi di vita? Ci sono differenze da contesto a contesto, che dipendono anche da fattori di politica sanitaria, ma possiamo affermare che in generale, nei Paesi occidentali, la spesa sanitaria tende a crescere secondo una curva molto ripida negli ultimi mesi di vita (cfr. grafico). Accenno solamente, senza soffermarmi, che le cure palliative hanno un effetto benefico anche da questo punto di vista. Contrastano infatti questa tendenza per vari motivi, tra cui quello di ridurre i costi (inutili) della medicina difensiva, che nel nostro Paese sembra incidere per più di 11 miliardi di euro all'anno.

## Spesa sanitaria alla fine della vita



Quindi, tutti i fattori menzionati vanno comparati ai benefici attesi sullo stato di salute. Ma oltre a questi parametri (complessità, rischi, reperibilità, effetti collaterali e costi economici, in relazione ai benefici attesi) – che potremmo definire *“appropriatezza clinica”* e di cui è competente il medico –, occorre prendere in considerazione altri elementi, che riguardano il

paziente: le forze disponibili e la tollerabilità del carico per lui. Su questi aspetti solo la persona malata può esprimere una valutazione. Non è quindi possibile arrivare a un giudizio di proporzionalità senza la partecipazione del paziente. Nel grafico le voci che riguardano il medico sono riportate in bianco e quelle che riguardano il paziente in blu.

## Proporzionalità dei mezzi



Insisto su questo fatto, spesso trascurato e poco compreso, anche per una certa confusione generata dal fatto che si impiegano termini uguali con significati diversi. Ma quello che conta è chiarire a cosa ci si riferisce. Sui termini ci si potrà poi intendere. Per valutare la proporzionalità delle cure occorre una convergenza, un dialogo, una comunicazione – di cui sono già state analizzate le caratteristiche nei precedenti contributi – tra équipe curante, persona malata e il suo contesto relazionale. Non è un unico soggetto che può stabilire se e quando i mezzi sono proporzionati e quando non lo sono (più). E quando essi risultano sproporzionati, si realizza quella situazione che oggi si definisce “ostinazione irragionevole” nei trattamenti. È una nuova espressione che intende superare i limiti della pur molto fortunata formulazione “accanimento terapeutico”, introdotta negli anni Settanta dal padre gesuita francese, Patrick Verspieren. In tale condizione si può rinunciare ai trattamenti, lasciando così che la morte accada. Anzi – come dice il Papa nel Messaggio ai partecipanti al Meeting Regionale Europeo della “World Medical Association” – in tale congiuntura si “deve” rinunciare. Infatti, il giudizio morale che la coscienza, adeguatamente istruita, formula al termine di un percorso di discernimento e di valutazione, esprime quanto ognuno deve fare, cioè il comportamento che il soggetto è tenuto ad attuare. L’elaborazione compiuta di un giudizio morale su questi temi richiede quindi

due aspetti: l’appropriatezza clinica, che può essere stabilita dal medico, e la situazione che il malato percepisce dal punto di vista della propria malattia e della propria storia circa l’onerosità dei trattamenti che gli sono proposti.

Concludo sottolineando l’importanza di sviluppare per questo motivo una comunicazione in cui tutti questi elementi convergano e possano essere valutati in un giudizio complessivo. Questo può porre le persone in situazioni di vincoli molteplici, in particolare sul versante del personale sanitario. Oggi in bioetica si parla di “moral distress”. A volte tutti questi vincoli economici, organizzativi, gerarchici, temporali costringono gli operatori sanitari a prendere decisioni o a vivere situazioni che non corrispondono esattamente a quello che vorrebbero o riterrebbero giusto fare dal punto di vista etico. Questo li mette in una situazione di tensione e spesso anche di frustrazione. È una condizione comprensibile, ma occorre chiarire che nel giudizio morale questi vincoli hanno una loro rilevanza e possono costituire un limite che occorre assumere in ordine alla ricerca onesta e all’attuazione del bene concretamente possibile. Si tratta quindi di crescere in una capacità di comunicazione tale da poter agire e procedere in modo sempre più condiviso, secondo standard etici che insieme possiamo mettere in campo nel nostro lavoro e nella nostra attività di cura delle persone.

## Fabrizio Giunco

Direttore Dipartimento Cronicità Fondazione Don Gnocchi

# I risultati del percorso: cosa ci hanno raccontato gli operatori della Fondazione Don Gnocchi

**I**l Convegno è stato preceduto da un percorso di riflessione, a cui hanno partecipato per quasi un anno molti operatori e centri della Fondazione Don Gnocchi. Sembra utile sottolineare da subito l'importanza, le dimensioni e la consistenza culturale di questo percorso, reso possibile grazie al prezioso lavoro svolto dal Servizio Formazione della Fondazione e dai contenuti proposti dalla professoressa Anna Mazzucchi, dal professor Mario Mozzanica e dai relatori di questa giornata finale.

Nel progetto sono stati coinvolti 14 Centri della Fondazione attivi in tre aree paradigmatiche: Residenze sanitarie assistenziali per anziani fragili e non autosufficienti (RSA), hospice per malati terminali, reparti riabilitativi e di lungoassistenza per persone con esiti di Gravi Cerebrolesioni Acquisite. Ha anche partecipato un Centro della Fondazione Sacra Famiglia. Complessivamente, sono stati attivati 18 Gruppi di Lavoro composti da 126 operatori di tutti i ruoli professionali, seguiti da tutor scelti e supportati dai coordinatori della sede centrale, che hanno quindi coinvolto altri 400 colleghi, invitati a compilare un questionario a domande chiuse e aperte sul lavoro di cura e sui temi propri di questo Convegno.

Si è quindi trattato di un percorso intenso e condiviso, che ha permesso di dare voce a chi opera quotidianamente con la vecchiaia, la fragilità, le condizioni di cronicità e di prossimità al termine dell'esistenza. Non è stato un percorso semplice. Soprattutto

nelle fasi iniziali, ha incontrato qualche resistenza e una certa diffidenza: "Cosa vogliono da noi? Il solito questionario, la solita riunione...". Con il progredire degli incontri, tuttavia, l'interesse è cresciuto e le diffidenze sono state superate. Tutti gli operatori hanno messo in gioco il proprio punto di vista, la propria esperienza e la propria sensibilità, restituendo un quadro vivo, composto, ricco di emozioni e di contenuti.

È stato così possibile raccogliere un consistente materiale informativo (documenti preparatori, sintesi finali dei Gruppi di Lavoro, analisi dei dati qualitativi e quantitativi dei questionari) che, insieme alle relazioni del Convegno, rappresenta un corpus interessante per approfondimenti futuri. La sintesi di questo lavoro, che cercheremo di rappresentare in questa relazione, fotografa una realtà – la Fondazione Don Gnocchi – attiva, vivace, aperta ai cambiamenti, ma anche fedele al messaggio del Fondatore e alla sua costante attualizzazione nell'evoluzione degli scenari di vita e di cura.

## Perché tre aree paradigmatiche?

Nella progettazione del percorso di riflessione, le RSA, gli hospice e i reparti per GCA sono stati selezionati come paradigma dei nuovi contesti di cura. I motivi sono diversi e sembra utile richiamarli. Prima di tutto perché i protagonisti di questi tre ambiti – famiglie, operatori, volontari – si prendono cura quotidianamente di persone in con-

dizioni potenzialmente limitanti la durata della vita o in immediata prossimità al termine della loro esistenza. Con pazienti e anziani, vivono quindi in prima persona e in forme coinvolgenti l'esperienza del limite: dell'esistenza, dell'agire professionale e delle potenzialità della medicina. Non di meno, perché questi tre ambiti rappresentano contesti in cui il senso dell'esistenza, il confine tra saper essere e saper fare, i processi decisionali e le variabili etiche del lavoro di cura si declinano in modo particolare. Resta infine da richiamare un terzo motivo. La Fondazione Don Gnocchi nasce con uno specifico orientamento verso la riabilitazione, che rappresenta ancora oggi la sua peculiare identità. Nonostante i servizi attivi in queste tre aree siano cresciuti per numero e qualità, siano aumentati per complessità e stimolino da tempo la Fondazione verso cambiamenti organizzativi e culturali, ancora oggi queste tre aree assistenziali sono spesso percepite come minori o comunque sottovalutate nella loro qualità operativa da chi si è formato e lavora invece nell'ambito della medicina per acuti. Agli occhi di questi ultimi, le tre aree analizzate appaiono non di rado come un "mondo altro". Questa alterità percepita può tuttavia valere anche in senso contrario. Per chi infatti opera nei servizi dedicati a persone in condizione di cronicità, inguaribili o con ridotto o assente potenziale riabilitativo, la cura delle malattie o degli episodi d'instabilità clinica è solo una delle componenti del lavoro di cura. In questo caso, è normale per le équipes e gli operatori prestare attenzione anche al dialogo con pazienti e famiglie, preoccuparsi della gestione delle loro indecisioni, costruire con loro un rapporto di reciprocità che può anche durare a lungo nel tempo. Questi operatori possono di conseguenza esprimere sorpresa, quando si imbattono in pazienti e famiglie provenienti dai reparti di medicina per acuti, ai quali è stata dedicata – a loro giudizio – troppa poca attenzione, per

esempio nel comunicare informazioni, nel trasmettere la necessaria consapevolezza della gravità della situazione e nel progettare insieme un percorso utile ad affrontare il futuro.

