

ACOS
Associazione Cattolica Operatori Sanitari
organizza il convegno nazionale

DESISTENZA TERAPEUTICA

Tra diritto e dovere di cura

SABATO 18 OTTOBRE 2025 - TORINO

Sabato 18 ottobre si è tenuto a Torino, presso la Facoltà Teologica, il Convegno Nazionale dell'ACOS.

È stata per tutto il gruppo del Piemonte un interessante evento che ci ha impegnati e siamo cresciuti insieme man mano che si definiva il programma.

Desistenza Terapeutica: tra diritto e dovere di cura: il titolo ci ha interrogati per più riunioni sotto diversi punti di vista: infermieristico, medico, scientifico, sociologico, deontologico.

Come dice Etty Illesum "Il nostro primo dovere morale è quello di dissodare vaste aree di tranquillità dentro di noi, (...) il mondo non lo possiamo cambiare, il mondo interiore sì ..". E' questa ricerca costante ai confini anche della bioetica che ci interroga, cercare uno spazio per una speranza da condividere. Come suggerisce il dr. Gaspari non si possono avere, in un convegno, certezze su temi così complessi, ma la discussione aperta, il confronto con operatori diversi ci arricchisce e ci lascia meno soli..

Sono intervenuti il Direttore della Pastorale della Salute, Monsignor Brunetti sottolineando l'importanza del dialogo e del mantenere la capacità di cura nella relazione con il malato; il presidente dell'Ordine Professioni Infermieristiche di Torino, dr. Ivan Bufalo che sottolinea che la persona è al centro dell'attenzione nella cultura della responsabilità e del rispetto; il dr. Celani Presidente ACOS Nazionale che evidenzia alcuni articoli dello Statuto con riferimento al perfezionamento etico e professionale e alla promozione e umanizzazione dei servizi

assistenziali ; don Filippo Lodi nostro responsabile ecclesiastico regionale che ci invita a sviscerare il tema delicato della vita umana, la sua preziosità, unicità e dono; don Isidoro Giovinazzo Mercuri, direttore della Pastorale salute di Aosta e Presidente dell'Associazione Italiana Pastorale Salute pone al centro la dignità della persona tra accanimento e ideali eutanasi, pone attenzione alla sofferenza anche di fede e sottolinea l'importanza della famiglia e della preparazione del personale che assiste.

Il Convegno è proseguito con due lectio magistralis del dr. Enrico Larghero e del prof. Giuseppe Zeppegno. Un bellissimo intermezzo musicale al suono dell'arpa di Milena Battistino e della declamazione di una poesia (che trovate in questo giornalino) di Maria Grazia Lomolino ci hanno allietato e conferito calore all'intelligenza condivisa.

Sono intervenuti alla tavola rotonda i diversi relatori: dr.ssa Carla Corbella, dr.ssa Stefania Calcari, il dr. Fabio Gaspari, dr. Giovanni Bersano e la dr.ssa Maria Cristina Orsi che ringraziamo sentitamente per aver reso la mattinata interessante sotto diversi punti di vista e molto piacevole.

Un ringraziamento particolare va al moderatore il prof. Simone Valerani, docente Scienze Religiose ISSR Sant'Agostino, assistente ecclesiastico nazionale ACOS che con competenza e fermezza ha condotto il convegno.

Sotto vi pongo il link a cui potete accedere e diffondere per un approfondimento con le slides dei relatori e i loro interventi della mattinata.

<https://drive.google.com/drive/folders/1RKpp6EEUz388G6emm1EzY2Y5vuUng36H?usp=sharing>

Il nostro programma associativo continua con gli incontri regionali e locali. Verrete informati sulle tematiche e le modalità di partecipazione.

I prossimi incontri saranno:

- 22 novembre 25
- 20 dicembre per prepararci al Natale
- 24 gennaio 26
- 21 marzo 26
- 16 maggio 26

Gli incontri saranno nella nostra nuova sede, che è presso i locali della Parrocchia della Gran Madre a Torino.



4 CREDITI ECM per tutte le professioni sanitarie. Convegno aperto anche alle professioni NON ECM

I crediti ECM verranno assegnati se: la frequenza sarà in presenza del 90% delle lezioni, sarà superata la verifica finale e sarà compilato il gradimento docenti e corso.

EVENTO RESIDENZIALE ACCREDITAMENTO REGIONE PIEMONTE

SEDE FACOLTA' TEOLOGICA
sala artistica
via XX settembre 83 TORINO

Sarà possibile il collegamento online al convegno, senza l'erogazione dei crediti

CONTATTI SEGRETERIA:
Mail: acos.piemonte@libero.it
Cell: 329 012 4931 o 338 578 8542

ACOS Associazione Cattolica Operatori Sanitari
organizza
il convegno nazionale
DESISTENZA TERAPEUTICA
Tra diritto e dovere di cura

SABATO 18 OTTOBRE 2025
TORINO

Liliana Bussolino
Presidente ACOS
Piemonte Valle d'Aosta

Enrico Larghero

Medico
Teologo morale

MEDICINA E DESISTENZA TERAPEUTICA: una strada possibile?



La salute viene oggi intesa in modo organico e complesso, attraverso l'elaborazione di modelli che nel corso degli ultimi decenni si sono gradatamente affermati integrandosi l'un l'altro. Alla vecchia definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), in cui la salute veniva definita quale benessere fisico, psichico e non soltanto assenza di malattia, si è consolidato nel tempo il cosiddetto modello bio-psico-sociale. Da un lato il bios, cioè la componente organica che partendo dalla genetica giunge alla piena rappresentazione corporea, dall'altro la psiche che mantiene una sua autonomia, ma che al contempo influisce profondamente sul soma; sullo sfondo, ma non inerte o passivo, l'aspetto sociale, che si declina in varie modalità, quali la politica, il lavoro, la scuola, la famiglia e le relazioni interpersonali. Alcuni nuovi parametri sono stati così introdotti per definire in modo più appropriato "l'universo" salute. Uno dei capisaldi, oggetto di confronto e di scontro tra bioetica laica e cattolica è rappresentato dal concetto di "qualità di vita". Tuttavia l'abbinamento salute-qualità di vita appare limitativo in quanto, al di là di tabelle o schede valutative, la qualità non è facilmente misurabile. Vi sono infatti condizioni in cui vi è pieno benessere fisico, ma è presente una forte sofferenza esistenziale e, per contro, situazioni di malattia o di profondo disagio non vengono percepite come tali.

Oggi, presso l'opinione pubblica, le aspettative in tema di salute, veicolate principalmente dai media, si presentano altissime. L'allungamento della vita e il miglioramento delle condizioni socio-sanitarie

hanno inevitabilmente creato delle aspettative, delle speranze di cura e di guarigione. Al concetto di salute quale diritto alle cure sancito anche dalla nostra Costituzione è subentrato nell'immaginario collettivo un modello di uomo irrealista, non più toccato dal dolore, dalla sofferenza e dalla malattia. Cresce così la tendenza a medicalizzare l'esistenza, a creare i presupposti secondo i quali la scienza in modo sempre maggiore incide sulla natura, condizionando il bios sino dalle sue origini (fecondazione in vitro, ricerca genetica, etc.) per giungere ad un controllo assoluto anche sugli "ultimi istanti" (accanimento terapeutico, eutanasia, etc.). La genetica, ad esempio, permette di manipolare il corredo cromosomico e prospetta un'umanità "sana e immortale", rischiando

UNA STRADA POSSIBILE



così di aprire la strada all'eugenetica. Dove non arrivano le biotecnologie, si fa strada la medicina che con una prevenzione eradica le malattie sin dalla loro insorgenza. Infine vi è la cura che, ricorrendo a farmaci efficaci ed efficienti ed alla chirurgia, promette di essere in grado di debellare ogni patologia. Emerge in tal modo un nuovo modello antropologico, un modo rivoluzionario di intendere la vita. L'essere non è più, come diceva il filosofo Martin Heidegger, gettato nel mondo, ma "conduce" la sua esistenza nei modi e nei tempi da lui scelti. E' l'affermazione del cosiddetto post-umanesimo.

Questa utopia vagheggiata, idolatrata, ma mai raggiunta, deve però confrontarsi con la finitudine che, seppur combattuta o addirittura rinnegata, appartiene ancora in modo indissociabile all'uomo. La malattia quando irrompe nel nostro quotidiano ci coglie impreparati. Decade una visione fideistica e illusoria della scienza che alla prova dei fatti si rivela fallace. Deprivato della fede, disilluso dalla *techné*, l'uomo contemporaneo rivela così tutta la sua fragilità. Le attese disattese lo rigettano nel baratro, nell'angoscia, nella disperazione. L'orizzonte negato della morte si manifesta in tutta la sua devastante potenza tragica. Procrastinare la morte, come si propone di fare la medicina, non significa garantire l'immortalità terrena prospettando una vita più lunga, ma



anche, purtroppo, aprire a nuove realtà, ad una senescenza protratta e, come tale, gravata da patologie invalidanti, quali la demenza senile, il morbo di Alzheimer, i tumori. Significa anche aprire lo scenario a nuovi casi clinici, i cosiddetti casi limite, quali gli stati vegetativi permanenti e le patologie neurologiche degenerative, come la sclerosi laterale amiotrofica che ci interpellano quotidianamente e pongono in essere delle

domande sul ruolo e sul significato della scienza medica. Fino a quando è lecito intervenire, quando le terapie diventano accanimento, quali mezzi utilizzare, cosa significa proporzionalità della cura, sono domande che non hanno una risposta univoca, sono oggetto di dibattiti bioetici e riflettono un clima di grande incertezza, di tensione e di confusione. Queste sono le premesse di tipo etico, culturale e deontologico da cui partire affrontare un tema così delicato e complesso, quale la desistenza terapeutica. Deprescrivere non significa abbandonare, ma modulare una cura secondo le reali necessità del paziente, evitando inutili forme di accanimento e quindi di sofferenza. La strada è lunga, ma è doveroso ridefinire gli ambiti della cura e della terapia con l'obiettivo di tutelare la vita e al contempo dare dignità alle fragilità del nostro tempo.

