



Cnr-Istituto di Biostrutture e Bioimmagini



RELAZIONALITÀ E GESTIONE DELLA SALUTE: ELEMENTO-CARDINE PER UNA SVOLTA?

a cura di

Flavia Caretta e Teodoro Marotta



edizioni

Consiglio Nazionale delle Ricerche



Cnr-Istituto di Biostrutture e Bioimmagini



RELAZIONALITÀ E GESTIONE DELLA SALUTE: ELEMENTO-CARDINE PER UNA SVOLTA?

a cura di

Flavia Caretta e Teodoro Marotta



edizioni

Consiglio Nazionale delle Ricerche

Consiglio Nazionale delle Ricerche
Istituto di Biostrutture e Bioimmagini - Dipartimento di Scienze Biomediche
© Cnr Edizioni, anno 2023
Piazzale Aldo Moro, 7 - 00185 Roma
ISBN 978-88-8080-521-2 (edizione a stampa)
ISBN 978-88-8080-522-9 (edizione elettronica)

AUTORI

Antonio Acquaviva

Già Professore Associato presso il
Dipartimento di Pediatria,
Ostetricia e Medicina della Riproduzione
Università degli Studi di Siena
Siena

Mabel Aghadiuno

Medico di Famiglia
G Locum
NHS South London
Londra, Inghilterra, Regno Unito

Mariagrazia Arneodo

Responsabile Riabilitazione
Opera Don Guanella
Roma

Laura Bazzini

Dirigente Medico
Polo Riabilitativo del Levante Ligure
Fondazione Don Gnocchi
La Spezia

Maria Cristina Canavese

Direttore Attività Formative
Corso di Laurea Infermieristica – Sede di Firenze
Università degli Studi di Firenze
Firenze

Flavia Caretta

Responsabile CEPSAG
Centro Ricerca Promozione e Sviluppo dell'Assistenza Geriatrica
Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli"
Università Cattolica del Sacro Cuore
Roma

Pasquale Di Mattia

Dirigente Medico
Direzione Sanitaria Ospedale S. Elia
Caltanissetta

Ann-Marie Diggins

Medico di Medicina Generale
Your Community Health
Darebin (Melbourne), Victoria, Australia

Imen Hammani

Biologo medico
Laboratoire Oran
Orano, Algeria

Marcello Mancini

Direttore Istituto di Biostrutture e Bioimmagini
Consiglio Nazionale delle Ricerche
Napoli

Teodoro Marotta

Specialista Ambulatoriale Internista
Unità Operativa Assistenza Sanitaria di Base
ASL Napoli 1 Centro
Napoli

Alberto Marsilio

Medico di Famiglia, Geriatra

Membro del Comitato Etico per la Pratica Clinica

Azienda ULSS 3

Venezia

Spartaco Mencaroni

Responsabile

Unità Operativa Semplice Gestione Servizi Appaltati

Rete ospedaliera ASL Toscana Nord-Ovest

Massa

M. Farouk Mesli

Professore di Epidemiologia

Faculté de Médecine, Université d'Oran

Orano, Algeria

Fernanda B. Morrone

Professore Ordinario di Farmacologia

Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasile

Andrea Nicolussi

Professore Ordinario di Diritto Civile

Facoltà di Giurisprudenza

Università Cattolica del Sacro Cuore

Milano

Concetta Paoletto

Dirigente Medico

Oncologia, Ospedale Santa Maria di Ca' Foncello

Azienda ULSS 9

Treviso

Massimo Petrimi

Professore Emerito di Teologia Pastorale Sanitaria
Istituto Internazionale di Teologia Pastorale Sanitaria
“Camillianum”
Roma

Sandro Sgriccia

Già Dirigente Medico
Neurologia, Ospedale Civile “G. Mazzini”
ASL Teramo
Teramo

Paola Vanoli

Docente di Bioetica
Istituto Mystici Corporis
Montet (Broye), Svizzera

INDICE

1. Introduzione

Medicina: la relazione al centro Pag. 13
Spartaco Mencaroni, Flavia Caretta

2. Una Carta Etica per la medicina oggi. Per un paradigma sanitario adeguato alle nuove sfide della medicina Pag. 23

*Spartaco Mencaroni, Antonio Acquaviva,
Mabel Aghadiuno, Mariagrazia Arneodo,
Maria Cristina Canavese, Pasquale Di Mattia,
Teodoro Marotta, Alberto Marsilio, Andrea Nicolussi,
Concetta Paolello, Sandro Sgriccia, Flavia Caretta*

3. Riflessioni

3.1. Il principio del bene comune

Fraternità ed etica della salute pubblica Pag. 37
Pasquale Di Mattia

**Partenariato pubblico-privato nella gestione
sanitaria: vantaggi pratici da un rapporto
dialogico? Riflessioni a partire dall'esperienza
dell'ASL Toscana Nord-Ovest** Pag. 51
Spartaco Mencaroni

**Scienza aperta e condivisione dei dati
nella ricerca biomedica** Pag. 69
Fernanda B. Morrone

**Interventi sanitari nelle crisi umanitarie.
È tempo di ricerca scientifica e riflessione etica** Pag. 79
Paola Vanoli

3.2. Il principio del rispetto per la persona

Cavaliere senza macchia:

un'anima per l'Assistenza Sanitaria di Base

Pag. 99

Mabel Aghadiuno

Riflessi dell'etica sullo sviluppo professionale

Pag.117

Massimo Petrini

***Evidence-based medicine*, pratica clinica e
comunicazione scientifica: considerazioni
alla luce della pandemia di Covid-19**

Pag.127

Teodoro Marotta

**La relazione medico-paziente nell'era
delle nuove tecnologie. L'intelligenza artificiale:
un alleato o un avversario?**

Pag.149

Marcello Mancini

3.3. Il principio di relazionalità e reciprocità

Comunicare il dolore: parole e relazioni

Pag.171

Flavia Caretta

**La sfida del paziente con bisogni complessi
nella pratica quotidiana: presa in carico
interprofessionale e autonomia della persona**

Pag.193

Mariagrazia Arneodo

La dimensione relazionale nelle cure di fine vita

Pag.209

Alberto Marsilio

4. Relazionalità e gestione della salute in contesti specifici

**L'accompagnamento del paziente
nel contesto africano**

Pag.223

Laura Bazzini

**La fraternità in medicina:
dover essere del medico musulmano**

Pag.233

Farouk Mesli, Imen Hammani

**Rendere gli Aborigeni coprotagonisti.
Assistenza sanitaria centrata sulla persona
in Australia**

Pag.243

Ann-Marie Diggins

1. INTRODUZIONE

MEDICINA: LA RELAZIONE AL CENTRO

Spartaco Mencaroni, Flavia Caretta

Se esaminiamo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ci rendiamo conto che i risultati operativi dei sistemi sanitari, pur risentendo del grado di sviluppo economico degli Stati di appartenenza, non lo rispecchiano del tutto, né corrispondono sempre all'entità degli investimenti nel settore.¹

Inoltre, tra le diverse classi sociali ed etnie si osservano spesso vistose disparità nella fruizione dei servizi, che si traducono in differenze notevoli nella durata e nella qualità della vita.

L'obiettivo di offrire a tutti i cittadini prestazioni in linea con il progresso biomedico, contenendo allo stesso tempo la spesa a livelli accettabili, mette a dura prova i gestori dei servizi sanitari in tutto il mondo. D'altra parte, anche quando le risorse economiche sono considerevoli, la scelta delle priorità con cui impiegarle condiziona pesantemente i risultati: la pandemia di Covid-19 ha mostrato in modo drammatico che concentrare gli investimenti su poche strutture altamente qualificate dal punto di vista tecnico, ridimensionando l'assistenza capillare sul territorio, rende il sistema inadeguato di fronte a situazioni di crisi.

Alle attuali problematiche politico-gestionali si associa la frequente percezione, da parte degli utenti, di un approccio eccessivamente tecnico, o burocratico, ai loro problemi di salute:

1. WHO. The World Health Report 2000. Health systems: improving performance. Ginevra, 21/6/2000. Si tratta dell'ultimo rapporto pubblicato dall'OMS sull'argomento.

come se l'essere inquadrati come *casi clinici* - atto doveroso, dal punto di vista scientifico - non fosse accompagnato all'essere guardati come *persone ammalate*: lo *star male* viene spesso ridotto a sola *patologia*. Recita un aforisma: "Il paziente va dal medico con un malessere e se ne ritorna con una malattia".²

In questi ambiti si sviluppa il lavoro di *Health-Dialogue-Culture* (HDC), una rete internazionale che, ispirandosi alle idee ed ai valori proposti dal Movimento dei Focolari,³ coinvolge professionisti sanitari delle più varie provenienze geografiche e di diverso *humus* culturale, al fine di promuovere la salute nelle sue molteplici dimensioni, in collaborazione con quanti altri operano in questo campo. Ne risulta un dialogo fra culture, competenze e sensibilità, che aiuta a studiare come è interpretato, nelle diverse realtà locali, il tema dell'equilibrio fra sostenibilità ed equità, quali elementi lo influenzano e quali risposte si possono elaborare in ciascun contesto per rinforzarne i determinanti positivi ed attenuare quelli negativi.

Un'idea-forza che emerge da questo lavoro è l'individuazione

2. "Illness is what the patient has on their way to see the doctor and disease is what they have on the way home". Anonimo, citato da: I. Heath. Following the story: continuity of care in general practice. In: *Narrative Based Medicine*, a cura di T. Greenhalgh e B. Hurwitz, BMJ Books, Londra 1998 (pp. 83-92).

3. Il Movimento dei Focolari (www.focolare.org), che comprende persone di diverse Chiese cristiane, di altre religioni e di convinzioni non religiose, ha lo scopo di cooperare alla costruzione di una società inclusiva, lavorando al superamento delle barriere sociali, economiche ed ideologiche del nostro tempo. Oggi diffuso in 182 Paesi, è stato fondato nel 1943 a Trento da Chiara Lubich (1920-2008), personalità della Chiesa Cattolica attiva nel dialogo interreligioso ed interculturale, insignita di numerose lauree honoris causa e cittadinanze onorarie in tutto il mondo.

della relazionalità come elemento-cardine della gestione della salute, in grado di imprimere una svolta qualitativa nei diversi ambiti in cui essa è praticata, a partire dall'incontro clinico tra paziente e professionista, fino agli ampi orizzonti dell'organizzazione di un sistema sanitario. Il presente volume intende offrire alcune riflessioni che sviluppino questo concetto e delle proposte pratiche corredate da esperienze attuative, allo scopo di contribuire al dibattito, in corso a livello globale, su come ripensare la nostra idea di salute.

Abbiamo avuto l'ambizione di riassumere le linee generali di tali proposte ed i principi che le sottendono in una "Carta Etica" rivolta ad operatori della sanità, istituzioni civili e cittadini in genere, contenente suggerimenti operativi che abbracciano l'intero processo di cura. Il documento è stato presentato ufficialmente in ambito accademico ed ha suscitato un confronto in vari contesti geografici per approfondire e sperimentare queste indicazioni.

Salute e diseguaglianze: una sfida globale

Ma perché interrogarsi riguardo ad un nuovo paradigma di salute? Quali sono le motivazioni che spingono a considerare utile, addirittura centrale per rispondere alle sfide del nostro tempo, una riflessione su questo tema?

Nell'attuale scenario sociale ed economico appare evidente, a livello planetario, l'interdipendenza fra sostenibilità economica, benessere sociale e salute dell'individuo. Si tratta di un equilibrio costantemente a rischio, e non solo nei Paesi emergenti, dove

la scarsità di risorse genera le più stridenti disuguaglianze fra i cittadini: se guardiamo alle prospettive di sostenibilità dei sistemi sanitari dei Paesi più sviluppati, anche lì osserviamo che la sanità è afflitta da crescenti problematiche di equità e disparità di accesso ai servizi.