Questa alterità percepita vale quindi per entrambi i punti di vista, ma poiché si basa su percezioni, non corrisponde spesso del tutto al vero. Abbiamo in realtà a che fare con due mondi solo apparentemente altri, che di fatto appartengono alla stessa Fondazione e sono uniti dagli stessi valori e dalla stessa visione. Due mondi che sono quindi chiamati a costruire una nuova e originale continuità, favorita dal mettere al centro prima di tutto la persona e non le sue malattie e disabilità. Lo sforzo da compiere è quello di sviluppare un'attenzione umana, professionale e organizzativa condivisa, che sappia integrare il progetto di vita e quello di cura, andando oltre i limiti dettati dal solo potenziale di guarigione o riabilitazione. È richiesta la responsabilità condivisa di offrire risposte ai bisogni di persone e famiglie lungo l'intero arco della loro vita e della loro malattia, fino alle fasi più avanzate e prossime al morire. È un'evoluzione importante, assolutamente antitetica rispetto alla cultura dello scarto, che destina ai luoghi "poveri" e meno qualificati quello che "avanza" dal lavoro dei tradizionali servizi sanitari. È per questo utile rendere visibile e riconoscere il valore proprio, anche professionale, del lavoro di accoglienza, accompagnamento e cura garantito – con diverse specificità – da tutti i servizi della Fondazione Don Gnocchi.

Analizziamo ora alcuni aspetti specifici di queste tre aree. Nelle RSA si incontra oggi la vecchiaia nella sua forma più compiuta, che include l'avvicinarsi lento al termine naturale dell'esistenza. Basti pensare che nelle 5 strutture che la Fondazione Don Gnocchi gestisce in Lombardia, l'età media

all'ingresso è di 87 anni, la moda di 91, mentre la durata media della degenza è di poco inferiore ai 18 mesi. È un dato che fa riflettere, perché rimanda a un fenomeno demografico particolarmente attuale. Nei paesi a economia avanzata, la durata normale della vita – quella che i demografi definiscono durata modale o “vita normale” – ha ormai raggiunto i 90 anni, rispetto ai 60 del primo dopoguerra. In Italia è diventato normale, non più eccezionale, morire intorno a questa età. Per lo stesso motivo – secondo i dati di Eurostat – dei circa 650.000 decessi che avvengono ogni anno in Italia, solo 156.000 si verificano prima dei 75 anni e possono essere considerati prematuri. Di questi, 110.000 sono stimati come evitabili, perché prevenibili con buoni interventi di sanità pubblica o trattabili secondo buone pratiche cliniche. In questo ambito, il Sistema Sanitario italiano garantisce risultati tra i migliori al mondo. Proprio la sua qualità sta riducendo il numero di persone che rischiano di morire incidentalmente e prima del tempo per eventi clinici acuti. Per questi e altri motivi – vanno considerati anche l'assenza prolungata di guerre sul territorio italiano e il maggior benessere economico – la vita si sta allungando e la vecchiaia è diventata un'età accessibile ai più. Sta così cambiando anche la fisiologia del morire: dalla morte accidentale per traumi o malattie imprevedibili, a quella inevitabile, perché determinata dal graduale esaurimento delle riserve funzionali e dal progressivo fallimento del sistema biologico, che anticipano il termine naturale dell'esistenza. La morte, come la nascita, viene così riconsegnata alla naturalità dell'esistenza. Come recita un celebre aforisma di Michel Foucault, che rimanda ai padri della psicoanalisi: “Non si muore perché ci si ammala, ma ci si ammala perché, fondamentalmente, bisogna morire”<sup>1</sup>. Le RSA sono così chiamate oggi a cambiamenti consistenti. Alle popolazioni accolte nelle precedenti case di riposo – anziani con discreta autonomia residua,

che esprimevano soprattutto bisogni di protezione abitativa e di socialità – si sono sostituite persone in età molto avanzata, totalmente dipendenti, fragili e cognitivamente compromesse. Persone che portano con sé le normali necessità del vivere unite a importanti bisogni assistenziali e clinici. Prendersene cura provoca tutti gli attori a una riflessione profonda sull'involuzione e quindi sulla morte come tappa inevitabile dell'esistere. È un tema che coinvolge gli anziani, i loro familiari e le équipes che condividono con loro questa fase dell'esistenza. La vecchiaia non è infatti una malattia e non può essere descritta e curata solo come la sommatoria dei bisogni clinici e assistenziali che in essa si esprimono. In questo nuovo scenario, il metodo di ieri non è più adatto all'oggi e il tradizionale modello clinico o ospedaliero – centrato su patologie, diagnosi e terapie può generare equivoci e distorsioni nella comunicazione con le persone e nel lavoro di cura. Le RSA più moderne non sono più, oggi, un surrogato minore degli ospedali, bensì servizi con un metodo originale, orientato alla tutela dei bisogni primari delle persone, incluso il bisogno di partecipazione alle decisioni e il diritto di ricevere informazioni adeguate e aggiornate. Sono anche – è un dato di realtà – uno dei luoghi più frequenti del morire in tutti i Paesi a economia avanzata, e sono quindi chiamate a operare scelte di cura ragionevoli e proporzionate, garantendo al tempo stesso una qualità della vita che includa, anziché rimuovere, anche la qualità del morire.

Negli **Hospice** la vita è chiamata a confrontarsi con la morte inevitabile, dovuta a una malattia inguaribile che ha compiuto il suo corso. In Italia, come in Lombardia,

<sup>1</sup>M. Foucault *Naissance de la clinique: une archéologie du regard médical*, Presses Universitaires de France, Paris, 1963, XV 212 S. 8°.

la durata media delle degenze in hospice supera di poco i 15 giorni. La situazione si sta lentamente modificando, con l'apertura alle più frequenti malattie non oncologiche, ma ci si confronta sempre con orizzonti temporali di poche settimane. A tutti gli effetti, si tratta di cure di fine vita in senso stretto, chiamate a farsi carico soprattutto della sofferenza fisica (il dolore, i sintomi) e di quella umana, emotiva e globale, che inevitabilmente coinvolgono persone e famiglie in prossimità della morte. L'hospice è il luogo che conclude un percorso di cura che ha visto quindi la malattia – oncologica o non oncologica – superare ogni possibilità terapeutica. Rispetto alle RSA, lo scenario è più vicino al senso comune: la morte è chiaramente provocata da una malattia, sempre ben identificabile come tale. Anche per questo motivo, nel percorso di riflessione l'hospice è emerso come il contesto più maturo per gli obiettivi di questo stesso percorso. L'hospice può infatti contare su un'identità, una storia e un metodo – quello delle cure palliative – ormai ben consolidati. Si tratta tuttavia di servizi che ancora evocano timori e diffidenze – come nel caso delle cure palliative domiciliari – che ritardano spesso la presa in carico della persona, ne limitano i benefici ben dimostrabili sulla qualità di vita, il comfort emotivo e la possibilità di controllo dei sintomi.

Infine, i reparti che accolgono persone con esiti di **Gravi Cerebrolesioni Acquisite** (GCA) propongono una riflessione profonda sul senso che si attribuisce al vivere piuttosto che al morire. I pazienti ricoverati in questi reparti sono certamente a rischio di morte prematura, soprattutto nelle fasi iniziali, ma di per sé non stanno morendo e non hanno necessariamente una malattia terminale. Una volta superata la fase più critica, quella post-acuta, se sostenuti da cure di buona qualità, possono anzi essere chiamati a convivere con un disturbo

della coscienza anche per decenni. In questo caso, operatori e familiari sono quindi provocati a una specifica attenzione al significato dell'esistenza in sé, davanti a pazienti nei quali le capacità di comunicazione, comprensione e contatto con la realtà non sono immediatamente visibili e in molti casi assenti o profondamente danneggiate. In questi reparti ci si prende cura di una vita che può essere apparentemente limitata alle sole funzioni corporee, ma che è in realtà ancora ricca di comportamenti che esprimono in altro modo emozioni, benessere, malessere o dolore. Si tratta di una forma diversa di comunicazione, di un nuovo linguaggio che familiari e operatori sono chiamati ad apprendere e gestire. La coscienza può poi ripresentarsi anche a distanza di tempo, oltre ogni aspettativa, e questo richiede di ricercarne e coltivarne con estrema pazienza i segnali. Operatori e famiglie devono così accettare il “nuovo modo” con cui la persona è presente nel mondo, valorizzando la qualità piuttosto che la quantità della vita. La sommatoria di queste variabili ed esigenze disegna un contesto di cura nel quale operatori e familiari sono esposti a tensioni emotive non comuni e difficili da sostenere nel tempo: il desiderio che tutto torni come prima dell'evento, la presa d'atto quotidiana che così non potrà essere, il combattimento incessante perché sia fatto tutto il possibile, il rischio di arrendersi e farsi sopraffare dallo sconforto, i sensi di colpa, le frustrazioni, la sensazione d'impotenza e, non in ultimo, il tema della desiderabilità o accettabilità di questa condizione per la persona, per i familiari più esposti, per gli stessi operatori.