Giuseppe Zeppegno

Professore di Bioetica
Facoltà Teologica Italia
Settentrionale – Sez. TO

PROPORZIONALITÀ DELLE CURE E DESISTENZA TERAPEUTICA.



Fin dall'antichità, diverse culture hanno affrontato la questione del fine vita in modi vari, spesso cruenti, come i Careni della Birmania che, se affetti da malattie incurabili, si impiccavano e i Battaki di Sumatra dove gli anziani si lasciavano cadere da un albero come frutto maturo e i parenti ne mangiavano le carni. Anche Greci e Romani approvavano l'eutanasia per motivi di pietà o eugenetici. Tuttavia, altre culture, come quella ebraica e cristiana, hanno sempre considerato sacra la vita umana, opponendosi al suicidio e all'eutanasia.

Nel Medioevo, Tommaso d'Aquino e altri teologi hanno sviluppato riflessioni sull'illiceità del suicidio e sull'obbligo morale di curarsi, distinguendo tra mezzi ordinari e straordinari di cura. Nel Rinascimento, il concetto di eutanasia è stato introdotto da Francis Bacon. Con questo termine egli intendeva offrire la possibilità di accompagnare il malato terminale "internamente", cioè spiritualmente, ed "esternamente", cioè, somministrando pozioni soporifere, probabilmente a base di oppio, per alleviare le sofferenze e assicurare un sereno trapasso. Successivamente Michel de Montaigne, David Hume e altri filosofi hanno ampliato il concetto di eutanasia sostenendo la possibilità di stabilire la libera determinazione del proprio morire.

Nel XX secolo, il regime nazista ha estremizzato il concetto di "morte pietosa" per giustificare l'eliminazione di vite considerate "senza valore". Negli ultimi anni, il dibattito bioetico si è frammentato, portando alla distinzione tra vita "biologica" e "biografica" e all'assolutizzazione dell'autonomia del paziente. Alcuni bioeticisti, come Max Charlesworth e Hugo T. Engelhardt jr., hanno difeso il diritto di scegliere quando e come morire. Anche in Italia molti


Parere
Comitato Nazionale per la Bioetica



"La deprescrizione dei farmaci: aspetti bioetici" (2022)

"La deprescrizione, intesa come sospensione di farmaci non più appropriati, rappresenta un atto clinico eticamente fondato, volto a tutelare la salute del paziente, evitare trattamenti futili e promuovere una medicina personalizzata e proporzionata".

Deprescrizione nella terminalità



La gestione della terminalità è un aspetto cruciale della cura dei pazienti.

Include la pianificazione anticipata delle cure, la gestione dei sintomi, il supporto psicologico-spirituale e il coinvolgimento della famiglia e dei caregiver.

L'obiettivo principale della gestione della terminalità è migliorare la qualità della vita del paziente e fornire un supporto adeguato durante il processo di fine vita.

Questo richiede un approccio multidisciplinare, che coinvolge medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e altri professionisti della salute.

pensatori (Paolo Flores d'Arcais e Demetrio Neri, Maurizio Mori, ecc.) e intere associazioni (ad esempio l'Associazione Coscioni) hanno sostenuto e lottato per ottenere una legge che autorizzasse il suicidio assistito e l'eutanasia attiva.

La Corte costituzionale italiana ha recentemente ammesso la non punibilità dell'aiuto al suicidio in determinate condizioni, ma ha respinto la

depenalizzazione dell'intervento di un terzo nel somministrare il farmaco letale. La Chiesa cattolica continua a opporsi all'eutanasia, promuovendo invece le cure palliative e la pianificazione condivisa delle cure. È anche sottolineata l'esigenza di considerare la proporzionalità delle terapie, evitando l'accanimento terapeutico e promuovendo la deprescrizione qualora le cure risultino sproporzionate rispetto ai benefici attesi.



CONSENSO INFORMATO

L'informazione deve riguardare la metodica terapeutica e/o diagnostica, le alternative, le finalità, la possibilità di successo, i rischi, gli effetti collaterali.

Le indicazioni sono valide se effettivamente comprese.

La capacità decisionale del paziente va di volta in volta valutata.

Il malato aderisce validamente ad una proposta quando può esprimersi con libera volontà.

CNB, 1992

DAT

Documento con cui una persona maggiorenne e capace esprime, in previsione di una futura incapacità, le proprie volontà riguardo a trattamenti sanitari, accertamenti diagnostici e scelte terapeutiche.

L'attenzione a evitare interventi futili che prolungano indebitamente il processo di morte deve essere considerata con particolare attenzione nella gestione della terminalità. Per realizzare l'autentico bene del paziente che si trova in queste condizioni è indispensabile un approccio multidisciplinare che coinvolga medici, infermieri, psicologi, assistenti sociali e familiari, al fine di garantire un accompagnamento dignitoso e rispettoso verso il transito finale. Il paziente, se cosciente, deve essere informato con la dovuta delicatezza, in modo proporzionato alla sua capacità di comprensione e al suo stato emotivo. Sono particolarmente utili anche le direttive anticipate di trattamento, strumenti giuridici che permettono al paziente di esprimere in anticipo le proprie volontà riguardo alle cure da ricevere in caso di incapacità decisionale futura. Le direttive anticipate rappresentano un importante strumento di autodeterminazione, anche se la loro applicazione pratica solleva questioni etiche e giuridiche complesse, come la necessità di bilanciare l'autonomia del paziente con il dovere del medico di agire nel miglior interesse del paziente stesso.

A proposito delle cure palliative, va ricordato che esse mirano a migliorare la qualità della vita dei pazienti affetti da malattie inguaribili, alleviando i *distressing symptoms* (sintomi "distressanti", come ansia intensa e dolore persistente). Le cure palliative si basano su un approccio olistico che considera non solo gli aspetti fisici, ma anche quelli psicologici, sociali e spirituali del paziente. La diffusione delle cure palliative e la formazione degli

operatori sanitari in questo ambito sono fondamentali per garantire un'assistenza adeguata e rispettosa della dignità umana. Secondo la bioetica cattolica, le cure palliative rappresentano una efficace risposta etica e spirituale alla sofferenza e si contrappongono all'eutanasia che è deresponsabilizzante perché elude il compito umano e spirituale di accompagnare la sofferenza, sottraendosi alla responsabilità morale, relazionale e comunitaria verso la vita e la morte.



Stefania Calcari

Coordinatore Infermieristico
Presidente OPI Asti

**IL CONFINE DEL DOVERE:
agire professionale e rispetto della
volontà della persona assistita**



Buongiorno a tutte e a tutti,

e grazie per l'invito a riflettere insieme su un tema tanto complesso quanto fondamentale per chi esercita una professione di cura.

Parlare di desistenza terapeutica significa confrontarsi con il cuore dell'agire sanitario: il punto in cui scienza, coscienza e libertà della persona si incontrano — o, a volte, si scontrano.

Il titolo della mia relazione, "Il confine del dovere: agire professionale e rispetto della volontà della persona assistita", nasce proprio da qui: dal bisogno di esplorare quel limite sottile che separa il dovere di curare dal diritto di scegliere.

Un limite che non è mai soltanto giuridico o clinico, ma profondamente etico e relazionale.

1. Il dovere di cura come fondamento dell'agire professionale

Per un infermiere, il dovere di cura non è un principio astratto. È la ragione stessa del nostro essere professionisti. È il senso del mandato sociale che la collettività ci affida: prenderci cura della vita, in ogni sua fase e condizione.

Ma il "dovere di cura" non significa "curare a ogni costo".

Significa riconoscere, nel prendersi cura, una dimensione più ampia del solo trattamento tecnico. Significa garantire alla persona il diritto a ricevere cure proporzionate, appropriate, e soprattutto umane.

Il Codice Deontologico ce lo ricorda con chiarezza:

Art. 27 - "L'infermiere promuove il coinvolgimento attivo della persona assistita nel processo decisionale riguardante il suo percorso di cura.[...] L'infermiere fornisce le informazioni affinché la persona assistita possa esprimere consapevolmente **la propria libertà e le proprie preferenze, inclusa la possibilità di porre limite agli interventi sanitari non ritenuti proporzionati o coerenti con la propria concezione della qualità di vita.**"

E allora il nostro dovere non si esaurisce nell'atto del curare, ma si estende al rispetto del limite: quel confine che separa la cura dal trattamento sproporzionato, la tutela della vita dal prolungamento della sofferenza.

2. Il confine del dovere: un equilibrio tra responsabilità e rispetto

Ogni professionista della salute conosce bene quella sensazione di confine.

È il momento in cui ci chiediamo: "Sto ancora curando, o sto solo prolungando?"

"Sto rispettando la vita, o sto invadendo il diritto alla libertà della persona?"

Questo confine non è mai netto. Non esiste una linea chiara tracciata da una legge o da un protocollo. Esiste, invece, un processo di discernimento professionale — che nasce dal confronto, dalla riflessione, dal dialogo con la persona e con l'équipe.

NUOVO CODICE DEONTOLOGICO



Nel nostro agire quotidiano, sappiamo che il dovere non è solo “fare”, ma anche saper non fare. Non desistere dal prendersi cura, ma desistere dal trattamento che non ha più senso per la persona. Desistere non significa abbandonare. Significa, al contrario, scegliere di accompagnare.

Significa riconoscere che la cura non coincide con la guarigione, ma può esprimersi anche nel sollievo, nella presenza, nella relazione.

Ecco il vero confine del dovere: continuare ad esserci, anche quando la medicina non può più “fare”.

Continuare a curare, ma in modo diverso — più umano, più proporzionato, più rispettoso della volontà di chi abbiamo davanti.

ART. 26 – CURA NEL FINE VITA

L’Infermiere garantisce la cura fino al termine della vita della persona assistita.

