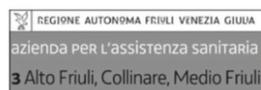


Moruzzo / Sala Consiliare
5, 6, 7, 9 novembre 2018



COORDINAMENTO
PER L'ETICA
NELLA PRATICA CLINICA



DIREZIONE SANITARIA
OSPEDALE DI SAN DANIELE
DEL FRIULI



CON IL PATROCINIO
DEL COMUNE
DI MORUZZO



CON IL PATROCINIO
DELL'ORDINE DEI MEDICI CHIRURGI
E DEGLI ODONTOIATRI
DELLA PROVINCIA DI UDINE

OTTAVO LABORATORIO DI BIOETICA SUL FINE VITA

**La responsabilità dinanzi
al malato cronico e disabile**
Fulvio Lonati – 9 Novembre 2018



APRIREnetwork
Assistenza PRIMARIA In REte
Salute a Km 0

Una premessa-presentazione

DATI

EVIDENZE

OPINIONI



Un network per

APRIREnetwork nasce da un'idea di un gruppo di professionisti nell'ambito Assistenza Primaria dal 2014. Crediamo che l'evoluzione demografica, sociale ed epidemiologica richieda un nuovo approccio alla materia, muovendo dal modello della patologia acuta ad **un nuovo paradigma sistemico e proattivo** che rispetti i principi di economicità e sia compatibile con la vita quotidiana delle persone.

L'obiettivo è promuovere e qualificare l'Assistenza Primaria come materia specifica di ricerca, studio e lavoro. Un obiettivo da perseguire attraverso un network collaborativo e multidisciplinare basato su tre pilastri:

1. **favorire la conoscenza, l'interazione tra realtà associative e professionisti** portatori di interessi e competenze multidisciplinari sull'Assistenza Primaria;
2. **valorizzare le persone quali veri e propri "operatori" dei propri percorsi di salute e malattia;**
3. **rappresentare il punto di vista e il ruolo dell'Assistenza Primaria** nel dialogo con gli interlocutori sociali e istituzionali.



News >

Eventi >



Riflessioni

- 1. Che cosa intendiamo per CRONICITA'**
- 2. TERAPIE: hanno tutte la medesima prospettiva?**
- 3. EVIDENZE SCIENTIFICHE: sono per tutti?**
- 4. PAZIENTE o ASSISTITO?**
- 5. DELIRI DI ONNIPOTENZA?**

Prima riflessione

Differenti tipologie di cronicità:

- **Malattie**
- **Fattori di rischio**
- **Fragilità**
- **Disabilità**

Seconda riflessione

Differenti approcci terapeutici:

- **Eziologico**
- **Preventivo**
- **Funzionale**
- **Riparativo**
- **Sostitutivo**
- **Sintomatico**
- **Palliativo**

Terza riflessione

- **Diamo la possibilità a tutti di usufruire delle evidenze scientifiche?**
- **Quale significato etico diamo ai possibili ostacoli:**
 - **Economici**
 - **Culturali**
 - **Logistici**
 - **Organizzativi**
 - **.....**

GOVERNARE L'ASSISTENZA PRIMARIA

MANUALE PER OPERATORI
DI SANITÀ PUBBLICA

Progetto editoriale
Gruppo di Lavoro Primary Health Care
della Società Italiana di Igiene,
Medicina Preventiva e Sanità Pubblica



BRUNO MONDADORI

RICERCA

www.aprirenetwork.it/governare-lassistenza-primaria

Fulvio Lonati



APRIEnetwork
Assistenza PRimaria In REte
Salute a Km 0

Quarta riflessione

PAZIENTE

O

ASSISTITO

O

????

Un nuovo orizzonte: la responsabilizzazione al cittadino nella gestione del percorso di cura

La cronicità impone soluzioni compatibili con la “domiciliarità” e la “quotidianità”, proiettate al di fuori degli “spazi sanitari”:

- **Il malato/disabile cronico ed il suo contesto:** fattivamente coinvolti attraverso una non generica “educazione terapeutica” per divenire **attori consapevoli, motivati, competenti del proprio processo di cura**
- **I sanitari:** da “operatori” a “assistenti” del malato/famiglia, con azioni di informazione, formazione, orientamento, consulenza, supporto, verifica