Esistono anche aspetti istituzionali e organizzativi non trascurabili, che possono imporre scelte di estrema responsabilità e che trovano declinazioni diverse nei sistemi sanitari dei Paesi a economia avanzata. Ad esempio, nel dibattito mediatico

sull'eutanasia si fa di solito riferimento ad azioni individuali ed estreme. Governi e organizzazioni sono però provocati a scelte più strutturali e sottili, che possono configurarsi come forme di eutanasia implicita, presente ma non dichiarata. Se a fronte dei notevoli progressi della medicina intensiva, in grado di garantire oggi sopravvivenza anche a persone che hanno subito gravissime lesioni cerebrali, non si costruisce una successiva rete di servizi di corrispondente qualità, le persone potranno morire a motivo di questa carenza piuttosto che per le conseguenze delle lesioni iniziali. Ecco qui la responsabilità adulta del *"tempo successivo"*, che è anche una sfida e una grande provocazione per la vita e la civiltà. Possono prevalere qui l'attenzione a sospendere le cure o la scelta di non costruire reti di servizio adeguate per motivi puramente economici o come conseguenza di derive etiche orientate a catalogare le diverse forme dell'esistere tra quelle degne o non degne di essere vissute. Non ultimo e altrettanto rilevante: i progressi dell'agire medico e delle capacità tecnologiche richiedono un loro utilizzo responsabile. Ogni clinico deve essere consapevole che, non operando in modo proporzionato o coerente con i desideri delle persone, può correre il rischio di condannare alcune di esse a una vita indesiderata piuttosto che donarle una nuova esistenza. Saranno cioè prolungate per tempi indefiniti sofferenze e conflitti interiori, soprattutto nei familiari, non facilmente risolvibili e che possono avere conseguenze rilevanti per la loro stessa salute fisica ed emotiva. Quindi, anche nelle fasi più intensive, clinici e organizzazioni sono chiamati a un responsabile discernimento riguardo a scelte di cura che non devono essere guidate dall'applicazione acritica delle potenzialità della medicina, bensì dall'attenzione alle persone e dall'applicazione etica – ben guidata da solide basi scientifiche e dalle conoscenze

in divenire – sia del fare che del non fare. È questa, sotto molti aspetti, la novità della medicina moderna, chiamata a evolvere dal *"fare tutto il possibile"* a fare quanto è giusto e ragionevole. È una novità anche per i medici: imparare a fermarsi, imparare ad ascoltare, accettare le decisioni del paziente o di chi lo rappresenta in una relazione di fiducia. Così, sotto molti aspetti, i reparti dedicati alle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA) – soprattutto quelli dedicati alla lungodegenza – sono il paradigma per analizzare e comprendere gli aspetti più estremi proposti dalla Legge 219/2017.

Riassumendo, RSA, hospice e reparti dedicati alle GCA propongono tre scenari molto diversi tra loro, nei quali vita, morte e tempi di cura si declinano diversamente, rappresentando da punti di osservazione complementari tutti i temi affrontati nel Convegno, come appunto la diversa declinazione della vita e del tempo in prossimità del morire. La vita che si avvicina al suo termine naturale nelle RSA, la vita sopraffatta da una malattia inguaribile negli hospice, la vita/non vita e la morte/non morte delle GCA. I tempi lunghi della relazione di cura nelle RSA, quelli anche brevissimi degli hospice e quelli indefiniti e sospesi – il tempo/non tempo dei cambiamenti minimi o del non-cambiamento – dei reparti dedicati al trattamento delle GCA.

## I risultati del percorso di riflessione: cosa dicono gli operatori?

Alla luce di queste variabili, non meraviglia che le riflessioni degli operatori attivi nelle tre aree abbiano restituito sia osservazioni comuni a tutte che approfondimenti specifici per ciascuna. In generale, emerge l'immagine di luoghi di confine, dove équipe,

pazienti e famiglie affrontano quotidianamente la sfida del limite: della vita in sé, del proprio agire e delle possibilità della medicina. Risulta anche evidente che si tratta di luoghi nei quali si sta concretamente sperimentando un cambiamento degli orizzonti del curare o si vive la difficoltà di una transizione metodologica non ancora pienamente compiuta. Nel complesso, gli operatori hanno descritto équipe che sono in grado di vivere il proprio lavoro in modo gratificante e stimolante. Anche i volontari sono soddisfatti della propria scelta e del buon uso del proprio tempo, liberamente scelto. Emergono, ovviamente, inevitabili incertezze e fatiche, vissute però in modo positivo e fonte piuttosto d'interrogativi profondi e di sollecitazioni al cambiamento. Le incertezze e le fatiche si declinano diversamente nelle tre aree, ma alcune parole e concetti chiave ricorrono in tutti gli ambiti: relazioni, emozioni, équipe, linguaggio, significati, incertezze, comprendersi, riconoscimento, burocrazia. Viene descritto un mondo di relazioni intense, che legano pazienti, anziani, famiglie, operatori, volontari. Un mondo articolato, in divenire, che sembra chiamato ad allargare gli orizzonti del lavoro in équipe, caratterizzato non più soltanto da medici e infermieri. Cresce infatti l'importanza di educatori, psicologi, assistenti sociali, assistenti spirituali, professionisti della riabilitazione, operatori di assistenza tutelare. Questo comporta una responsabilità reciproca. Medici e infermieri sono chiamati a ripensare il proprio posizionamento e le proprie competenze, anche rispetto ai processi decisionali, mentre le professioni non mediche sono provocate a cambiamenti sostanziali delle proprie conoscenze, competenze e pratiche. Emerge con forza la richiesta di riconoscimento del valore del proprio ruolo da parte degli operatori di assistenza tutelare (ASA, OSS), che svolgono un compito prezioso nella presa in carico dei bisogni primari della persona (es-

sere nutriti, sentirsi puliti, restare comodi in un letto ben fatto o ben posizionati su una carrozzina, vivere in ambienti confortevoli). Il loro lavoro contribuisce concretamente a rafforzare la fiducia dei familiari nei servizi che ricevono. Gli stessi familiari sembrano reclamare una collocazione più solida nelle dinamiche del lavoro di équipe: non più o non solo soggetti passivi, ma attori a tutti gli effetti, che desiderano informazioni esaustive e un maggiore coinvolgimento nelle decisioni e nelle scelte di cura. Emerge complessivamente l'immagine di un'équipe che non si riduce più alla sommatoria per apposizione di ruoli professionali governati essenzialmente da turni e presenze e allo stesso tempo si delinea anche una sorta di sottouniverso che faticano a vivere in continuità tra loro. È un mondo che si arricchisce e sembra avere bisogno di più tempo rispetto a quello strettamente necessario a garantire i tradizionali compiti assistenziali, al fine di comunicare, condividere, conoscersi e supportarsi reciprocamente. Gli operatori sentono la mancanza di momenti d'incontro, di strumenti per ricomporre divergenze e di modelli aggiornati di lavoro. È uno stimolo importante per un'organizzazione che nasce nel mondo e che vive nel mondo, chiamata a riflettere sulla sostenibilità ma anche su efficacia e nuove priorità.

Come è stato già sottolineato, nella maggior parte dei casi gli operatori percepiscono il lavoro di cura come gratificante o stimolante, ma anche come fonte di fatica a causa innanzitutto delle difficoltà di dialogo con i familiari. Le cause addotte sono diverse. Quella che maggiormente emerge è legata al diverso punto di vista rispetto agli obiettivi, all'intensità o ai risultati dell'attività di cura. Soprattutto in RSA e in hospice, le difficoltà di dialogo sono amplificate dalla crescente impreparazione ad accettare la vecchiaia e il tempo del

morire. La loro rimozione dal senso comune e l'interferenza negativa dell'immagine irrealistica e onnipotente delle potenzialità della medicina sono occasione frequente di conflitti potenziali o attuali con gli operatori. Contribuiscono anche le differenze di significato che termini e concetti assumono per un professionista rispetto al paziente o alla sua famiglia, anche solo per motivi culturali e linguistici divenuti particolarmente attuali negli scenari multietnici e multiculturali degli attuali contesti di cura, caratterizzati dalla presenza di pazienti e operatori provenienti da aree geografiche differenti. Un'ulteriore fonte di fatica è rappresentata dalla crescita degli adempimenti burocratici e amministrativi, che sembrano sottrarre tempo prezioso al lavoro di cura.