Ed è proprio la difficoltà di gestire la sfida delle disuguaglianze che interpella il concetto stesso di salute, definita dall'OMS come “un completo stato di benessere psicologico, fisico e sociale, e non la mera assenza di malattia ed infermità”.⁴ Su questa idea di salute si è costruita l'intera riflessione attorno ai suoi determinanti, ossia a quei fattori ambientali, genetici e comportamentali che occorre sostenere, sviluppare e promuovere affinché la salute dei singoli e delle popolazioni attinga livelli accettabili.

Per una medicina rivolta alla persona: il ruolo della relazione

Negli anni passati i rapidi sviluppi della medicina hanno favorito l'affermazione di una modalità di erogazione dei servizi sanitari basata sul modello biomedico, che inquadra la malattia mediante i rigorosi canoni della *Evidence Based Medicine*. In questa prospettiva, il rapporto del sistema - e dell'operatore - con il paziente si è andato focalizzando sugli aspetti tecnici, e segnatamente sulle procedure diagnostiche e sui protocolli di terapia: conseguentemente, il dato clinico-strumentale costituisce spesso l'unico contenuto della comunicazione, che risulta in

4. WHO. Constitution of the World Health Organization – Basic Documents, Forty-ninth edition, 2020. <https://www.who.int/about/governance/constitution>

tal modo avulsa da una relazione tra persone. In altre parole, si può finire con il curare la patologia dimenticando colui che ne è affetto.

L'attuale condizione di crisi dei sistemi, non solo sanitari ma sociali, rischia anch'essa di sbilanciarci verso una visione riduttiva, stavolta spostando l'attenzione sui determinanti economici, che dipendono da variabili sempre meno governabili a livello locale e sempre più lontane dai bisogni di salute.

Senz'altro l'individuazione dei determinanti di salute della popolazione, obiettivi strategici dello sviluppo, costituisce una sfida epocale per i sistemi sanitari di tutti i Paesi; ma per realizzare un'efficace presa in carico della persona è prioritario includere nel paradigma di cura anche altri elementi, basati sulla centralità del paziente considerato nella sua globalità e nella complessità delle sue esperienze, senza trascurare le dimensioni psicologica, sociale e spirituale: sul piano di tali dimensioni occorre cercare un contatto, possibile nel contesto di una relazione umana autentica.

L'attenzione alla dimensione etico-spirituale viene sempre più riconosciuta come criterio costitutivo della qualità dell'assistenza. Tuttavia, sebbene in ambito medico sembri acquisita la consapevolezza che il tempo dedicato alla relazione è tempo di cura,⁵ ciò non trova ancora un riconoscimento corrispondente nella programmazione sanitaria.

5. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Codice di Deontologia Medica (2014), modificato il 19 maggio 2016, Art. 20, p. 6.

Professioni sanitarie: il recupero delle motivazioni

È inoltre urgente riscoprire e valorizzare le motivazioni più vere che accompagnano la scelta di operare nel campo della salute. Non è raro incontrare professionisti demotivati, che hanno perso la fiducia di poter incrementare la qualità dell'assistenza che erogano e di influire in senso migliorativo sull'istituzione in cui operano. Le strutture sanitarie appaiono spesso incentrate su sé stesse più che sui bisogni delle persone, per sovvenire i quali esse sono nate.

Tuttavia, ciascuna di quelle strutture è formata da persone. Un contributo in vista di una possibile trasformazione può provenire dal dialogo con coloro che vi lavorano: per quanto non sempre semplice né immediato, esso può suscitare potenzialità inattese e generare un rapporto di reciprocità, nell'ambito del quale è possibile scoprire risposte idonee ed anche, più alla radice, ritrovare il senso del proprio agire professionale, aiutando altri a recuperarlo.

Protagonisti della salute pubblica

Per essere efficiente, il mondo sanitario richiederebbe che tutti fossero soggetti attivi, dagli operatori sanitari ai malati, ai familiari, a quanti a vario titolo sono coinvolti nel mondo della cura. È stato affermato, infatti, che l'assistenza sanitaria non potrà migliorare fino a quando i pazienti non saranno messi in condizione di diventare “coproduttori di salute”, svolgendo un proprio ruolo nella progettazione di nuove politiche, sistemi e

servizi.⁶

Così avviene il salto di qualità: la relazione, elevata a reciprocità, può trasformare ogni componente del mondo sanitario in soggetto, in protagonista del cambiamento. È possibile, allora, tendere ad una “comunità che cura”: la comunità come luogo di accoglienza, di sostegno, luogo terapeutico per ciascun appartenente ad essa. Si tratta di un cambiamento di prospettiva, da una dimensione interpersonale ad una “organizzativa”, di sistema, della relazionalità.

È una prospettiva non solamente teorica, ma la cui validità viene confermata da numerosi progetti sanitari che si sono sviluppati nei diversi continenti: quasi una rete di laboratori ispirati alla relazionalità, che matura in reciprocità, dove tutti i componenti – pazienti compresi – sono soggetti attivi, evitando così di cadere nell’assistenzialismo.

Alcuni di essi sono tratteggiati in questo volume. In ciascuna realizzazione, il lettore distinguerà una fisionomia particolare, dovuta al radicamento nel contesto sociale a cui appartiene ed al tentativo di offrire una risposta tarata sulle esigenze specifiche locali. Nello stesso tempo, si potrà riconoscere in tutte una medesima logica: la centralità della *persona*, intesa nella sua accezione filosofica di polo di una relazione.

Ognuno di coloro che hanno raccolto la sfida ha cercato di fare propri i principi e le raccomandazioni contenuti nella Carta, impegnandosi ad attuarli nel proprio ambito professionale. Dopo

6. Richards T., Montori VM, Godlee F, Lapsley P, Paul D. Let the patient revolution begin. *BMJ* 2013; 346 :f2614. doi: 10.1136/bmj.f2614.

averne verificati gli effetti nella pratica quotidiana, ogni autore ha elaborato una propria particolare sintesi, che tenta di mettere in luce gli aspetti più personali e concreti di questa esperienza.

Per preservare il diretto legame fra paradigma culturale e prassi metodologica, il volume è organizzato in sezioni, corrispondenti alle diverse aree tematiche della Carta ed ai principi fondanti ad esse relativi.

2. UNA CARTA ETICA PER LA MEDICINA OGGI

UNA CARTA ETICA PER LA MEDICINA OGGI PER UN PARADIGMA SANITARIO ADEGUATO ALLE NUOVE SFIDE DELLA MEDICINA

Spartaco Mencaroni, Antonio Acquaviva, Mabel Aghadiuno, Mariagrazia Arneodo, Maria Cristina Canavese, Pasquale Di Mattia, Teodoro Marotta, Alberto Marsilio, Andrea Nicolussi, Concetta Paoletto, Sandro Sgriccia, Flavia Caretta

Premessa

Negli ultimi decenni si è verificato un progresso impensato nel campo della diagnosi e della terapia medica e chirurgica, grazie all'impiego di biotecnologie sempre più sofisticate e costose. Nello stesso tempo, un'ampia parte di umanità ancora soffre e muore per cause assolutamente prevedibili e prevenibili. Ma anche nei Paesi più ricchi, ormai, i limiti delle risorse pubbliche inducono i sistemi sanitari a rivedere l'erogazione dei servizi, con il rischio di ridurli, renderli più costosi per l'utente, maggiormente burocratizzati e spersonalizzati. Forse la sfida più urgente della medicina di oggi, a tutte le latitudini, sta nel coniugare sostenibilità ed equità sociale, nel quadro di un'etica che ponga al centro la ragion d'essere di ogni sistema sanitario: la salute di ogni uomo e di ogni donna, in tutte le fasi della vita.

La stesura di questa Carta emerge dal dialogo tra professionisti di diverse competenze ed orientamento culturale, provenienti da numerosi Paesi, promosso su questi temi da *Health-Dialogue-Culture*.⁷ Le idee ed i suggerimenti operativi contenuti nella Carta

7. Vedi introduzione.

non sono, perciò, limitati ad un particolare settore d'intervento o ad una singola disciplina, ma abbracciano l'intero ambito di riferimento del processo di cura. Essi sono qui di seguito esposti in connessione con alcuni principi che ne costituiscono la premessa culturale e metodologica.

1. Principi generali

Un paradigma innovativo per l'agire sanitario dovrebbe superare un'idea di medicina legata in maniera troppo rigida ai criteri del positivismo e dello scientismo e *ridefinire in maniera più appropriata i concetti di salute e malattia*.

Ciò presuppone innanzitutto la condivisione del *concetto di limite* - insito nella disabilità e nella malattia, ma anche nell'agire sanitario - come opportunità di incontro con la verità della propria condizione umana. Inoltre, la malattia e la riduzione dell'efficienza psicofisica offrono la possibilità di *costruire relazioni autentiche*, che valorizzano la reciprocità fra operatori sanitari e pazienti e possono allargarsi ed includere la rete sociale intorno a loro.

Tali relazioni aiutano il paziente a dare un senso alla propria situazione di malattia e possono risultare, altresì, "terapeutiche" per gli operatori stessi.

2. Principio del bene comune

I determinanti di salute e di malattia vanno considerati anzitutto

dei *beni relazionali*.⁸

L'agire sanitario, ad ogni livello dove si individua un'interazione fra persone, deve avere la capacità di generare, attraverso la dinamica del rapporto, solidarietà, interdipendenza e reciprocità.

Il raggiungimento di questo fine è possibile laddove avvenga sia la *responsabilizzazione dell'individuo*, che agisce sulla collettività rimettendo a disposizione le risorse recuperate o acquisite con l'intervento di salute, sia la *responsabilizzazione del sistema di protezione sociale*, che è chiamato a superare il modello basato sul "raccolgere e redistribuire", per aprirsi ad un sistema incentrato sulla rigenerazione e messa a frutto delle risorse disponibili. Per consentire tale sviluppo dei diritti a corrispettivo sociale, le istituzioni, dopo aver raccolto risorse con la solidarietà fiscale, devono evitare che esse siano consumate da "aventi diritti senza doveri".

L'attuale fase di ridotta disponibilità di risorse può essere superata dalla formazione di *reti di collegamento* tra strutture sanitarie, pubbliche e private, presenti localmente e con altri Centri in varie parti del mondo, anche tra Paesi a diverso sviluppo sociosanitario. Il miglioramento della salute da parte delle persone di un qualsiasi Paese interessa tutte le altre Nazioni e rappresenta

8. Al centro della prospettiva relazionale si pone la categoria del "bene relazionale", introdotta nel dibattito teorico nel 1986 dal filosofo e sociologo italiano Pierpaolo Donati e dalla filosofa statunitense Martha Nussbaum. Il bene relazionale è un bene dove la relazione è il bene, una relazione che non è un incontro di interessi ma un incontro di gratuità. Cfr.: Donati e Riccardo Solci, I beni relazionali. Che cosa sono e quali effetti producono. Bollati Boringhieri, Torino 2011.

un beneficio per ciascuna.

I professionisti sanitari dovrebbero utilizzare gli strumenti professionali e tecnici necessari per dialogare con i decisori politici e con le amministrazioni locali, allo scopo di prevenire strumentalizzazioni e distorsioni legate agli interessi economici in gioco ed influenzare le scelte culturali, economiche e di sviluppo che contribuiscono a preservare la salute e migliorare la qualità del contesto ambientale e sociale.

L'innovazione, in quest'ottica, deve essere vista anzitutto come un obiettivo di qualità e di efficienza di ogni Paese e poter contare su livelli adeguati e certi di finanziamento.

3. Principio del rispetto per la persona

La medicina odierna ha la necessità di rivolgersi al malato nella sua *integrità* e nel rispetto della *complessità* che lo caratterizza.

L'approccio alla persona deve avvenire mediante un metodo sistematico, integrato e multidisciplinare, che consenta di valorizzare e includere tra i determinanti del processo di cura i vissuti personali ed il contesto sociale e culturale all'interno del quale si verifica l'esperienza di presa in carico del paziente (*personalizzazione e localizzazione delle cure*).

