

CURA

CURA

Etica della cura. *La genesi dell'etica della cura e i primi sviluppi. L'etica della cura come paradigma morale (e politico). Fragilità delle vite e fragilità della cura. Un'etica per il tempo presente. Bibliografia.*

Etica della cura. – Con l'espressione *etica della cura* ci si riferisce a una famiglia di riflessioni caratterizzate dal considerare la capacità umana di prendersi cura e di essere solleciti nei confronti degli altri e delle altre con cui si è in relazione, nella loro concretezza e particolarità, come capacità fondamentale per la moralità umana.

È riconosciuta come uno dei più interessanti contributi del pensiero femminista alla riflessione morale, e poi anche politica, contemporanea. Dalle sue formulazioni iniziali, che risalgono agli anni Ottanta del Novecento, si è infatti sviluppata un'ampia mole di ricerche che è risultata di grande interesse per la riflessione filosofica sulla morale, anche quella applicata, e in seguito per quella politica,

ma che ha anche avuto una vasta eco presso il grande pubblico. Il modo in cui, partendo dal riconoscimento della fragilità e vulnerabilità e dell'interdipendenza come condizioni costitutive dell'umano, l'etica della cura porta a ripensare le relazioni umane, sia nella dimensione personale sia in dimensioni più ampie, rende questo modello riflessivo particolarmente fertile di fronte alle sfide che l'oggi pone alla convivenza umana sul pianeta, come la crisi climatica o quella migratoria, e può essere anche chiamato in causa per riflettere sulle forme di violenza che la caratterizzano ancora.

Pazienti in attesa di ricevere trattamenti medici gratuiti
a Kedougou, Senegal, 16 novembre 2023
(fot. Manuel Medir/Getty Images)



CURA

La genesi dell'etica della cura e i primi sviluppi. - È prassi comune indicare l'origine di questa prospettiva nelle ricerche dedicate allo sviluppo morale degli adolescenti di sesso diverso svolte dalla psicologa morale Carol Gilligan (1982), ancorché la definizione di questa prospettiva nei termini di un'etica della cura si debba invece a Nel Noddings (1984). È stata infatti per prima Gilligan, nei suoi studi, a indicare la divaricazione tra modelli di pensiero morale che premiano forme di ragionamento astratto (attraverso le quali si riporta la valutazione di un'azione o di un comportamento umano, particolare e specifico, al rispetto di una norma o regola universale, ritenuta valida per l'umanità nella sua generalità), e una forma di pensiero, o di sensibilità, morale che invece rimane legata alla concretezza delle circostanze e alla particolarità degli attori coinvolti e che vede nella capacità di riconoscere e rispondere ai bisogni altrui, nella loro specificità (ovvero di sentire la responsabilità di mantenere e far fiorire il tessuto relazionale in cui si è immersi), la capacità morale fondamentale. Nei suoi primi studi Gilligan caratterizza in questo modo lo sviluppo morale femminile. È infatti nel tentativo di contestare i risultati di ricerche che sembravano attestare una minore capacità morale da parte femminile che Gilligan arriva a opporre alla definizione

della progressione e della maturità morale più diffuse l'esistenza di una diversa progressione e di una diversa forma di maturità morale che caratterizzerebbe in particolar modo lo sviluppo morale femminile. Al modello di pensiero morale che vede gli individui come entità separate e indipendenti che, attraverso la ragione e un processo di astrazione dalla propria e altrui particolarità, guadagnano le norme cui ispirare volontariamente la loro condotta, Gilligan contrappone dunque una concezione della morale che vede gli esseri umani come già da sempre posti in relazione gli uni con gli altri e considera fondamentale proprio la capacità di prendersi cura di quelle relazioni e dei bisogni delle persone che le abitano (compresi noi stessi); una capacità che emerge dal coinvolgimento emotivo e dalla consapevolezza di quella stessa dimensione di interdipendenza. Di contro alla struttura e al linguaggio della moralità moderna, che risultava più usato dai maschi per dar conto della loro riflessione morale, Gilligan propone questa diversa prospettiva e una serie diversa di nozioni, come quelle di attenzione, responsabilità e sollecitudine (tutte riportabili al significato del verbo inglese *to care*), per dar conto dello sviluppo morale femminile, che non risulta quindi meno ampio ma solo diverso.

Se la declinazione sessuata di queste differenti concezioni morali è stata messa presto in discussione, e la stessa Gilligan l'ha in seguito riusata, la proposta di un modo diverso di dar conto della moralità umana ha avuto invece un grande successo e determinato un ampio filone di studi. Nella letteratura successiva la declinazione sessuata è stata

Équipe medica interdisciplinare durante una RMN (Risonanza Magnetica Nucleare), Morgantown, West Virginia, 9 aprile 2024 (fot. Rosem Morton per The Washington Post/Getty Images)



infatti radicalmente abbandonata (riconoscendo la natura di costruito sociale e storico di una serie di caratteristiche ascritte al femminile o al maschile e la pericolosità di una loro assunzione acritica) e l'etica della cura è stata invece proposta come un diverso modo di dar conto della moralità umana in generale. Altri sono dunque i temi che sono stati approfonditi: si è indagato quali tipi di rappresentazioni dell'umano o delle capacità, meccanismi e disposizioni umani potessero essere evocati per darne conto; si è riflettuto sull'estensione di questo modello e i suoi rapporti con le prospettive morali più tradizionali; si è riflettuto sulle forme di una sua applicazione a diversi contesti.

L'etica della cura come paradigma morale (e politico). -

Molti sono stati i contributi che hanno portato a fare dell'etica della cura un paradigma filosoficamente strutturato capace di porsi come un'alternativa compiuta a modelli più tradizionali di riflessione morale e financo politica. Se, da una parte, vi è stata un'ampia riflessione che ha sviluppato temi già presenti in Gilligan e Noddings, come quelli relativi ai meccanismi psicologici che renderebbero possibile questa forma della moralità umana, lungo le linee tanto della psicologia cognitiva e dell'antropologia evoluzionista, quanto del recupero di una tradizione minoritaria nella filosofia morale moderna, quella del sentimentalismo morale britannico, altre riflessioni hanno più

direttamente fatto riferimento al valore di una serie di esperienze e di bisogni umani che non sarebbero stati sufficientemente rappresentati nella tradizione morale e politica moderna, marcatamente individualista. Una prima linea di studi ha infatti declinato l'elaborazione dell'etica della cura dall'interno di un filone riflessivo che, di contro alle impostazioni vincenti nella modernità, vede la moralità come radicata nella dimensione affettiva ed emotiva degli esseri umani e considera che quest'ultima abbia un ruolo centrale nel determinare la nostra capacità di approvare e disapprovare moralmente. Sia riferendosi a studi di psicologia empirica (Slote 2007), sia riprendendo la tradizione sentimentalista britannica settecentesca, e in particolare la filosofia morale di David Hume (Baier 1994), si è arrivati a sostenere che l'etica della cura possa essere declinata nei termini di una forma di sensibilità empatico/simpatetica alle sofferenze altrui che, ampliata dall'immaginazione, può portare a sentirsi intimamente coinvolti nel destino sia di chi è in diretta relazione con noi, sia di un novero più ampio di individui, e quindi agire per lenirle. Un'altra linea riflessiva, più marcatamente femminista, ha riflettuto invece su questo paradigma mettendo a fuoco come esso rimandi a una serie di esperienze, caratteristicamente umane, su cui il pensiero filosofico non si è articolato a sufficienza, a partire dall'esperienza fondamentale delle cure che devono essere rivolte ai piccoli umani o agli umani in condizioni di malattia e vecchiaia (Held 1993; Kittay 1999), per arrivare a quell'ampio novero di attività che servono, come afferma Joan Tronto (1993), a «mantenere,

Persone che ricevono assistenza medica gratuita nel campo per sfollati di Durumi ad Abuja, Nigeria, 24 maggio 2023 (fot. Majority World/Universal Images Group/Getty Images)



continuare e riparare il nostro 'mondo'» (trad. it. 2006, p. 118). Riflettere su queste esperienze, il cui valore è negato in paradigmi che considerano l'individuo umano come già da sempre indipendente e compiuto in sé stesso, e quindi anche compiutamente sovrano su sé stesso (e che, d'altra parte, sono state spesso affidate a parti dell'umanità considerate come a ciò naturalmente inclini, e per ciò stesso meno che umane, come le donne, i servi, gli schiavi) dovrebbe portare – sostengono queste autrici – a cambiare l'insieme di valori e di pratiche esemplari che si devono assumere per guidare le determinazioni morali personali e per delineare le forme e le istituzioni della vita associata. Esempio, per un verso, è il lavoro di Virginia Held, che sottolinea quanto l'esperienza delle cure materne e quelle di accudimento, che caratterizzano la sfera delle relazioni personali, rimandino a una dimensione di dipendenza e interdipendenza di cui tutti facciamo esperienza, e come esse chiamino in causa pratiche di cura e sollecitudine che, nella loro caratterizzazione tanto di responsabilità asimmetrica e non reciproca, quanto di coinvolgimento emotivo, dovrebbero essere prese a modello per guidare il comportamento umano anche in altri tipi di relazioni, limitando viceversa a poche forme di interazione umana il modello predominante del mutuo vantaggio, di marca contrattualista. Per altro verso, la riflessione di Tronto, focalizzandosi su quanto lavoro invisibile di cura serva a sostenere non solo le nostre vite individuali ma anche la nostra vita associata, si caratterizza come una delle trasposizioni più compiutamente politiche dell'etica della cura. Soprattutto in *Caring democracy* (2013) Tronto mostra come il carico del lavoro di cura (il peso della riproduzione sociale), come anche la distribuzione della cura che viene ricevuta, siano sperequati nelle società contemporanee lungo diversi assi discriminatori, e fatti oggetto di mercificazione e sfruttamento, e come, senza un impegno collettivo e istituzionale e lo sviluppo di un diverso *ethos* pubblico, le nostre società diverranno sempre più ingiuste e sempre più a rischio di collasso. Sia pure nella loro differenza, entrambe le trattazioni rimandano alla caratterizzazione più compiuta dell'etica della cura, che la vede come un paradigma morale che premia la capacità di riconoscere i legami e le relazioni, più limitate e più ampie, in cui ciascuno/a è immerso/a e di sentire le responsabilità che ne derivano nei termini di attenzione e preoccupazione verso la vulnerabilità e la sostenibilità delle vite. In questo senso l'etica della cura si propone come un nuovo modo di pensare la condotta morale, ma anche la dimensione della vita associata, radicandole nella consapevolezza della vulnerabilità di tutti e tutte, nell'interdipendenza, e nella nostra capacità di sentirci intimamente coinvolti nel destino di queste reti di relazioni e capaci di prendercene cura responsabilmente.