Rispetto all'attività clinica vera e propria, molti professionisti, soprattutto medici, manifestano il disagio di non riuscire a far accettare a pazienti e famiglie quelle che ritengono essere decisioni giuste sulla base di motivazioni cliniche, scientifiche o deontologiche. Genera disagio anche il familiare che sembra voler imporre al clinico decisioni diverse da quelle per lui opportune. Altre difficoltà comunicative emergono nel dialogo con i propri colleghi e con figure professionali diverse, a causa di separazioni rigide tra professioni, mancanza di tempo e di momenti deputati al confronto, percezione del mancato riconoscimento del valore del proprio ruolo. Capita anche che professionisti esperti e competenti possano sentirsi messi ingiustamente in discussione da altri professionisti, da operatori, dai pazienti e dalle loro famiglie.

Altra fonte di fatica per gli operatori, che meriterebbe una riflessione più ampia e approfondita, è vivere sensazioni d'impotenza, a volte perfino d'inutilità, di fronte alla gravità delle condizioni dei pazienti, alla loro sofferenza, alla difficoltà o all'impos-

sibilità di controllarla attraverso i mezzi a disposizione. Nei contesti analizzati – RSA, hospice e reparti per GCA – le emozioni e i sentimenti rappresentano un elemento chiave della comunicazione e della relazione di cura. La sofferenza fisica si affianca in questi ambiti a quella umana, che può favorire nelle persone l'espressione di emozioni anche molto intense, come paura, rabbia, abbattimento, abbandono, aggressività, impotenza, frustrazione. Emozioni che gli operatori sono chiamati ad accogliere e sostenere, dovendo contemporaneamente gestire i propri vissuti. Possono incontrare situazioni che richiamano esperienze di dolore personali, oppure incorrere in un eccessivo attaccamento a persone specifiche piuttosto che cercare sollievo, al contrario, in un distacco irrealistico. Anche la variabile tempo – lungo da sostenere nelle RSA e nei reparti per GCA, a volte troppo breve da elaborare negli hospice – contribuisce a esporre gli operatori al rischio del sovraccarico emotivo, che può essere amplificato dalla già citata percezione di un ridotto riconoscimento del valore della propria azione e dalle difficoltà che sono chiamati a fronteggiare. Tra queste, anche la necessità di sostenere i familiari nella riorganizzazione profonda della loro esistenza e delle relazioni affettive. Vecchiaia, malattie e disabilità non si limitano infatti a condizionare la persona che ne è colpita, ma impongono anche, a chi la circonda, di costruire una nuova e difficile normalità. Al riguardo, è interessante anche osservare come negli hospice, nelle RSA e nei reparti per GCA o per persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) le persone e le famiglie cerchino d'introdurre, anche solo nelle camere o nei ritmi quotidiani, qualcosa che richiami il loro ambiente di vita e le loro abitudini. È il tentativo di ricostruire intorno a sé una nuova possibile normalità e che non è semplice accettare in contesti fortemente organizzati in funzione delle necessità della malattia. Tutti

gli operatori confermano di sentirsi chiamati sempre più a operare come accompagnatori esperti di questa riorganizzazione: non si può aiutare a guarire, ma si può ascoltare, riorientare, accogliere emozioni e paure, comprenderle e dare loro voce. Per questo, come insegna la cultura delle cure palliative, il tempo dello "stare" sembra destinato a diventare sempre più importante rispetto al tempo del "fare". Non è un compito facile, a volte lontano dalle competenze apprese nel percorso formativo della maggior parte dei professionisti. In questi contesti, ad esempio, gli atteggiamenti direttivi o giudicanti, l'abitudine a controllare e a fornire istruzioni sono meno efficaci della capacità di ascoltare, condividendo anche inevitabili incertezze reciproche e aprendosi a nuovi spazi di flessibilità. Nel complesso, gli operatori avvertono quindi il bisogno di nuove competenze per garantire risposte efficaci a questi bisogni.

Se le osservazioni fin qui riportate accomunano tutti i contesti esplorati, altre sono invece più specifiche delle singole aree. Gli operatori delle RSA esprimono, ad esempio, un grande desiderio di rinnovamento, percependo una certa distanza tra il modello di lavoro tradizionale, a cui sono stati abituati e formati, e i nuovi bisogni che stanno incontrando. Allo stesso tempo vivono anche le difficoltà e le incertezze tipiche delle fasi di transizione, nelle quali prassi consolidate convivono con i cambiamenti che sono chiamati a sperimentare. La normativa vigente sembra paradossalmente acuire questo disagio, imponendo una burocrazia giudicata pervasiva e non atta a potenziare la qualità delle cure. I tempi di assistenza e gli standard assistenziali previsti dagli accreditamenti non sono proporzionati alla complessità delle attuali popolazioni. I frequenti controlli di appropriatezza assegnano ridotto valore alla qualità delle relazioni e alle cure di fine vita. La normativa con-

diziona inoltre negativamente la stessa organizzazione degli spazi. Le RSA sono state infatti pensate dal legislatore negli anni Settanta, facendo riferimento al modello costruttivo ospedaliero. È stata così data priorità alla creazione di spazi che favorissero una presenza pervasiva delle attività medico-infermieristiche e di pura tutela assistenziale. L'attenzione al comfort ambientale, alle relazioni sociali e alla tutela della riservatezza, richiederebbero invece oggi un ambiente più orientato all'abitare, al relazionarsi con gli altri e alla presenza efficace di figure professionali come assistenti sociali, psicologi ed educatori.

Questi problemi non sono invece presenti negli Hospice, progettati in tempi più recenti e sostenuti da una cultura e da una normativa ben attualizzate. Qui le équipes affermano di lavorare con obiettivi chiari, in buona relazione con pazienti, famiglie e colleghi, all'interno di un contesto che favorisce la qualità della vita e del lavoro. Le difficoltà maggiormente sentite sono per loro invece legate al desiderio di migliorare l'attività di cura, di sostenere in modo più efficace la sofferenza del paziente e dei suoi familiari, e non in ultimo di dominare la propria sofferenza personale. Negli hospice la morte è un evento quotidiano e le relazioni, fortemente connotate in senso emotivo, nascono e terminano in pochi giorni o settimane, generando una sorta di elaborazione continua del lutto. Racconta un operatore: *"Vedi la sofferenza delle persone che ti sono affidate e delle loro famiglie, stai con loro, parli e cerchi di confortarli, ma è difficile portarsi a casa ogni giorno tutte queste sofferenze"*.

Dai Gruppi di Lavoro delle GCA, per i motivi già espressi, sono emerse le questioni eticamente, professionalmente e organizzativamente più attuali rispetto ai temi del Convegno. In particolare, la questione di

come l'evento acuto e le sue conseguenze si integrino con il complessivo percorso di vita e di malattia delle persone/pazienti e delle loro famiglie. È un percorso paradigmatico della realtà moderna, che richiede una grande capacità di sintesi tra possibilità tecniche e responsabilità nei confronti delle persone. Emerge la necessità di una grande professionalità e multidisciplinarietà del lavoro di cura e una particolare attenzione ai bisogni che le famiglie dovranno sostenere anche per molti anni dopo l'evento acuto. Il sistema dei servizi non garantisce oggi risposte adeguate e di lungo periodo, neppure nelle situazioni più complesse o a prognosi riabilitativa migliore. Le famiglie segnalano così bisogni economici, organizzativi e d'inclusione sociale di elevata intensità e durata, che richiederebbero una più solida continuità delle cure e dei riferimenti professionali a cui fare affidamento in caso di necessità. Non è un caso che le sintesi dei Gruppi di Lavoro dedicati ai reparti per GCA tocchino una grande varietà di contenuti: ricerca, clinica, riabilitazione, formazione, la dimensione sociale del lavoro di cura, la continuità responsabile della presa in carico, l'applicazione tecnica guidata da obiettivi chiari, i dilemmi etici più attuali e la sensazione palpabile d'impotenza, che desidera trovare nuove soluzioni.

## Il Consenso informato e le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT)

Dalle riflessioni e dalle risposte degli operatori sembra che il Consenso Informato (CI) sia ormai entrato stabilmente nell'agire condiviso, anche perché già da tempo integrato nella pratica sanitaria e nella deontologia professionale. Risulta uno stru-

mento ben acquisito, riconosciuto come utile anche dai pazienti, che attribuiscono valore al fatto di essere consultati e di poter avere l'ultima parola rispetto ai trattamenti ai quali vengono sottoposti. Una minoranza degli operatori intervistati – soprattutto medici – esprime tuttavia la preoccupazione che l'applicazione attuale del CI possa subire una deriva amministrativa, favorendo nuova burocrazia anziché occasioni di dialogo, oppure che possa diventare uno strumento funzionale a forme di medicina difensiva. Un numero ancora più limitato di medici stigmatizza la graduale erosione o messa in discussione della propria autonomia clinica, ritenendo che il potere decisionale acquisito da persone e famiglie, soprattutto se poco informate o condizionate da stereotipi, *fake news* e social media, ostacoli il riconoscimento e l'espressione delle proprie capacità e competenze. Nonostante queste osservazioni, per la maggior parte degli operatori i passaggi che portano a ottenere il consenso sono percepiti come una buona occasione per avviare un dialogo efficace, ben orientato verso contenuti profondi, e per mettere la propria competenza al servizio di chi ha bisogno di colmare vuoti informativi o difficoltà d'interpretazione della situazione determinata dalla malattia. Per la maggior parte degli operatori non sussistono dubbi sul fatto che, nel caso di una loro personale malattia, i curanti debbano procedere solo con il loro consenso.