La valorizzazione del *concorso soggettivo del paziente* trova il suo fondamento e il suo limite nel principio del rispetto per la persona umana,⁹ pertanto non deve essere intesa né in chiave

9. Dichiarazione Universale dei Diritti Umani, adottata dall'Assemblea Generale delle Nazioni Unite il 10 Dicembre 1948, Articoli 1,2 e 3.

puramente burocratica, né come strumento di contrapposizione. Il paziente, nel contribuire alla relazione di cura tramite la particolare esperienza del limite che è la malattia, deve essere valorizzato come colui che dà occasione al medico e agli altri professionisti della sanità di realizzare la propria “vocazione” professionale.¹⁰

La distinzione dei ruoli tra professionista sanitario e paziente non esclude il riconoscere le *condizioni di limite* di entrambi, con l’obiettivo di conferire al malato la capacità di comprendere chiaramente la realtà della sua malattia ed essere, così, compartecipe delle scelte terapeutiche. Allo stesso tempo, la solidarietà con il paziente non esime il professionista dall’assunzione corretta delle proprie *responsabilità*. Operare in favore dei pazienti essendo consapevoli della possibilità di sbagliare e disposti a render conto del proprio operato è un aspetto cruciale dell’agire medico, indispensabile per vivere appieno la propria professionalità. La

Articolo 1: Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza.

Articolo 2: Ad ogni individuo spettano tutti i diritti e tutte le libertà enunciate nella presente Dichiarazione, senza distinzione alcuna, per ragioni di razza, di colore, di sesso, di lingua, di religione, di opinione politica o di altro genere, di origine nazionale o sociale, di ricchezza, di nascita o di altra condizione. Nessuna distinzione sarà inoltre stabilita sulla base dello statuto politico, giuridico o internazionale del Paese o del territorio cui una persona appartiene, sia che tale Paese o territorio sia indipendente, o sottoposto ad amministrazione fiduciaria o non autonomo, o soggetto a qualsiasi altra limitazione di sovranità.

Articolo 3: Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona. <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

10. Royal College of Physicians. Doctors in society: medical professionalism in a changing world. London: RCP, 2005. Citato in: Horton R. Medicine: the prosperity of virtue. Lancet 2005; 366: 1985-1987.

relazione buona, cioè efficace e reciproca, implica che il malato debba potersi fidare del professionista sanitario e quest'ultimo del malato.

Nell'interazione con il paziente, occorre considerare l'unitarietà della persona e quindi includere anche l'*aspetto culturale*, che comporta il tener conto della tradizione medica locale, attraverso un attento ascolto del paziente. In tal modo si favorisce il passaggio di quest'ultimo da soggetto passivo a protagonista attivo del proprio stato di salute. Ciò dovrebbe includere anche un ruolo attivo della popolazione nei processi decisionali a livello di organizzazione dei sistemi sanitari.

Affinché i servizi sanitari siano orientati al principio della personalizzazione delle cure, la loro organizzazione deve salvaguardare l'umanità delle relazioni e quindi le buone relazioni di cura. Ciò richiede adeguati *investimenti in risorse umane*, organizzative e strutturali per assicurare gli spazi, i tempi e gli strumenti per un'adeguata presa in carico del paziente da parte degli operatori sanitari.

4. Principio di relazionalità

Il principio di relazionalità deve innestarsi, a livello di individuo e di sistema, su una visione positiva delle *relazioni sanitarie*, realistica e non ingenua, ma aperta a elementi di fiducia, e perciò non costruita su una concezione pessimistica delle relazioni umane.

È stato affermato che “se la biologia molecolare è stata adottata

quale paradigma della medicina del XX secolo, il paradigma medico per il XXI secolo dovrebbe essere centrato sulla relazione”.¹¹ Ciò presuppone sia la necessità di coniugare la prospettiva del medico con quella del paziente, sia l’opportunità di un rapporto tra le diverse componenti del contesto sociale (sanitaria, economica, politica, ecc.), in un confronto continuo che aiuti ad armonizzare le diverse esigenze.

Il *dialogo* finalizzato a questa sintesi dovrebbe essere promosso non solo a livello di sistemi, ma anche tra le singole persone che all’interno di essi sono impegnate a trovare risposte e strategie di miglioramento.

Dove viene praticata la pro-attività, ovvero l’iniziativa verso l’altro (cittadino, paziente, collega, servizio), si favorisce una gestione dell’organizzazione sanitaria e della partecipazione sociale orientata alla tutela e promozione della salute, all’efficienza e all’efficacia del sistema.

La dimensione della relazione tra la competenza del singolo operatore sanitario ed il bisogno del singolo paziente è il terreno di partenza per ottenere una corretta ed efficace *personalizzazione della cura*. Più si investe in questo tipo di approccio relazionale e comunicativo, più si guadagna in termini di autonomia del paziente e di concordanza terapeutica.

La relazione fra medico (o, genericamente, operatore sanitario)

11. Johns Hopkins University, Defining the patient-physician relationship for the 21st Century. 3rd Annual Disease Management Outcomes Summit, October 30 – November 2, 2003, Phoenix, Arizona, Cit. in: Roter D. The enduring and evolving nature of the patient-physician relationship. Patient Educ Couns 2000; 39: 5-15.

e paziente, intesa come relazione sociale, deve evitare sia la dimensione paternalistica e assistenzialistica, sia la banalizzazione della routine tecnico-professionale (atteggiamento seriale).

Fra le competenze-chiave del professionista rientra la capacità di creare l'autentica empatia, quella "*con-passione*" attuabile solo posponendo le proprie istanze personali, per fare di sé uno spazio vuoto, nel quale l'altro possa entrare e sentirsi accolto. Il rapporto con l'operatore sanitario è la prima forma di protezione e di reintegro del benessere del paziente, nonché dell'operatore stesso, proprio in forza della natura intrinsecamente sociale dell'essere umano.

L'attitudine dei professionisti a stabilire questo genere di rapporti va formata, sostenuta e valorizzata. L'Università ed il Sistema Sanitario devono investire decisamente nella *formazione alla relazione* operatore-paziente, assicurando lo sviluppo di adeguate competenze relazionali, culturali e metodologiche da parte degli operatori.

L'allocazione delle risorse professionali, economiche e tecnologiche deve includere la *dimensione temporale* del processo di cura come un investimento verso un bene relazionale, sia esso dedicato all'ascolto del paziente e dei suoi cari, sia all'ascolto fra collaboratori e all'ascolto tra paziente e persone care.

Le organizzazioni sanitarie dovrebbero avere tra le loro priorità quella di *comunicare al pubblico* gli effetti delle strategie sanitarie sulla vita dei cittadini, facendone conoscere con obiettività e trasparenza gli esiti, in termini di mortalità, morbilità, benessere, qualità di vita, coesione sociale ed utilizzo delle risorse. Ciò

implica un'*attività indipendente di verifica* degli effetti delle politiche sanitarie, che va favorita da parte degli organismi politici e degli enti di gestione.

5. Principio di reciprocità

Il principio di reciprocità, applicato alla presa in carico del paziente, comporta alcuni *obiettivi prioritari*:

- azioni di programmazione strategica finalizzate a coniugare sostenibilità ed equità sociale
- costruzione di percorsi codificati di diagnosi e cura, che rispettino la specificità e le differenze del singolo paziente
- superamento della dicotomia tuttora esistente tra cura medica e riabilitazione
- considerazione reale del paziente come una persona con bisogni non solo fisici, ma anche psicologici, spirituali e sociali
- completamento della presa in carico di ciascun paziente con la sua restituzione, ove possibile, al proprio ambiente di vita, eventualmente sostenuta da adeguati supporti al reinserimento nella vita sociale.

I sistemi sanitari devono valorizzare, oltre alla qualità della relazione dell'operatore sanitario nei confronti del paziente, *quanto l'operatore sanitario può ricevere* da tali relazioni in termini di arricchimento umano, di sviluppo di competenze critiche e del conseguimento di obiettivi professionali. *Gli stessi sistemi sanitari possono apprendere* da relazioni di cura così

improntate, migliorando in termini organizzativi, di efficacia e di sostenibilità. Inoltre, dal momento che ogni sistema sanitario è inserito in un più ampio contesto sociale, politico ed economico, si può realizzare una *contaminazione virtuosa* anche di questi altri sistemi.

La *formazione clinica* deve tener conto del cambiamento del ruolo del medico (da protagonista unico a membro di una squadra) e deve contemplare un approccio di valutazione multidimensionale.

Il principio di reciprocità e le relazioni solidali, insieme con la cura per gli ecosistemi, devono diventare un *elemento fondante* dei sistemi socio-sanitari multiculturali del prossimo futuro, alternativi alla deriva individualistica e utilitaristica attuale.

Invito alla sperimentazione

Si invitano quanti condividono i principi di questa Carta a sperimentarne le proposte attraverso interventi orientati alle realtà locali, che rispondano anche a bisogni di salute sommersi perché appartenenti a fasce di popolazione emarginate, e che abbiano una valenza formativa verso chi li realizza, educativa verso chi ne beneficia e di risveglio sociale verso la popolazione di riferimento.

3. RIFLESSIONI

3.1 IL PRINCIPIO DEL BENE COMUNE

FRATERNITÀ ED ETICA DELLA SALUTE PUBBLICA

Pasquale Di Mattia

Nel corso degli ultimi decenni, gli obiettivi e le strategie operative della Salute Pubblica sono stati profondamente influenzati dall'evoluzione intercorsa in Medicina sotto il profilo clinico, biotecnologico ed etico. Grazie anche allo sviluppo dell'epidemiologia e della biostatistica, oggi non ci si limita a registrare la diffusione delle malattie, ma si mira ad approfondirne le cause e a ridurre il rischio della loro insorgenza. Esempi di tale attività sono offerti dalle leggi sull'inquinamento, dai programmi di immunizzazione, dalla regolamentazione del fumo di tabacco, dalle norme sulla sicurezza negli ambienti di lavoro. Il campo d'azione della Salute Pubblica comprende programmi di prevenzione primaria, secondaria, terziaria e di promozione della salute.

Già nel 1988, l'Istituto della Medicina statunitense (Institute of Medicine), aveva definito la Salute Pubblica come il complesso di azioni che la società intraprende per assicurare condizioni che aiutino le persone ad essere in buona salute.¹²

Questa definizione ha dato risalto alla responsabilità di tutti i cittadini per il mantenimento della salute, sottolineando allo stesso tempo il compito specifico dei governi. Le sfide presentate

12. Institute of Medicine. The Future of Public Health. Washington D.C., National Academy Press 1988; p. 1.

dalla recente pandemia da coronavirus, inducendo le Istituzioni ad adottare interventi drastici che hanno coinvolto l'intera popolazione, hanno evidenziato ancor più l'interrogativo sui principi etici che possono essere posti alla base delle attività di Salute Pubblica.

Etica della Salute Pubblica ed etica della Pratica Clinica

Dalla seconda metà del ventesimo secolo, l'autorevolezza della medicina e l'approccio paternalistico tradizionalmente adottato dai medici e dai funzionari di Salute Pubblica sono stati messi in discussione a causa di alcuni fattori. Tra questi, la scoperta di nuove terapie e di nuove tecnologie, che hanno enormemente aumentato le possibilità di cura, ma anche il rischio di causare un danno; inoltre, molte nozioni di carattere sanitario sono divenute accessibili ad un pubblico vasto grazie all'uso sempre più diffuso dei mass-media e di internet; infine, le politiche e le leggi governative si sono evolute verso la protezione del singolo, sulla spinta dell'accresciuta attenzione ai diritti umani ed ai principi di libertà e di autodeterminazione. Tutto ciò ha contribuito ad incrinare quell'atteggiamento di fiducia acritica che caratterizzava in passato il rapporto medico-paziente; d'altra parte, anche per insufficiente formazione professionale, i medici hanno spesso continuato a decidere paternalisticamente sulle scelte riguardanti la salute dei pazienti e le informazioni da fornire.