Fragilità delle vite e fragilità della cura. – L'etica della cura è stata dunque proposta come un modo di guardare alla moralità umana capace di guidare o valutare la nostra condotta in sfere diverse dell'esistenza umana. Se, da una parte, essa è servita a mostrare come una serie di comportamenti umani, spesso considerati come mero frutto di istinti o di disposizioni altruistiche ritenute naturali (per es., le cure materne), possano invece essere

riconosciuti come frutto di un chiaro impegno morale; d'altra parte, essa ha permesso di ripensare la moralità di sfere dell'esperienza umana, sia limitate a relazioni interpersonali, sia più ampie, già oggetto di riflessione morale. Questo paradigma ha avuto molto successo, per es., nell'ambito della riflessione bioetica. In questo caso, di contro al modello prescrittivistico universalista di marca deontologica o consequenzialista, che si concentra sulla correttezza delle singole azioni rispetto a plessi di regole o principi generali, si è proposto il valore di una riflessione che si concentra sul carattere dell'agente e sulle sue disposizioni, in particolare quelle di ascoltare e prendersi cura dei bisogni specifici dei singoli con cui è in relazione e di prestare attenzione alla tenuta del tessuto relazionale (classiche le riflessioni di Sherwin 1992 e Tong 1997). Questo tipo di riflessione ha portato a chiarire alcuni aspetti salienti di questo paradigma: in primo luogo, come esso renda possibile mettere a tema la moralità di relazioni che non si configurano come simmetriche; in secondo luogo, come esso non si chiuda sul richiamo a sentimenti altruistici e sacrificali ma guardi piuttosto alla praticabilità delle relazioni, imponendo anche una valutazione delle condizioni di sfondo e delle cornici istituzionali in cui queste hanno luogo (per es., tempi e modi dell'offerta sanitaria); infine, come la pratica di andare incontro all'altro richieda non solo attenzione, sensibilità e sollecitudine, ma un costante atteggiamento di vigilanza verso i pregiudizi e le rappresentazioni semplificatorie dell'altro e dei suoi bisogni, aprendo a riflessioni sul potere delle rappresentazioni sociali diffuse e sul valore di uno sforzo continuo di allargamento della rappresentazione dei modi di essere ed esprimersi degli esseri umani, nella consapevolezza della fragilità o limitatezza del tentativo di chiudere tutti questi modi in una rappresentazione unitaria (Botti 2018).

Molto rilevante, infine, risulta essere l'articolazione di questo paradigma quando ci si proponga di allargare la moralità della cura a dimensioni relazionali più ampie, fino a considerare le forme stesse della vita umana associata. La questione se il richiamo alla cura possa sostituire completamente il più tradizionale richiamo alla giustizia in tutti gli ambiti è stato tema ampiamente discusso. Nonostante il fatto che nessuna autrice si sia nascosta le difficoltà di proporre una riflessione nata in relazione a dinamiche morali limitate a interazioni tra pochi individui come valida anche per dinamiche che invece possono coinvolgere molti individui, lontani nello spazio e nel tempo, e piani diversi di relazione, è proprio questo aspetto che rappresenta il terreno più recentemente battuto nella riflessione sulla cura. Sia pure con articolazioni diverse, molte sono state le teorizzazioni che hanno visto una scommessa per il tempo presente e le sue sfide (per es., Pulcini 2020) nell'alternativa tra una concezione individualista e razionalista della moralità e della socialità, e una relazionale che – pur radicata nella dimensione empatico-affettiva – arrivi a mettere a tema le forme della convivenza umana.

Un'etica per il tempo presente. – Molte riflessioni sulla cura e sul suo valore per le forme della convivenza umana



Persone in coda per controlli oculistici gratuiti presso il campo di transito di Gangasagar a Calcutta, India, 11 gennaio 2024 (fot. Debarchan Chatterjee/NurPhoto/Getty Images)

e sul pianeta si sono succedute in tempi recenti, sia dopo la pandemia da Covid-19, sia in relazione alla crisi ambientale e alla critica delle forme della presenza umana sulla Terra. Numerosi sono stati i testi che hanno sostenuto come la stessa pandemia abbia mostrato, con coerenza, il valore della presa in carico delle interconnessioni che sostengono le vite di tutti, proposta in questa declinazione della moralità. Proprio all'indomani della pandemia, per es., è comparso *Il Manifesto della cura*, in cui si afferma che nelle nostre società l'incuria regna sovrana e si sostiene la necessità di politiche che mettano la cura al primo posto, dove per cura si intende «la nostra abilità, individuale e collettiva di porre le condizioni politiche, sociali, materiali ed emotive affinché la maggior parte

delle persone e creature viventi del pianeta possa prosperare assieme al pianeta stesso» (The Care Collective 2020; trad. it. 2021, p. 21). Per altro verso, nel suo volume *Staying with the trouble* (2016), l'epistemologa femminista Donna Haraway suggerisce che, per la nostra sopravvivenza e quella del pianeta, sia necessario coltivare la nostra capacità di sentirci connessi al pianeta e alle diverse forme di vita che lo abitano, riconoscendo i legami e le 'parentele' che ci vincolano tutti, ovvero estendendo le nostre capacità affettive oltre l'umano, e il vicino, rendendoci intimo il distante diverso. Ampia è infine la possibilità di sostenere che solo mettendo a tema la comune vulnerabilità, l'interdipendenza e la cura si possano dare risposte adeguate alla crisi migratoria e contrastare la miopia e la violenza dei conflitti armati in atto. La cura è dunque da più parti proposta come una nozione attorno alla quale si possono costruire concezioni antropologiche e pratiche etiche e politiche innovative che sembrano sempre più urgenti.

Bibliografia: C. GILLIGAN, *In a different voice: psychological theory and women's development*, Cambridge (Mass.) 1982 (trad. it. *Con voce di donna: etica e formazione della personalità*, Milano 1987); N. NODDINGS, *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*, Berkeley-Los Angeles 1984; S. SHERWIN, *No longer patient: feminism ethics and health care*, Philadelphia 1992; V. HELD, *Feminist morality: transforming culture, society, and politics*, Chicago-London 1993 (trad. it. *Etica femminista: trasformazioni della coscienza e famiglia post-patriarcale*, Milano 1997); J.C. TRONTO, *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*, New York-London 1993 (trad. it. *Confini morali*, Reggio Emilia 2006); A. BAIER, *Moral prejudices: essays on ethics*, Cambridge (Mass.) 1994; R.F. TONG, *Feminist approaches to bioethics*, Boulder (Col.)

1997; E. FEDER KITTAY, *Love's labor: essays on women, equality and dependency*, London-New York 1999 (trad. it. *La cura dell'amore*, Milano 2010); M. SLOTE, *The ethics of care and empathy*, London-New York 2007; J.C. TRONTO, *Caring democracy: markets, equality, and justice*, New York-London 2013; D. HARAWAY, *Staying with the trouble: making kin in the Chthulucene*, Durham 2016 (trad. it. *Chthulucene: sopravvivere su un pianeta infetto*, Roma 2019); C. BOTTI, *Cura e differenza: ripensare l'etica*, Milano 2018; THE CARE COLLECTIVE, *The Care Manifesto*, London 2020 (trad. it. Roma 2021); E. PULCINI, *Tra cura e giustizia: le passioni come risorsa sociale*, Torino 2020; C. BOTTI, *Vulnerabili: cura e convivenza dopo la pandemia*, Roma 2022.

Caterina Botti

LA CURA DEL FUTURO E DELL'AMBIENTE

Il doppio significato del termine 'cura' e la sua espansione. Tra ricerca scientifica e negazionismi. Natura che cura, da curare, di cui prendersi cura. Bibliografia.

Il doppio significato del termine 'cura' e la sua espansione. – In italiano il concetto di 'curare', nel senso clinico di medicalizzare (*to cure*), e quello di 'curare', nel senso di prendersi cura di qualcuno o di qualcosa da proteggere (*to care*), coincidono in uno stesso termine.

Ma si tratta di campi diversi: la clinica medica in *to cure*, la psicologia o l'etologia per lo studio delle disposizioni parentali di accudimento in *to care* o, in senso lato, la conservazione o organizzazione di beni culturali come 'cura' del patrimonio artistico. Il *caring* è inoltre alla base di un campo dell'etica segnato dal primato della responsabilità per l'Altro. L'etica della responsabilità (H. Jonas, *Das Prinzip Verantwortung*, 1979; trad. it. 1990) a sua volta si articola con la psicologia morale dell'affettività, con la domanda di giustizia nei *Gender studies* (Gilligan 1982; Pulcini 2009 e 2020; Tronto 2015) e con il tema dell'etica ambientale. Infine, nel post pandemia da Covid-19, i valori della relazione di cura indicano la 'vulnerabilità' come una categoria importante tra le caratteristiche della persona (Botti 2022) e come un tema centrale per specie ed ecosistemi danneggiati (Haraway 2016). Un neologismo, *care-giving*, viene usato per indicare ruoli e funzioni del prendersi cura fisica e psichica della fragilità dell'altro, un malato cronico, un disabile, ma si estende anche a ogni forma di *accudimento* del bambino sostituendo così la sola figura materna, dando visibilità e dignità a tutte le persone che producono e riproducono la cura (Ferraresi 2018): il curare clinico (*cure*), il proteggere e l'accudire (*care*) qui s'intersecano. Infine, la gravità della crisi climatica con la relativa domanda di giustizia climatica allargano il concetto di cura alla dimensione ecologica (Fraser 2017 e 2022; Imperatore, Leonardi 2023).

Tra i nuovi modi di concepire la cura e quelli della 'freddezza borghese', l'insensibilità generalizzata alla sofferenza altrui, di cui già parlava Theodor Adorno alla

metà del 20° sec., si allarga una forbice di valori e disvalori. Da un lato, le politiche di giustizia sociale, dall'altro le politiche dell'individualismo identitario, delle nuove frontiere e dei respingimenti (*La grande regressione*, 2019). Questa distribuzione di valori e svalorizzazioni opposti si trasferisce sul senso della cura applicata all'ambiente. Entra a far parte infatti dell'attenzione ambientalista, affianca l'intero campo transdisciplinare delle ricerche 'riparative' del pianeta, porta ai vari protocolli climatici, agli sforzi e ai fallimenti delle COP (*Conference Of the Parties*; Nespor 2020) e insieme si confronta con il crescente negazionismo climatico (Levantesi 2021; Cotugno 2024) proprio dei nuovi sovranismi reazionari.

Il tema della cura tra la fine del 20° sec. e il primo quarto del 21° non è solo una semplice deriva filosofico-politica o un'estensione della clinica, ma trasforma il timbro del sentire comune. In molti modi quella giustizia, che pure stenta a realizzarsi tra gli umani, cresce come ideale di cura anche nei confronti delle altre specie viventi e nascono correnti di bioetica e movimenti come l'*animalismo* (Nussbaum 2023).