Al contrario, le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) sembrano meno comprese o conosciute dagli operatori della Fondazione Don Gnocchi, analogamente a quanto sembra valere complessivamente per la società. Non risultano ancora chiari, in particolare, gli aspetti immediatamente applicativi di questo nuovo strumento. Meno della metà dei nostri operatori dichiara di averle comprese e di apprezzarne

l'utilità. Pochi, peraltro, anche i giudizi negativi, mentre la maggior parte degli intervistati ha preferito non rispondere alle relative domande. È la conferma, se necessario, che sulle DAT manca ancora una convergenza sicura di opinioni e un radicamento nel senso comune delle persone. Siamo in presenza di un dibattito ancora in corso e sarà necessario prestare attenzione, come già anticipato dall'intervento della Prof.ssa Maria Chiara Carrozza, a non trasferire sulla persona e nel lavoro di cura le divisioni culturali presenti nella società civile.

## La Missione e i valori della Fondazione, il messaggio del Fondatore

L'ultima sezione del questionario e alcuni quesiti proposti ai Gruppi di Lavoro locali erano orientati a esplorare il punto di vista degli operatori sulla coerenza di questi temi con i valori e la Missione della Fondazione Don Gnocchi nonché con il messaggio del suo Fondatore. La maggioranza delle risposte conferma la percezione di una profonda coerenza. Saper stare accanto ai più fragili con modalità efficaci e aggiornate sembra per tutti un obiettivo importante, del tutto coerente con il messaggio di Don Carlo. Questa coerenza viene estesa anche ai temi del Consenso Informato e, in misura inferiore, alle DAT. Su queste ultime vengono espressi anche in questo caso singoli giudizi negativi, in parte anche molto severi. Qualcuno le definisce eticamente non accettabili, contrarie alla morale cattolica, divisive delle coscienze e quindi lontane dal sistema di riferimento valoriale a cui la Fondazione si ispira. I giudizi negativi sono però bilanciati da altrettanti positivi. È anche questo un segno dei tempi e dell'azione d'interpretazione, discernimento e sintesi a cui sembra chiamata la Fondazione.

## Conclusioni: cosa propongono i nostri operatori?

Dal lavoro di analisi e condivisione svolto, la Fondazione Don Gnocchi emerge come una realtà viva, che si interroga e sa mettersi in gioco positivamente davanti alla sfida dei mutamenti. Gli operatori sanno mettersi in discussione, sanno interpretare la realtà e sanno prendersi cura di chi soffre e vive situazioni di grave disagio. La Fondazione può contare su di loro e saprà quindi sostenere il confronto con i profondi cambiamenti oggi in atto. Il messaggio del Fondatore sembra un'ottima bussola per orientare azioni e progetti, nonostante le contraddizioni del nostro tempo.

In sintesi, dal lavoro compiuto è possibile ricavare alcune proposte, che raggruppiamo di seguito in aree omogenee.

- 1. Formazione:** soprattutto in RSA e hospice, la richiesta di formazione riguarda in particolare la gestione dei processi decisionali, il dialogo con pazienti e familiari, il supporto alle difficoltà emotive, il lavoro di équipe. Lo stesso vale per il personale che opera all'interno dei reparti per GCA, dove però è evidente anche la necessità di una costante, specifica e qualificata formazione clinico-assistenziale. Fra i bisogni formativi proposti è possibile citare: la gestione delle decisioni terapeutiche critiche, la comunicazione delle cattive notizie, le tecniche di dialogo nelle relazioni di aiuto, le modalità per garantire informazioni tempestive e di buona qualità a persone/pazienti e famiglie nelle diverse fasi della malattia, il supporto e il *counseling* psicologico a sostegno dei loro bisogni emotivi e spirituali. È interessante notare che in questi nuovi scenari acquisisce valore la

messa in comune di conoscenze e competenze trasversali a *setting* assistenziali diversi e il loro efficace trasferimento da un *setting* all'altro. Il metodo delle cure palliative (proporzionalità delle cure, tutela del comfort, controllo dei sintomi, beneficenza/non maleficenza, pianificazione anticipata) sembra per esempio applicabile in tutte le aree coinvolte, al fine di migliorare la capacità delle équipe di operare in modo proporzionato, senza aggiungere sofferenze inutili a disagi già espliciti. Come proposto dalle Linee Guida più recenti, potrebbe essere oggetto di progetti formativi specifici per ogni area. Anche l'aumento costante dell'età media delle popolazioni in cura, la crescita delle popolazioni anziane non oncologiche e con grandi insufficienze d'organo, il bisogno crescente di terapie di supporto vitale in tutti i contesti di cura, sollecitano un corrispondente sostegno formativo, ad esempio con approfondimenti in ambito geriatrico, internistico, neurologico, pneumologico o di nutrizione clinica. Rispetto alla metodologia formativa, il grande sforzo già compiuto dalla Fondazione in alcuni di questi ambiti non sembra aver raggiunto tutti gli obiettivi prefissati. È probabile che la sola formazione in aula non sia sufficiente e vada integrata con modelli diversi, ad esempio di formazione sul campo. La prossimità all'azione degli operatori e la supervisione di esperti potrebbe favorire un più efficace rinnovamento della pratica.

**2. Supervisione psicologica, supporto sociale, supporto spirituale, tempo:** soprattutto in queste aree limite, dove il desiderio di vivere si confronta con la sofferenza e l'inevitabilità o la prossimità del morire, gli operatori descrivono un lavoro difficile e non sempre riconosciuto. Da tutti è ritenuto utile poter

contare su un aiuto professionale finalizzato a ricomporre la propria esistenza personale e professionale, a mantenere motivazioni forti, a prevenire il rischio del sovraccarico emotivo (*burnout*). Anche pazienti e famiglie chiedono di essere accompagnati e sostenuti attraverso forme efficaci di supervisione psicologica, di *counseling* individuale e familiare, di supporto emotivo e spirituale. È il ruolo di nuove e antiche figure – psicologi, educatori, pedagogisti, assistenti sociali, assistenti spirituali – utili a riportare la vita, l'esistenza e il bisogno di normalità nei luoghi di cura. Questo, con un'attenzione anche alla dimensione multiculturale e multireligiosa del nostro tempo. Si tratta di figure non sempre previste dagli standard normativi e nel normale assetto organizzativo dei servizi, oppure presenti ma con dotazioni e funzioni ridotte. Risulta però necessario adoperarsi per un incremento della loro presenza, in forme sostenibili ma comunque proporzionate alle nuove esigenze, per favorire un maggior benessere di operatori, pazienti e famiglie.

**3. Metodo, organizzazione, lavoro in équipe:** è un ambito parzialmente collegato a quanto descritto al punto precedente. Gli operatori sentono il bisogno di avere più tempo a disposizione per l'ascolto, il dialogo, la costruzione di relazioni positive con pazienti e famiglie e per la comunicazione necessaria nel lavoro di équipe. Data anche l'interferenza degli scenari normativi, è un tema suscettibile di azioni che riguardano i modelli organizzativi, la sostenibilità economica e l'interazione politica con i luoghi di governo istituzionale. Per quanto riguarda i modelli organizzativi, appare particolarmente necessario garantire più spazio alle componenti tipiche del lavoro in équipe: incontri

sistematici, organizzazione del lavoro per gruppi di reparto piuttosto che per servizi trasversali di struttura, integrazione efficace e organizzata di nuove figure professionali e degli stessi familiari. Per lo stesso motivo, alcune linee procedurali oggi operative necessitano di aggiornamento e devono essere rese omogenee nei diversi Centri. Esigenza che interessa anche i piani di lavoro – non dovunque e non tutti – nati in altri tempi, per altre popolazioni e con altri obiettivi, come nel caso delle RSA. Le cure palliative e la gerontologia più aggiornata rappresentano i naturali riferimenti culturali per questa revisione. Anche i nuovi sistemi formalizzati di cure integrate e orientate alla persona possono costituire un ulteriore riferimento organizzativo e gestionale. Nel caso delle GCA, appare rilevante la necessità di garantire maggiore continuità al percorso complessivo di cura, anche oltre lo stretto ambito riabilitativo, integrando al meglio i diversi servizi e unità di offerta della Fondazione. Tutto questo in una logica di rete piuttosto che di sommatoria di contenitori singoli a organizzazioni rigidamente separate. In RSA e hospice, ma anche nei reparti per GCA, un'attenzione particolare è posta infine ai bisogni primari delle persone: qualità e pulizia degli ambienti, qualità del cibo e del supporto al momento dei pasti, tutela del riposo notturno, spazi idonei a favorire la socialità e la prossimità delle famiglie. Riferimento culturale e architettonico sono in questo caso i modelli costruttivi *life-resistant*, a prevalente impostazione abitativa e sociale, integrati da servizi professionali proporzionati e orientati al benessere della persona. Accanto alla realizzazione di ambienti più confortevoli e all'aggiornamento dei modelli organizzativi, è richiesta una maggiore flessibilità delle

fasi della giornata – sveglia, vestizione, terapie, pasti, riposo, mobilitazioni – per poter accogliere come normalità organizzativa le preferenze personali e delle famiglie.