Anche in risposta alle nuove sollecitazioni provenienti dalla bioetica su temi quali la medicina palliativa, l'eutanasia, l'aborto,

la procreazione assistita ed altri, la pratica clinica ha trovato un punto di riferimento nell'approccio incentrato sul paziente, producendo linee-guida basate su quattro principi etici: benevolenza (perseguire il bene dei pazienti), innocuità (non nuocere), autonomia (rispetto per il

diritto del paziente di decidere ciò che lo riguarda), giustizia (intesa come distribuzione equa di benefici)¹³ (Fig.1).

Negli ultimi decenni, questi principi hanno influenzato fortemente le decisioni nella politica sanitaria. Tuttavia, la Salute Pubblica guarda come suo campo specifico al benessere dell'intera popolazione, e dunque considera le varie problematiche secondo un punto di vista diverso da quello della pratica clinica.¹⁴ È possibile, quindi, applicare nei due diversi ambiti gli stessi principi etici?



Figura 1 – *Principi etici basilari della pratica clinica.*

13. Di Mattia P. Ethics in Clinical Medicine. In: Kirch W, ed. Encyclopedia of Public Health. New York: Springer, 2008. pp. 393-396.

14. O'Neill O. Public health or clinical ethics: thinking beyond borders. Ethics Int Aff 2002; 16: 35-45.

Conflitti etici nei programmi di salute pubblica

1. Principi di benevolenza ed innocuità

Richiedono di cercare sempre il bene del paziente. Se il punto di riferimento è l'individuo, può risultare semplice capire che cosa può essergli utile o, al contrario, nuocergli. Nel caso di una misura rivolta alla popolazione intera, diventa molto più difficile, se non impossibile, conoscere che cosa può giovare o nuocere a ciascun individuo. Di conseguenza, nell'ambito della Salute Pubblica il principio di benevolenza e quello del “non nuocere” possono essere intesi nel senso di apportare un beneficio alla comunità considerata nel suo complesso e di arrecare il minor danno al minor numero possibile di persone.

2. Principio di autonomia

Esso trova un punto di riferimento nel *Saggio sulla libertà* di John Stuart Mill, secondo cui “Su se stesso, sulla sua mente e sul suo corpo, l'individuo è sovrano. Non si può costringere l'individuo a fare o non fare qualcosa”.¹⁵

Mentre nella Clinica questo principio è assoluto, nel campo della Salute Pubblica diventa una delle radici del conflitto fra libertà individuale e bene comune, che ritroviamo nella maggior parte dei programmi: da quelli di controllo delle malattie infettive a quelli di prevenzione, da quelli di promozione della salute a quelli di ricerca scientifica.

15. Mill S. *Saggio sulla libertà*. Il Saggiatore, Milano 1993.

Alcuni di questi interventi vengono accettati più facilmente, in quanto è semplice comprendere che per essere efficaci debbano essere obbligatori ed universali: ad esempio, alcune norme devono essere necessariamente imposte per assicurare la qualità di beni comuni come l'acqua e l'aria, la salubrità degli alimenti, la sicurezza dei sistemi di smaltimento dei rifiuti, la salvaguardia dell'ambiente dall'inquinamento chimico.

Le cose cambiano quando gli interventi di Salute Pubblica interferiscono direttamente con le scelte dell'individuo. In questi casi, il problema del rispetto della libertà della persona si pone con ben maggiore evidenza.

Consideriamo a mo' di esempio qualche caso specifico.

2.1 - I programmi di controllo delle malattie infettive comprendono le vaccinazioni, lo *screening* per la malattia, gli osservatori, la notifica che include il nome dell'ammalato, la ricerca dei contatti, il monitoraggio della terapia, l'isolamento (separazione degli individui contagiosi dal resto della comunità) e la quarantena (limitazione delle attività degli individui in buona salute che sono stati esposti al contagio).

La vaccinazione dei bambini contro alcune malattie contagiose è stata resa obbligatoria in molti Paesi, determinando una riduzione significativa della loro incidenza. In alcuni casi, sono state ammesse eccezioni per motivi religiosi o filosofici che hanno coinvolto un numero limitato di soggetti; tuttavia, tali eccezioni hanno posto il quesito etico riguardo al diritto dei genitori ad esporre ad un certo rischio, a causa delle loro credenze, sia i loro

figli, sia coloro che potrebbero essere da loro contagiati.

Con la diminuzione della prevalenza di alcune malattie contagiose, viene ora molto in luce il problema degli effetti collaterali dei vaccini. Quando molti bambini morivano a causa di una determinata malattia, era accettato facilmente che alcuni di quelli vaccinati manifestassero effetti collaterali; ma una volta conseguito il risultato di ridurre il numero dei casi, gli effetti collaterali vengono maggiormente in evidenza. Conseguentemente, è aumentato il numero dei genitori che rifiutano di far vaccinare i loro figli a causa del timore di un eventuale danno.

Il problema etico in questi casi è costituito dalla necessità di raggiungere la cosiddetta “immunità di gregge”, termine coniato nell’800 dal medico inglese William Farr per indicare la protezione derivante all’intera popolazione dall’immunizzazione di una quota sufficientemente ampia di essa.¹⁶

2.2 - L’isolamento e la quarantena rappresentano un esempio tipico di coercizione, in quanto vengono applicati in nome del bene comune. Essi sono giustificati dal cosiddetto “principio del danno” enunciato dallo stesso Mill nel suo *Saggio*: “Il solo scopo per cui si può legittimamente esercitare un potere su qualunque

16. Farr introdusse questo concetto quando notò che il virus non si diffondeva più anche quando c’era ancora una certa percentuale di individui non immuni; questo perché se la stragrande maggioranza degli individui è immune, la circolazione di un agente infettivo viene limitata. Giungere all’immunizzazione di un’elevata proporzione della popolazione è quindi un obiettivo fondamentale per ridurre la trasmissione di malattie infettive contagiose.

membro di una comunità civilizzata, contro la sua volontà, è evitare un danno agli altri”.¹⁷

Un esempio estremo è quello della pandemia di Covid-19, che ha indotto alcuni governi ad istituire non solo l’obbligo dell’isolamento e della quarantena di singoli individui, ma il confinamento entro le mura domestiche dell’intera popolazione. Nel caso della pandemia di una malattia contagiosa, infatti, se per un senso di libertà individuale un soggetto non segue certe regole, mette a rischio non solo la propria vita, ma anche quella degli altri. In questo caso specifico, poi, per “danno” non bisogna soltanto considerare quello fisico prodotto da un eventuale contagio, ma anche il peso economico gravante sulla società a causa delle prestazioni sanitarie da fornire, nonché le implicazioni di carattere sociale.

Le cose sono evolute in modo molto diverso nel caso dell’epidemia di HIV/AIDS, a causa di due caratteristiche di questa malattia potenzialmente mortale: la fase di latenza, durante la quale non si era consapevoli del rischio; e la sua associazione a comportamenti che suscitavano un forte stigma sociale.¹⁸

Anche in quella circostanza si pose un grave dilemma etico. Attuare la tradizionale notifica di ciascun caso avrebbe permesso ai funzionari di Salute Pubblica di identificare gli individui contagiati e di controllare il diffondersi dell’infezione; gli antagonisti del sistema di notifica sostenevano, però, che l’ostilità

17. Mill S. (cit.).

18. Di Mattia P. I will come again with my partner. S Afr Fam Pract 2001; 23: 6-9.

sociale correlata all'AIDS avrebbe condotto ad operare una breccia nella tutela della riservatezza personale con gravi conseguenze, per coloro il cui nome fosse apparso nei registri, in termini di perdita del lavoro, della casa e, forse, anche della libertà.

In tal modo l'HIV/AIDS, da argomento di Salute Pubblica, si trasformò in una problematica più complessa, coinvolgente aspetti non solo sanitari, ma anche sociali, morali e politici. Per la prima volta fu adottato per l'epidemia di una malattia contagiosa un approccio "eccezionalista", rinunciando alle misure coercitive e puntando sull'educazione sanitaria per cambiare il comportamento personale. Tuttavia, l'aver protetto i singoli ammalati, in quel caso, ha voluto dire moltiplicare l'esposizione dei loro contatti, con le conseguenze letali che ben conosciamo, soprattutto nei Paesi dove le terapie non erano, come non sono tuttora, alla portata di tutti.

2.3 - Un altro campo molto discusso è quello della *prevenzione primaria*, che riguarda i cambiamenti degli stili di vita dannosi alla salute.

La questione etica in questi casi è: in che misura lo Stato può regolare, limitare o addirittura vietare dei comportamenti che conducono all'aumento della morbilità e della mortalità?

Nei decenni passati, la responsabilità del singolo sulla propria salute è stata spesso sottaciuta, per il prevalere della tutela dei diritti individuali nei confronti delle Istituzioni. Attualmente la sensibilità è in parte cambiata, perché le prove scientifiche delle conseguenze negative di alcune abitudini di vita hanno introdotto,

accanto all'idea del diritto alla salute, quella del dovere di preservarla. Rientrano in questo ambito le misure volte a limitare il consumo del tabacco, vietandone l'uso nei luoghi pubblici e limitandone fortemente la pubblicità.

2.4 - Il principio di autonomia influisce fortemente anche sulla ***qualità dei servizi sanitari***, perché il diritto di libera scelta dell'utente può comportare l'aumento della richiesta di servizi non necessari e di conseguenza l'allungamento delle liste d'attesa, danneggiando coloro che necessitano realmente della prestazione: in questo senso, il principio di autonomia si interseca con quello della **giustizia** nella distribuzione dei servizi di salute. Occorre, quindi, tener conto non solo del principio di autodeterminazione, ma anche della necessità di un'equa distribuzione dei servizi, incoraggiando ed educando gli utenti ad assumersi le dovute responsabilità per la tutela della propria salute e per contenere i costi dell'assistenza sanitaria entro limiti sostenibili. A tal fine è fondamentale un'informazione obiettiva e disinteressata da parte degli erogatori dei servizi riguardo alla disponibilità, all'appropriatezza ed al costo delle prestazioni.

Quali principi per l'etica della Salute Pubblica?

Dunque, riservatezza o notifica? Obbligo di non fumare, di portare il casco, di indossare le cinture di sicurezza, di portare la mascherina, di limitare le attività sociali in periodi di pandemia, o libertà dell'individuo? Autodeterminazione o imposizione di stili

di vita corretti? Rispetto delle scelte del singolo o bene comune?

Da quanto esposto sinora, si comprende che non è sempre facile definire quali principi etici debbano ispirare le attività della Salute Pubblica. Per di più, negli ambiti di cui si è discusso entrano in gioco i valori morali che guidano le scelte personali e che possono essere fondati sulla coscienza, sulla razionalità o sulla fede religiosa del singolo.

Ad ispirare la gestione della Salute Pubblica, poi, convergono varie teorie politiche e filosofiche, a volte sovrapposte, a volte in contrasto tra loro: liberalismo, utilitarismo, comunitarismo, soggettivismo, relativismo, assolutismo.¹⁹ Ciascuna di queste prospettive vanta dei punti a proprio favore, benché nessuna di esse possa essere adottata *tout court*.

La risposta alle domande che ci siamo posti non sta, quindi, nel prevalere dell'uno o dell'altro approccio, anche perché si tratta di interrogativi che, seppure in forma diversa, coinvolgono sia la responsabilità delle Istituzioni che la coscienza delle persone, affondando le radici nella storia dell'umanità.

In epoca preistorica, l'uomo è stato costretto a sottostare ad alcuni obblighi sociali per sopravvivere, poiché non c'era vita fuori dal clan. Ma a partire dalla civiltà greca - limitando lo sguardo all'ambito occidentale - si è progressivamente affermato il valore del singolo ed, allo stesso tempo, si è sviluppato il conflitto fra il suo bisogno di appartenere ad un gruppo e quello di essere riconosciuto come persona.²⁰

19. Di Mattia P. *Ethics in Clinical Medicine* (cit.), pp. 371-383.

20. Cavaleri PA. *Vivere con l'altro - Per una cultura della relazione*. Città

La storia ha purtroppo mostrato, lungo tutto il suo decorso, come in nome del bene comune siano state consumate delle atrocità contro la libertà individuale e la dignità della persona; e come, d'altra parte, in nome dei diritti individuali la società sia stata a volte considerata come un sistema finalizzato all'adempimento dei bisogni e delle aspirazioni dei singoli – e, spesso, dei più forti od abbienti – anche a scapito degli altri e della collettività.