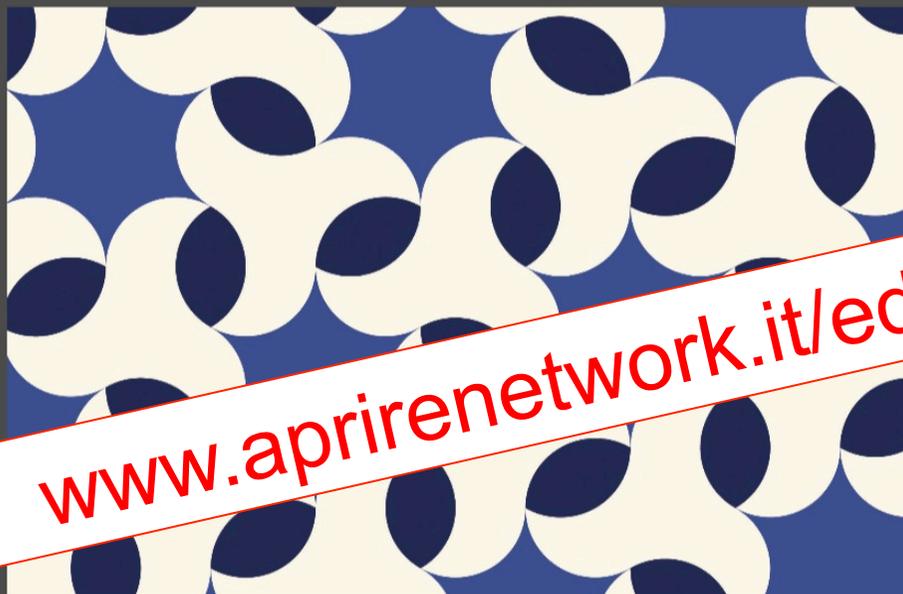
**DA OPERATORI
(SANITARI-ASSISTENZIALI-SOCIALI)
A
ASSISTENTI-FORMATORI-CONSULENTI
CHE AGISCONO
IN “EQUIPE FUNZIONALI”**

Fulvio Lonati

EDUCARE ALLA SALUTE E ALL'ASSISTENZA

MANUALE PER OPERATORI

Progetto editoriale
Gruppo di Lavoro Primary Health Care
della Società Italiana di Igiene,
Medicina Preventiva e Sanità Pubblica



www.aprirenetwork.it/educareallasaluteeassistenza

BRUNO MONDADORI

RICERCA

Fulvio Lonati



APRIREnetwork
Assistenza PRimaria In REte
Salute a Km 0

Quinta riflessione

- **Deliri di onnipotenza di fronte alla malattia e all'invecchiamento?**

Quinta riflessione

➤ **Puntare al recupero delle funzioni perse?**

oppure

➤ **Accettare di “limitarsi” ad accompagnare a
“convivere bene” con le disabilità residue?**