L’Infermiere riconosce l’importanza della pianificazione e attuazione dell’assistenza attraverso il modello delle cure palliative per il sollievo nelle dimensioni fisiche, psicologiche, relazionali, spirituali e ambientali. **Riconosce, promuove e sostiene il valore della pianificazione condivisa delle cure.** L’Infermiere si prende cura dei familiari e delle persone di riferimento della persona assistita nell’evoluzione finale della malattia, nel momento della perdita e nella fase di elaborazione del lutto.

3. Il rispetto della volontà della persona assistita



Il rispetto della volontà della persona non è un gesto di cortesia: è un atto di giustizia.

È riconoscere che la vita appartiene a chi la vive, non a chi la assiste. Nel nostro sistema normativo, la Legge 219 del 2017 ha espresso con forza questo principio: ogni persona ha il diritto di essere informata, di esprimere consenso o dissenso, e di pianificare anticipatamente le proprie scelte di cura.

Ma al di là della legge, c’è una responsabilità più profonda — quella che si gioca nella relazione tra infermiere e persona.

Ogni giorno, accanto ai letti, nelle case, nei reparti, noi tocchiamo con mano il significato concreto dell’autodeterminazione.

Rispettare la volontà dell’assistito non significa arrendersi.

Significa riconoscere la sua autonomia morale, la sua storia, i suoi valori.

Significa comprendere che non esiste “una sola” idea di bene, ma che il bene, nella cura, va sempre negoziato, condiviso, accompagnato.

A volte, la persona ci chiede di fermarci. Altre volte, ci chiede di continuare.

In entrambi i casi, il nostro dovere è ascoltare, informare, sostenere — mai imporre.

Perché la cura, senza consenso, diventa potere; e il potere, senza rispetto, diventa violenza.

ART. 19 – RAPPORTO CON LA PERSONA ASSISTITA NEL PERCORSO DI CURA

Nel percorso di cura l’Infermiere accoglie e valorizza il contributo della persona assistita, il suo punto di vista e le sue emozioni, facilitando l’esternazione e l’espressione della sofferenza.

L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta la persona assistita e, con il libero consenso di quest’ultima, le sue persone di riferimento, al fine di favorire l’adesione al percorso di cura e di valutare e attivare le risorse disponibili

4. Il ruolo dell'infermiere in questo equilibrio etico

L'infermiere si trova spesso proprio al crocevia di questo equilibrio.

È il professionista che "sta accanto", che ascolta, che media tra la persona, la famiglia e l'équipe. È colui che percepisce i segnali sottili, le parole non dette, le paure che emergono.

Il nostro contributo alla desistenza terapeutica non è solo tecnico, ma etico-relazionale.

Siamo custodi della dignità della persona, anche — e soprattutto — quando la malattia avanza e la medicina si ferma.

E questo richiede una competenza che va oltre il sapere clinico: richiede consapevolezza, riflessione morale, formazione continua, lavoro di équipe, e il coraggio di confrontarsi con la complessità del limite.



Conclusione

Il confine del dovere non è un muro che separa, ma una soglia che chiede di essere attraversata con coscienza e rispetto.

È il luogo dove la professione incontra l'etica, dove il sapere incontra la persona, dove il curare si trasforma in accompagnare.

Credo che il nostro compito, come professionisti e come Ordine, sia proprio questo: difendere la libertà e la dignità della persona, senza rinunciare alla responsabilità della cura.

Educare alla consapevolezza del limite come spazio di umanità, non come rinuncia.

Perché desistere non significa smettere di curare, ma cambiare il modo in cui si cura.

Significa scegliere la relazione, la presenza, il rispetto.

E forse, in fondo, è proprio in quel momento che la nostra professione mostra il suo volto più autentico: quello di chi sa stare accanto fino alla fine,

senza fuggire,

senza invadere,

senza voltarsi dall'altra parte.

Carla Corbella

Filosofa

Docente di antropologia ed etica

TRA RESISTENZA E DESISTENZA: lo spazio dell'umano



La desistenza, intesa come pianificazione delle cure e nuova alleanza terapeutica, può avere credito se è basata sulla dimensione della fiducia tra sanitario e paziente. In caso contrario è una sfida mortale.

Lo spazio dell'umano, in un contesto medico estremamente tecnicizzato, è propriamente lo spazio della possibilità della fiducia che, come esprimeva bene Levinas, è lo spazio dello sguardo umano che si apre al riconoscimento dell'altro come persona degna di affidamento oppure no.

Evochiamo questa esperienza attraverso tre suggestioni ricavabili da altrettanti episodi: due tratti dai vangeli ed uno dalla mitologia greca. Quest'ultimo porta la riflessione oltre la dimensione della fede -in cui la fiducia è, anche etimologicamente, sentimento e decisione essenziale- per coinvolgere le radici dell'umano in quanto tale.

Un tale ricco: la non fiducia

Nel capitolo 10 del vangelo di Marco si racconta di *un tale* che corre incontro a Gesù, si getta ai suoi piedi e pone un'esplicita domanda: Maestro buono cosa posso fare per ereditare la vita eterna?

Detto in altri termini: come posso fare per vivere una vita piena fino in fondo e fino alla fine, senza che la morte, che pure esiste e verso cui vado, possa essere soltanto un antagonista a cui lasciarsi andare o un nemico a cui resistere strenuamente ma invano? *Il tale* cerca e chiede la vita. Così come i malati chiedono la vita, una vita degna e piena fino alla fine.

A questo punto, dopo un breve dialogo, lo sguardo di Gesù riconosce *quel tale* per quello che è nel profondo di lui e non per quello che fa e cioè in base all'osservanza dei comandamenti. E l'evangelista Marco precisa: Gesù, fissatolo, lo amò. Cioè, Gesù propone una relazione di fiducia piena, di considerazione adulta, di proposta matura. Gesù lo ama e lo chiama alla pienezza di sé e della sua vita. Ma *quel tale* se ne va triste perché aveva molti beni a cui non intendeva rinunciare. Per entrare in un processo di accoglienza dell'esistenza nella sua interezza e, dunque, della morte come passaggio verso la pienezza della vita, occorre accogliere la "proposta di vita fattibile qui e ora" per il massimo bene della persona e lasciare andare ciò che non consente di entrare nella nuova fase dell'esistenza. Se non ci si fida questo non si può vivere. E anche Gesù ha accettato, come può essere chiamato a fare l'operatore sanitario, e il diniego all'offerta di vita, il diniego ad entrare in un'alleanza terapeutica, la sola che consenta un co-protagonismo nell'ultimo tratto dell'esistenza.



Heinrich Hofmann, *Cristo e il giovane ricco*, dipinto, 1889

Zaccheo: la fiducia che trasforma anche una vita sofferta

Nel capitolo 19 del vangelo di Luca si narra dell'incontro di Gesù e Zaccheo. Quest'ultimo era un uomo ricco e con un grande potere sulla società. Ma era piccolo di statura e odiato da tutti. Aveva le cose ma non sé stesso e la fiducia degli altri. Sapendo che Gesù doveva passare attraverso la sua città, corre tra la folla e sale su un albero. Sotto di lui il vociare degli abitanti del villaggio che si accalcano, anche loro, per poter scorgere Gesù. Quest'ultimo, attorniato dai suoi discepoli perché non sia schiacciato, passa proprio sotto l'albero sul quale era appollaiato Zaccheo e si ferma, alza lo sguardo e incrocia quello di Zaccheo. Come sarà stato questo sguardo?

Cosa avrà suscitato Gesù in Zaccheo tanto da farlo scendere immediatamente e da indurlo a rendere ciò che aveva rubato? Zaccheo sperimenta uno sguardo che lo riconosce per quello che è e non per quello che fa o possiede. Questo incontro consente una relazione nuova in cui la fiducia tanto desiderata si può vivere. E la vita cambia. E i beni, intesi in senso lato, si possono lasciare andare. Si entra in un'alleanza per la vita in cui, insieme, si cerca la vita vera. La risposta di Zaccheo è collaborativa e questo permette a Gesù di trasformare la sua esistenza.

Mutatis mutandis anche nella relazione sanitario-paziente si può sperimentare reciprocamente questa alleanza per il bene. Si può...

Glauco e Diomede: da nemici ad amici

. Siamo nel mezzo della guerra di Troia. La battaglia infuria sotto le mura della città. Sta per iniziare lo scontro frontale tra Diomede, eroe greco, e Glauco, capo dei guerrieri di Licia alleata di Troia. I due eroi sono uno di fronte all'altro. Nel testo omerico l'obiettivo della telecamera si fissa sulla coppia e il tempo pare restare sospeso. Nelle grida dei soldati che si fanno coraggio o che sono colpiti, nel rumore irregolare delle armi che si battono, un silenzio assordante circonda i due eroi. Chi dei due sferrerà il primo colpo in modo da bruciare sul tempo l'avversario? Sono vicini, faccia a faccia. E in quell'attimo accade che Diomede, a bruciapelo, inaspettatamente, parli (*Iliade*, VI, 119ss).

Chi sei, tu, arditissimo e coraggiosissimo tra gli uomini mortali?

Infatti, brama di sapere se la stirpe del nemico sia mortale o immortale. In base a questo deciderà se combattere o meno.

Glauco, prima di rispondere alla richiesta, contrattacca con un'altra domanda:

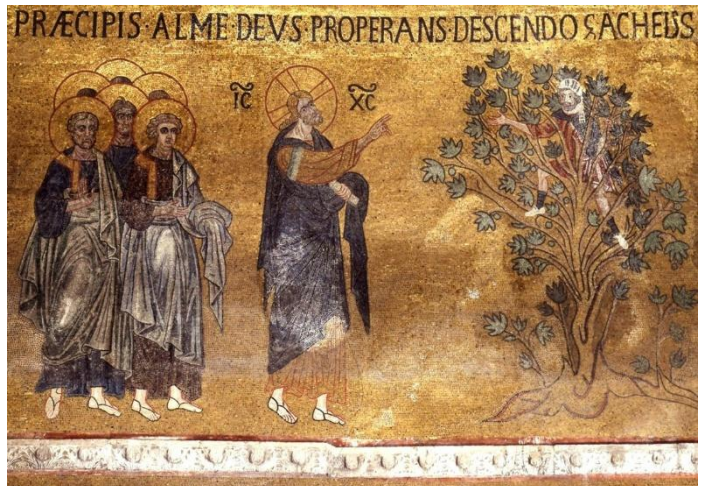
Tidide magnanimo, perché mai mi chiedi la stirpe?
 Quale la stirpe delle foglie, tale anche quella degli uomini!
 Le foglie, alcune a terra il vento le versa, altre la selva
 al suo rifiorire ricrea: ed ecco che subito si fa primavera;
 così le stirpi degli uomini: una nasce e l'altra dilegua.