Infine, soggetti di cura 'medicalizzata' e insieme titolari di diritti diventano interi ecosistemi a rischio: foreste, ghiacciai, porzioni di oceani, zone umide, corsi d'acqua. Non sono più solo ragioni di contemplazione di paesaggi proprie del conservazionismo e del preservazionismo del secolo passato (cui si devono le prime istituzioni di tutela dei Grandi Parchi nel mondo). Con le loro complesse biocenosi di specie a rischio di estinzione, ora ampie parti del pianeta (indipendentemente dai loro valori estetici) sono dichiarate cruciali sul piano eco-evolutivo, da tutelare, proteggere e 'riparare' (Wilson 2016). Letteratura, filosofia e arte partecipano alla 'cura ecosistemica' e l'idea stessa di 'paesaggio' si trasforma (D'Angelo 2021).

Al diffondersi di questo nuovo sentimento, soprattutto tra le giovani generazioni, è antitetico un tentativo di

CURA

ritorno a valori di un passato dominato dall'estrazione e consumo delle risorse fossili, più 'facile' e senza limiti, un futuro-passato di dominio dell'Uomo sulla Terra (Selvaggi 2023). Questa difesa residuale del fossile sta alla base, con strategie collaudate, del negazionismo climatico e porta ad applicare con intenzionale ritardo le direttive dei protocolli climatici: è il nuovo fenomeno del *climate delay* (Cotugno 2024).

Invece la ricerca scientifica – dall'IPCC (*Intergovernmental Panel on Climate Change*) al *Global assessment report on biodiversity and ecosystem services* dell'IPBES (*Intergovernmental science-policy Platform on Biodiversity and Ecosystem Services*) ai tanti centri di ricerca geoclimatica e biologica mondiali, come il programma europeo Copernicus – conferma e monitora l'impennarsi delle temperature, la fusione dei ghiacci perenni, la perdita degli

habitat vitali, l'acidificazione degli oceani, fino al rallentamento delle principali correnti atlantiche, ovvero le soglie del danno vitale e l'improrogabilità della sua cura per far fronte al grave rischio che corrono tutte le reti di sopravvivenza umane, animali e vegetali. Dai primi protocolli di ripristino della biodiversità (*restoration*) a quelli climatici (Nespor 2020), le prescrizioni su mitigazione e adattamento climatico per mondi condivisi tra umani e altre specie integrano pratiche di 'clinica' ambientale estesa con etiche della cura rivolte a tutti i viventi e ai loro habitat.

Tra ricerca scientifica e negazionismi. – L'ampiezza della crisi in corso collega il duplice senso di *cure* e *care*. La situazione simil-patologica, la concentrazione di molteplici 'fenomeni morbosi' ecosistemici tiene insieme 'diagnosi' e 'prognosi' globali di medici ed economisti politici sui dati e modellizzazione della 'febbre della Terra' (Marya, Patel 2021), mentre via via matura un sentimento diffuso che valorizza relazioni di cura e protezione della Terra e dei suoi viventi. Le istituzioni democratiche europee, paladine della governance del surriscaldamento globale,

Il personale del peschereccio Aita Mari, appartenente alla ONG spagnola SMH (*Salvamento Marítimo Humanitario*), soccorre un gruppo di naufraghi nel Mare Mediterraneo, 16 febbraio 2024 (fot. Borja Abargues/Anadolu/Getty Images)





Una madre palestinese con il suo bambino, sfollata a causa del conflitto tra Israele e Hamas, all'ospedale da campo dell'International Medical Corps a Deir Al-Balah, nel Sud della Striscia di Gaza, 22 luglio 2024
(fot. Majdi Fathi/NurPhoto/Getty Images)

benché ostacolate da potenti lobby del fossile e dai populismi negazionisti, riconoscono i nuovi collegamenti tra giustizia sociale e giustizia climatica (Fraser 2017 e 2022).

Tuttavia, proprio l'unica specie che ha messo a repentaglio l'intero ecosistema vivente negli ultimi secoli di iperproduzione e devastazione durante la fase finale della *grande accelerazione* (McNeil, Engelke 2016; Armiero 2021) oggi può essere in grado di riconoscere e riparare il danno. È in corso un rovesciamento di secoli di dominio proprietario di 'risorse' naturali e di corpi sottomessi e l'etica può farsi politica, caricandosi di responsabilità inedite per un futuro vivibile per i non ancora nati e per le molteplici specie con-viventi.

Così come in un corpo esistono 'soglie di rischio' metabolico, altrettanto avviene anche per la Terra. A partire dal 2009 sono chiari i parametri biofisici (*tipping points*) da monitorare per restare entro i *planetary boundaries* o limiti planetari, per i quali v. AMBIENTALE, CRISI (Rockström, Gupta, Qin 2023). Si tratta di mitigare o ammor-

tizzare (*to cure*) entro questi margini l'impatto climatico dei gas serra per allontanare il sistema Terra da un'evoluzione globale biologica e climatica fuori controllo. Ma allo stesso tempo si tratta di attivare a livello culturale, esistenziale e d'immaginario una disposizione di resilienza e di cura (*to care*) per vite lontane in spazi geografici più esposti e lontane nel tempo delle generazioni a venire, saldando così cura ambientale e cura della giustizia sociale.

Una lunga e impervia strada collega la battaglia solitaria della biologa Rachel Carson nel 1962 contro gli 'effetti biocidi' dei pesticidi (Selvaggi 2022) con lo studio sui limiti dello sviluppo (D.H. Meadows, D.L. Meadows, Randers et al. 1972) e i primi movimenti ambientalisti degli anni Settanta. In seguito, dal Rapporto Brundtland sulla 'sostenibilità' dello sviluppo *Our common future* del 1987 (Nespor 2020) alle successive COP (da quella del 1995 a Berlino fino a quella del 2024 a Baku) si arriva al Green deal del 2019 e all'importante *Nature restoration law* per il ripristino del 20% di aree europee entro il 2030, per raggiungere l'80% di habitat animali protetti.

Dal 2019 emergono nuovi movimenti climatici mondiali, mentre nel 2024, con il successo delle prime *climate litigations* intentate da cittadinanze lese ai governi inadempienti nella cura collettiva d'abbattimento della

CO₂, si avvia una giurisprudenza ambientale sulla salute globale. Infine, prende un nuovo risalto la lungimiranza delle ‘ecologie native’ (Borgnino 2022), mentre si avviano esperienze concrete di innovazioni riparative in varie parti del mondo, con forme di ‘democrazia della cura’ (Tronto 2015), o, ancora, forme di economie circolari che potrebbero rendere le attuali generazioni dei ‘buoni antenati’ per i viventi futuri (Krznaric 2020).

Vittime come tutti gli altri organismi, ma insieme responsabili del danno collettivo, i soggetti umani sono esposti all’innalzamento anomalo delle temperature e ai fenomeni climatici estremi, all’intensificarsi delle patologie per spillover virali, al crollo della biodiversità (v.), all’inquinamento da sostanze di sintesi che penetrano in corpi con sconosciuti cocktail di ‘interferenti endocrini’. Questo intrecciarsi di più crisi (policrisi) con il sentimento protettivo di cura per la vulnerabilità del mondo vivente che affiora, focalizza il tema della giustizia ambientale, perché la crisi climatica colpisce tutti, ma non tutti allo stesso modo.

Natura che cura, da curare, di cui prendersi cura. – La cura come ‘clinica’, si fa progetto concreto e si salda a livelli locali e globali.

I livelli locali, avvalendosi dell’epidemiologia ambientale, si concentrano sull’elevato rischio di malattie e di mortalità in aree particolarmente inquinate da produzioni industriali ad alta nocività; la stessa ONU attribuisce alta priorità per bonifiche mirate e risarcimento delle parti lese nei territori più pericolosi per la sopravvivenza, ridefiniti come *zone di sacrificio* (Lerner 2010; *Ambiente e salute nei siti contaminati*, 2021).

I livelli globali hanno ratificato nel 2004 con la FAO, l’International Life Society e l’OMS lo stretto rapporto tra salute organica e salute ecosistemica, secondo l’identificazione di ‘una sola salute per un unico mondo’: *One world-One health*. Nel 2010 il modello sanitario *One health* (cfr. Istituto superiore di sanità, <https://www.iss.it/one-health>), ha fissato linee guida strategiche unificate per una ‘terapia congiunta’ mondiale di cura della salute circolare per ecosistemi, esseri umani, animali e piante (Vineis, Savarino 2021): forme d’intervento epocali come la *preparedness*, tesa a prevenire le ondate di contagi virali tramite altri animali (zoonosi), o come la corroborazione della necessità di giustizia climatica quale dispositivo di prevenzione per i popoli più a rischio. *One health* non tratta solo gli effetti delle disuguaglianze di censo, di genere, o di collocazioni geografiche più esposte, ma anche la salute e la cura degli altri animali. Indica cure per gli ecosistemi resi fragili dalla perdita di habitat selvatici e responsabili di *spillovers* virali: è dunque il rapporto tra prevenzione e malattia in clinica che ispira la *preparedness*, come accorta anticipazione di circolarità patologiche prevedibili e attese.

Agli inizi del Novecento, l’accezione di ‘cura’ in relazione al mondo naturale era incentrata sull’essere umano che avrebbe ritrovato salute in una Madre Natura incontaminata. Il naturismo del primo Novecento, attraverso pratiche di vita comunitarie e spartane, nudismo immersivo nelle foreste, prometteva una salute ritrovata in

località lontane dalla civiltà moderna. In manuali come quello di Adolf Just dal titolo *Kehrt zur Natur zurück!* (1895; trad. it. 1907) se ne dettagliava il messaggio salvifico propugnando un ritorno alla natura per soggetti presi dai ritmi sconvolgenti delle nuove metropoli e dall’industrializzazione accelerata nella Mitteleuropa: il ‘ritorno’ alla salute veniva dalla forza curativa della Natura. Molti temi naturisti, benché inizialmente lontani, saranno poi convogliati nel culto della Terra e Sangue del nazional-socialismo tedesco, mentre tracce resteranno nella *Deep ecology* degli anni Settanta, giungendo al presente con l’attenzione culturale al vegetarianesimo e al veganesimo.

Oggi si può osservare un rovesciamento del soggetto di cura. ‘Nel tempo delle catastrofi’ (Stengers 2008) è la Terra vivente, ‘unica casa e fragile’, sull’orlo del collasso a essere oggetto di cura (Steffen, Crutzen, McNeill 2007).