All'alba del terzo millennio, una nuova etica della Salute Pubblica può derivare dall'evoluzione del rapporto tra la persona e la società.

Nel momento in cui la società provvederà a creare le condizioni necessarie affinché la persona possa veramente sperimentare un benessere integrale, questa più facilmente rinuncerà a qualcosa che le appartiene, sacrificando un certo grado di autonomia per il raggiungimento di obiettivi comuni. In questo approccio, perciò, il fulcro attorno al quale tutto ruota è la capacità delle Istituzioni pubbliche di creare le condizioni affinché ciascuno raggiunga sufficienti condizioni di benessere: il che non sempre, purtroppo, avviene.

Un ruolo rilevante nell'evoluzione del rapporto persona-società è ricoperto da alcuni fenomeni che hanno caratterizzato la fine del ventesimo secolo e l'inizio del ventunesimo: la globalizzazione, l'esplosione dei mass-media e dell'industrializzazione, i conflitti internazionali e locali; nell'ambito della Salute Pubblica, le stesse pandemie. Tutti questi elementi hanno aumentato la percezione

comune dell'interdipendenza tra le persone, i popoli, gli Stati. In una società, ogni azione individuale produce un effetto sull'intera comunità, così come la crisi o lo sviluppo dell'economia di una nazione hanno ripercussioni su tutte le altre.

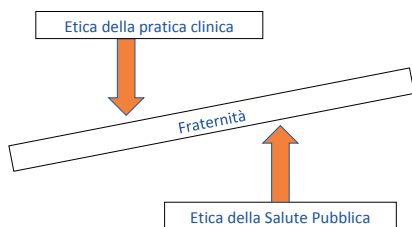


Figura 2

Tale interdipendenza, però, è a volte intesa come la connessione forzata tra realtà che si condizionano a vicenda, quasi da dover essere subita come una necessità penalizzante.

Al contrario, essa comporta la scelta del dialogo e della condivisione: esprime l'opzione per un rapporto tra entità individuali e collettive improntato al rispetto reciproco, al saper far posto alle difficoltà dell'altra parte, all'accoglienza ed alla valorizzazione delle rispettive caratteristiche e peculiarità. Così compresa e interpretata, l'interdipendenza conduce a concretizzare il principio trascurato della triade proposta dalla Rivoluzione Francese: la fraternità²¹ (Fig.2).

Sel'interdipendenza è l'esperienza che continuamente facciamo, più o meno coscientemente, per il nostro stesso inserimento nella società, la fraternità è il principio che ci permette di viverla nella dimensione più piena. Senza negare il diritto di ciascuna persona di decidere ciò che la riguarda, una prospettiva di fraternità,

21. Baggio AM. La riscoperta della fraternità nell'epoca del Terzo '89. In: "Il principio dimenticato - La fraternità nella riflessione politologica contemporanea", a cura di AM Baggio. Città Nuova, Roma 2007, pp. 5-23.

nel contesto della gestione della Salute Pubblica, è in grado di orientare i singoli ed i gruppi sociali a custodire la propria salute e quella altrui, ad utilizzare al meglio le risorse comuni e ad evitare gli sprechi, correggendo la visione prettamente individualistica che caratterizza la società odierna: rappresenta il solido substrato etico richiesto per una realizzazione piena delle persone e dell'intera collettività.

PARTENARIATO PUBBLICO-PRIVATO NELLA GESTIONE SANITARIA: VANTAGGI PRATICI DA UN RAPPORTO DIALOGICO? RIFLESSIONI A PARTIRE DALL'ESPERIENZA DELL'ASL TOSCANA NORD-OVEST

Spartaco Mencaroni

Gli studi sul ruolo dell'approccio relazionale in Medicina sono ormai presenti a pieno titolo nella letteratura scientifica. La maggior parte di essi sono disegnati per esplorare la relazione medico-paziente e mettono in evidenza come l'empatia determini un incremento del rapporto di fiducia, che a sua volta facilita il percorso diagnostico e l'adesione alla terapia.²² Altre ricerche sono volte a valutare l'effetto che un corretto clima relazionale determina all'interno dell'équipe sanitaria facilitando la creazione di sinergie, la condivisione di competenze e, pertanto, la presa in carico del paziente e del suo contesto di riferimento lungo le varie fasi del percorso di cura.²³

Affrontiamo qui il tema dell'esito, in termini di efficienza e di raggiungimento degli obiettivi gestionali, di una relazione qualitativamente valida a livello organizzativo, ed in particolare tra struttura sanitaria pubblica ed impresa privata appaltatrice di

22. Charon R. The patient-physician relationship. Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession, and trust. JAMA 2001; 286: 1897-1902.

23. World Health Organization. Learning together to work together for health. Report of a WHO Study Group on Multiprofessional Education of Health Personnel: the Team Approach. World Health Organ Tech Rep Ser. 1988; 769: 1-72.

servizi. In questo modello l'erogazione delle attività di cura, che rimane esclusiva competenza del Servizio Sanitario Nazionale, è affiancata da servizi di supporto – di natura tecnico-manutentiva, gestionale, alberghiera e logistica – affidati ad un'azienda privata.

Il contesto organizzativo e gestionale

L'esperienza che presentiamo, la più rilevante nel suo genere in Toscana, si inserisce nel contesto di un'ampia riforma della Sanità regionale, che dal gennaio 2016 vede l'accorpamento delle dodici Aziende Sanitarie precedenti in tre sole ASL e la riorganizzazione della rete dei presidi ospedalieri a gestione diretta. Quest'ultima prende corpo con la scelta, innovativa per il nostro Servizio Sanitario, di realizzare quattro nuovi ospedali provinciali ricorrendo alla finanza di progetto in partenariato pubblico-privato.

Il progetto che riguarda l'ASL Toscana Nord-Ovest prende l'avvio nel 2005 con il bando per la progettazione e realizzazione dei presidi di Pistoia, Prato, Lucca e Massa, per i quali è prevista la gestione in regime di appalto dei servizi non sanitari: un totale di 1688 posti letto a servizio di un'area densamente popolata, poco inferiore al 30% del territorio regionale. Con il completamento a novembre 2015, nel comune di Massa, dell'Ospedale "Apuane" - l'ultimo di questi presidi - ha preso quindi avvio la fase di gestione unitaria dei nuovi ospedali toscani.

In questa rivoluzione sono molte le novità e le sfide per gli operatori e per il management: in primis l'impatto di un

cambiamento che vede tre vecchi ospedali, frammentati per attività e sparsi sul territorio urbano, unificarsi in un polo con caratteristiche organizzative, logistiche e tecnologiche innovative, anche in merito alla razionalizzazione di spazi e percorsi. Altro elemento critico è rappresentato dalla scelta di organizzare i percorsi assistenziali in aree distinte per intensità di cura: servizi di alta intensità (rianimazione e terapia subintensiva); di intensità intermedia (reparti polispecialistici medici e chirurgici); e di bassa intensità, ai quali è affidato il raccordo con il territorio, tramite i percorsi di presa in carico della cronicità e il supporto alla continuità assistenziale in dimissione.

Si tratta di un modello polispecialistico integrato, che rappresenta un importante cambiamento per realtà assistenziali sinora scarsamente interagenti fra loro, ed è supportato da una rete di servizi gestiti dallo stesso soggetto affidatario del contratto di costruzione: dalla manutenzione tecnica degli impianti e dell'opera civile al supporto logistico, fino alle attività già comunemente esternalizzate (sterilizzazione, pulizie, lavanderia, ristorazione, gestione rifiuti). Il partenariato pubblico-privato è caratterizzato da una marcata spinta alla standardizzazione ed alla gestione centralizzata, che avviene tramite un sistema informativo unificato: il partner privato subappalta i diversi servizi a vari fornitori, con regole e capitoli trasversali ai quattro ospedali oggetto della concessione.

Alla complessità tecnica implicita in un'organizzazione integrata si aggiungono l'impegnativa gestione economico-finanziaria, le complesse procedure di rendicontazione e validazione dei processi,

la generazione di nuovi e talora intricati flussi amministrativi; e, non ultimi, risvolti legali a cui le Direzioni ospedaliere precedenti erano poco avvezze. Queste problematiche, implicite nel nuovo assetto organizzativo centralizzato, rischiano di mettere in crisi la flessibilità tipica dei servizi gestiti su scala locale e possono incidere su aspetti sostanziali della sicurezza e della tempestività delle cure. Inoltre, sul nuovo progetto sanitario pesano difficoltà legate alla maggiore distanza tra chi eroga i servizi e la Direzione Ospedaliera, che conducono alla minore condivisione delle procedure operative e dei protocolli di sicurezza e alla riduzione del controllo diretto sull'esecuzione dei processi. Come si vedrà più avanti, il coinvolgimento gestionale di soggetti privati, caratterizzati da maggiore snellezza operativa, contribuisce a superare tali criticità.

Vantaggi e problematiche della partnership

In un ospedale condizionato dalle attività di un partner privato e di soggetti operanti in subappalto, la corretta gestione della concessione è il fattore strategico per assicurare il controllo dei parametri organizzativi, gestionali e ambientali che definiscono il contesto di cura.

I servizi esternalizzati esercitano un condizionamento notevole nei confronti delle attività sanitarie. Infatti, le connessioni tra l'aspetto sanitario e quello logistico-organizzativo non si limitano alla gestione del rischio ed alle problematiche di efficienza o disponibilità, ma investono molteplici aspetti strategici per il

cittadino-paziente: il livello di umanizzazione delle cure (comfort, prossimità e personalizzazione) è infatti strettamente collegato al corretto funzionamento dei servizi di supporto alla degenza, alle condizioni climatiche e strutturali degli ambienti, alla funzionalità ed usura degli arredi, alle modalità di erogazione della ristorazione, alla qualità dei servizi alberghieri: la responsabilità di garantire la qualità dei servizi non assistenziali rappresenta un elemento fondamentale, propedeutico all'obiettivo di assicurare la qualità delle cure.

Parallelamente, l'affido all'esterno di servizi di supporto di particolare complessità tecnica, come le manutenzioni, comporta la difficoltà per l'amministrazione appaltante di seguire gli aspetti relativi alla sicurezza dei lavoratori, non più direttamente gestiti, ma verso i quali permane una responsabilità di vigilanza sulla prevenzione dei rischi in termini di formazione, informazione e messa a disposizione degli strumenti per la sicurezza.

Oltre a ciò, chi appalta ha l'obbligo di analizzare e gestire i rischi legati alle attività appaltate. Tra essi assume particolare rilievo, in ambito sanitario, quello infettivo: gli operatori coordinati e gestiti dal partner commerciale si muovono all'interno dei reparti ospedalieri, accedono ad ambienti critici e vengono a contatto con pazienti suscettibili alle infezioni; a loro volta, devono essere essi stessi protetti dal rischio di contrarre – e diffondere a loro volta – patologie contagiose.