Inizia così il lungo monologo di Glauco che trova in Diomede un ascoltatore attento.

Che importa della stirpe? Azzarda Glauco. Gli uomini, come le foglie, hanno un ciclo vitale a cui non possono sottrarsi. Le foglie cadono ma altre giungeranno a rimpiazzarle. Sembra che Glauco conosca bene la natura mortale degli umani, di tutti gli umani indipendentemente dalla stirpe. Dunque non ci sono eccezioni, neppure per lui. Tuttavia, dopo questa digressione, risponde alla domanda ricevuta con un *excursus* molto lungo sulle alterne vicende della sua famiglia di cui lui, Glauco, è l'ultimo discendente. E in questa narrazione Diomede piano piano riconosce l'emergere di un legame con il nemico che gli sta dinnanzi. Infatti i loro nonni, Oineo e Bellerofonte, si sono scambiati gesti di ospitalità.

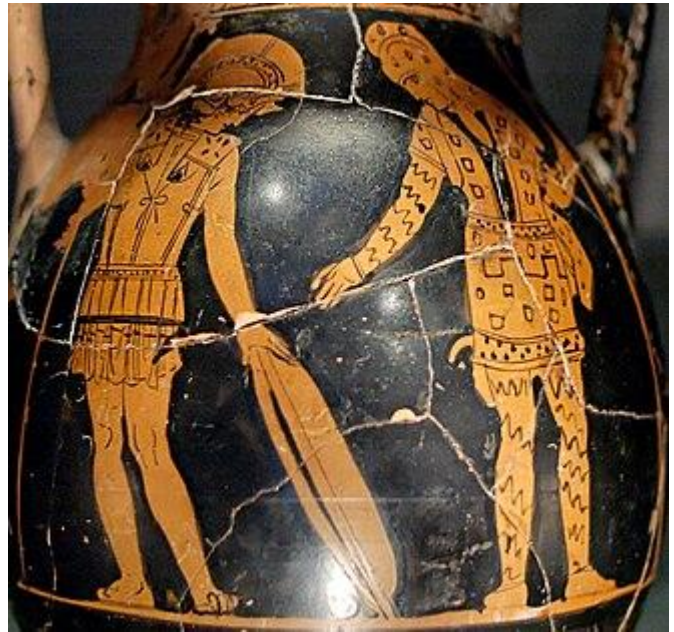
Se, dunque, nella domanda iniziale c'è una netta intenzione bellicosa quest'ultima, parola dopo parola, non solo viene smontata ma del tutto rovesciata. E così, all'improvviso, le armi tacciono lasciando il posto al riconoscimento reciproco che cambia totalmente le sorti.

Nello stupore generale il racconto del duello si fa paradigma di un nuovo stile relazionale. Non più gli dèi guidano i due contendenti, ma sono la loro memoria, la loro volontà, il loro rispetto di un principio etico antico, i



Gesù e Zaccheo,
 Basilica S:Marco, Venezia, mosaico, (XI sec.)

fattori che sintetizzano la nuova forza che definisce le scelte e determina le azioni. Il Greco e l'Asiatico si riconoscono appartenenti alla medesima stirpe umana, legati da antica amicizia e lo scambio delle reciproche armi che ne consegue lo mostra in pienezza. Un incontro che si preannunciava sanguinario finisce con un duplice riconoscimento: reciproco e del valore supremo dell'ospitalità. Glauco e Diomede, dunque, sono il paradigma di un cambiamento perché riconoscono il solco di una lunga tradizione e decidono di non essere più nemici ma *amici*. Un'amicizia che parla la lingua della fraternità.



Il colpo di scena finale di questo episodio omerico che lascia stupito ed impreparato il lettore, soprattutto quello postmoderno poco avvezzo ai valori classici, è generato da quella domanda: "chi sei?". Essa dice un primo, generico, interesse per l'altro che, di primo acchito, appare come sconosciuto. E così, nel prosieguo della narrazione, gli occhi di entrambi si svelano e si riconoscono come uomini che, insieme, riconoscono a loro volta il patto solenne. Da questo riconoscimento reciproco i due vivono come una *conversione*: dalla violenza della guerra all'accoglienza dell'altro con scambio di doni.

Lo scambio di doni tra Glauco e Diomede.
420 a.C., Gela (Museo Archeologico Regionale)

Di che cosa i due guerrieri prendono atto? Essi prendono atto di chi sono reciprocamente e soggettivamente a partire dalla stirpe a cui appartengono e dalla storia che c'è stata. Il tutto all'interno di una realtà che si mostra caduca, in un ciclo naturale esattamente uguale a quello delle foglie, cioè della natura. Dunque, mentre si realizza il riconoscimento dei due, l'uno a partire dall'altro, avviene il riconoscimento di sé, di atteggiamenti e valori che fanno umano il vivere. E gli eroi decidono di viverli fino in fondo.

Anche in ambito sanitario si parla spesso di eroi e di guerrieri come metafora del coraggio nell'affrontare la malattia e della lotta che si ingaggia contro di essa per la vita. Ma nessuno può essere lasciato solo in questa lotta finalizzata primariamente a vivere e non a sconfiggere necessariamente la malattia perché essa, spesso, non può essere sconfitta. Riconoscersi uomini, legati da una comunione creaturale che permette di camminare insieme, con ruoli diversi, per quel tratto di esistenza che può anche essere una guerra ma è, sempre e comunque, occasione di fraternità

Fabio Gaspari

Medico
Oncologo S. Giovanni Bosco TO

LA DESISTENZA TERAPEUTICA alla prova della malattia oncologica



Raccolgo volentieri l'opportunità di riflettere su una tematica che, anche se non è nata in ambito oncologico, come oncologi ci coinvolge profondamente perché tutte le nostre giornate lavorative sono come punteggiate dalla domanda se fare o non fare, se insistere o desistere. Per cui, anche se non mi ritengo un esperto di desistenza, dei suoi principi teorici, il mio lavoro mi ha dato spesso occasione di pensarci su. Il mio intento è allora provare a condividere alcuni pensieri al riguardo, proprio a partire dalla mia esperienza lavorativa e intendendo qui come desistenza la sospensione di trattamenti antitumorali in grado di interferire con la storia naturale delle malattie oncologiche.

Una prima cosa che l'oncologia ci insegna è che la questione desistenza non riguarda, come si potrebbe facilmente pensare, **solo l'ultimo atto nella storia di malattia**, ma interroga in realtà potenzialmente tutto il percorso, fin dall'inizio.

Già di fronte ad un riscontro radiologico di una sospetta neoplasia metastatica ci si può porre la domanda se affrontare l'iter diagnostico che spesso prevede accertamenti anche invasivi (biopsie, esami endoscopici) oppure soprassedere, desistere. Ciò dipenderà evidentemente dalle ricadute terapeutiche che deriveranno dagli esiti di quegli esami. In passato, quando le opzioni di trattamenti erano poche e si limitavano a farmaci chemioterapici dalla tossicità non indifferente e dall'impatto sulla sopravvivenza marginale era più frequente, soprattutto in persone anziane o con comorbilità, desistere già in questa fase diagnostica. Oggi invece, con l'ampliarsi delle conoscenze biologiche e delle possibilità terapeutiche si può pensare di proporre esami diagnostici invasivi anche a pazienti fragili o anziani, soprattutto se fattori clinici possono far pensare alla presenza di tipologie neoplastiche sensibili a farmaci a bassa tossicità ed elevata probabilità di essere efficaci: l'esempio più classico è quello di donne non fumatrici con neoplasie polmonari che hanno una probabilità del 30-50% di avere forme di adenocarcinomi EGFR mutati suscettibili di trattamenti con farmaci target generalmente ben tollerati e con una buona efficacia nel controllo di malattia.

Un secondo pensiero riguarda proprio questo ampliarsi delle conoscenze, perché lo sviluppo della ricerca scientifica riguardo alla desistenza ci complica le cose piuttosto che semplificarcele. Le opzioni di cura infatti aumentano sempre di più. Basti pensare che le approvazioni di farmaci per indicazioni oncologiche dell'FDA americana dal 2000 al 2023 sono state 573. Molte di queste riguardano farmaci immunoterapici (Immune Checkpoint Inhibitor), che sono entrati nell'uso da ormai una quindicina d'anni e stanno occupando via via un posto sempre più importante nella cura dei tumori, tant'è che i due ricercatori che hanno studiato il loro meccanismo di azione hanno vinto il premio Nobel per la medicina nel 2018. I marker biologici valutabili nelle neoplasie, su tessuto o anche su biopsia liquida, sono già molti e aumentano di anno in anno e per ognuno di essi sono già utilizzabili, oppure in via di approvazione, farmaci target in grado in taluni casi di impattare notevolmente nella storia naturale della malattia.