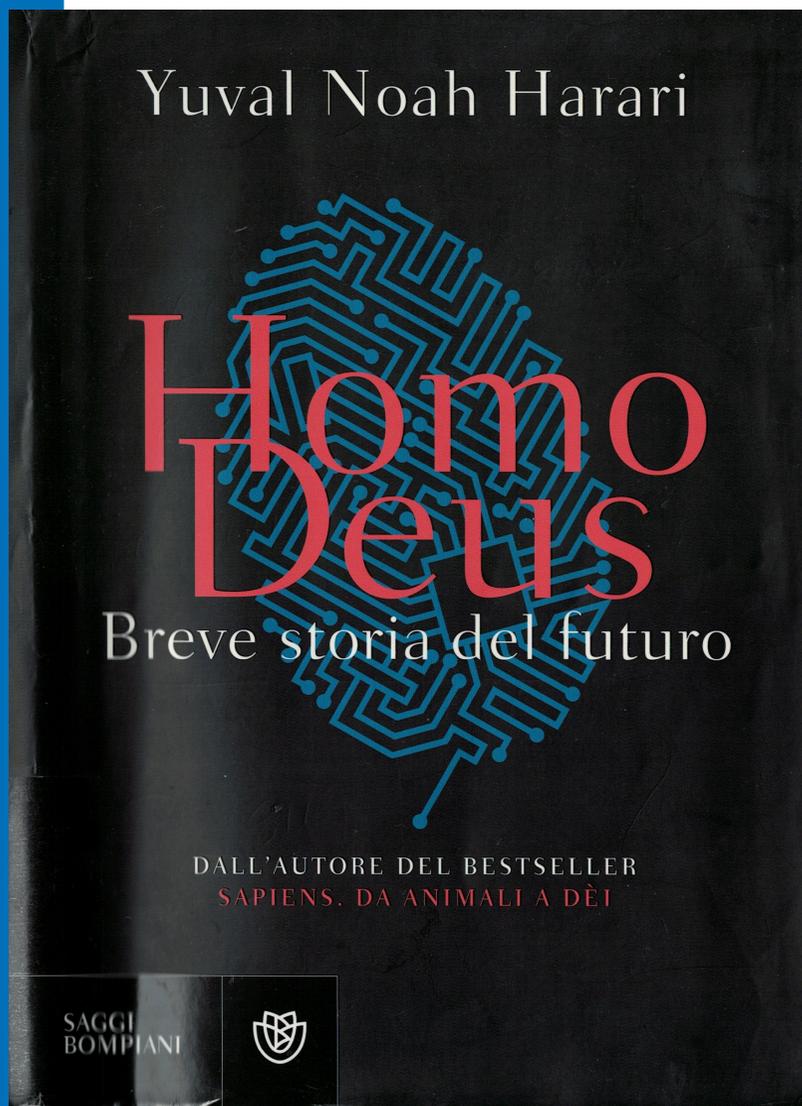
... soprattutto pensando

➤ **al contesto di vita “domestico”**

➤ **su tempi medio-lunghi**

Quinta riflessione

- Deliri di onnipotenza di fronte alla malattia e all'invecchiamento?
- **Delirio di immortalità?**



“Nel XXI secolo, in un mondo ormai libero dalle epidemie, economicamente prospero e in pace, coltiviamo con strumenti sempre più potenti l'ambizione antica di elevarci al rango di divinità, di trasformare Homo sapiens in Homo Deus. E allora cosa accadrà quando robotica, intelligenza artificiale e ingegneria genetica saranno messe al servizio della ricerca dell'immortalità e della felicità eterna?”

Fulvio Lonati



APRIREnetwork
Assistenza PRimaria In REte
Salute a Km 0

suprema di elevare gli umani al rango di divinità, di trasformare *Homo sapiens* in *Homo Deus*.

Gli ultimi giorni della morte

Diversi indizi inducono a pensare che nel XXI secolo gli umani faranno un serio tentativo di diventare immortali. È infatti sufficiente che gli sforzi contro l'invecchiamento e la morte perseverino nella ormai veneranda lotta contro la penuria alimentare e le malattie, manifestando il valore sommo della cultura contemporanea: l'importanza della vita umana. Ci viene costantemente ricordato che la vita umana è il bene più sacro dell'universo. Chiunque lo afferma: gli insegnanti a scuola, i politici nei parlamenti, i giudici nelle corti, gli attori sui palcoscenici. La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo adottata dalle Nazioni Unite dopo la seconda guerra mondiale – che è forse il documento più vicino che abbiamo a una costituzione mondiale – stabilisce in modo categorico che il “diritto alla vita” è il valore fondamentale dell'umanità. Poiché la morte rappresenta una chiara violazione di questo diritto, la morte è un crimine contro l'umanità, e noi dovremmo dichiararle una guerra senza quartiere.

Nel corso della storia, le religioni e le ideologie non hanno sacralizzato la vita in se stessa. Esse hanno sempre considerato sacro qualcosa di superiore o di ulteriore rispetto all'esistenza terrena, e di conseguenza erano piuttosto tolleranti con la morte. In realtà, alcune sono state profondamente legate al Tristo Mietitore. Poiché il cristia-

nesimo, l'islam e l'induismo hanno insistito sul fatto che il senso della nostra vita terrena fosse determinato da quello che sarebbe stato il nostro destino ultraterreno, queste religioni hanno concepito la morte come una parte vitale e positiva del mondo. Gli umani morivano perché era Dio a decretarlo, e il momento del trapasso era un'esperienza sacralizzata e metafisica, colma di significato. Quando gli umani stavano per esalare l'ultimo respiro si chiamavano al loro capezzale preti, rabbini e sciamani per fare un bilancio dell'esistenza trascorsa e per abbracciare il vero ruolo nell'universo. Provate solo a immaginare il cristianesimo, l'islam o l'induismo in un mondo senza morte – che è anche un mondo senza paradiso, inferno o reincarnazione.

La scienza e la cultura moderne hanno assunto un punto di vista del tutto differente sulla vita e la morte. Esse non guardano alla morte come a un mistero metafisico, e certamente non la concepiscono come la fonte del significato della vita. Anzi, al giorno d'oggi le persone vedono la morte come un problema tecnico che possiamo e dovremmo risolvere.