A queste problematiche si aggiungono le possibili fonti di contenzioso, relative alla necessità di interpretare in contraddittorio numerosi aspetti contrattuali, alla disamina degli elementi econo-

mici insiti nell'erogazione dei servizi, al confronto critico relativo alla qualità delle prestazioni erogate ed alla loro conformità contrattuale, con la contestazione di eventuali disservizi. Eppure le operazioni di collaborazione pubblico-privato nel settore sanitario, già anticipate dal DL 502/92,²⁴ prevedono espressamente il perseguimento contemporaneo di “convenienza economica e miglioramento della qualità dell'assistenza”; tali orientamenti sono stati ulteriormente declinati dalla Conferenza Stato-Regioni che, nel 2000, ribadiva l'opportunità di stimolare “lo sviluppo di forme di collaborazione fra soggetti pubblici e soggetti privati, in cui il privato è interessato ad operare insieme e non in sostituzione del pubblico per il perseguimento degli obiettivi della programmazione sanitaria nazionale e regionale, rappresentando un'occasione per convogliare risorse private nella produzione e nell'erogazione dei servizi pubblici.”²⁵

Il rationale di ogni operazione di partenariato si basa, infatti, sull'assunto di benefici ottenibili a più livelli, fondati anzitutto sulla

24. Articolo 9/bis del Decreto Legislativo n° 502 del 30 dicembre 1992. GU Serie Generale n. 4 del 7/1/1994 – Suppl. Ordinario n. 3.

25. Decreto Legislativo n. 163 del 12.4.2006, “Codice dei contratti pubblici relativi a lavori, servizi e forniture in attuazione delle direttive 2004/17/CE e 2004/18/CE”. GU Serie Generale n. 100 del 2/5/2006 – Suppl. Ordinario n. 107. Per il regolamento attuativo: Decreto del Presidente della Repubblica n. 207 del 5/10/2010, “Regolamento di esecuzione ed attuazione del decreto legislativo 12 aprile 2006, n. 163”. GU Serie Generale n. 288 del 10/12/2010 – Suppl. Ordinario n. 270. Vedi anche: ANAC - Linee guida n.3 di attuazione del DL 18 aprile 2016, n.50, recante “Nomina, ruolo e compiti del responsabile unico del procedimento per l'affidamento di appalti e concessioni”. GU Serie Generale n. 273 del 22/11/2016. <https://www.anticorruzione.it/-/delibera%C2%A0numero-1096-del-26/10/2016-1>

maggior disponibilità finanziaria, flessibilità e competenza tecnica del partner privato. Ciò permette alla Pubblica Amministrazione, sul versante finanziario e tecnico, di superare le proprie limitazioni, mettendo a disposizione fondi immediatamente utilizzabili per realizzare progetti di pubblica utilità.

I progetti realizzati dal partner, scelto per le proprie competenze tecniche specialistiche, beneficiano di una qualità e di una rapidità realizzativa maggiore rispetto a quanto sarebbe possibile ottenere con le sole risorse interne.

Nel meccanismo della finanza di progetto, poi, il capitale anticipato dal partner privato viene recuperato attraverso i flussi di cassa generati dall'opera realizzata o, nel caso di opere sociali che non producono di per sé un guadagno, attraverso la remunerazione di servizi di manutenzione e gestione, adeguatamente valorizzati per un periodo di tempo definito.

La collaborazione tra soggetti pubblici e privati offre, dunque, una serie di vantaggi:

- per il cittadino, la trasparenza degli investimenti e dei costi, la qualità dei servizi, la possibilità di veder realizzate localmente opere ed infrastrutture socialmente utili
- per l'amministrazione appaltante, l'incremento di disponibilità finanziaria, di competenze e di tecnologie, la maggiore qualità dei servizi, la definizione a priori della spesa per la loro realizzazione
- per il concessionario privato, la certezza del guadagno e del rimborso dell'investimento
- per i finanziatori dell'operazione e per i fornitori, l'esigibilità

dei crediti e la trasparenza dell'operazione appaltata dal settore pubblico.

Declinare la partnership: gli aspetti etici e deontologici

Appare chiaro che l'alleanza con il partner privato, finalizzata ad assicurare tali vantaggi, non è affatto scontata e richiede di andare ben oltre gli aspetti economici – pur cruciali – del governo della concessione. I rapporti con il privato, in un contesto critico come quello sanitario con tante possibili fonti di responsabilità e di contenzioso, presentano anche notevoli implicazioni di carattere deontologico.

L'esperienza di chi ogni giorno si interfaccia con i servizi appaltati racconta invariabilmente della necessità di delegare, con sicurezza e fiducia, alle competenze esterne azioni anche molto rilevanti per il buon esito delle cure. Ciò comporta in primis la necessità di essere certi della condivisione di determinati obiettivi di qualità, attivamente perseguiti da entrambi i partner, in quanto funzionali agli interessi comuni. Trattandosi della gestione di opere di pubblica utilità nel settore sanitario, è evidente che questi obiettivi comuni debbano essere rispondenti ai criteri di priorità definiti dai principi etici che governano questo settore, quali:

- il beneficio per la salute dell'utilizzo di risorse pubbliche, essendo tale beneficio definito da precisi impegni (Patto per la Salute, Livelli Essenziali di Assistenza) e da standard qualitativi stabiliti, di volta in volta, da linee-guida e protocolli che il Servizio Sanitario Nazionale produce o fa propri

- gli elementi della qualità che fanno parte del bagaglio deontologico, definiti anch'essi da codici di comportamento e da valori che permettono di considerare come irrinunciabili, ad esempio, la tempestività, la sicurezza, il rispetto della persona, l'umanizzazione dell'assistenza
- la sostenibilità sociale degli investimenti che il pubblico settore compie, in termini economici, ecologici, di promozione dello sviluppo del territorio, di tutela dei lavoratori e di promozione di comportamenti in linea con il codice etico della Pubblica Amministrazione.

La convergenza su questi valori richiede, in una logica di partnership durevole ed effettiva, dei meccanismi che incentivino gli interlocutori a perseguirli. Uno strumento in tal senso è quello del ritorno di immagine, al quale possono essere sensibili gruppi di interesse privato che si candidano a proporsi come interlocutori di qualità per la Pubblica Amministrazione: non è infrequente che gruppi di imprese di dimensioni anche rilevanti investano risorse considerevoli per mostrare la propria attenzione verso gli aspetti di promozione sociale dei lavoratori, di tutela e ricerca attiva della sicurezza, di attenzione all'ecologia e alla sostenibilità. Chi si candida ad operare in sanità, come partner affidabile e orientato agli stessi valori deontologici che sostengono il Servizio Sanitario Nazionale, deve poter trarre benefici dalla dimostrazione concreta del suo impegno in tal senso. Occorre, a tal fine, che la normativa di settore sappia considerare, specialmente nella fase di assegnazione delle concessioni e degli appalti, un valore adeguato a questi elementi, individuando all'interno dei contratti i

parametri necessari a “pesare” concretamente gli aspetti operativi deontologicamente più virtuosi e condivisibili.

Un secondo aspetto da considerare è l’assunzione del rischio, in particolare quello di domanda di servizi sanitari, da parte del partner privato. Questo significa che il ritorno dell’investimento per l’imprenditore non può vincolare la programmazione delle attività assistenziali, né influenzare la libertà della Pubblica Amministrazione di organizzare adeguate risposte ai bisogni di salute emergenti e di reagire con tempestività al cambiamento dei determinanti di salute della popolazione. Un’efficace impostazione contrattuale dev’essere in grado di prevedere eventuali “fluttuazioni di mercato” che, per la sanità, possono dipendere da fattori epidemiologici, culturali, tecnologici che governano la percezione del rischio e del welfare sanitario.

Un esempio in tal senso è offerto dall’attivazione di percorsi di integrazione ospedale-territorio che mirano alla gestione domiciliare o ambulatoriale della cronicità, in modo da ridurre il tasso di ospedalizzazione e le giornate di degenza. Questo approccio richiede di spostare risorse e competenze agendo sul meccanismo di domanda/offerta dei servizi di supporto all’assistenza ospedaliera, e ciò può rientrare in una logica di partnership soltanto laddove il trasferimento del rischio di domanda sia avvenuto efficacemente. Altrimenti può avvenire che la gestione delle cronicità sia ostacolata dalla necessità di garantire al partner privato l’erogazione di un livello minimo di servizi ospedalieri, al fine di assicurargli un ritorno economico sufficiente.

Queste dinamiche, basate sulla flessibilità della partnership sul rischio di domanda, si possono applicare a molteplici aspetti della programmazione strategica locale, di area vasta o regionale: si pensi alla centralizzazione dei servizi ad alto assorbimento di risorse secondo il modello “hub and spoke”, oppure alla programmazione su scala trans-provinciale o regionale dei posti letto relativi all’assistenza ospedaliera di alta intensità, in ottemperanza ai vincoli previsti per gli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi ad essa relativi.

Infine, un ulteriore strumento incentivante è fornito dalla possibilità di vincolare una quota congrua del guadagno alla qualità tecnica dei servizi resi, in termini di risposta ai bisogni del cittadino-paziente non solo assistenziali, ma anche legati al comfort, all’umanizzazione, alla personalizzazione delle soluzioni organizzative e logistiche. Ciò prevede che la Pubblica Amministrazione sviluppi e sostenga la propria capacità, da esercitare sia in fase di stesura dei capitolati sia in fase operativa, di riconoscere un valore concreto agli aspetti etici della gestione sanitaria.

Dalla collaborazione alla sinergia

Nella realtà quotidiana di un rapporto di concessione, ci si può chiedere se vi siano modalità d’interazione che, accanto agli aspetti discussi sinora, possano risultare vantaggiose per entrambi i partner, attivando meccanismi virtuosi che vadano al di là del mero profitto economico e coinvolgano le organizzazioni interessate in un ulteriore livello di collaborazione, sino a sfociare

in un'efficace sinergia. Il pubblico e il privato, infatti, pur partendo da presupposti ed obiettivi molto diversi, possono convergere su aspetti significativi della qualità, che dovrebbero rappresentare, fin dalla fase di stipula degli accordi di partenariato, un territorio comune, esplicito e ben definito contrattualmente.

Una prima conclusione a cui si è giunti nell'esperienza di gestione dell'ASL Toscana Nord-Ovest è la conferma dell'evidenza, già presente in letteratura,²⁶ della necessità di vincolare il ritorno economico dell'investitore privato al raggiungimento di specifici obiettivi in termini di qualità nell'erogazione dei servizi.

Le occasioni di conflitto con il partner commerciale nascono quando gli obiettivi di qualità del concedente richiedono iniziative che comportano un onere per il concessionario senza un corrispettivo incremento del ritorno economico. Ad esempio, se occorre modificare il vitto per rendere il servizio più gradevole, ma non è previsto che questo incrementi la tariffa del servizio in concessione, può nascere un contenzioso: esso, invece, non sorgerebbe se la tariffa del vitto comprendesse una quota vincolata al giudizio dell'utenza. Va da sé che la valutazione della qualità deve avvenire sulla base di elementi chiaramente misurabili, privi di ambiguità interpretative, ed in grado di descrivere l'attuazione di risposte concrete ad altrettante esigenze degli utenti e dell'organizzazione.

26. Marasco P, Piacenza P, Tranquilli M. Il project financing per la realizzazione delle opere pubbliche in Italia. Stato dell'Arte, criticità e prospettive. Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per la Programmazione e il Coordinamento della Politica Economica, settembre 2015.

Riguardo alla metodologia relazionale efficace nella fase di gestione, due determinanti, nella nostra esperienza, si sono dimostrati cruciali per facilitare il perseguimento di questi obiettivi comuni.

Il primo è l'approccio marcatamente interdisciplinare tenuto dall'Azienda Sanitaria Locale in tutte le fasi della progettazione e programmazione strategica delle attività, ed in particolare dal punto di vista della previsione del rischio. È infatti evidente quanto la molteplicità delle competenze, unita ad un'adeguata capacità di dialogo e di comunicazione, sia necessaria per costruire un terreno comune di raccordo fra le esigenze dell'attore commerciale privato e quelle (sicurezza, trasparenza, efficienza, personalizzazione, tempestività e continuità delle cure, gestione del rischio assistenziale) dell'ente pubblico.

Il secondo aspetto consiste nella necessità di identificare con chiarezza le fonti di conflitto con il gestore privato e di superarle con un percorso finalizzato alla strutturazione di meccanismi di reciproco vantaggio, che conducano ad obiettivi di qualità realistici e realmente condivisi.