Possiamo chiederci allora come tutto ciò influisce sulla questione desistenza in oncologia. Può aiutarci immaginarla snodarsi lungo una linea con due estremità: da una parte una desistenza per esaurimento delle possibilità, dall'altra una desistenza per esaurimento del paziente. Evidentemente l'aumento delle opportunità terapeutiche tende a spostare l'equilibrio verso forme di desistenza secondarie all'esaurimento del paziente. Va detto però che, se è vero che l'arsenale diagnostico e terapeutico va ampliandosi progressivamente, è anche vero che la definizione dell'appropriatezza del suo utilizzo deve essere opportunamente discussa in ambito scientifico e dagli enti regolatori e va riconosciuto che possono esserci degli ostacoli che spesso ne rendono difficile l'applicabilità nella pratica. Penso per esempio a difficoltà tecniche relative alla disponibilità di campioni

biologici adeguati per l'esecuzione delle analisi più raffinate, oppure logistiche, con la necessità di inviare i campioni in quei centri dove le tecnologie a disposizione per le analisi sono più avanzate. Non irrilevante è la

DESISTENZA IN ONCOLOGIA



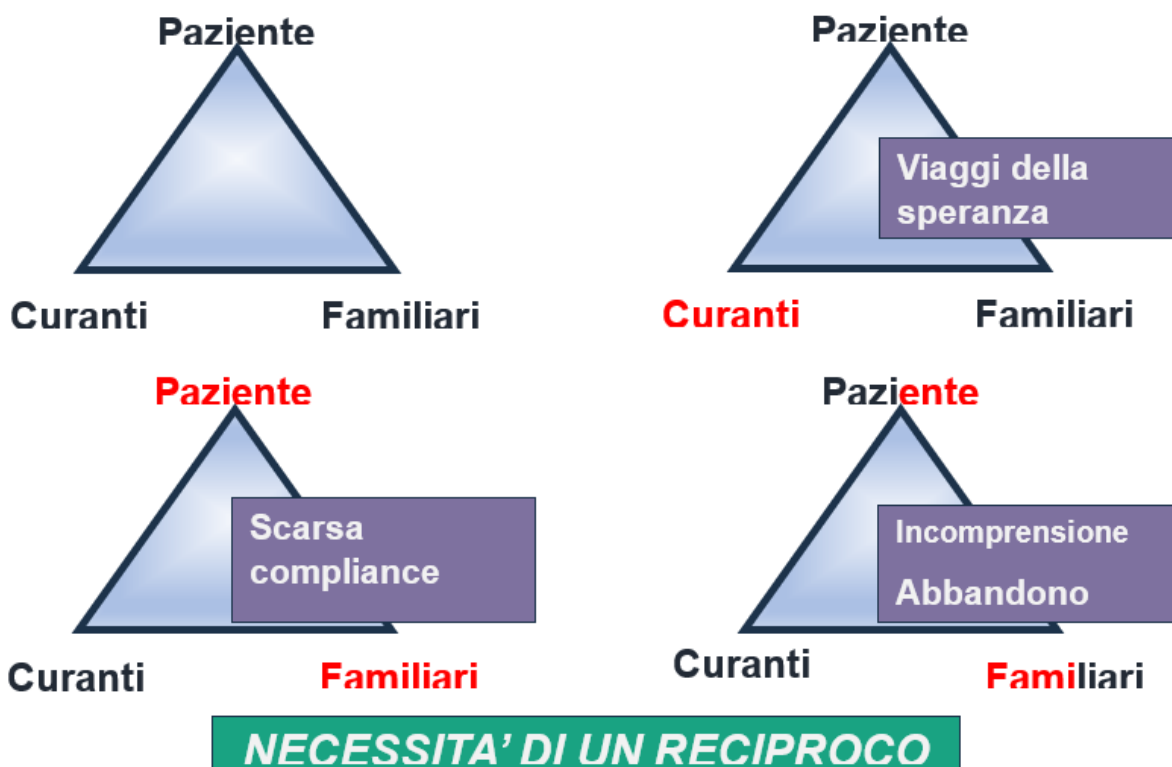
questione dei costi dei farmaci e la necessità di pensare anche sempre in termini di allocazione delle risorse. Se da un lato l'esperienza e i case report mostrano talvolta benefici sorprendenti con l'utilizzo di questi nuovi farmaci target o immunoterapici, anche in pazienti in stadio di malattia molto avanzato e in condizioni fisiche precarie (cosidette "Lazarus response"), dall'altro la letteratura sembra mostrare che l'abitudine a continuare le cure quando la morte sembra ormai vicina non offre vantaggi in termini di miglioramento delle sopravvivenze globali (vedi Canavan ME et al *Systemic anticancer therapy and overall survival in patients with very advanced solid tumors* JAMA Oncology 2024; 10(7): 887-895). La questione si presenta dunque complessa e in particolare riguardo al paziente sono molti gli aspetti da valutare:

- a. **Elementi oggettivi**, come età, performance status, comorbidità, scores prognostici. Si tratta chiaramente di elementi molto importanti, ma da intendere in maniera meno assoluta che in passato poiché la fragilità che si rileva in un paziente va sempre proporzionata a quale sarebbe la possibilità di trattamento disponibile: infatti un paziente non candidabile per trattamenti chemioterapici, gli unici disponibili fino a un paio di decenni fa, potrebbe oggi risultare invece candidabile a trattamenti meno tossici, ma altrettanto o più efficaci, attualmente in uso. Questo ha fatto sì per esempio che molti più pazienti anziani vengano oggi sottoposti a trattamenti anti-tumorali rispetto a quindi o venti anni fa.
- b. **Elementi soggettivi**, come la volontà, i desideri, i valori di ciascun paziente, e la sua prospettiva riguardo la salute e la malattia, che possono far ritenere uno stesso trattamento ad alcuni, utilizzando una terminologia bioetica, "ordinario", e quindi accettabile, e ad altri "straordinario", e pertanto da evitare.
- c. **Elementi sociali**, come la presenza di un care-giver e di una famiglia a sostegno del paziente, la situazione abitativa, la mobilità o la distanza dal centro di cura. Non sono aspetti secondari in quanto in pazienti anziani con tratti di deterioramento cognitivo anche lievi la presenza o l'assenza di un care-giver in grado di verificare la corretta assunzione dei farmaci può fare la differenza nel decidere se proporre un trattamento, o anche solo l'impossibilità a spostarsi in certi casi può essere un motivo per desistere da terapie che richiedono molteplici accessi in ospedale, come per esempio certi trattamenti radioterapici.

Non è facile sintetizzare quanto detto in **un terzo pensiero sintetico**. Si potrebbe dire così: non c'è una formula definitiva per la desistenza in oncologia ma **si tratta sempre di una scelta complessa**, talvolta sofferta, sia per il paziente e i familiari che per i curanti stessi, e non estranea alla dimensione dell'incertezza che accompagna di fatto tutta l'attività medica.

Un quarto e ultimo pensiero recita così: desistenza fa rima con convergenza. Mi riferisco al fatto che la scelta di desistere riguarda in genere tre soggetti: il paziente, i suoi familiari e i curanti. Se evidentemente durante le cure tutti questi soggetti sono sintonizzati sul fare, potremmo dire sull'"insistere", il passaggio a una postura

di desistenza non è quasi mai simultaneo per tutti. Potrà verificarsi il caso in cui i curanti si rendono conto che sarebbe il momento di desistere con il paziente e i familiari che restano invece fermi in una posizione di insistenza. Questo può generare i famosi “viaggi della speranza”, con il paziente che va alla ricerca di qualcuno che gli proponga ancora dei trattamenti, oppure alimentare la prescrizione di esami o trattamenti futili quando il medico cede all’insistenza da parte del paziente e famiglia. Viceversa può accadere che il medico insista nel proporre dei trattamenti quando paziente e familiari sarebbero già avviati su un percorso di desistenza, situazione che può sfociare in una scarsa aderenza terapeutica o, ancor peggio, tradursi in una percezione di accanimento. Se da qui possano scaturire delle richieste di eutanasia è una domanda che mi pongo e lascio



alla riflessione personale.

Vi possono poi essere situazioni intermedie, in cui il paziente e i familiari si trovano in posizioni diverse, con i curanti che possono propendere per l’una o per l’altra parte. Se il paziente è pronto a desistere e i familiari insistono, potrà sentirsi forse poco compreso, mentre in una situazione rovesciata la sensazione potrebbe essere piuttosto quella dell’abbandono. In ogni caso credo che compito dei curanti sia proprio quello di adoperarsi per far convergere il più possibile le posizioni, senza irrigidimenti eccessivi ma piuttosto cercando di far emergere il reale sentire riguardo la situazione di malattia proprio, del paziente e dei familiari, che in certi casi, nella mia esperienza, talvolta è già sintonizzato su una posizione di desistenza ma per paura spesso non riesce a venire a galla, ad essere detto in modo esplicito.

Termino questo mio intervento, per alleggerire un po’, con un detto piemontese che forse può tornarci utile quando, nella nostra attività di curanti, siamo tentati di esagerare un po’: “Nosgnur a lassa fé ma nen strafé”.

“Nosgnur a lassa fé ma nen strafé”

Maria Cristina Orsi

Già Dirigente Infermieristica
Usl Toscana Nord Ovest

IO MI PRENDO CURA DI TE, un percorso assistenziale possibile



Sommario: 1. L'infermieristica: quale Orizzonte Teorico di riferimento; 2. Chi è l'infermiere; 3. Le competenze dell'infermiere; 4. Curare e prendersi cura; 5. I bisogni della persona: fondamento dell'assistenza infermieristica; 6. Io, infermiera, mi prendo cura di te; 7. Un percorso assistenziale possibile; 8. Ruolo della famiglia e del caregiver; 9. Resistenza verso desistenza per superare l'accanimento e l'abbandono terapeutico;

1. L'infermieristica: quale Orizzonte Teorico di riferimento

L'orizzonte teorico di riferimento è il **Nursing Transculturale**, branca delle Scienze Infermieristiche che prende in considerazione lo studio comparato e l'analisi di diverse culture in rapporto alle pratiche di assistenza connesse allo stato di salute/malattia, alle credenze ad ai valori, con lo scopo di fornire alle persone un'assistenza infermieristica efficace e significativa, in linea con i loro valori culturali e il loro contesto. In particolare, si è preso come riferimento il pensiero di **Marie Françoise Colliere** che, nel suo libro "Aiutare a vivere" dice «Ogni situazione di cura è una situazione antropologica, ovvero che riguarda l'uomo inserito nel suo ambiente, intessuto da ogni tipo di legame simbolico; così l'approccio antropologico appare come il percorso più opportuno per scoprire le persone che vengono curate e rendere significative le informazioni che esso contiene». Per lei "Aiutare a Vivere" è sinonimo di "Aiutare a crescere ed accompagnare le persone nelle diverse fasi della vita" ¹.