L’intero mondo vivente diventa oggetto di cura clinica, riparativa e di protezione, secondo un ‘principio di responsabilità’ esteso. Lo è per le comunità di scienziati della Terra, climatologi, zoologi, botanici, veterinari, epidemiologi, oceanologi, glaciologi ed ecologi (IPCC, IPBES, Copernicus), per le attiviste e gli attivisti del clima (F4F, Ultima Generazione, Extinction Rebellion), e per le popolazioni native e consapevoli più esposte. È stato tale grazie alle istituzioni democratiche che nel primo quarto del 21° sec., con difficili e conflittuali normative *ad hoc*, hanno reso la cura, nelle sue due accezioni semantiche, fulcro politico di governance responsabile del pianeta.

Bibliografia: D.H. MEADOWS, D.L. MEADOWS, J. RANDERS ET AL., *The limits to growth*, New York 1972 (trad. it. Milano 1972); C. GILLIGAN, *In a different voice: psychological theory and women’s development*, Cambridge (Mass.) 1982 (trad. it. *Con voce di donna: etica e formazione della personalità*, Milano 1987); WCED, *Our common future. Report of the World Commission on environment and development*, Oslo 1987; W. STEFFEN, P.J. CRUTZEN, J.R. MCNEILL, *The Anthropocene: are humans now overwhelming the great forces of Nature?*, «AMBIO. A journal of the human environment», 2007, 36, pp. 614-21; I. STENGERS, *Au temps des catastrophes. Résister à la barbarie qui vient*, Paris 2008 (trad. it. Torino 2021); E. PULCINI, *La cura del mondo. Paura e responsabilità nell’età globale*, Torino 2009; S. LERNER, *Sacrifice zones: the front lines of toxic chemical exposure in the United States*, Cambridge (Mass.) 2010; J. TRONTO, *Who cares? How to reshape a democratic politics*, Ithaca (N.Y.) 2015 (trad. it. *Who cares? Come ripensare una politica democratica*, Roma 2023); D. HARAWAY, *Staying with the trouble: making kin in the Chthulucene*, Durham 2016 (trad. it. *Chthulucene: sopravvivere su un pianeta infetto*, Roma 2019); J.R. MCNEILL, P. ENGELKE, *The great acceleration. An environmental history of the Anthropocene since 1945*, Cambridge (Mass.) 2016 (trad. it. Torino 2018); E. WILSON, *Half-Earth: our planet’s fight for life*, New York 2016 (trad. it. *Metà della Terra. Salvare il futuro della vita*, Milano 2016); N. FRASER, *Crisis of care? On the social-reproductive contradictions of contemporary capitalism*, in *Social reproduction theory*, ed. T. Bhattacharya, London 2017, pp. 21-36

(trad. it. *La fine della cura. Le contraddizioni sociali del capitalismo*, Milano 2017); E. FERRARESI, *La fragilité du souci des autres*, Lyon 2018 (trad. it. Roma 2023); *La grande regressione*, a cura di H. Geiselberger, Milano 2019; R. KRZNARIC, *The good ancestor: how to think long term in a short-term world*, London 2020 (trad. it. *Come essere un buon antenato. Un antidoto al pensiero a breve termine*, Roma 2023); S. NESPOR, *La scoperta dell'ambiente. Una rivoluzione culturale*, Roma-Bari 2020; E. PULCINI, *Tra cura e giustizia. Le passioni come risorsa sociale*, Torino 2020; M. ARMIERO, *L'era degli scarti. Cronache dal wasteocene, la discarica globale*, Milano 2021; P. D'ANGELO, *Il paesaggio*, Bari-Roma 2021; S. LEVANTESI, *I bugiardi del clima*, Bari-Roma 2021; R. MARYA, R. PATEL, *Inflamed. Deep medicine and the anatomy of injustice*, London 2021 (trad. it. *Infiammazione. Medicina, conflitto e disuguaglianza*, Milano 2022); P. VINEIS, L. SAVARINO, *La salute del mondo. Ambiente, società, pandemie*, Milano 2021; *Ambiente e salute nei siti contaminati*, a cura di M. Sprovieri, L. Cori, F. Bianchi et al., Pisa 2021; E. BORGNO, *Ecologie native*, Milano 2022; C. BOTTI, *Vulnerabili. Cura e convivenza dopo la pandemia*, Roma 2022; N. FRASER, *Cannibal capitalism: how our system is devouring democracy*,

care, and the planet and what we can do about it, London-New York 2022 (trad. it. *Capitalismo cannibale. Come il sistema sta divorando la democrazia, il nostro senso di comunità e il pianeta*, Bari-Roma 2023); D. SELVAGGI, *Rachel dei pettirossi*, Roma 2022; P. IMPERATORE, E. LEONARDI, *L'era della giustizia climatica. Prospettive politiche per una transizione ecologica dal basso*, Napoli 2023; M. NUSSBAUM, *Giustizia per gli animali*, Bologna 2023; J. ROCKSTRÖM, J. GUPTA, D. QIN ET AL., *Safe and just Earth system boundaries*, «Nature», 2023, 619, pp. 102-11.

Si vedano inoltre: D. SELVAGGI, *Se continuiamo a pensare la natura come un magazzino la biodiversità è persa*, «Huffington Post», 20 ag. 2023, https://www.huffingtonpost.it/dossier/terra/2023/08/20/news/se_continuiamo_a_pensare_la_natura_come_un_magazzino_la_biodiversita_e_persa_di_d_selvaggi_lipu-13167852/ (1° ott. 2024); F. COTUGNO, *Trattori, negazionisti, populistici: il fronte anti-ambientalista di cui dovremmo preoccuparci*, in «Lucy sulla cultura», 9 febr. 2024, <https://lucysulla-cultura.com/trattori-negazionisti-populisti-il-fronte-anti-ambientalista-di-cui-dovremmo-preoccuparci/> (1° ott. 2024).

Elena Gagliasso

TRASFORMAZIONI DELLA CURA IN AMBITO SANITARIO

Dove va la sanità. La situazione italiana. Telemedicina: origini e sviluppo.

Copertura delle discipline e sostenibilità del servizio sanitario. Bibliografia. Webgrafia. Sitografia.

Dove va la sanità. - La pandemia da Covid-19 ha messo a nudo le carenze non solo di efficacia ed efficienza, ma di rispetto del diritto alla salute e di solidarietà dei sistemi sanitari in tutto il mondo. Quando lo tsunami infettivo si è trasformato in onda di piena stabile, la diluizione dell'allarme ha portato alla progressiva scotomizzazione dei problemi che si erano palesati, ma dai quali gli organismi sovranazionali non cessano di mettere in guardia: la WHO (*World Health Organization*) ha riaffermato come sia necessaria e urgente la pianificazione anticipata della risposta all'emergenza di patogeni respiratori, imprevedibile ma ricorrente minaccia per la salute pubblica e il benessere socioeconomico (WHO 2023).

La gestione di future pandemie (influenza aviaria, arbovirus) rende necessarie quelle misure internazionali che in parte sono venute meno nell'affrontare SARS-CoV-2 (*Severe Acute Respiratory Syndrome CoronaVirus-2*): piani nazionali di preparazione, sorveglianza collaborativa, assistenza clinica valida, coordinamento delle forniture mediche (inclusa la produzione e la distribuzione di vaccini), condivisione dei materiali biologici, dei dati di sequenziamento genico dei virus e delle loro caratteristiche antigeniche e di resistenza ai farmaci antivirali e, infine, trasparente comunicazione delle acquisizioni circa gli effetti avversi dei farmaci e dei vaccini.

Di ogni misura sociale e di salute pubblica che si renderà necessaria per contrastare una pandemia andranno valutate le basi legali ed etiche e dovrà essere assicurata

una corretta comunicazione del rischio (il piano italiano in proposito è consultabile in rete). Ogni Paese deve quantificare la forza lavoro sanitaria necessaria per il tracciamento dei contatti, la prevenzione e il controllo delle infezioni, il laboratorio, la manutenzione dei dispositivi medici e la distribuzione dei vaccini, ed eventualmente integrarla ridistribuendo il personale o con personale aggiuntivo (volontari, pensionati, reti internazionali di team medici).

Non va inoltre dimenticato che la minaccia infettiva e quella climatica sono per molti versi interconnesse (il pianeta che si riscalda sta esacerbando le minacce zoonotiche) e che lo sono anche le loro soluzioni, anche se, come testimonia l'ultimo rapporto McKinsey, è ancora limitata la comprensione della sovrapposizione tra queste agende: fino al 30% di tutti i test, trattamenti e procedure è inutile o con danni o costi che superano i benefici, non solo per il paziente, ma anche per il pianeta. La filiera di fornitura dei farmaci rappresenta il 25% delle emissioni di carbonio derivanti dall'assistenza sanitaria nel Regno Unito: la produzione spesso è situata in Asia e farmaci vengono trasportati in magazzini e farmacie in tutto il mondo, distribuiti ai pazienti in contenitori e smaltiti nei rifiuti/discariche. Anche la rinuncia ai test di laboratorio quotidiani nei pazienti ospedalizzati, quando non essenziali, ridurrebbe l'uso di forniture mediche, i rifiuti di plastica e le emissioni di carbonio. La Conferenza dell'ONU sui cambiamenti climatici del 2021 ha invitato i Paesi a misurare le emissioni di carbonio correlate all'assistenza



Infermiere con un misuratore di pressione sanguigna nel reparto di geriatria dell'ospedale universitario di Dresda, Sassonia, 4 settembre 2023
(fot. Robert Michael/picture Alliance/Getty Images)

sanitaria e a raggiungere uno stato di emissioni nette pari a zero entro il 2050 (Levinson 2024).

Le raccomandazioni della WHO a volte sembrano una *vox clamantis in deserto*, per es. quando viene disattesa ogni precauzione circa i raduni di massa: si pensi alla compresenza in Qatar, deplorata in un editoriale di «The Lancet», della FIFA world cup 2022 e del Qatar camel festival (un importante concorso di bellezza per dromedari). Molti spettatori hanno partecipato a entrambi gli eventi, creando condizioni ideali per la trasmissione di patogeni zoonotici, tra cui l'altamente letale coronavirus MERS-CoV (*Middle East Respiratory Syndrome CoronaVirus*), di cui i

dromedari in Medio Oriente sono un importante serbatoio (Azhar, Hui, McClockey et al. 2023). La segnalazione della rivista, lungi dall'essere puramente aneddotica, è un monito contro la deflessione globale della consapevolezza circa le pandemie, per quanto riguarda sia la loro prevenzione, sia il loro contenimento.

In tutto il mondo sembra in atto il rifiuto di rinunciare alle 'libertà' che erano state tolte durante la pandemia. Anche se la WHO, nel report del 17 maggio 2024, ha definito in diminuzione l'incidenza di Covid-19 nel mondo (in realtà nel 40% dei Paesi), i casi segnalati non rappresentano con precisione i tassi d'infezione, a causa della ridotta esecuzione dei test: l'analisi delle cariche virali nelle acque reflue indica numeri reali di contagio da 2 a 19 volte superiori.