Come muoiono esattamente gli umani? I racconti fantastici del Medioevo raffiguravano la Morte come un personaggio con mantello nero e cappuccio, che tiene in mano una grossa falce. Un uomo vive la sua vita, preoccupandosi di questo e di quello, correndo di qua e di là, quando all'improvviso il Tristo Mietitore gli si para davanti, gli dà un colpetto sulla spalla con un dito ossuto ed esclama “Vieni!” E l'uomo implora: “No, per favore! Aspetta un anno, un mese, un giorno!” ma la figura incappucciata sibila: “No! Devi venire ORA!” È questo il modo in cui moriamo.



5. La morte personificata come Tristo Mietitore nell'arte medievale.

Ma in realtà gli uomini non muoiono perché uno strano personaggio con un mantello nero li tocca su una spalla, o perché lo decreta Dio, o perché la mortalità è parte essenziale di un qualche grande piano cosmico. Gli uomini muoiono sempre per qualche disguido tecnico. Il cuore cessa di pompare sangue. L'aorta è ostruita da depositi lipidici. Cellule cancerose si diffondono nel fegato. Germi si moltiplicano nei polmoni. E a cosa si può attribuire la responsabilità di tutti i problemi tecnici? Ad altri problemi tecnici. Il cuore cessa di pompare sangue perché al muscolo cardiaco non arriva una quantità sufficiente di ossigeno. Le cellule cancerose si diffondono a causa di una mutazione genetica che riscrive le loro istruzioni di funzionamento. I germi hanno trovato dimora nei miei polmoni perché qualcuno ha starnutito in metropolitana. Non c'è nulla di metafisico. Sono tutti quanti problemi di natura tecnica.

E per ogni problema tecnico esiste una soluzione tecnica. Non abbiamo bisogno di aspettare il "secondo avvento"

per sconfiggere la morte. Un paio di nerd in un laboratorio è in grado di farlo. Se tradizionalmente la morte era materia per preti e teologi, adesso se ne stanno appropriando gli ingegneri e gli scienziati. Possiamo uccidere le cellule cancerose con la chemioterapia o i nanorobot. Possiamo sterminare i germi nei polmoni con gli antibiotici. Se il cuore cessa di pompare, possiamo ristabilirne il funzionamento con medicine o scariche elettriche – e se questo non bastasse possiamo trapiantare un cuore nuovo. È vero, attualmente non abbiamo una soluzione per tutti questi problemi tecnici. Ma è proprio in campi come la ricerca sul cancro, i microbi, la genetica e la nanotecnologia che investiamo così tanto tempo e risorse economiche.

Perfino le persone comuni che non sono impegnate nella ricerca scientifica hanno familiarizzato con l'idea della morte come un problema tecnico. Quando una donna va dal dottore e gli chiede: "Dottore, cos'è che non funziona in me?" è probabile che il medico le risponda: "Be', ha l'influenza", oppure "ha la tubercolosi", oppure "ha il cancro". Ma il dottore non risponderà mai "Lei ha la morte". E noi tutti abbiamo l'impressione che l'influenza, la tubercolosi e il cancro costituiscano problemi tecnici per i quali un giorno saremo in grado di scovare un rimedio tecnico.

Perfino quando la gente muore perché coinvolta in un uragano, in un incidente automobilistico o in una guerra, tendiamo a vederlo come un fallimento tecnico che avrebbe potuto essere evitato, che avrebbe dovuto esserlo. Se il governo avesse soltanto adottato una politica migliore; se l'amministrazione locale avesse svolto il proprio lavoro in maniera più efficace; e se i comandanti militari avessero

preso decisioni più sagge, si sarebbe potuto evitare che qualcuno perisse. Alla morte seguono quasi in automatico cause legali e investigazioni. “Come è stato possibile che quelle persone morissero? Qualcuno, da qualche parte, deve aver commesso un errore.”

La gran parte degli scienziati, dei medici e degli accademici ancora evita di manifestare pubblicamente i propri sogni di immortalità, sostenendo che quello su cui sta lavorando si limita a cercare di superare questa o quella particolare difficoltà. Tuttavia, poiché l'invecchiamento e la morte non sono altro che l'esito di problemi particolari, non c'è ragione per cui i dottori e gli scienziati si fermino e dichiarino: “Siamo arrivati fin qua, e non faremo un altro passo. Abbiamo vinto la tubercolosi e il cancro, ma non solleveremo un dito per combattere l'Alzheimer. La gente può continuare a morire di questa malattia.” La Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo non dice che gli uomini hanno “il diritto di vivere fino all'età di novant'anni”. Essa afferma che ogni umano ha il diritto di vivere, punto e basta. Non è un diritto limitato da una data di scadenza.