2. Chi è l'infermiere

Colliere si interroga sul ruolo e l'identità dell'infermiere nella società odierna, partendo dalla tradizione storica. Le difficoltà che incontra, oggi, la professione infermieristica dipendono da diversi fattori: uno di questi è la sua immagine e il suo ruolo sociale².

Nel Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, rivisitato nel 2025, si specifica qual sono l'identità e il modo di agire dell'infermiere. In particolare, al Capo I, sui Principi e valori professionali, agli articoli 1 (Identità) e 2 (Azione).

ART. 1 – IDENTITÀ

L'Infermiere è il professionista sanitario, iscritto all'Ordine delle Professioni Infermieristiche, sostenuto da un insieme specifico di valori, saperi scientifico-umanistici e competenze professionali. Agisce in modo proattivo, consapevole, autonomo per quanto attiene alle proprie responsabilità sui percorsi e processi professionali di cura. Riconosce che ogni persona, nelle diverse età e condizioni della vita, costituisce un valore.

ART. 2 - AZIONE

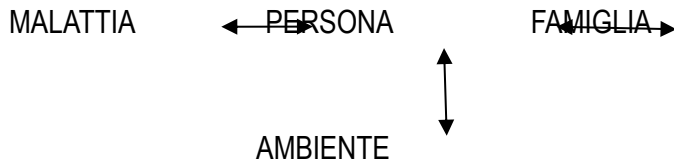
L'Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell'ambito della pratica clinica, dell'organizzazione, dell'educazione e della ricerca.

¹ M.F. Colliere, *Aiutare a vivere*, Ed. Sorbona – Milano 1992

² M.F. Colliere, *Aiutare a vivere*, Ed. Sorbona – Milano 1992

3. Le competenze dell'infermiere

L'infermiere nel suo percorso formativo universitario sviluppa le competenze necessarie per rispondere, in modo efficace, ai bisogni dell'assistito. Il campo di competenza infermieristica si colloca all'incrocio di un tritico tra persona, malattia, famiglia e ambiente. Le cure infermieristiche si condensano sul mantenimento della vita: una vita che sia dignitosa.



Nel Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche, all'art. 4, si definisce in questo modo la Relazione di cura:

ART. 4 - RELAZIONE DI CURA

“L'Infermiere cura creando con le persone una relazione, in cui l'empatia è una componente fondamentale. L'infermiere si fa garante che le persone assistite non siano mai lasciate in abbandono coinvolgendo, con il consenso degli interessati, le persone di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di cura è tempo di relazione”.

4. Curare e prendersi cura

Esiste una differenza fra “curare” e “prendersi cura”. La Colliere definisce il “curare” come **“cure di riparazione”** (*to cure*); anch'esse sono di competenza dell'infermiere e sono importanti, addirittura essenziali, per esempio, quando si presentano situazioni d'urgenza, ma, insiste perché l'infermiere non si lasci fagocitare da una ideologia medicalizzante dell'assistenza e della vita. L'autrice invita a non rifugiarsi in un approccio tecnologico, troppo specialistico, dell'assistenza. Infatti: *“L'iper-specializzazione in un dato campo, di qualsiasi natura essa sia, implica l'impovertimento della capacità di immaginarsene altri: essa è riduttrice per chi cura e, di riflesso per la persona curata”*. “Prendersi cura (*to care*), invece, significa avere un “approccio olistico” che considera la persona nella sua interezza, con i suoi bisogni fisici, psichici, sociali e spirituali rappresentati dalle **«cure di mantenimento»** che riguardano le attività di vita della persona, come: «bere, mangiare, evacuare, lavarsi, alzarsi, muoversi, spostarsi». Si tratta di attività legate ai bisogni fondamentali perché la vita continui; cure per cui è indispensabile conoscere le abitudini di vita, i costumi, le credenze dell'assistito... rappresentano la parte più importante dell'assistenza infermieristica e richiedono molte conoscenze e competenze, contrariamente a ciò che si crede³. Si tratta di una strategia assistenziale rivolta a migliorare il benessere dell'assistito, offrendo un valido sostegno in tutte le aree che rappresentano il suo “essere persona””.

5. I bisogni della persona: fondamento dell'assistenza infermieristica

Abraham Harold Maslow, uno psicologo statunitense, parlando della motivazione, ideò la **Piramide dei Bisogni** all'interno della quale essi sono posizionati, in ordine gerarchico. Si parte dai bisogni primari per giungere al bisogno della realizzazione di sé, passando per i vari stadi, solo una volta soddisfatti. Infatti, secondo Abraham Maslow, dopo aver appagato i bisogni elementari, la persona riesce ad esprimere esigenze di livello superiore. Di seguito, vediamo i diversi bisogni:

- I bisogni fisiologici: sono i primi a essere soddisfatti e al cospetto dei quali tutti gli altri bisogni perdono di significato.

³ M.F. Colliere, *Aiutare a vivere*, Ed. Sorbona - Milano 1992

- I bisogni di sicurezza: subito dopo i bisogni fisiologici, si trovano i bisogni di sicurezza, come la stabilità, la protezione, la libertà dalla paura, etc.
 - Il bisogno di appartenenza: quando i bisogni fisiologici e quelli di sicurezza sono soddisfatti emergono i bisogni di appartenenza, di affetto e di amore. Abraham Maslow sostiene che a questo stadio della piramide la persona sentirà l'assenza di amici, di una moglie o dei figli e di conseguenza desidera relazioni di affetto
 - Il bisogno di stima: Una volta soddisfatti i bisogni fisiologici, quelli di sicurezza e quelli di appartenenza, si presenta l'esigenza di autostima e della stima degli altri.
 - Il bisogno di autorealizzazione: Soddisfatti i bisogni precedenti, nasce quello di autorealizzazione. Grazie alla soddisfazione di questo bisogno è possibile ottenere un senso di appagamento vedendo esplicitare al meglio il proprio potenziale e le proprie capacità. Se così non fosse, si potrebbero manifestare degli stati di grave sofferenza psichica.
 - Il bisogno di conoscenza e dei bisogni estetici: si tratta dei bisogni più alti che rappresentano l'essenza dell'essere umano e che lo distinguono dalle altre specie⁴.
- Maslow sostiene che le persone in salute sono quelle che hanno “la capacità di esprimere un senso di eterno, di sacro, di spirituale di verità, di giustizia e bellezza...” perché una società “non si misura dallo sviluppo tecnologico o economico, ma dalla qualità delle persone che produce”⁵.
- Gli aspetti chiave del prendersi cura riguardano la capacità di dare risposte concrete ai bisogni della persona assistita, quando non è in grado di farlo in modo autonomo.

Ma è Virginia Hendsen, una storica filosofa del Nursing, ad aver già individuato 14 bisogni fondamentali della persona che rappresentano i componenti della cura infermieristica:

1. Respirare normalmente
2. Mangiare e bere in modo adeguato
3. Eliminare i rifiuti del corpo
4. Muoversi e mantenere una posizione desiderata
5. Dormire e riposare
6. Scegliere il vestiario adeguato. Vestirsi e svestirsi
7. Mantenere la temperatura corporea a un livello normale...scegliendo il vestiario adeguato e modificando l'ambiente...
8. Tenere il corpo pulito, i capelli, la barba e i vestiti ben sistemati e proteggere il tegumento
9. Evitare i pericoli derivati dall'ambiente ed evitare di ferire gli altri
10. Comunicare con gli altri esprimendo emozioni, bisogni, paure o opinioni
11. Seguire la propria fede
12. Lavorare in modo da rendersi conto di un certo risultato
13. Giocare e partecipare a varie forme di ricreazione
14. Imparare, scoprire o soddisfare la curiosità che porta ad un normale sviluppo e alla salute e usare tutti i mezzi disponibili per la salute⁶.

Ci sono altri aspetti del prendersi cura che oggi sono più che mai importanti:

- La Cura dell'ambiente: creare un ambiente sicuro, confortevole e stimolante per la persona assistita.

⁴ A. H. Maslow, *Motivazione e personalità*, Ed. Armando - Roma 2010

⁵ A. H. Maslow, *Motivazione e personalità*, Ed. Armando - Roma 2010

⁶ V. Henderson, Gladys Nite, *Principles and practice of Nursing care*, ed. Mc. Millan, New York 1978

- Il supporto emotivo: offrire ascolto, comprensione e sostegno psicologico alla persona assistita e alla sua famiglia. Ma anche sicurezza e indicazioni precise su come gestire le problematiche assistenziali.
- Il coinvolgimento della famiglia, riconoscendo il ruolo del caregiver e fornendogli supporto, sapendolo guidare nelle scelte assistenziali da fare a favore della persona assistita.
- L'adeguamento alle esigenze individuali, personalizzando l'assistenza in base alle condizioni specifiche della persona assistita.
- L'empatia e il rispetto, avendo attenzione e cura per la persona assistita, rispettandone la dignità e i valori, accompagnando il suo desiderio spirituale di infinito.

6. Io, infermiera, mi prendo cura di te

Io infermiera mi prendo cura di te per mantenere il tuo equilibrio lungo il continuum della vita che va dalla nascita (concepimento) alla morte (naturale), anche quando questo equilibrio sarà instabile. Se tu lo vuoi, dovremo condividere il mio sapere scientifico e il tuo sapere su come vivi la vita e la malattia. Sarà uno sconvolgimento perché creeremo una relazione educativa a doppio senso. Ricordando che:

- nell'Educazione alla Salute il primo agente sei tu che vivi in uno specifico contesto familiare e sociale;
- nell'Educazione Sanitaria tu, la tua famiglia e l'ambiente in cui vivi sono fondamentali;
- nell'Educazione Terapeutica, quando sei malato, devi apprendere competenze, comportamenti utili e, la figura che ti sta accanto, il caregiver, dovrà imparare a starti vicino.