La situazione italiana. - In Italia il monitoraggio ministeriale rileva ogni anno un picco infettivo estivo (Ministero



Infermiera sposta un paziente in terapia intensiva in una clinica a Stoccarda, Baden-Württemberg, 9 novembre 2023
(fot. Marijan Murat/picture Alliance/Getty Images)

della Salute 2024a); la velocità di circolazione del virus si modifica in continuazione in base alla contagiosità delle sue varianti, alle condizioni stagionali, alla molteplicità dei contatti interpersonali e alla suscettibilità della popolazione. Oltre la metà degli italiani ha avuto uno o più episodi infettivi e una buona quota, soprattutto di anziani, si è più volte vaccinata, ma l'immunizzazione si attenua con il tempo e c'è poca adesione a nuove campagne vaccinali. Il consiglio della WHO per tutti coloro che hanno sintomi respiratori con febbre resta quello di fare un tampone antigenico in terza giornata e di isolarsi per qualche giorno in caso di positività, per non nuocere alla salute dei più fragili e per evitare un aggravio sui servizi sanitari che, in tutto il mondo, sono alle corde. Lo è, ormai stabilmente,

quello pubblico italiano, e non solo per gli strascichi dell'emergenza di Covid-19 (*long Covid*, effetti cardiovascolari a distanza della malattia solo ora riconosciuti, annullamento o differimento *sine die* delle visite specialistiche per i pazienti con patologie croniche), ma per la pressione del servizio sanitario privato il quale, quand'anche paragonabile per qualità, si differenzia da quello pubblico per un obiettivo (il profitto) che si traduce in prestazioni più costose e, quindi, con una maggiore disuguaglianza d'accesso.

I principi di universalità, uguaglianza ed equità del Servizio sanitario nazionale (SSN) generato dalla legge 833 che hanno finora costituito il presupposto della coesione sociale del Paese, prevedevano che fossero i bisogni a guidare l'allocatione delle risorse e dei servizi. L'enunciazione dei valori fondanti però non è sufficiente per la valutazione del servizio sanitario: secondo la Costituzione («Art. 32. La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività»), il reale metro di giudizio è la salute raggiunta dalla popolazione (Cislaghi 2024).

La mancanza di salute, che la lingua italiana chiama genericamente 'malattia', viene distinta, in inglese, con i tre diversi termini *disease*, *illness* e *sickness*.

Il primo definisce oggettive alterazioni di tessuti e apparati; *illness* fa riferimento alla sensazione soggettiva di alterazione dello stato di benessere, e *sickness* indica deficit di salute che comportano conseguenze sociali o lavorative.

Mentre gli abituali indicatori riguardanti le patologie (incidenza, prevalenza e letalità) non sono appropriati per rilevare le ultime due condizioni, aiutano a valutare i livelli di *illness* e di *sickness* della popolazione due ricerche non strettamente cliniche: l'indagine statistica multiscopo dell'Istat sugli aspetti della vita quotidiana delle famiglie, che viene svolta ogni anno a partire dal 1993 e i cui dati dal 2013 al 2021 sono disponibili in rete, e l'indagine EU-SILC (*European Union Statistics on Income and Living Conditions*) sul reddito e le condizioni di vita delle famiglie, con in rete i dati 2016-22. Confrontando il 2021 con il 2013 si osserva un miglioramento di benessere negli anziani e un peggioramento, seppur molto limitato, nella classe di età 25-34 anni. Le percentuali di chi nella popolazione dichiara di sentirsi molto bene o bene sono abbastanza simili nel 2013 e nel 2021, mentre, nel 2021, quelle di chi dichiara di sentirsi male sono in calo al Nord e in aumento nelle Isole e al Sud.

L'assenza d'indagini strettamente cliniche s'inserisce nella strutturale carenza informativa del Servizio sanitario nazionale; come tutti i sistemi sanitari il SSN dovrà puntare sempre di più sulla trasformazione digitale e sull'intelligenza artificiale per supplire alla diminuzione della forza lavoro, ridurre i costi e migliorare la qualità complessiva dell'assistenza.

Due progetti portanti per la dematerializzazione della sanità italiana sono il Fascicolo sanitario elettronico (FSE) e la telemedicina. L'FSE è nato nel 2002 da un'evoluzione del sistema CUP (*Centro Unico di Prenotazione*) metropolitano di Bologna che, in epoca pre-Internet, ha dematerializzato le agende dei medici specialisti ambulatoriali con prenotazioni da sportelli collocati capillarmente sul territorio e le ha poi collegate con le cartelle cliniche elettroniche dei circa 4000 medici di famiglia e pediatri di libera scelta.

Nel 2012 il progetto ha assunto respiro nazionale e, con l'arrivo della pandemia nel 2020, è divenuta obbligatoria la messa in rete, nelle piattaforme regionali, di tutte le interazioni medico-paziente in formato elettronico, indipendentemente dall'autonoma decisione del cittadino di attivare il fascicolo.

È in programma la realizzazione dell'archivio centrale FSE - Ecosistema dati sanitari (EDS), da finanziare con il PNRR (*Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza*): il Sistema sanitario nazionale infatti ricade nelle sue missioni 1 (digitalizzazione, innovazione, competitività, cultura e turismo), 5 (inclusione e coesione) e 6 (salute).

Telemedicina: origini e sviluppo. - Nel 1906 il fisiologo olandese Willem Einthoven provò a trasmettere un tracciato ECG (*ElettroCardioGramma*) attraverso il telefono: nasceva la telemedicina che, dagli anni Cinquanta del 20° sec., si

diffuse sulle navi e nelle grandi aree rurali di Canada, Stati Uniti, Australia, nei Paesi scandinavi e nello spazio, dove monitorò i parametri vitali degli astronauti.

In Italia nel 2020 sono state emanate le linee guida che regolano le visite, i consulti e i referti di teleassistenza. La telemedicina (teleassistenza, teleconsulto, televisita, telecontrollo), anch'essa finanziata dal PNRR, diventerà una normale modalità di funzionamento dei servizi della sanità pubblica, e il suo principale sviluppo sarà la presa in carico di pazienti cronici.

La sanità si sta orientando verso la prevenzione, la medicina d'iniziativa, l'integrazione dei servizi, la deospedalizzazione delle cure; tuttavia, l'esperienza dell'epidemia da SARS-CoV-2 ha rivelato che in Italia essa è ancora eccessivamente incentrata sull'ospedale, mentre la medicina territoriale è penalizzata sia strutturalmente sia culturalmente, in particolar modo nei territori periferici, rimasti 'sguarniti' in seguito alla decisione del d.m. 2 apr. 2015 nr. 70 di chiudere (o riconvertire) i piccoli ospedali.

Per conoscere il numero di medici e di infermieri che operano per il SSN, lo stesso ministero della Salute ammette che, in assenza di un sistema informativo unico, occorre «procedere a un'integrazione organica e strutturata delle molteplici fonti dati disponibili» (Ministero della Salute 2024c). Il 31 dicembre 2020, al portale ministeriale risultavano al lavoro nelle strutture pubbliche e private accreditate 241.210 medici e 343.279 unità di personale infermieristico. In base al confronto internazionale, l'Italia avrebbe bisogno più di infermieri (6,2/1000 abitanti *vs* una media europea di 9,2/1000) che di medici (4,1/1000 *vs* 3,7/1000).

Copertura delle discipline e sostenibilità del servizio sanitario. - Non tutte le discipline, però, sono ugualmente coperte: la medicina di base (MMG, *Medici di Medicina Generale*; PLS, *Pediatri di Libera Scelta*) e l'emergenza-urgenza sono davvero in difficoltà. In entrambi i settori il personale in prossima uscita è molto più numeroso di quello in entrata; mentre per gli infermieri la maggior parte delle uscite sarà tra una decina di anni, quella dei medici sarà a breve termine. È notevole il cambio di questi ultimi da una prevalenza maschile a una femminile, che può implicare un diverso orientamento nelle preferenze delle discipline specialistiche.

Tralasciando i motivi (errori di programmazione compresi) per cui ci si è arrivati, la situazione richiede un'ingente immissione nei prossimi anni di nuove forze mediche e infermieristiche. Qui interviene il tema demografico, dal momento che il bacino dei nuovi nati (dal quale esse proverranno) è passato dai 900.000 soggetti del 1960 ai 379.333 del 2023. Nell'ipotesi di costanza del bisogno di personale per l'invecchiamento della popolazione e per la sempre maggiore complessità dei trattamenti (al netto di fenomeni ulteriormente negativi non prevedibili ma ipotizzabili), a medio-lungo termine il deficit di medici e di infermieri metterà in estrema difficoltà il funzionamento del SSN.

È improcrastinabile rendere almeno più attrattive le professioni sanitarie e operare interventi atti a risolvere necessità urgenti (scuole di specializzazione, avviamento

alla professione, allungamento della vita lavorativa, acquisizione di personale straniero ecc.; Zocchetti 2024). Nel periodo medio-lungo i sistemi sanitari dovranno puntare sulla trasformazione digitale e sull'intelligenza artificiale (v.) per affrontare le carenze della forza lavoro, ridurre i costi e migliorare la qualità complessiva dell'assistenza (Eastburn, Fowkes, Kellner 2024).

Il Servizio sanitario nazionale ha sostanzialmente tre fonti di finanziamento: le entrate proprie delle aziende che fanno parte del SSN, come il ticket; la fiscalità generale delle regioni, IRAP (*Imposta Regionale sulle Attività Produttive*) e IRPEF (*Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche*); il bilancio dello Stato, che finanzia il SSN con risorse ulteriori come IVA, accise sul carburante e Fondo sanitario nazionale (FSN).

Dal 2001 al 2022 il finanziamento del SSN da parte dello Stato ha avuto quasi sempre la tendenza a crescere in valore assoluto, sebbene spesso gli aumenti siano stati insufficienti a coprire l'inflazione (Cartabellotta, Cottafava, Luceri et al. 2019) e solo negli anni della pandemia la percentuale rispetto al PIL abbia provato ad avvicinarsi alla media europea, passando dal 6,9% del 2019 al 7,4% nel 2020.

Attualmente è in atto un definanziamento della sanità, cioè un incremento minore rispetto a quello fissato in precedenti leggi di bilancio, mentre sarebbe necessario che la spesa sanitaria arrivasse almeno al 9% circa del PIL (la media dei Paesi OCSE).

A seguito della pandemia l'Unione Europea ha varato l'iniziativa *Next generation EU*, e i vari governi italiani che si sono succeduti sono stati chiamati a redigere il PNRR: nel caso della sanità, è stato il ministero della Salute, attraverso la Missione 6 salute (M6) del piano, a definire la politica nazionale di potenziamento delle strutture sociosanitarie e di assistenza territoriale, in controtendenza rispetto al processo di decentramento dei poteri a favore delle Regioni cominciato in Italia negli anni Novanta del 20° sec. e rinforzato dalla riforma costituzionale del 2001.