**4. Ricerca:** soprattutto con i pazienti più anziani, ma anche negli altri ambiti esplorati, si opera oggi in carenza di evidenze scientifiche, applicando spesso per analogia interventi sperimentati solo su popolazioni molto più giovani o diverse per caratteristiche cliniche e funzionali. Si avverte anche la carenza di una ricerca in grado di traslare i risultati di laboratorio agli scenari del mondo reale e ai luoghi della quotidiana pratica assistenziale (*real-world* nella terminologia anglosassone), misurandone l'efficacia e la necessità di adattamenti. Solo a titolo di esempio e senza alcuna pretesa di completezza, citiamo alcuni possibili ambiti di ricerca:

**a) RSA e vecchiaia:** le fasi e le caratteristiche dell'invecchiamento, l'involutione fisiologica, la conoscenza della fragilità e della multimorbilità, l'identificazione d'indicatori e biomarcatori utili a tracciare l'invecchiamento e le sue derive patologiche, lo sviluppo di sistemi predittivi degli esiti degli interventi, la diffusione di una terminologia e l'adozione di costrutti scientifici aggiornati e omogenei, l'uso appropriato dei farmaci, la loro efficacia e i loro effetti indesiderati nelle popolazioni 85+, il ruolo e l'efficacia degli interventi non farmacologici, il bisogno di cure palliative (quanto? quando? come?), le valutazioni dell'efficacia e del rapporto costo-efficacia dei modelli di presa in carico integrata e di continuità di cura.

**b) Hospice e cure palliative:** le nuove frontiere delle malattie non oncologiche aprono a bisogni di conoscenza originali. Ad esempio: i modelli di previsione pro-

gnostica nelle SLA, nei disturbi cronici della coscienza e nelle gravi insufficienze d'organo, così come la misura degli esiti di lungo periodo dei diversi interventi; le conseguenze più estreme dei gravi disagi sociali; la ricerca di modelli più efficaci per strutturare le relazioni tra sistemi e sottosistemi sanitari, affinché siano in grado d'identificare tempestivamente il bisogno di cure palliative e orientare correttamente le persone e i curanti. Al riguardo, sottolineiamo che fino ad oggi è stata accettata un'interpretazione delle cure palliative come alternative e successive alla fase della terapia attiva. I nuovi modelli valorizzano invece la loro applicazione lungo l'intera evoluzione naturale delle patologie non guaribili, secondo un percorso continuo che acquisisce rilevanza e autonomia crescenti nelle fasi più avanzate. Sarebbe però necessario realizzare nei reparti di degenza sanitaria e socio-sanitaria osservazioni sperimentali controllate dell'applicazione dei principi base delle cure palliative per un'effettiva valutazione degli esiti.

**c) GCA:** la prognosi riabilitativa, il riconoscimento del contenuto di coscienza, i criteri d'inclusione e di esclusione dai percorsi a maggiore intensità, i nuovi modelli diagnostici e predittivi, gli studi di esito e di sopravvivenza. Ma an-

che: cosa proporre a chi si esclude, come garantire supporto alle famiglie, quali servizi offrire loro, quali percorsi e quali criteri d'inclusione e orientamento.

**d) Tecnologie:** a volte enfatizzate e a volte trascurate, possono in realtà avere ricadute importanti sulla qualità delle cure e sull'efficienza organizzativa, ma vengono richiesti strumenti più idonei degli attuali, meglio collegati alla pratica e ai bisogni del mondo reale. La letteratura soffre anche in questo caso di carenza di studi d'efficacia e di valutazioni costo-efficacia che sarebbe particolarmente utile sviluppare.

**5 Etica:** molte riflessioni, soprattutto quelle inerenti a decisioni di cura, Consenso Informato e DAT, hanno profonde implicazioni etiche. Soprattutto i medici sembrano richiedere orizzonti più sicuri e una guida forte all'applicazione pratica di principi in evoluzione. Un contributo prezioso può essere qui offerto dal Comitato Etico della Fondazione Don Gnocchi, quale soggetto di riferimento nei perimetri decisionali più incerti. Utile potrebbe dimostarsi anche la creazione di Gruppi di Lavoro specifici, in grado di proporre linee di comportamento condivise rispetto agli scenari decisionali che sono fonte di maggiore difficoltà interpretativa.

## Sintesi dei risultati dei Gruppi di Lavoro

## Introduzione alle relazioni dei Gruppi di Lavoro

Il Convegno "Accanto alla vita sempre. Tra scienza, coscienza e compassione" è stato preparato attraverso un percorso di riflessione che ha coinvolto numerosi Gruppi di Lavoro. I Gruppi sono stati attivati nei diversi Centri della Fondazione Don Gnocchi e coordinati dalle Direzioni centrali. Di seguito, si riporta lo scenario da cui questo percorso è scaturito, l'impostazione metodologica che lo ha guidato e infine una sintesi delle conclusioni formulate.

Il percorso è stato progettato e accompagnato, nella sua realizzazione, da Carlo Casalone, Fabrizio Giunco, Monica Malchiodi, Anna Mazzucchi e Mario Mozzanica.

### Premessa: analisi di scenario

I nuovi scenari socio-culturali, demografici ed epidemiologici sembrano richiedere un ripensamento o adattamento del tradizionale metodo clinico, centrato soprattutto sul binomio diagnosi-terapia. Vecchiaia, malattie croniche e nuove complessità assistenziali impongono una maggiore attenzione alla qualità della relazione di cura e all'accettazione consapevole dei limiti delle possibilità tecniche degli interventi terapeutici. Letteratura e buone pratiche propongono così nuove parole chiave, come proporzionalità, desistenza terapeutica, accanimento, decisioni terapeutiche critiche, qualità del vivere e qualità del morire. È in gioco anche una profonda evoluzione antropologica e di senso

rispetto al tema del limite dell'esistenza e alla percezione del morire. Per questi motivi – in continuità con il pensiero e l'eredità di Don Carlo Gnocchi – il percorso proposto ha voluto favorire una riflessione partecipata, che coinvolgesse le diverse famiglie professionali operanti nei servizi della Fondazione. Questo con particolare attenzione ai vissuti e alle percezioni che lo stare accanto alla vita suscitano nella quotidianità del lavoro di cura, soprattutto in alcune aree paradigmatiche come Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), hospice e reparti dedicati alle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA).

### Metodologia

Il percorso di riflessione è stato affidato a 18 Gruppi di Lavoro, costituiti nei centri selezionati (cfr. sotto) e nelle tre aree tematiche scelte: Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), hospice e reparti dedicati alle Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA). L'attività dei Gruppi è stata guidata, in accordo con i Direttori di Presidio della Fondazione, da Tutor locali che ne hanno coordinato le riflessioni. I Gruppi di Lavoro erano formati da un numero limitato di operatori che hanno seguito una traccia di lavoro condivisa a livello centrale e alcuni documenti-guida. Ai Gruppi – strutturati in forma di *focus group* con il Tutor in veste di facilitatore – sono stati proposti i seguenti obiettivi:

1. confrontarsi e mettersi in discussione sul significato del lavoro di cura in situazioni di particolare fragilità e di prossimità al termine dell'esistenza;
2. esplorare i propri vissuti e le dinamiche,

- anche emotive, sottostanti la relazione con pazienti e famiglie e con i propri colleghi;
3. rileggere la propria pratica operativa e le proprie abitudini professionali (comunicazione, qualità delle relazioni, pianificazione delle cure, gestione delle decisioni);
4. proporre cambiamenti dei modelli organizzativi (formazione, supporto, procedure specifiche, organizzazione del lavoro) ritenuti utili o necessari alla luce delle nuove funzioni di cura.