Perché...” E' necessario, anzi, scoprire come il paziente concepisce la sua malattia e adattare, attraverso le parole e le idee, il messaggio di educazione alla rete di conoscenze in grado di riceverlo...esplorare le ripercussioni della sua malattia sulla sua vita e sulla sua attività, sul suo contesto di vita familiare e sociale, sui suoi progetti, sulle sue concezioni, il grado di accettazione della malattia, gli ostacoli o le potenzialità di apprendimento...”⁷.

E “Gli infermieri sono coinvolti a pieno titolo nel processo assistenziale volto a identificare e comprendere i valori e le preferenze dei pazienti per definire insieme obiettivi e strategie di trattamento e cura futuri...” Nessun trattamento può sostituirsi alla cura. Si può vivere senza trattamenti, ma non si può vivere senza cura”⁸.

Infine “...Non è possibile rifiutare o interrompere l'assistenza soprattutto in tutte quelle condizioni di perdita di autonomia e di necessità di un supporto compensativo/sostitutivo da parte dell'infermiere. Anche quando il paziente potrà decidere di interrompere o sospendere qualsiasi trattamento gli infermieri continueranno ad esserci e a prendersi cura di lui...”⁹.

7. Un percorso assistenziale possibile

Ho preso come riferimento un particolare caso assistenziale: “prendersi cura di una persona con malattia difficilmente guaribile (malattie tumorali, malattie cronico-degenerative) con ridotta autonomia nelle attività di vita quotidiana”.

Vediamo il percorso assistenziale che dovrà fare, ricordando che dovremo camminare insieme alla persona da assistere per il periodo necessario, breve o lungo che sia, facendo:

1. una valutazione della sua condizione attraverso un'anamnesi infermieristica accurata, rilevandone i bisogni;
2. un'intervento educativo rivolto anche alla sua famiglia, riguardante lo stile di vita da tenere;
3. una pianificazione degli interventi per garantire la continuità dell'assistenza e promuovere la sua indipendenza;

⁷ J.F.d'Invernois, R.Gagnayre, *Educare il Paziente un approccio pedagogico*, Ed.Mc Graw-Hill, Milano 2006

⁸ Colliere M. F., *Aiutare a vivere*, Sorbona, 1992.

⁹ La Disciplina all'interno della Legge 219/17, Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento”, *Gli infermieri nel processo della Pianificazione Condivisa delle cure*, Art. 5.

4. gli esami diagnostici necessari;
 5. la verifica dei farmaci da assumere con le giuste modalità e i giusti tempi;
 6. una pianificazione delle attività di vita quotidiana per dare risposte soddisfacenti ai suoi bisogni;
 7. una programmazione delle consulenze di tipo medico specialistico, dietologico, fisioterapico, sociale utili;
 8. una valutazione delle sue necessità nutrizionali;
 9. una verifica delle misure precauzionali per garantire la sua sicurezza (protocolli di prevenzione delle cadute, protocolli antidecubito, ecc.);
 10. un progetto complessivo per il recupero della salute o per il raggiungimento delle condizioni di vita migliori possibili o per l'accompagnamento ad una morte serena e la vicinanza ai familiari¹⁰.
- È la Kubler Ross ad aver individuato alcuni modelli di reazione al morire che possono rappresentare una esperienza personale.

Nell'elaborazione del lutto le reazioni possibili sono di:

1. RIFIUTO
 2. RABBIA
 3. CONTRATTAZIONE
 4. DEPRESSIONE
 5. ACCETTAZIONE
 6. SPERANZA, che esiste per tutti e in tutti gli stadi della malattia¹¹. Come diceva Papa Francesco "... Il libro della mia vita è il racconto di un cammino di speranza..."¹².
- Il percorso assistenziale rappresenta, quindi, uno strumento di presa in carico dei bisogni della persona, nelle diverse fasi della malattia, in particolare dei soggetti più fragili¹³.
- Perché "I soggetti più vulnerabili della società (poveri, anziani non autosufficienti, disabili, soggetti con problemi di salute mentale, immigrati) hanno enormi difficoltà, se non quasi impossibilità, a conoscere e muoversi all'interno della complessità del sistema sanitario e nei confini tra le diverse articolazioni dei servizi (ospedale-territorio)¹⁴.

8. Ruolo della famiglia e del *caregiver*

Il termine "*caregiver*" deriva dall'inglese e significa "colui che si prende cura". Ha un ruolo informale nell'ambito domestico di accompagnamento e supporto alla persona fragile. Si occupa delle attività di vita quotidiana e da un supporto emotivo e relazionale, diventando un punto di riferimento per gli operatori sanitari. Ci sono, però, delle criticità di cui tener conto:

- il carico fisico ed emotivo;
- la presenza del "Burden" cioè lo stress, l'ansia e la depressione derivate dall'esposizione ad un carico assistenziale prolungato, da non sottovalutare;
- il bisogno di supporto, perché il *caregiver* deve imparare ad esprimere i propri bisogni, a concedersi delle pause, a delegare i compiti e condividere le proprie emozioni.

Per capire bene il ruolo della famiglia e del *caregiver*, accanto alla persona da assistere, è necessario far riferimento alla normativa italiana e regionale (in particolare della Regione Toscana).

¹⁰ SIQUAS - Società italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria, Percorsi Assistenziali (WHO, 2007) (modificato)

¹¹ Elisabeth Kubler Ross, *La morte ed il morire*, Ed. Cittadella 2022

¹² Papa Francesco con Carlo Musso, *Spera*, Ed. Mondadori 2025

¹³ Wilson, 1992; Panella et al, 2000

¹⁴ SIQUAS - Società italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria, Percorsi Assistenziali (WHO, 2007)

Legge Nazionale n.104/92 - presenta alcune novità come l'integrazione di 10 ore di permesso retribuito per i familiari, il congedo fino a due anni senza stipendio ma con la conservazione del posto di lavoro, l'accesso prioritario allo *smart working* e la riforma del sistema di valutazione dell'indennità civile secondo un approccio bio-psico-sociale.

Legge Regione Toscana n.55/2025 - riconosce la figura del caregiver familiare in modo ufficiale, dandogli un supporto con l'istituzione di un numero verde e un centro di ascolto, promuovendo l'integrazione dei servizi a suo favore (enti locali, servizi sociali, sanitari e terzo settore), favorendo la formazione e la conciliazione tra vita di cura e vita lavorativa, finanziando con la cifra di 175.00 euro i relativi servizi fino al 2027. Per le associazioni che si prendono cura delle persone più fragili tutto questo è ancora insufficiente.

9. Resistenza verso desistenza per superare l'accanimento e l'abbandono terapeutico

In tema di fine vita, come abbiamo già capito, la desistenza terapeutica è un bilanciamento fra accanimento terapeutico e abbandono terapeutico, dove l'accanimento terapeutico riguarda l'impiego insistente e sproporzionato di cure che non apportano alcun beneficio al paziente ma possono causare ulteriore sofferenza o prolungare inutilmente la vita; l'abbandono terapeutico, invece, si qualifica per la sospensione o omissione di cure adeguate e necessarie alla situazione clinica del paziente. La resistenza, in questo contesto, è una sorta di accanimento, e si riferisce alla tendenza a continuare trattamenti medici anche quando questi non portano più benefici, prolungando la sofferenza del paziente e spesso andando contro la sua volontà. Al contrario, la desistenza terapeutica indica la scelta di sospendere o non intraprendere trattamenti futuri, quando questi sono considerati inutili o dannosi, con l'obiettivo di accompagnare il paziente verso la fine della vita con dignità. Non si tratta quindi di un abbandono. La desistenza va sempre intrapresa in ogni caso e in ogni situazione.

10. Conclusioni

Virginia Henderson definiva l'infermiera come colei che assiste l'individuo malato o sano per recuperare la salute, ristabilirsi o accompagnarlo ad una morte serena¹⁵.

"Accompagnare ... il paziente ad una morte serena per oltrepassare lo stato del dolore fisico e andare



all'essenza del rapporto tra esseri umani, in cui la dimensione dell'ascolto diventa capacità di esplorare tanti mondi e di imparare tanti linguaggi diversi quante sono le persone con cui ci si confronta...Gli infermieri si trovano di fronte al mistero dell'ultimo tratto di vita...nell'accudimento di una persona bisognosa di cure... nei gesti che compiamo c'è sempre il dialogo tra due persone uguali, che arricchisce e migliora l'una e l'altra. Perché prendersi cura di qualcuno, un bimbo, un vecchio, un malato, un immigrato cura in primo luogo chi si dedica all'altro, lo arricchisce e lo

rende forte. Prendersi cura dell'altro, quali che siano le sue necessità, fa del bene a noi...Tutti abbiamo bisogno di aiuto prima o poi e tutti possiamo aiutare. È solo stabilendo questa catena di solidarietà, la vera essenza del nostro essere umani, che possiamo sperare di costruire un presente e un futuro degni di essere vissuti per tutti¹⁶.

¹⁵ V. Henderson, *Principles and practice of Nursing care*, 1978

¹⁶ G. Lonati, *Cura, La parola con un'anima*. Prefazione di Ferruccio De Bortoli, Ed. Corbaccio - Milano 2025

Giovanni Bersano

Medico
UOCP ASLTO4
Cure Palliative

DESISTENZA TERAPEUTICA: le sfide per le cure palliative



Penso che quando si affronta un tema particolarmente delicato come la Desistenza Terapeutica occorra fare una riflessione sull'agire del medico: Karl Jaspers, medico psichiatra, soprattutto noto per essere uno tra i più significativi filosofi esistenzialisti riporta il seguente aneddoto nella sua opera *"Il medico nell'età della tecnica"*:

Aristotele, caduto ammalato e rivoltosi al medico, prima che questi gli prescrivesse la terapia, lo pregò "Dimmi le ragioni del tuo agire e, se ne sarò persuaso, le seguirò"

E' evidente che il contesto è quello del rapporto medico-paziente, dove esigere le ragioni dell'AGIRE, ancor prima del FARE, costituisce una lezione sia per il medico sia per l'ammalato che ci fa comprendere che la relazione interpersonale tra i due, per definizione sbilanciata, rappresenta essenzialmente l'incontro tra una Fiducia e una Coscienza.