In ragione di ciò, una quota minoritaria, ma crescente, di scienziati e intellettuali è oggi disposta a parlare con maggiore franchezza, e ha ammesso che l'impresa più importante che attende la scienza moderna è la sconfitta della morte e la promessa di essere eternamente giovani. Esempi significativi di questa tendenza sono il gerontologo Aubrey de Grey e l'eclettico inventore Ray Kurzweil (vincitore nel 1999 dell'us National Medal of Technology and Innovation). Nel 2012 Kurzweil è stato nominato direttore dell'ingegnerizzazione di Google, e un anno dopo

Google ha lanciato una controllata chiamata Calico la cui missione era, secondo il suo statuto, “risolvere il problema della morte”.²⁶ Nel 2009 Google aveva nominato un altro fervente sostenitore dell'immortalità, Bill Maris, a presiedere il fondo di investimento Google Ventures. In un'intervista rilasciata nel gennaio 2015, Maris ha detto: “Se lei mi chiede oggi se è possibile vivere fino a 500 anni, la mia risposta è sì.” Maris sostanzia le sue audaci parole con ingenti quantità di denaro liquido. Google Ventures sta investendo il 36% dei suoi 2 miliardi di dollari di portafoglio in start up dedicate alle scienze che si occupano della vita, inclusi parecchi ambiziosi progetti per allungarne l'aspettativa. Ricorrendo a un'analogia tratta dal football americano, Maris ha spiegato che nella lotta contro la morte “Noi non stiamo cercando di guadagnare poche iarde. Noi stiamo cercando di vincere la partita”. Perché? Perché, dice Maris, “è meglio vivere che morire”.²⁷

Questi sogni sono condivisi da altre menti visionarie della Silicon Valley. Il cofondatore di PayPal Peter Thiel ha recentemente confessato di aspirare a vivere per sempre. “Penso che esistano essenzialmente tre modi per affrontare la morte,” ha spiegato. “Puoi accettarla, puoi negarla oppure puoi combatterla. Ritengo che la nostra società sia dominata da persone che vanno pazzе per il rifiuto o l'accettazione, mentre io preferisco la lotta.” È probabile che molti considereranno queste dichiarazioni fantasie adolescenziali, respingendole in blocco. Eppure Thiel è un uomo da prendere molto sul serio: è uno degli imprenditori di maggior successo e più influenti della Silicon Valley, con un patrimonio personale stimato di

www.aprirenetwork.it/book/conferenza-consenso-cure-palliative-nel-grande-anziano

Conferenza Consenso
Cure Palliative nel Grande Anziano
a domicilio, nelle residenze e in hospice

Fulvio Lonati



APRIEnetwork
Assistenza PRimaria In REte
Salute a Km 0

Un'ultima riflessione fuori programma

**... e una prevenzione primaria
personalizzata
nei “sani”?**

Un network per

APRIREnetwork nasce da un'idea di un gruppo di professionisti nell'ambito Assistenza Primaria a partire dal 2014. Crediamo che l'evoluzione demografica, sociale ed epidemiologica richieda un nuovo approccio alla materia, muovendo dal modello della patologia acuta ad **un nuovo paradigma sistemico e proattivo** che rispetti i principi di economicità e sia compatibile con la vita quotidiana delle persone.

L'obiettivo è **promuovere e qualificare l'Assistenza Primaria** come materia specifica di ricerca, **studio e lavoro**. Un obiettivo da perseguire attraverso un network collaborativo e multidisciplinare basato su tre pilastri:

1. **favorire la conoscenza, l'interazione tra realtà associative e professionisti** portatori di interessi e competenze multidisciplinari sull'Assistenza Primaria;
2. **valorizzare le persone quali veri e propri "operatori" dei propri percorsi di salute e malattia;**
3. **rappresentare il punto di vista e il ruolo dell'Assistenza Primaria** nel dialogo con gli interlocutori sociali e istituzionali.



**GOVERNARE
L'ASSISTENZA
PRIMARIA**
MANUALE PER OPERATORI
DI SANITÀ PUBBLICA

News >

Eventi >