L'attività dei Gruppi di Lavoro è stata integrata da una rilevazione strutturata delle opinioni degli operatori delle tre aree tematiche, che ha premesso di esplorare anche alcuni temi proposti dalla Legge 219/2017 (consenso informato, disposizioni anticipate di trattamento) attraverso un questionario a domande chiuse e aperte. I componenti dei Gruppi di Lavoro hanno scelto le modalità più idonee per distribuirlo agli altri operatori del proprio Centro, spiegarne i motivi e supportarne la compilazione. Lo sviluppo dell'intero lavoro è stato scandito da alcune assemblee plenarie. Al termine del percorso, ogni Gruppo di Lavoro ha prodotto una sintesi delle riflessioni prodotte e una lista di quesiti che

sono stati sottoposti all'attenzione degli esperti intervenuti infine al Convegno "Accanto alla vita sempre. Tra scienza, coscienza e compassione". Il Convegno ha avuto l'obiettivo di definire un modello interpretativo e orientativo della Fondazione Don Gnocchi sul lavoro di cura, sulla prossimità al termine dell'esistenza e sui temi proposti dalla Legge 219/2017.

### Soggetti coinvolti

- 7 Gruppi di Lavoro dedicati alle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), che hanno impegnato 7 tutor e 56 operatori dei Centri Milano Girola, Malnate, Milano Palazzolo, Pessano, Salice, Seregno, Tricarico.
- 4 Gruppi di Lavoro dedicati agli hospice, che hanno impegnato 4 tutor e 24 operatori dei Centri di Marina di Massa, Monza, Milano Palazzolo, Fondazione Sacra Famiglia Inzago.
- 7 Gruppi di Lavoro dedicati ai reparti per Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), che hanno impegnato 7 tutor e 56 operatori dei Centri di La Spezia, Milano Palazzo, Rovato, Sant'Angelo dei Lombardi, Torino e degli IRCCS di Firenze e Milano.

*Periodo di attività dei Gruppi di Lavoro:* dicembre 2018 – maggio 2019

## Sintesi dei risultati del Gruppo di Lavoro dedicato alle gravi cerebrolesioni acquisite

Avere la possibilità di confrontarsi sui temi della vita e dell'etica della cura è stato per noi, riabilitatori che operiamo con le persone affette da Gravi Cerebrolesioni Acquisite (GCA), una preziosa occasione di riflessione sul nostro agire.

Nel confronto interno ai Gruppi di Lavoro è emerso come valore condiviso quello di *"non essere indifferenti alle differenze"*, ovvero la capacità di porre attenzione ai bisogni e ai desideri individuali delle persone disabili e delle loro famiglie, soprattutto nel prenderci cura dei pazienti con grave disturbo della coscienza, di fronte a condizione di disabilità così estreme e croniche. Un'attenzione che ha lo scopo di rendere ai familiari supportabile e umanamente condivisibile ciò che spesso può risultare intollerabile, mira a creare una relazione con la persona con GCA pur nel silenzio della comunicazione e si impegna a riconoscere soggettività al suo corpo: da corpo oggetto di cure a corpo soggetto storico-antropologico.

In tal senso, parole quali rispetto, sensibilità, empatia, compassione, ascolto, delicatezza, unicità, hanno attraversato e connotato il dialogo all'interno del Gruppo di Lavoro. In esse abbiamo riconosciuto il nostro agire quotidiano e il comune intento

di lasciarci interrogare dalla persona di cui ci stiamo prendendo cura e dalla sua famiglia. Abbiamo condiviso quanto sia importante comprendere chi abbiamo di fronte e costruire uno spazio condiviso, all'interno dell'équipe e con la famiglia, che funzioni da contenitore affettivo oltre che operativo e informativo. Uno spazio che permetta alla persona con GCA e alla sua famiglia, ma anche agli operatori, di non sentirsi abbandonati. L'immagine emersa dal Gruppo di Lavoro è stata quella di un *"abbraccio"* capace di costruire un clima di sostegno, di condivisione, di accettazione dei limiti. In questo abbraccio assume valore la disponibilità a venire a patti con i propri pregiudizi, per mettersi in ascolto delle volontà della persona disabile e della sua famiglia. Da qui, dunque, l'importanza di aprire uno spazio di comunicazione e di costruzione condivisa del progetto riabilitativo.

Abbiamo infine condiviso quanto sia importante la disponibilità dell'équipe multiprofessionale a lasciarsi coinvolgere emotivamente e, proprio per questo, quanto sia importante anche offrire agli operatori supporto e occasioni di formazione per favorire il diffondersi non solo di pratiche riabilitative efficaci, ma anche *"buone"*, ovvero umanamente sensibili.

## Sintesi dei risultati del Gruppo di Lavoro dedicato alle Residenze Sanitarie Assistenziali

Quali implicazioni hanno, nella quotidianità del lavoro, i temi proposti dalla Legge 219/2017 e come possono essere concretamente applicati? Questa domanda ha rappresentato il filo conduttore del percorso di riflessione sul tempo penultimo dell'esistenza, vissuto all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali.

È emersa da parte di tutti l'esigenza di rendere queste riflessioni parte integrante del lavoro, nel suo flusso ordinario e a tutti i livelli. Questo, non tanto per modificare le normali prestazioni professionali, sulle quali gli operatori si sentono competenti, quanto per attribuire un significato condiviso al proprio agire quotidiano.

Se per residenti e familiari il tempo penultimo nelle RSA tende a dilatarsi, per gli operatori risulta invece ben scandito da obiettivi e procedure. Proprio questa ripetitività rischia di trasformare le persone coinvolte – da chi presta le cure a chi le riceve – più oggetto che soggetto, più spettatore che protagonista. Per affrontare questo rischio insito nell'operatività, sono emerse due parole chiave: *"significati"* e *"relazioni"*: il significato che si attribuisce alle parole nella comunicazione con persone e familiari e la qualità delle relazioni che si riesce a instaurare. Due temi che coinvolgono l'esperienza umana e professionale di ciascuno. Il significato attribuito alle parole e al vissuto degli ospiti, per esempio, tradisce spesso, in mancanza di esperienza, difficoltà di comprensione e di compassione, nel senso del *"patire con"*, ovvero del modo in cui vengono condivise le emozioni dell'altro. Da qui l'importanza di sentirsi motivati e di saper motivare gli operatori in maggiore difficoltà, in un processo di

consapevolezza e di preparazione emotiva. Non gioca a favore il tempo a disposizione durante l'attività lavorativa, giudicato insufficiente a rispondere alle esigenze di cambiamento e di confronto con colleghi, residenti e familiari. Questa mancanza può anche limitare la corretta comprensione dei bisogni e la messa in atto di risposte esauritive. Replicare nel quotidiano momenti di riflessione e condivisione come quelli vissuti nel presente progetto, potrebbe avere ricadute positive sulla qualità delle cure e sullo stesso utilizzo efficace del tempo.

Il confronto ha permesso anche di apprezzare l'importanza del dialogo tra tutte le figure professionali che compongono l'équipe: medici, fisioterapisti, infermieri, educatori, ASA, OSS, psicologi. Ha fatto inoltre emergere l'importanza di assegnare una collocazione chiara, al suo interno, ai volontari e ai familiari, con cui si è chiamati a condividere tempo, attenzioni, emozioni e obiettivi di cura.

È emersa infine l'importanza che ogni operatore si percepisca come risorsa per l'organizzazione, animato dalla volontà di proporre soluzioni anziché sottolineare limiti e problemi. L'auspicio, contemporaneamente, è che l'organizzazione sappia eliminare gli ostacoli verso possibili iniziative personali di cambiamento.

Con riferimento ad alcuni progetti sperimentali in corso, come il progetto *"Ascolto Parenti"* presso il Centro Ronzoni-Villa di Seregno e il Centro Girola di Milano, il Gruppo di Lavoro ha infine rilevato la necessità di migliorare la coerenza e la continuità dei percorsi di cura. Nelle RSA si opera già secondo Progetti Individuali condivisi

con residenti e familiari, una buona pratica ulteriormente migliorabile intensificando la presa in carico delle aspettative e dei desideri delle persone. Il Progetto Individuale è uno strumento utile a migliorare la qualità

delle relazioni di cura, all'interno delle quali trova collocazione la condivisione delle decisioni necessarie ad affrontare insieme e consapevolmente la storia di vita delle persone incontrate.

## Sintesi dei risultati del Gruppo di Lavoro dedicato agli hospice

Il percorso di riflessione ha permesso agli operatori di confrontarsi su molti aspetti della concreta applicazione delle cure palliative in hospice e a domicilio, per affermare – come sottolinea l'OMS – il valore della vita anche in prossimità della morte. È stato così possibile interrogarsi su se stessi, sul proprio lavoro, sulla sua organizzazione e sulla qualità della relazione con persone e famiglie. Soprattutto, ci si è posti una domanda: *“Il nostro ambiente e la nostra organizzazione riescono a far sentire accolte, sostenute e ben accudite le persone di cui ci si prende cura, così da far vivere più serenamente la malattia e aiutare ad accettare che la vita abbia un termine?”*

Dalla discussione è emerso che, anche in un ambiente esperto e favorevole e che valorizza le qualità umane e professionali di chi opera, bisogna prendere coscienza del delicato equilibrio tra le esigenze organizzative – tempi di lavoro, standard, abitudini ben radicate – e la necessità di favorire una personalizzazione accogliente del lavoro di cura.