Nell'agire medico, ossia in quel che possiamo definire la pratica clinica, sappiamo che affinché il "sintomo" si faccia "segno" deve acquisire un "significato" e quindi essere interpretato in base a un processo mentale sulla base di conoscenze, competenze, esperienze e...personalità. Benedetto XVI, nella *Deus Caritas est* ci ricorda che la competenza professionale è la prima fondamentale necessità, ma da sola non basta perché gli esseri umani hanno bisogno di umanità, dell'attenzione del cuore. Quindi non solo competenza e tecnica ma umanità per aiutare, curare, accompagnare coloro che devono affrontare piccole o grandi e, talvolta, tragiche esperienze della vita.

Tuttavia viviamo tempi complicati e complessi, caratterizzati dall'edonismo (già Pascal affermava che l'uomo non avendo potuto guarire la Morte, la >Miseria e l'Ignoranza, ha deciso, per rendersi felice, di non pensarci) e dalla sconfinata fiducia nella Tecnologia con le sue promesse spesso prometeiche. Huizinga, infatti, già nel 1935 in *"La crisi della civiltà"* affermava che *"fin dal XVIII secolo, tentando di signoreggiare la natura l'uomo correva verso l'ignoto predominio della Tecnica"*.

In campo medico questi fenomeni hanno comportato il ribaltamento del rapporto medico-paziente dovuto al passaggio dalla medicina dei bisogni alla medicina dei desideri che, dunque, pretende la garanzia del risultato tanto più in un contesto in cui si è estremamente medicalizzata l'esistenza e dove Giovanni Paolo II avvertiva il rischio di fare della Salute un idolo cui viene asservito ogni valore

Risulta chiaro, quindi, che in un corretto rapporto tra Natura e Cultura il "dovere di cura", che tutti noi operatori sanitari avvertiamo fortemente, significa che in certe condizioni occorre fermarsi e che il ricorso alla Tecnologia

deve considerare il corretto approccio ai limiti della Scienza e non sottostare al cosiddetto "imperativo tecnologico"; in altre parole: avere a disposizione uno strumento ad alta tecnologia non equivale all'obbligo di utilizzarlo. E' un concetto fondamentale di cui

**Avere a disposizione
uno strumento ad alta
tecnologia non equivale
all'obbligo di utilizzarlo**

**APPROPRIATEZZA e
PROPORZIONALITA'
delle cure**



tener conto nel ragionamento di appropriatezza e proporzionalità delle cure.

Questo è il terreno di sfida per le Cure Palliative, definite compiutamente dall'OMS e dalla Legge italiana (legge 15 marzo 2010 n° 38) che possono essere tanto più efficaci quanto più è garantita la continuità assistenziale, ossia l'estensione ininterrotta e lineare nel tempo degli interventi tra i diversi livelli e ambiti di erogazione delle cure e dell'assistenza.

Le cure palliative rappresentano una fondamentale evoluzione necessaria della medicina che, quando guarisce, si ferma al raggiungimento dell'obiettivo, ma quando questo obiettivo non è raggiungibile si può sospendere la "Cura" in quanto l'uomo è diventato "oggetto" dell'intervento socio-sanitario ma si deve continuare a "prendersi cura" del "soggetto" umano. A questo proposito ricordiamo che Benedetto XVI, rivolgendosi ai medici, evidenziava i tre obiettivi qualificanti la professione: guarire e incidere sull'evoluzione della malattia, alleviare i sintomi, prendersi cura della persona malata in tutte le sue umane aspettative.

Le cure palliative, intervenendo spesso nelle situazioni di fine vita hanno un ruolo fondamentale nel far comprendere che i problemi di fine vita hanno origine all'inizio della malattia, quindi è necessario costruire percorsi di cura coerenti con la malattia, tanto più che oggi i maggiori problemi di salute sono correlati all'invecchiamento della popolazione e alle malattie croniche, nel rispetto dell'Autonomia del paziente e del suo consenso ai trattamenti, che deve essere realmente e sinceramente informato evitando le ambiguità comunicative e informative foriere, spesso, di ciò che un tempo veniva definita "congiura del silenzio" che vedeva coinvolti curanti e caregiver.

Le cure palliative dovrebbero favorire la necessaria Verità, Sincerità, Compassione, Empatia, cioè alcuni fondamentali ingredienti della buona relazione terapeutica.

Questi sono caratteristiche di chi opera nelle cure palliative ma sono certamente le caratteristiche di tutti gli operatori sanitari che sono tenuti inevitabilmente a "fare bioetica", cioè coniugare le conoscenze biologiche con i sistemi dei valori umani. Leone XIV, in una

*Prima di essere credenti
siamo chiamati ad
essere umani*

Negli incontri dei quali è
intessuta la nostra vita

**«veniamo fuori per quello
che siamo»**

e davanti alla fragilità e
debolezza dell'altro possiamo

**«prendercene cura o fare
finta di niente»**



LEONE XIV mercoledì 28-05-25

delle sue prime udienze del mercoledì ha affermato che prima di essere credenti siamo chiamati ad essere umani. Negli incontri dei quali è intessuta la nostra vita "veniamo fuori per quello che siamo" e davanti alla fragilità e debolezza dell'altro possiamo "prendercene cura o fare finta di niente".

Se dunque come esseri umani non possiamo non avvertire il dovere di prenderci cura del prossimo, soprattutto se fragile o debole, come operatori sanitari credenti dobbiamo essere consapevoli che ci troviamo in luoghi "sacri" (le strutture sanitarie) che Benedetto XVI definiva luoghi dove si sperimenta la fragilità della natura umana, ma anche le enormi potenzialità e risorse dell'ingegno dell'uomo e della tecnica al servizio della vita, La vita dell'uomo.

Maria Grazia Lomolino

*Medico
..e poeta*



Nel mio amore

Nel mio amore piccolo
come un fazzoletto
il Tuo,
così sperso
in quel letto carico di paura

Nel mio amore così insicuro
e imperfetto,
sul bilanciere delle mani
il Tuo,
forte e grande,
a tenermi nel paniere del domani

Nel mio amore denutrito,
ho cercato stranamente
di nutrire il Tuo..
e mano a mano non sapevo più
chi era il malato e chi il sano

Sì, perché quegli occhi,
i tuoi lucidi laghi di abbandono,
sono diventati cascata impetuosa
che mi han pervaso l'ossa...

*Incenso silenzioso
nel delicato Dono*

Grazia Lomolino
In "Giorno Longanime" 2013 ©



Eva Bonnier, Riflesso in blu, 1887
olio su tela, Nationalmuseum Stoccolma

Ai malati terminali che ho incontrato

Ci piace inserire in questo numero un libro sulla figura di Piergiorgio Frassati negli ultimi giorni della sua vita per una testimonianza in linea con l'argomento trattato.
(a cura di Fiorenza Bugana)

LUCIANA FRASSATI
MIO FRATELLO PIER GIORGIO
Una vita mai spenta
EFFATA' EDITORE 2022

È una descrizione degli ultimi giorni di vita di Pier Giorgio, fatta con scrupolosa onestà dalla sorella, testimone oculare dell'evento. Il racconto inizia con i primi sintomi, sottovalutati, la diagnosi e tutto il percorso turbolento di quei giorni indimenticabili; una narrazione veritiera, quasi crudele, toccante a cui nella lettura diventa difficile non lasciarsi coinvolgere.

Degno di nota, il commento di Giovanni Papini: "Non scene patetiche, non colloqui solenni, non frasi memorabili: una cronaca semplice, esatta, accorata ma senza abuso di aggettivi di effetti. Eppure io conosco pochi racconti di morti così capaci di commuovere l'animo di chi legge, anche degli animi non confortati dalla fede":



SCUOLA MOSAICISTI DEL FRIULI
ANGIOLETTI
Interpretazione di immagini, tecnica rovescia,
2024-25



Don Simone impareggiabile moderatore, Fiorenza Bugana e le componenti del Consiglio Nazionale Maria Cristina Orsi, Donatella Coppi, Manola della Toscana, Maria Murciano dalla Puglia ci hanno fatto l'onore di essere presenti al convegno..

Un saluto particolare va a tutto l'apparato organizzativo del Consiglio dell'ACOS Piemonte Valle d'Aosta per aver reso questo convegno fluido e partecipato: Paola per il supporto di segreteria, Luciana per la parte economica, Fiorenza insostituibile consigliera, Daniela e Fabio per il costante supporto, Pinuccia che dagli USA faceva il tifo per noi e la sorprendente Milena che ci ha allietati con la dolce musica dell'arpa e con i suoi suggerimenti, Maria Grazia che ci ha decantato i versi di una suggestiva poesia da lei composta.



Carissima/o l'ACOS, grazie al contributo di tutti, riesce a portare avanti, nello spirito dello statuto, i valori per quali operiamo. Il giornalino viene pubblicato periodicamente e inviato gratuitamente agli iscritti come mezzo di informazione, formazione e collegamento tra gli aderenti. Ogni contributo è ben accetto da iscritti, simpatizzanti o lettori.

Quota anno 2025 ordinaria 25€

quota simpatizzanti 20€ quota studenti 12€

Il rinnovo potrà essere effettuato direttamente ai responsabili o attraverso bonifico bancario:

CASSA CENTRALE BANCA CREDITO COOPERATIVO ITALIANO

IBAN IT12R0359901899050188534485

Indicando nella causale nome e cognome del socio.