È opportuno chiarire anzitutto che per "reciproco vantaggio" in questo contesto va intesa la condizione nella quale l'ente privato e il soggetto pubblico realizzano entrambi i propri peculiari obiettivi, i quali, come si è visto, possono essere anche molto diversi fra loro. Inoltre, deve verificarsi la condizione che i risultati ottenuti da ciascun partner influenzino positivamente il raggiungimento di uno o più obiettivi dell'altro: solo in questo caso è possibile parlare di sinergia.

Da un lato, quindi, vi è la legittima aspirazione dell'azienda privata a conseguire un utile, superiore al mero recupero del capitale investito ed in grado di attrarre dal mercato ulteriori investitori competenti e tecnologicamente adeguati; dall'altro, si pongono le sfide di una sanità in continuo cambiamento, concentrata su bisogni assistenziali imprevedibili, non negoziabili, difficilmente standardizzabili.

Tradotto nel contesto della gestione sanitaria, la ricerca di una partnership efficace e delle sue sinergie deve prevedere un metodo che possiamo definire dialogico e, in un certo senso, relazionale: la strategia efficace per ottenere la sinergia, infatti, richiede la definizione di un percorso di confronto sistematico attraverso il quale il punto di vista di ciascuno dei due interlocutori sappia all'occorrenza modificarsi, arricchendosi di contenuti e prospettive provenienti dalla controparte. È possibile sperimentare che un tale atteggiamento, che dal livello interistituzionale giunge a coinvolgere le persone che quelle istituzioni rappresentano, conduce ad un reciproco arricchimento, senza per questo inficiare, anzi rafforzando la peculiarità degli specifici ruoli.

Questi elementi, estrapolati da un contesto prettamente clinico - settore in cui è abbondante la letteratura sul tema della dimensione relazionale -, trovano una naturale attuazione anche nelle dinamiche organizzative e gestionali, che tendono a diventare sempre più impegnative a mano a mano che si incrementa la complessità e l'interdipendenza dei sistemi da governare: al punto che sono stati descritti con precisione i benefici misurabili, in termini di qualità, sicurezza ed efficienza, dei sistemi sanitari

organizzati secondo principi relazionali.²⁷⁻²⁸

È profonda convinzione di chi scrive che tali principi, applicati nel contesto della ricerca di sinergie e dell'ottimizzazione del rapporto di partenariato, risultino estremamente efficaci nel perseguire non solo gli obiettivi più "tradizionali" di efficienza economica ed efficacia tecnica, ma anche quelli derivanti dalla Direttiva 24/2014 dell'Unione Europea, mirante a garantire trasparenza e correttezza nei comportamenti di tutte le parti in occasione del conferimento di appalti pubblici a soggetti privati.²⁹

In ultima analisi, la pratica della relazionalità a livello amministrativo può costituire un elemento fondante del cambiamento culturale necessario per affrontare i deficit di governance individuati nella Pubblica Amministrazione.

Ne è un esempio la possibilità, offerta dai progetti di partenariato pubblico-privato, che la presenza di un partner commerciale aiuti ad indirizzare le risorse investite dalla Pubblica Amministrazione verso risposte di presa in carico individuali, non stereotipate

27. Progetto "E.T.I.C.A. pubblica nel Sud: accrescere l'Efficacia, la Trasparenza, l'Innovazione e la Capability dell'Amministrazione Pubblica", sviluppato a cura di S. Marras nel contesto del Progetto Formez PA del Dipartimento della Funzione Pubblica. <http://europa.formez.it/content/etica-pubblica-sud> (consultato il 7/10/2022).

28. The non-financial benefits of PPPs: a review of concepts and methodology. The World Bank, Public-Private Partnership Legal Resource Center, 2011. <https://ppp.worldbank.org/public-private-partnership/library/non-financial-benefits-ppps-review-concepts-and-methodology> (consultato il 7/10/2022).

29. Direttiva UE 24/2014, art. 24. Gazzetta Ufficiale dell'Unione Europea del 28/3/2014. Al punto "Considerando", n. 126, si legge: "La tracciabilità e la trasparenza del processo decisionale nelle procedure di appalto è essenziale per garantire procedure leali nonché per combattere efficacemente la corruzione e le frodi."

e tempestivamente orientate alla persona. Al partner privato è, infatti, riconosciuta la capacità di sostenere il rischio della variabilità individuale, ossia di orientare la qualità dei servizi alle esigenze specifiche dell'individuo, non definibili a priori e non standardizzabili. Questa caratteristica, che richiede un elevato grado di flessibilità organizzativa e una notevole fluidità di allocazione delle risorse umane ed economiche, può essere valorizzata attraverso adeguati strumenti di *value for money*, purché siano previamente definite con chiarezza le regole d'ingaggio. Del partner pubblico è invece peculiare la capacità di codificare le esigenze individuali e di riconoscerle attraverso gli strumenti di una compiuta professionalità medica, capace di farle emergere dal vissuto espresso ed inespresso del paziente e dal suo contesto familiare e sociale.

Questo processo interattivo, che presuppone la leale condivisione da parte di entrambi gli attori delle esigenze e delle necessità dell'altra parte, può costituire un importante valore aggiunto delle esperienze di cogestione pubblico-privata.

Un nuovo modello di interazione

A livello interpersonale, l'esercizio della reciprocità comporta una quota di fatica ed in certo senso di rischio: quello insito nell'uscire dalla propria visione per andare incontro al modo di vedere dell'altro. È richiesto il temporaneo accantonamento dei propri schemi e delle proprie certezze, per poter accogliere i contenuti offerti dall'interlocutore e le loro radici profonde. Accettato questo azzardo e se, come spesso avviene, tale atto

suscita un'analoga risposta, si accede ad una dimensione di arricchimento reciproco in grado di generare contenuti nuovi, che inizialmente nessuno dei soggetti dialoganti possedeva, almeno a livello consapevole, ma che affiorano dall'interazione tra i due e sono quasi generati da essa.³⁰

Analogamente, il principio della reciprocità può valere a livello di organizzazioni, formate anch'esse da persone: ciascuno dei due partner accetta, in una certa misura, la fatica ed il rischio di accogliere il punto di vista, le esigenze, le metodologie operative e le strategie con le quali l'altro intende realizzare i comuni obiettivi. In questo senso, si può parlare di reinterpretare l'allocazione del rischio in chiave etica: la maggiore capacità organizzativa del soggetto privato origina, tramite la condivisione relazionale e lo sviluppo della reciprocità fra organizzazioni, una risposta migliore alle variegate esigenze degli utenti.

Frutto dell'autentica compartecipazione di un soggetto privato alle esigenze di un progetto orientato al bene comune può quindi essere l'impiego delle risorse disponibili per ammortizzare il rischio connesso con la dimensione individuale dell'assistenza, in modo da allargare l'orizzonte della presa in carico oltre i limiti della sua imprevedibile variabilità. Questa forma peculiare di flessibilità organizzativa, economica e tecnica può diventare fattore facilitante di una vera personalizzazione delle cure in grado di agire a tutti i livelli, dalla programmazione sanitaria alla presa in carico globale della persona, superando i ben noti limiti dovuti

30. Lubich C. Dove due o tre... In: Eadem. Scritti Spirituali, Vol. III: Tutti Uno. Città Nuova, Roma 1979, pagg. 177-178.

all'attuale impostazione dei servizi, caratterizzata da una forte rigidità nell'allocazione delle risorse e nella programmazione vincolata a costi e bisogni predefiniti.

SCIENZA APERTA E CONDIVISIONE DEI DATI NELLA RICERCA BIOMEDICA

Fernanda B. Morrone

L'attuale sviluppo della scienza e delle innovazioni tecnologiche ha un enorme impatto sulle nostre vite.

Considerata la mole di dati prodotti quotidianamente dalla ricerca scientifica, è estremamente importante gestirli in modo opportuno, così da favorire il progresso in tutte le aree del sapere.³¹

In generale, una quota rilevante delle nuove acquisizioni scientifiche è frutto di cooperazioni su larga scala: basta considerare, a questo proposito, i Progetti Genoma Umano e Proteoma Umano.

Nel 2015 si è svolta una conferenza dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per lo sviluppo di norme globali sulla condivisione di dati nelle emergenze di salute pubblica. Molti partecipanti erano direttamente coinvolti nel sequenziamento del genoma dei patogeni e nella generazione o utilizzo di dati clinici, epidemiologici ed osservazionali. L'esperienza dell'epidemia di Ebola del 2014 in Africa Occidentale dimostra che in tali contesti è assolutamente necessario migliorare il processo di condivisione dei dati. Durante un'emergenza sanitaria, la sequenza genica dei patogeni e i relativi dati clinici ed epidemiologici sono di utilità maggiore se resi apertamente disponibili.³²

31. Herrlich P. The responsibility of the scientist. EMBO Rep 2013; 14: 759-764. <https://doi.org/10.1038/embor.2013.116>

32. Sharing data to save lives. (Editoriale non firmato) Nat Med 2015; 21,

Questo ed altri esempi dimostrano quanto una “scienza aperta” (*open science*) sia vitale per rispondere ai nuovi pericoli che minacciano l’umanità: è grazie alla condivisione dei risultati che si può evitare la duplicazione delle ricerche, accelerando il progresso delle conoscenze.

Proprio nei contesti emergenziali, ci si può chiedere come mai la condivisione dei dati scientifici non sia attuata in maniera sistematica. In realtà, sono state identificate diverse barriere che vi si oppongono, tra cui problemi di riservatezza, restrizioni legali all’esportazione di campioni biologici, mancanza di accesso a tecnologie avanzate in ambienti con risorse limitate, carenza di personale e di tempo. Questo capitolo tratterà i principi alla base del concetto di scienza aperta, la condivisione dei dati e il modo in cui essa può contribuire a risolvere le problematiche sanitarie attuali e del prossimo futuro.

Scienza aperta e dati aperti

L’obiettivo della “scienza aperta” è l’incremento delle conoscenze. La sua pratica, che ha avuto origine fin da quando gli Stati hanno iniziato a finanziare le attività scientifiche, è stata cruciale nel creare per la ricerca un ambiente meno condizionato dalle norme che regolano la proprietà intellettuale. Grazie alla scienza aperta, che prevede la libera circolazione di metodi e risultati, gli scienziati possono agevolmente replicare e verificare

il lavoro degli altri ricercatori.³³

I “dati aperti” (*open data*) sono una componente fondamentale del più ampio concetto di scienza aperta. Per utilizzare appieno il potenziale della tecnologia nel miglioramento della salute umana, la semplice raccolta e archiviazione dei dati non è sufficiente: è necessario convertirli in informazioni e conoscenze.³⁴ Gli *open data* contribuiscono a questo scopo: tra l’altro, lo dimostra il fatto che le pubblicazioni collaborative, ed in particolare le metanalisi quantitative e le revisioni sistematiche, sono sempre più utilizzate per trarre informazioni dall’analisi combinata dei singoli studi.³⁵

Un risvolto molto attuale, in tempi di diffidenza verso la scienza, è che i dati aperti possono migliorare la fiducia del pubblico nelle conclusioni presentate dai ricercatori, poiché le informazioni utilizzate per ottenerle sono rese disponibili a tutti.³⁶ Altre pratiche di scienza aperta, come l’integrazione dei dati con strumenti di registrazione dinamica o l’invio di dati a un archivio comune, possono facilitare la comunicazione tra i ricercatori e coloro per i quali è sviluppata la ricerca.³⁷

33. Okada A. Knowledge Media Technologies for Open Learning in Online Communities. The International Journal of Technology, Knowledge and Society vol 3, 2007.