Per raggiungere questo obiettivo, è stata confermata l'utilità di prestare attenzione all'identità di ciascuna persona attraverso un dialogo aperto e sincero e la presa in carico, per obiettivi condivisi, dei suoi bisogni, delle sue aspettative e delle sue sofferenze. È un percorso reciproco, che va costruito con attenzione, facendosi carico

delle difese emotive e delle resistenze delle persone, anche dei familiari più preoccupati di risparmiare loro sofferenze ulteriori, ma sempre alimentato da informazioni chiare e di buona qualità. Come sottolinea Maurice Abiven, mantenere il silenzio con la persona malata significa obbligarlo a vivere nell'isolamento, senza la possibilità di condividere con nessuno i pensieri più profondi, le emozioni, le paure, le angosce che l'avvicinarsi della morte sempre suscita.

In hospice la morte ha tempi veloci. Anche per questo motivo, gli operatori possono correre il rischio di avere poco tempo per soffermarsi su di essa e il loro tempo può essere dominato da quello che si deve fare. Possono anche sentire l'esigenza di costruire meccanismi di difesa, che permettano di escludere il dolore dal proprio vissuto, una volta terminato il turno di lavoro. Diventa quindi importante lavorare anche su se stessi in un percorso di crescita umana e professionale, condotto personalmente e in équipe.

Tenuto in considerazione tutto questo, l'hospice richiede che il tempo sia messo a servizio di una persona che si sta preparando alla morte. Organizzazione e professionisti devono sostenerlo nel cogliere le opportunità che questo tempo di vita porta ancora con sé, comprendendo il senso di quello che si sta vivendo, introducendo elementi di fiducia nel vuoto di significato che

la persona può vivere e costruendo occasioni per aiutarlo a dare nuovo significato e valore alle relazioni con i propri cari.

Queste considerazioni hanno portato all'avvio di percorsi di riflessione specifici, per facilitare la presa di coscienza di cosa

significhi la parola *“dignità”*, di come sia possibile darle valore e preservarla. Non indifferente a questo obiettivo è l'importanza di usare parole oneste e veritiere nella comunicazione con le persone, rispettando i loro valori e dando forma e forza ai loro diritti e alle loro volontà.



---

# **Saluto di Papa Francesco alla Fondazione Don Gnocchi**

Udienza Straordinaria, Città del Vaticano,  
31 Ottobre 2019, Aula Paolo VI

---

**Il Convegno "Accanto alla vita sempre, tra scienza, coscienza e compassione" si è celebrato alla vigilia dell'Udienza Straordinaria concessa da Papa Francesco ai membri della Fondazione Don Gnocchi il 31 ottobre 2019. Riportiamo il saluto integrale che il Santo Padre ha rivolto ai partecipanti in Aula Paolo VI.**

Cari Fratelli e Sorelle!

Vi do il benvenuto e ringrazio il vostro Presidente e il vostro amico<sup>1</sup>, per le parole di saluto e di presentazione di questa bella realtà assistenziale e sociale che è la Fondazione Don Carlo Gnocchi, sgorgata dalla mente e dal cuore di questo insigne prete ambrosiano. Nell'omelia della Beatificazione, avvenuta a Milano dieci anni orsono, il Cardinale Tettamanzi lo additò alla Chiesa come *"inquieto cercatore di Dio e coraggioso cercatore dell'uomo, che ha consumato la sua vita nella ricerca del volto di Cristo impresso nel volto d'ogni uomo"*. Che bello!

In effetti, il Beato Don Carlo Gnocchi, apostolo della carità, servì in modo eroico Cristo nei bambini, nei giovani, nei poveri e nei sofferenti, fin dall'inizio del suo ministero sacerdotale, come appassionato educatore. Poi, da cappellano militare, conobbe le crudeltà della II Guerra Mondiale, prima sul fronte greco-albanese, poi, con gli Alpini della Divisione Tridentina, nella drammatica campagna di Russia. Nel corso della disastrosa ritirata da quel fronte, si prodigò con carità instancabile per i feriti e i moribondi, e maturò il disegno di un'opera in favore degli orfani e dei piccoli mutilati dallo scoppio di ordigni bellici. Rientrato in Italia, diede attuazione a questo meraviglioso progetto. La sua fu un'impresa non solamente sociale, ma mossa dalla carità di Cristo. Un'opera, un frutto della carità di Cristo.

A distanza di tanti anni, voi portate avanti la sua eredità e, come un talento prezioso, la state moltiplicando con lo stesso suo zelo apostolico e la stessa fedeltà al Vangelo. Di questo sono grato a ciascuno di voi: direttori e responsabili dei Centri, medici e operatori, volontari e amici. E siete qui oggi, insieme ai pazienti, agli ospiti e ai loro familiari, per confermare il vostro impegno di prossimità alle sofferenze delle persone più fragili, con lo stile del buon samaritano e sull'esempio del vostro Beato fondatore. Non stancatevi di servire gli ultimi sulla frontiera difficile dell'infermità e della disabilità: insieme alle terapie e alle tecniche più avanzate per il corpo, offrite a quanti si rivolgono con fiducia alle vostre strutture le medicine dell'anima, cioè la consolazione e la tenerezza di Dio.

Ispirandovi alla premura, alla delicatezza e alla sensibilità sacerdotale del Beato

<sup>1</sup>Ndr: Paziente che ha porto al Santo Padre il saluto di tutte le persone in cura presso la Fondazione.

Carlo Gnocchi, siete chiamati a coniugare nella concretezza del quotidiano il servizio sociale e sanitario e l'azione evangelizzatrice. Questo significa per voi combattere con coraggio le cause della sofferenza e curare con amore il disagio delle persone sofferenti o in difficoltà. I tempi sono cambiati rispetto alle origini, ma è necessario andare avanti con il medesimo spirito, con l'atteggiamento e lo stile che Don Gnocchi descriveva così: *"Cristiani attivi, ottimisti, sereni, concreti e profondamente umani; che guardano al mondo non più come a un nemico da abbattere o da fuggire, ma come a un figlio prodigo da conquistare e redimere con l'amore"* (*"Educazione del cuore"*).

Il senso e il valore della professione sanitaria e di ogni servizio reso al fratello infermo si manifestano pienamente nella capacità di coniugare competenza e compassione, ambedue insieme. La competenza è il frutto della vostra preparazione, dell'esperienza, dell'aggiornamento; e tutto questo è sostenuto da una forte motivazione di servizio al prossimo sofferente, motivazione che nel cristiano è animata dalla carità di Cristo. La competenza è la qualità che rende credibile la testimonianza dei fedeli laici nei diversi ambienti della società; la competenza ti garantisce anche quando vai controcorrente rispetto alla cultura dominante: nel vostro caso, quando dedicate tempo e risorse alla vita fragile, anche se a qualcuno può sembrare inutile o addirittura indegna di essere vissuta.

Competenza e compassione. La sofferenza dei fratelli chiede di essere condivisa, chiede atteggiamenti e iniziative di compassione. Si tratta di *"soffrire con"*, compatire come Gesù che per amore dell'uo-

mo si è fatto Egli stesso uomo per poter condividere fino in fondo, in modo molto reale, in carne e sangue, come ci viene dimostrato nella sua Passione. Una società che non è capace di accogliere, tutelare e dare speranza ai sofferenti, è una società che ha perso la pietà, che ha perso il senso di umanità. La vasta rete di centri e servizi che avete realizzato in Italia e in altri Paesi rappresenta un buon modello, perché cerca di unire assistenza, accoglienza e carità evangelica. In un contesto sociale che favorisce l'efficienza rispetto alla solidarietà, le vostre strutture sono invece case di speranza, il cui scopo è la protezione, la valorizzazione e il vero bene degli ammalati, dei portatori di handicap, degli anziani.

Cari amici, rinnovo il mio apprezzamento per il servizio che rendete a quanti si trovano in difficoltà. Vi incoraggio a proseguire il vostro cammino nell'impegno di promozione umana, che costituisce anche un contributo indispensabile alla missione evangelizzatrice della Chiesa. Infatti l'annuncio del Vangelo è più credibile grazie all'amore concreto con cui i discepoli di Gesù testimoniano la fede in Lui.

La testimonianza umana e cristiana del Beato Don Carlo Gnocchi, caratterizzata da amore per le persone più deboli, guidi sempre le vostre scelte e le vostre attività. Il Signore vi conceda di essere dappertutto messaggeri della sua misericordia e consolazione, messaggeri della sua tenerezza. Vi accompagno con la mia preghiera e di cuore vi imparto la Benedizione, che volentieri estendo a quanti sono ospitati nei vostri Centri. E, per favore, non dimenticatevi di pregare per me.

Grazie!