Nel momento politico attuale è in atto l'accoglimento delle richieste di decentramento asimmetrico fatte da Lombardia e Veneto e appoggiate da Emilia Romagna (le regioni a maggior reddito del Paese), che porterà a criticità sotto il profilo del diritto alla salute e dell'efficacia dell'azione pubblica nell'attuazione dei LEP (*Livelli Essenziali delle Prestazioni*), un terreno dove c'è già molto da recuperare in termini di uguaglianza tra i cittadini (Viesti 2023).

Per quanto riguarda i LEA (il pacchetto minimo di prestazioni che ogni Regione era tenuta ad assicurare ai propri residenti), infatti, una valutazione ministeriale con punteggio da 0 a 100 su 88 indicatori, nel 2022 ha attribuito la sufficienza (60 punti) solo a 13 regioni (Piemonte, Lombardia, Provincia autonoma di Trento, Veneto, Friuli-Venezia Giulia, Liguria, Emilia Romagna, Toscana, Umbria, Marche, Lazio, Puglia e Basilicata). Sono migliorati i tempi di soccorso del sistema 118/112: 19 minuti è la media nazionale (tra i 15 minuti di Bolzano ed Emilia Romagna e i 28 minuti della Calabria). Solo 8 regioni sono sufficienti nell'erogazione delle cure palliative. In tutte le regioni, salvo la Valle d'Aosta, vi sono miglioramenti nel

sistema ospedaliero, ma nella prevenzione (vaccinazioni, screening oncologici, stili di vita) sono insufficienti Valle d'Aosta, Provincia autonoma di Bolzano, Abruzzo, Molise, Calabria, Sicilia, Sardegna, mentre nell'assistenza sul territorio sono insufficienti Valle d'Aosta, Campania, Calabria, Sicilia e Sardegna. Va qui detto che non vi è alcun monitoraggio della prevenzione primaria, la modifica degli stili di vita, che può ridurre la quota di persone completamente sedentarie (28% in Italia secondo l'ultimo rapporto *Sorveglianza PASSI* 2024), obese (10,4%) e sovrappeso (almeno 43%).

Il monitoraggio contiene dati anche sulle liste d'attesa delle prestazioni da eseguire entro 10 giorni, che sono state erogate nei tempi giusti nell'80,24% dei casi.

La lunghezza delle liste d'attesa non urgenti è invece una *vexata quaestio*, che chiama in causa la carenza dell'offerta, ma anche un eccesso di domanda in parte dovuto all'invecchiamento della popolazione e all'ampliamento del ventaglio diagnostico e in parte 'iatrogeno', da inappropriatezza prescrittiva per insistenza dei pazienti, medicina difensiva, incapacità diagnostica, duplicazione di prescrizioni e così via.

L'approvazione della legge sull'autonomia differenziale rischia di ampliare le disuguaglianze sanitarie e – secondo alcuni osservatori – di mettere fine al SSN; i timori per la *devolution* sanitaria italiana sono espressi anche sulla rivista «The Lancet» (Paterlini 2024).

In merito all'assistenza sanitaria, la legge permetterà alle singole Regioni non soltanto di pianificare ed erogare i servizi sanitari, ma anche di stabilire i principi fondamentali e gli obiettivi da raggiungere sui rispettivi territori. Un compito che anche dopo la riforma del titolo V della Costituzione era rimasto nelle mani dello Stato, che stabiliva i LEA. A ciò si aggiunga che, con il federalismo fiscale, ogni ente territoriale potrebbe trattenere le entrate derivanti dalle tasse pagate dai propri cittadini.

La mancata redistribuzione del gettito fiscale proveniente dalle Regioni su scala nazionale e la definizione della programmazione sanitaria su base regionale rischiano di minare la tenuta del servizio sanitario universalistico.

«The Lancet» riporta anche il rischio di una concorrenza dannosa tra gli operatori sanitari, se le regioni più ricche, non più legate al tetto di spesa imposto a livello centrale, saranno in grado di offrire stipendi migliori.

Bibliografia: E.I. AZHAR, D.S. HUI, B. McCLOCKEY ET AL., *The Qatar FIFA world cup 2022 and camel pageant championships increase risk of MERS-CoV transmission and global spread*, «Lancet global health», 2023, 11, 2, pp. e189-e190; G. VIESTI, *Contro la secessione dei ricchi. Autonomie regionali e unità nazionale*, Bari-Roma 2023; W. LEVINSON, *Medical practice and the climate crisis*, «JAMA», 2024, 332, 6, pp. 497-98; M. PATERLINI, *Warnings over Italian health-care devolution*, «The Lancet», 2024, 403, 10441, p. 2279.

Webgrafia: MINISTERO DELLA SALUTE, *Piano nazionale di comunicazione del rischio pandemico. Quadro strategico, strutturale, procedurale*, https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_722_0_file.pdf; N. CARTABELLOTTA,

E. COTTAFAVA, R. LUCERI ET AL., *Report osservatorio GIMBE n. 7/2019. Il definanziamento 2010-2019 del Servizio sanitario nazionale*, Fondazione GIMBE, Bologna 2019, www.gimbe.org/definanziamento-SSN; M.-R. B-LAJOIE, M. CRAVEN, C. ROCHFORD ET AL., *Future-proofing health systems for climate risks and pandemics*, 2023, www.mckinsey.com/industries/social-sector/our-insights/future-proofing-health-systems-for-climate-risks-and-pandemics; WHO, *A checklist for respiratory pathogen pandemics preparedness planning*, 2023, who.int/publications/i/item/9789240084513; C. CISLAGHI, *Bene valutare il SSN, ma innanzitutto cosa?*, 2024, <https://epiprev.it/blog/come-sta-la-sanita/bene-valutare-il-ssn-ma-innanzitutto-cosa>; J. EASTBURN, J. FOWKES, K. KELLNER, *Digital transformation. Health systems' investment priorities*, 2024, www.mckinsey.com/industries/healthcare/our-insights/digital-transformation-health-systems-investment-priorities; C. ZOCCHETTI, *Medici e infermieri in pensione. Dove sono i ricambi?*, 2024, <https://epiprev.it/blog/come-sta-la-sanita/medici-e-infermieri-in-pensione-dove-sono-i-ricambi>.

Sitografia: MINISTERO DELLA SALUTE, *Il personale del Sistema sanitario italiano. Anno 2020, 2022*, https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=

italiano&id=3273; ISTAT, *Condizioni di vita (EU-SILC). Dati trasversali*, 2023, www.istat.it/microdati/indagine-sulle-condizioni-di-vita-eu-silc-dati-trasversali/; ISTAT, *Aspetti della vita quotidiana. File per la ricerca*, 2024, www.istat.it/microdati/multiscopo-sulle-famiglie-aspetti-della-vita-quotidiana/; ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, *Sorveglianza PASSI*, 2024, <https://www.epicentro.iss.it/passi/>; MINISTERO DELLA SALUTE, *Monitoraggi Covid-19*, 2024a, <https://www.salute.gov.it/portale/nuovo-coronavirus/archivioMonitoraggiNuovoCoronavirus.jsp>; MINISTERO DELLA SALUTE, *Il nuovo sistema di garanzia (NSG)*, 2024b, <https://www.salute.gov.it/portale/lea/dettaglioContenutiLea.jsp?lingua=italiano&id=5238&area=-Lea&menu=monitoraggioLea>; MINISTERO DELLA SALUTE, *Open data per la salute pubblica*, 2024c, <https://www.dati.salute.gov.it/>; PNRR-Salute, *Norma primaria che preveda la realizzazione dell'archivio centrale FSE - Ecosistema dati sanitari (EDS)*, 2024, <https://www.pnrr.salute.gov.it/portale/pnrrsalute/dettaglioTargetMilestonePNRRSalute.jsp?lingua=italiano&id=383&area=PNRR-Salute&menu=missionesalute>.

Tutte le pagine web si intendono visitate per l'ultima volta il 1° ott. 2024.

Simonetta Pagliani

LE CURE DI SUPPORTO

La cura e il morire. Nascono gli hospices. L'avvio delle cure palliative. Le cure di supporto: definizione e distinzioni. Il valore delle cure di supporto. Bibliografia. Webgrafia.

La cura e il morire. - Da sempre la medicina è stata indirizzata alla cura dei pazienti, ciascuno considerato nella sua individualità fisica e biografica. Qui *cura* è da intendersi come un'attenzione diligente ed emotivamente coinvolta dettata da compassione e suffragata dalla miglior conoscenza tecnica e scientifica disponibile, che sfocia in azioni sia volte all'eliminazione della sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale dei pazienti, sia mirate a guarirli, se possibile. Spesso i medici si trovano dinanzi a situazioni gioiose, come le nascite o come terapie che risolvono positivamente situazioni dolorose o pericolose; talvolta invece si trovano dinanzi alla consapevolezza che per il, o per la, paziente non c'è più margine di azione, perché la patologia che l'affligge genera un esito infausto. In tal caso, che cosa fare?

Il morire è una componente non escludibile dalla nostra vita e nel corso dei secoli e nelle varie culture essa è stata, ed è, affrontata in maniera diversa. Nella nostra temperie culturale sempre più la morte viene ospedalizzata e il, e la, morente, a differenza di quanto accadeva anche solo poche decadi fa, non trapassa più a casa circondato o circondata dall'affetto dei suoi cari, ma in un letto di ospedale attorniato, quando va bene, da medici e infermieri (Kerrigan 2007; Spellman 2014; *The Routledge history of death since 1800*, 2021). L'istituzione medica naturalmente ne è diventata consapevole, tanto che progressivamente l'attenzione nei confronti della sofferenza

fisica, psicologica ed esistenziale del, o della, morente si è collocata al centro dell'attenzione della prestazione sanitaria.

Nascono gli hospices. - Nel 1967 a Londra, grazie all'opera infaticabile di Cicely Saunders, dapprima infermiera e poi laureata in medicina e ricercatrice di farmacologia, venne istituito il St. Christopher's Hospice, che può essere considerato il primo *hospice* moderno. Era un luogo ove gli individui affetti da malattie terminali, anziani allettati, cronici gravi, trovavano chi si prendeva cura di loro con dignità, mettendoli al centro dell'attenzione medica e umana per trattare la loro sofferenza fisica, psicologica ed esistenziale anche attraverso trattamenti farmacologici adatti.

Se è con Saunders che si può far partire il tragitto contemporaneo verso la cura dell'individuo terminale, in realtà il termine *hospice* (dal latino *hospes*, «ospite») venne impiegato fin dagli inizi dell'Ottocento nel senso di «alloggio per viandanti» (Lutz 2011). E, in fondo, l'*hospice* contemporaneo altro non è che un riparo per i viandanti della vita che stanno arrivando al loro termine.

Negli anni Sessanta del 20° sec. la psichiatria svizzero-statunitense Elisabeth Kübler-Ross si impegnò a fondo per affrontare la ferma resistenza che incontrava nel trattare le persone in fin di vita con rispetto, apertura e comunicazione onesta. Da questa esperienza la studiosa trasse un testo rivoluzionario per l'epoca, che ebbe un

CURA

fortissimo impatto e che riuscì a far ripensare il fine vita sotto una luce diversa, che comportava l'umanizzazione del modo in cui i, e le, pazienti terminali venivano riconosciuti e curati (Kübler-Ross 1969, 2008⁴⁰).

L'avvio delle cure palliative. - Di lì a poco il medico canadese Balfour M. Mount, profondamente influenzato dalla lettura del libro di Kübler-Ross, decise di far visita al St. Christopher's Hospice, e quando ritornò a Montréal cercò di realizzare quello che aveva visto anche nell'ospedale in cui lavorava. Arrivò così, nel 1974, a cooperare nella fondazione del Royal Victoria Hospital Palliative Care Service, nel cui nome, molto probabilmente per la prima volta, compare il termine *cure palliative* (Mount 1976; Duffy 2005), dal latino *pallium*, ossia «mantello», qualcosa che anche nasconde, in questo caso che 'nasconde' la parte della sofferenza della malattia, ma che non la guarisce.

Non poche furono le perplessità legate all'espressione *cure palliative*, specie in area linguistica angloamericana, dove la stessa radice si ha nel termine *pallbearer*, ossia il portatore di bara dei funerali e dove *pall*, in questo caso, è il drappo che copre la bara. E non poche sono le defini-

zioni che nel corso del tempo associazioni mediche diverse hanno dato a questa espressione.

Comunque sia, per la World health organization (WHO) «le cure palliative mirano a prevenire e alleviare le sofferenze legate alla salute degli adulti, dei bambini e delle loro famiglie che affrontano problemi associati a malattie potenzialmente letali. Si basano su un approccio globale e centrato sulla persona, affrontando la sofferenza fisica, psicologica, sociale e spirituale. Fornire un accesso equo e tempestivo a buone cure palliative è un dovere etico condiviso dalle parti interessate della sanità pubblica e dagli operatori sanitari. Le cure palliative integrate fanno parte della copertura sanitaria universale e costituiscono una funzione essenziale dell'assistenza sanitaria primaria. Particolare attenzione deve essere prestata al monitoraggio della qualità delle cure palliative e alla valutazione dei progressi compiuti nel rispondere ai bisogni e alle aspettative delle persone» (WHO 2024a). Qui l'espressione *copertura sanitaria universale* significa che tutte le persone hanno accesso all'intera gamma di servizi sanitari di qualità di cui hanno bisogno, quando e dove ne hanno bisogno, senza ostacoli di ordine finanziario. Copre l'intero *continuum* dei servizi sanitari essenziali, dalla promozione della salute alla prevenzione, trattamento, riabilitazione e cure palliative (WHO 2024b).

Infermiera con un paziente alla Victor-Gollancz-Haus, casa per anziani a Francoforte sul Meno, Assia, 19 settembre 2023 (fot. Helmut Fricke/picture Alliance/Getty Images)



La WHO sottolinea che le cure palliative non servono ad accelerare o posticipare la morte, sono applicabili fin all'inizio della malattia, in concomitanza con altre terapie salvavita, e hanno lo scopo di gestire al meglio complicanze cliniche dolorose.

Dagli anni Sessanta-Settanta del 20° sec. le cure palliative sono state implementate in moltissimi ospedali in giro per il mondo e sono entrate nel mondo accademico come oggetto di corsi universitari e postuniversitari. Anche in Italia, seppur con difficoltà non banali dovute a pregiudizi ideologici sull'uso degli antidolorifici, sono state assicurate alle persone degenti a partire dalla fine degli anni Novanta, con il d.l. 28 dic. 1998 nr. 450, poi convertito dalla l. 26 febr. 1999 nr. 39 che prescrive un «programma su base nazionale per la realizzazione, in ciascuna regione e provincia autonoma, in coerenza con gli obiettivi del Piano sanitario nazionale, di una o più strutture, ubicate nel territorio in modo da consentire un'agevole accessibilità da parte dei pazienti e delle loro famiglie, dedicate all'assistenza palliativa e di supporto prioritariamente per i pazienti affetti da patologia neoplastica terminale che necessitano di cure finalizzate ad assicurare una migliore qualità della loro vita e di quella dei loro familiari». Una legge, questa, che, sebbene in ritardo rispetto al panorama internazionale più attento

al dolore dei, e delle, pazienti, istituzionalizzò anche gli *hospices*.

Le cure di supporto: definizione e distinzioni. – Dopo la creazione degli *hospices* e la nascita delle cure palliative, la cura del, e della, paziente terminale, o comunque sofferente, si è allargata a molti altri aspetti del tragitto patologico e dagli anni Ottanta del Novecento si è iniziato a parlare di *cure di supporto*. Con questa espressione si indicano, più o meno, le cure (non solo farmacologiche) atte a migliorare la qualità della vita delle persone che hanno una malattia prevenendo o trattando, il più precocemente possibile, i suoi sintomi e gli effetti collaterali causati anche dal trattamento somministrato (Fitch 1994; Page 1994). Le cure di supporto comprendono il sostegno fisico, psicologico, sociale e spirituale per i, e le, pazienti e le loro famiglie e hanno a che fare anche con la gestione del dolore, il supporto nutrizionale, la consulenza etico-esistenziale e psicologica, l'esercizio fisico, così come con la proposta di approcci non standard (come la musicoterapia e la meditazione), nonché con le cure palliative.

In realtà la nascita dell'espressione *cura di supporto* è stata accompagnata da un profluvio terminologico. Si è parlato, di volta in volta, di *care of the dying* («cura del morente»), *terminal care* («cura terminale»), *end-of-life care* («cura di fine vita»), *continuing care* («cura continua»), *total care* («cura totale»), *holistic care* («cura olistica»), *comprehensive care* («cura completa»), *comfort care* («cura di confort»), *pain and symptom management* («gestione del dolore e dei sintomi»), *quality-of-life care* («cura della qualità della vita»), *best supportive care* («cure di supporto migliori»). Al momento non vi è ancora una completa condivisione di una definizione precisa di *cure di supporto* e ancora oggi molti le pensano come se fossero un altro nome delle cure palliative.

Comunque sia, questo cespuglio semantico a poco a poco si è districato e vi è una certa generale propensione a differenziare nettamente le cure di supporto dalle cure palliative e pensare il loro rapporto come sintetizzato nelle figure 1 e 2 (Hui, De La Cruz, Mori et al. 2013; Hui 2014; Hui, Bruera 2016).

Come detto, non esiste una definizione condivisa di *cure di supporto*. Comunque, tenendo conto del dibattito si può arrivare a sostenere che per *cure di supporto* si intendono quelle finalizzate alla prevenzione e alla gestione degli effetti non solo clinici della malattia e del suo trattamento in tutte le fasi, con l'obiettivo di mettere al centro il, o la, paziente, con la sua biografia, i suoi bisogni e la sua dignità. Comprendono: a) il controllo delle complicanze della malattia e della sua terapia; b) la gestione del dolore e della cronicità; c) il supporto psicosociale, etico-esistenziale e spirituale; d) l'approccio corretto al fine vita. Le *cure palliative*, invece, oltre a essere inserite nel quadro complessivo delle cure di supporto, sono trattamenti clinici focalizzati a migliorare per quanto possibile la qualità della vita dei pazienti e a lenire il loro soffrire quando essi si trovano ad affrontare i problemi associati a patologie che possono essere anche potenzialmente letali e la guarigione è improbabile o impossibile. Da ultimo vi sono le *cure del fine vita*, anch'esse inserite nelle cure di supporto, che possono comportare anche la sedazione

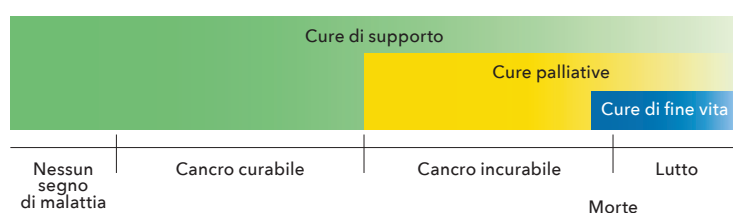


Fig. 1 – Proposta di suddivisione delle cure di supporto.
Fonte: Hui, Bruera 2016

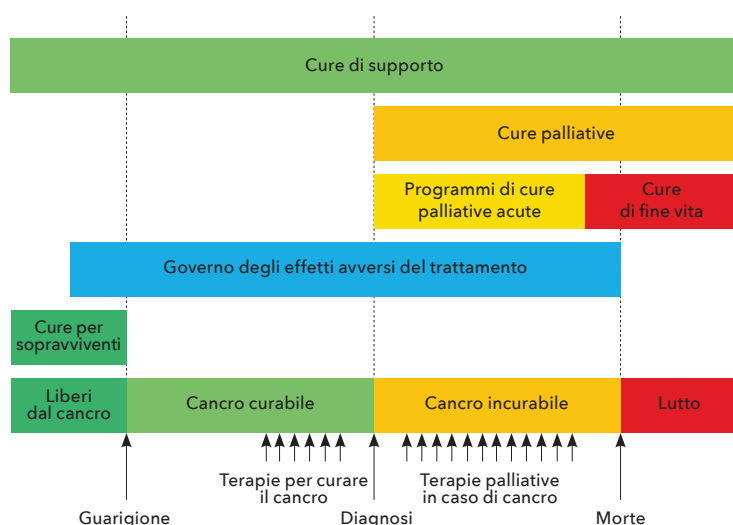


Fig. 2 – Proposta di suddivisione delle cure di supporto.
Fonte: Hui 2014

profonda. Poi vi è l'aiuto all'*elaborazione del lutto* da parte dei parenti.

Riassumendo, le cure di supporto dovrebbero essere coinvolte in tutte le fasi della patologia, ossia quella curativa, palliativa e il trattamento terminale, e dovrebbero affrontare i bisogni clinici, psicosociali, etico-esistenziali e spirituali dei, e delle, pazienti al fine di fornire la migliore qualità possibile di vita e di morte badando alla loro dignità. Dovrebbero pure continuare, a beneficio dei familiari, dopo che la morte è avvenuta. Ecco che, come si intuisce (fig. 3), il *modello delle cure di supporto* ben si differenzia dal *modello standard del trattamento* del, e della, paziente, che è basato su un approccio puramente clinico, che si focalizza sulla patologia e che termina con il trapasso.

L'integrazione delle cure di supporto all'interno del percorso della malattia e della pianificazione del suo trattamento è estremamente rilevante, soprattutto se avviene nei primi tempi e se le cure vengono pensate per non esaurirsi con la morte del paziente, ma si prolungano dopo con l'assistenza al lutto dei familiari.

Il valore delle cure di supporto. - Le cure di supporto hanno un forte valore etico, poiché considerano i bisogni dei pazienti in modo olistico. Esse vanno oltre la dimensione biomedica della malattia per prendere in considerazione la sua dimensione etico-esistenziale, spirituale e psicosociale ponendo al centro il, e la, paziente con i suoi bisogni e tenendo conto della sua storia e delle sue credenze. Inoltre le cure di supporto sono anche sostenute da un obbligo professionale e deontologico di onestà e trasparenza nei confronti dei, e delle, pazienti che ricevono una diagnosi, che iniziano un trattamento pianificato condiviso, che hanno una prognosi infausta di cui devono essere infor-

mati, qualora lo volessero. Così le cure di supporto includono la preparazione del, e della, paziente con malattia non curabile alla realtà delle possibilità terapeutiche disponibili e, quindi, ai loro limiti, evitando un trattamento eccessivo che potrebbe interferire con il mantenimento di un benessere ottimale. Insomma, le cure di supporto promuovono dialoghi più realistici e professionalmente significativi con i, e le, pazienti e con i loro cari.

Sebbene le aspettative veritiere sulla prognosi siano importanti, la centralità dei, e delle, pazienti nelle cure di supporto implica che la qualità e la quantità delle informazioni che ricevono dovrebbero essere flessibili rispetto a ciò che loro e la loro famiglia desiderano, sempre tenendone presenti le potenziali vulnerabilità e fragilità. Pertanto, la comunicazione in ambito di cure di supporto, coinvolgendo molte questioni cliniche, etico-esistenziali e spirituali, richiede professionisti qualificati con competenze specifiche.

Vi è da sottolineare che il valore etico delle cure di supporto va oltre il, e la, paziente. Esse possono anche responsabilizzare i familiari e aiutare i medici a pianificare in anticipo l'assistenza. Inoltre cure di supporto ben implementate possono ridurre i ricoveri ospedalieri e possono incoraggiare proficue collaborazioni tra le varie specialità mediche. Significa che un'attuazione adeguata e tempestiva delle cure di supporto comporta, fin dall'inizio della traiettoria della malattia letale, la discussione aperta sul pensare e pianificare la morte e il morire. Tuttavia, questo aspetto centrale talvolta diventa un ostacolo alla loro implementazione, essendovi una tendenza nella nostra società a considerare la morte come 'un' o 'il' grande nemico, come un tabù. Questa tendenza mette in primo piano l'idea di guarigione e devia l'attenzione dagli aspetti non clinici della malattia, dalla sofferenza del paziente e dalla sua cura. La difficoltà nella pianificazione delle cure di supporto e nella discussione dell'incertezza prognostica è spesso generata da tale stigma. I medici tendono sovente a considerare la rivelazione dell'incertezza come potenzialmente dannosa per la relazione medico-paziente e spesso danno una prognosi falsamente ottimistica ai pazienti morenti. Queste prognosi 'ottimistiche' possono portare i, e le, pazienti a voler perseguire trattamenti intensivi, anche sperimentali, magari inutili e potenzialmente dannosi per la loro qualità di vita (Carrieri, Peccatori, Boniolo 2018).

Vi sono studi che indicano come pazienti non adeguatamente preparati attribuiscano un forte stigma alle cure palliative. Si noti, a questo proposito, che non sembrano esserci prove che la comunicazione della prognosi infausta renda i, e le, pazienti meno fiduciosi, anzi talvolta può sostenere la speranza. Vi sono, inoltre, risultati che mostrano che l'espressione *cure di supporto* sembra essere accolta molto meglio dai, e dalle, pazienti rispetto ad altri termini come *cure palliative* (Maciasz, Arnold, Chu et al. 2013; Zimmermann, Swami, Krzyzanowska et al. 2016).

Insomma, le cure di supporto, se ben intese e ben implementate, sono la migliore risposta che possiamo offrire al, e alla, paziente terminale o comunque sofferente in un'epoca, come la nostra, dove l'aspetto tecnico può togliere

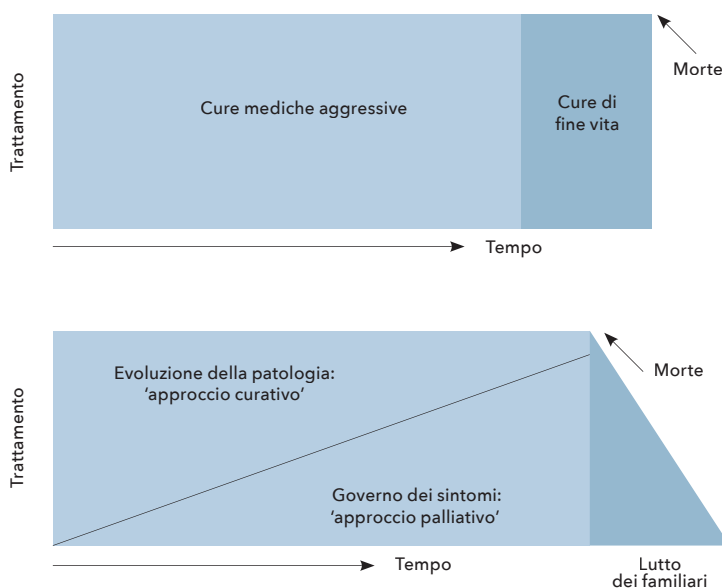


Fig. 3 - In alto, il modello del trattamento standard della patologia terminale. In basso, il modello basato sulle cure di supporto.
Fonte: Lynn, Adamson 2003

dignità all'uomo e alla donna che si stanno dirigendo verso quel momento che tutti noi dovremmo considerare come inevitabile e che dovremmo quindi imparare ad accogliere e gestire, ossia la fine della vita (Boniolo 2023).

Bibliografia: E. KÜBLER-ROSS, *On death and dying*, New York 1969, nuova ed. *On death and dying. What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*, Abingdon 2008⁴⁰; B.M. MOUNT, *The problem of caring for the dying in a general hospital; the palliative care unit as a possible solution*, «Canadian medical association journal», 1976, 115, 2, pp. 119-21; M. FITCH, *Providing supportive care for individuals living with cancer*, Ontario Cancer Treatment and Research Foundation, Toronto 1994; B. PAGE, *What is supportive care?*, «Canadian oncology nursing journal», 1994, 4, pp. 62-63; M. KERRIGAN, *The history of death: burial customs and funeral rites, from the ancient world to modern times*, Guilford (Conn.) 2007; S. LUTZ, *The history of hospice and palliative care*, «Current problems in cancer», 2011, 35, 6, pp. 304-09; D. HUI, M. DE LA CRUZ, M. MORI ET AL., *Concepts and definitions for 'supportive care', 'best supportive care', 'palliative care', and 'hospice care' in the published literature, dictionaries, and textbooks*, «Supportive care in cancer», 2013, 21, 3, pp. 659-85; R.M. MACIASZ, R.M. ARNOLD, E. CHU ET AL., *Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services*, «Supportive care in cancer», 2013, 21, 12, pp. 3411-19; D. HUI, *Definition of supportive care: does the semantic matter?*, «Current opinion in oncology», 2014, 26, 4, pp. 372-79; W.M. SPELLMAN, *A brief history of death*, London 2014; D. HUI,

E. BRUERA, *Integrating palliative care into the trajectory of cancer care*, «Nature reviews. Clinical oncology», 2016, 13, 3, pp. 159-71; C. ZIMMERMANN, N. SWAMI, M. KRZYŻANOWSKA ET AL., *Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers*, «Canadian medical association journal», 2016, 188, 10, pp. e217-e227; D. CARRIERI, F.A. PECCATORI, G. BONIOLO, *The ethical plausibility of the 'right to try' laws*, «Critical reviews in oncology/hematology», 2018, 122, pp. 64-71; *The Routledge history of death since 1800*, ed. P.N. Stearns, Abingdon 2021; G. BONIOLO, *Decidere, morire, essere nella medicina di oggi*, Milano 2023.

Webgrafia: J. LYNN, D.M. ADAMSON, *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*, 2003, https://www.rand.org/pubs/white_papers/WP137.html; A. DUFFY, *A moral force: the story of dr. Balfour Mount*, «The Ottawa citizen», 2005, <https://web.archive.org/web/20061215112019/http://www.canada.com/ottawacitizen/story.html?id=896d005a-feddd-4f50-a2d9-83a95fc56464>; WHO, *Palliative care*, 2024a, <https://www.who.int/teams/integrated-health-services/clinical-services-and-systems/palliative-care#:~:text=Palliative%20care%20aims%20to%20prevent,associated%20with%20life%20threatening%20illness>; WHO, *Universal health coverage*, 2024b, https://www.who.int/health-topics/universal-health-coverage#tab=tab_1. Si veda inoltre: FEDERAZIONE CURE PALLIATIVE, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/storia>. Tutte le pagine web si intendono visitate per l'ultima volta il 1° ott. 2024.

Giovanni Boniolo

CYBERSECURITY

Definizione. Da sicurezza informatica a cybersicurezza. Dai sistemi alle persone e alla società. *Cybercrimine. Cyberguerra. Infrastrutture critiche nel mirino. Minacce comuni ed emergenti. Cybersicurezza come disciplina. Le strategie nazionali e sovranazionali. Bibliografia. Webgrafia. Sitografia.*

Definizione. – *Cybersecurity, o cybersicurezza, cibersicurezza, sicurezza cibernetica*, è un termine che già nella stessa problematica definizione svela la sua essenza complessa, mutevole, sfaccettata e conflittuale.

Ancora oggi questo concetto, malgrado sia formalmente nelle priorità di governi e organismi internazionali, fatica a trovare definizioni univoche e definitive da parte delle istituzioni. In un certo senso, la difficoltà nel definire la cybersecurity esprime l'eterogeneità di elementi e la conflittualità di prospettive di cui è portatrice.

La sua stessa etimologia è un continuo slittamento semantico. *Cyber* in italiano è un confisso (un elemento morfologicamente autonomo che può unirsi ad altre parole o comparire come termine a sé) derivato dall'inglese *cybernetics* (cibernetica), che a sua volta deriva dal greco *κυβερνήτης*

(*kybernetes*) ovvero «timoniere, pilota di una nave» – ricorda l'Accademia della Crusca – e quindi anche «colui che guida e governa una città o uno Stato». Nella nuova accezione diventa «governo di un sistema o di una tecnologia».

La cibernetica è lo studio dell'interazione umano/macchina secondo principi di retroazione, controllo e comunicazione, e come disciplina è stata fondata nel 1948 da Norbert Wiener nel libro *Cybernetics. Or control and communication in the animal and the machine*. Ma il confisso *cyber* ha iniziato a vivere di vita propria, mostrando una grande capacità di generare immaginari futuristici.