34. Aziz HA. Handling Big Data in Modern Healthcare. Lab Med 2016; 47: e38-e41. <https://doi.org/10.1093/labmed/lmw038>

35. Beck MW, O’Hara C, Stewart Lowndes JS, et al. The importance of open science for biological assessment of aquatic environments. Peer J 2020; 8: e9539 <https://doi.org/10.7717/peerj.9539>

36. Grand A, Wilkinson C, Bultitude K, Winfield AFT. Open science: A new “trust technology”? Science Communication 2012; 34: 679-689. <https://doi.org/10.1177/1075547012443021>

37. Bond-Lamberty B, Smith AP, Bailey V. Running an open experiment:

L'esercizio della scienza aperta si basa su alcuni principi e metodi di fondo: la trasparenza dei metodi sperimentali, delle osservazioni e della raccolta dei dati, la disponibilità al riutilizzo dei dati scientifici da parte di altri ricercatori, l'accessibilità pubblica della comunicazione scientifica, l'uso di strumenti telematici per facilitare la collaborazione scientifica e la riproducibilità degli studi.³⁸

Scienza aperta responsabile

Il concetto di “apertura” (*openness*) della ricerca è permeato da elementi di solidarietà sociale e di altruismo: condividere le risorse, tra le quali rientrano i dati, è una modalità di “donare” che impegna il ricevente alla reciprocità, la quale può essere attuata attraverso mezzi sociali od economici.³⁹ In realtà, l'idea di una scienza aperta è diventata sempre più popolare, probabilmente sulla spinta della diffusione di prodotti informatici di libero accesso (*open source*), una delle caratteristiche salienti dell'era digitale. La nozione di apertura è stata utilizzata per descrivere una filosofia innovativa ed un fenomeno che investe diversi settori: si parla di scienza aperta, università aperte, *software* aperto, prodotti aperti, contenuti aperti, risorse educative aperte, istruzione aperta, comunità aperte, apprendimento aperto, democrazia *open source*.⁴⁰

transparency and reproducibility in soil and ecosystem science. *Environ Res Lett* 2016; 11: 1-7.

38. Beck MW et al. (cit.)

39. Levin N, Leonelli S. How does one “open” science? Questions of value in biological research. *Sci Technol Human Values* 2016; 11 084004. <https://doi.org/10.1177/0162243916672071>

40. Okada A. (cit.)

Tuttavia, il processo per giungere alla *openness* comporta delle difficoltà, non soltanto tecniche, ma anche sociali, culturali ed etiche.⁴¹

I dati personali sensibili hanno un enorme valore pubblico e già oggi contribuiscono ad orientare le scelte politiche in campo sanitario. Con la crescente diffusione della condivisione dei dati, la sfida da affrontare sarà evitare i danni provocati da un loro uso improprio, introducendo a questo fine strumenti idonei.⁴²

Gli scienziati devono impegnarsi a sostenere i valori etici che sono al fondamento dell'attività scientifica, educando ad essi le nuove generazioni; inoltre, sono tenuti a prendere decisioni responsabili sull'uso delle loro scoperte ed a sollecitare i decisori politici a fare altrettanto.

Ancora, essi devono chiarire agli utenti le limitazioni dei dati preliminari che decidono di rendere noti. L'uso responsabile dei dati non ancora pubblicati è fondamentale per promuovere una cultura scientifica che incoraggi una cooperazione trasparente. Vi è consenso sul fatto che i rischi derivanti dalla tardiva divulgazione di informazioni importanti forniscano una forte motivazione etica per la condivisione rapida dei dati;⁴³ tuttavia, occorre tenere presenti i problemi posti dagli articoli

41. Anderson R. The collection, linking and use of data in biomedical research and health care: ethical issues. University of Cambridge, 2015. <https://doi.org/10.17863/CAM.31760>

42. Levin N, Leonelli S. (cit.)

43. Modjarrad K, Moorthy VS, Millett P, Gsell P-S, Roth C, Kieny M-P. Developing Global Norms for Sharing Data and Results during Public Health Emergencies. *PLoS Med* 2016; 13: e1001935. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1001935>

diffusi attraverso i servizi di pre-pubblicazione e non ancora sottoposti a revisione paritaria, che sono più suscettibili di errore e possono dar luogo ad interpretazioni improprie.⁴⁴

Agli scienziati è affidata una grande responsabilità e ci si aspetta che lavorino per il bene dell'umanità.⁴⁵ Pur partendo da questo presupposto ed escludendo che essi si limitino a promuovere la propria carriera, occorre che sia chiaro a quali condizioni rendono disponibili le proprie ricerche o utilizzano i dati prodotti da altri. È necessario, ancora, che sia garantita l'affidabilità delle fonti dei dati e degli archivi nei quali essi sono custoditi. L'integrità nell'esercizio della professione, l'onestà intellettuale, la consapevolezza dei diritti del pubblico e l'esercizio corretto della revisione tra colleghi fanno parte dei doveri essenziali dei ricercatori e sono al fondamento del rispetto e del prestigio sociale di cui gode l'intero mondo della scienza.

Condivisione dei dati nelle emergenze sanitarie

La pandemia di Covid-19 ha mostrato l'importanza della condivisione dei dati e le sfide che gli scienziati devono affrontare per gestirli in modo aperto e affidabile. Durante la pandemia è diventato evidente che gli accordi per la condivisione dei dati tra ricercatori di diversi Paesi e comunità possono salvare vite

44. Leonelli S, Rappert B and Davies G. Introduction - Data Shadows: Knowledge, Openness, and Absence (Editorial to special issue). *Sci Technol Human Values* 2016; 42(2): 191–202.

45. Herrlich P. (cit.)

umane. Sono stati forniti dati che hanno permesso agli scienziati di identificare rapidamente le caratteristiche del virus e di elaborare vaccini molto efficaci. L'OMS e diverse organizzazioni nazionali hanno pubblicato dati statistici aperti, fornendo informazioni aggiornate e trasparenti e consentendo agli scienziati di mappare la diffusione del virus.⁴⁶

Tra le difficoltà da superare in questo campo, a fronte dei notevoli vantaggi procurati dalla condivisione dei dati in occasione della pandemia, vanno citate le questioni legali relative alla riservatezza dei dati personali. Dal punto di vista strettamente scientifico, c'è poi da affrontare il problema dell'eterogeneità dei dati che vengono condivisi. Infine, non è da trascurare il fatto che generare e condividere dati richiede tempo: chi si dedica alla ricerca ne ha sempre poco, specialmente quando, come avviene spesso, è anche impegnato in prima linea nell'attività assistenziale. Da qui la necessità di strumenti e protocolli specifici per consentire la condivisione dei dati nell'eventualità di un'emergenza sanitaria.⁴⁷

Una delle lezioni-chiave impartite dalla pandemia è la necessità di bilanciare l'accuratezza dei dati con la tempestività della loro raccolta e comunicazione. È stato riconosciuto, infatti, che in caso di epidemia la sequenza genica dei patogeni e i relativi dati clinici ed epidemiologici sono più utili se resi apertamente disponibili il più rapidamente possibile. Per ora, tuttavia, mancano accordi

46. Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD). Why open science is critical to combatting COVID-19 (updated 12 May 2020). <https://www.oecd.org/coronavirus/policy-responses/why-open-science-is-critical-to-combatting-covid-19-cd6ab2f9/> (consultato il 28/8/2022).

47. OECD (cit.)

internazionali sulla condivisione dei dati non ancora approvati dalla comunità scientifica: è necessario coordinare gli sforzi per promuovere globalmente la scienza aperta attraverso politiche e investimenti ad hoc.⁴⁸

La pubblicazione anticipata dei risultati e l'uso di archivi affidabili, atti alla conservazione a lungo termine dei dati ed aperti all'accesso permanente, sono obiettivi essenziali per una risposta coordinata, tempestiva ed efficace alle emergenze di sanità pubblica. È stato concordato dai rappresentanti delle principali riviste biomediche che la divulgazione preliminare di informazioni di potenziale rilevanza per le emergenze di salute pubblica non deve essere ritardata dal processo editoriale e non deve pregiudicare la successiva pubblicazione dell'articolo definitivo. È stato, inoltre, stabilito che nel contesto delle emergenze sanitarie la condivisione delle informazioni prima della pubblicazione diventi la norma.⁴⁹

Conclusioni

La pratica della scienza aperta è motivata dai principi metodologici che rendono il processo della scoperta trasparente e ripetibile; le iniziative di condivisione dei dati rafforzano la capacità di ricerca e ci aiutano ad approfondire la nostra comprensione delle malattie. Pur riconoscendo che i dati scientifici appartengono ai Paesi in cui vengono prodotti, vi è ormai accordo sul fatto

48. Yozwiak N, Schaffner S., Sabeti P. Data sharing: Make outbreak research open access. *Nature* 2015; 518, 477–479. <https://doi.org/10.1038/518477a>

49. Modjarrad K et al. (cit.)

che l'opzione ordinaria, specie in condizioni di emergenza, sia la loro condivisione, in modo che la conoscenza generata divenga un bene pubblico globale.

Tuttavia, nonostante questi positivi sviluppi, è importante ricordare che la scienza aperta non significa scienza priva di regole. I dati devono essere usati responsabilmente dai ricercatori e dal pubblico. Problemi di riservatezza, restrizioni legali sull'esportazione dei materiali biologici, mancanza di accesso a tecnologie avanzate a causa di risorse limitate, scarsità di personale e di tempo devono essere presi in considerazione in ogni circostanza. È responsabilità dei ricercatori che i risultati, anche preliminari, siano sufficientemente solidi prima della loro divulgazione, in modo che sui media e nelle comunità possa svilupparsi un dibattito su basi ben fondate.

Le conclusioni a cui conducono le ricerche devono essere imparziali, accurate e condivise apertamente con tutti, anche al di là della comunità scientifica. I ricercatori non devono essere motivati esclusivamente dall'aspirazione alla carriera ed alla notorietà, oppure da interessi economici, ma sono chiamati ad uno sforzo concertato per assicurare la più ampia e rapida circolazione delle conoscenze da essi generate, allo scopo di produrre un beneficio concreto per la società.

INTERVENTI SANITARI NELLE CRISI UMANITARIE: È TEMPO DI RICERCA SCIENTIFICA E DI RIFLESSIONE ETICA

Paola Vanoli

Introduzione

Cosa ci si ricorda dell'epidemia da virus Ebola che ha interessato nel 2014-2016 l'Africa Occidentale (Guinea, Liberia, Sierra Leone, Mali, Nigeria, Senegal) (Fig. 1), con un numero segnalato di 28.657 casi e una mortalità del 39,5%, contro uno sparuto numero di casi in quattro Paesi occidentali (USA, Spagna, Italia, Regno Unito)? Probabilmente gli occidentali risponderebbero: poco o nulla, perché i loro Paesi erano stati appena sfiorati dal contagio.

Abbiamo tuttavia un documento dell'Organizzazione Mondiale della Salute (OMS) che, muovendo da quella drammatica esperienza nei succitati Paesi africani, aveva raccolto dati, esperienze sul campo, sfide e fallimenti, e dalle riflessioni emerse aveva prodotto nel 2017 delle linee-guida su questioni etiche nella sorveglianza pubblica delle malattie.⁵⁰

La rilettura del documento, alla luce di quanto accaduto solo due anni dopo con l'inizio della pandemia da SARS-CoV-2, è a mio parere assai interessante per la chiara attinenza delle linee-guida anche con le drammatiche situazioni sanitarie, e non solo,

50. WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance. World Health Organization, Ginevra 2017. <https://www.who.int/publications/i/item/who-guidelines-on-ethical-issues-in-public-health-surveillance> (consultato il 14/10/2022).

alle quali abbiamo recentemente assistito. Sebbene questo breve excursus storico sfiori solo incidentalmente il tema dell'epidemia di Covid-19, tuttavia esso è presente in filigrana: il lettore potrà compiere i collegamenti e le riflessioni che crede sull'argomento,



***Figura 1** - A Freetown, in Sierra Leone, il conducente di un'ambulanza viene sottoposto a procedura di disinfezione dopo aver trasportato un sospetto caso di Ebola.*

in attesa che vengano sistematizzate le conoscenze prodotte dalla copiosa mole di lavori scientifici e riflessioni etiche sviluppate in piena crisi.

Crisi umanitarie

Torniamo dunque alle linee-guida OMS del 2017, le quali puntualizzano che la sorveglianza pubblica delle malattie non costituisce soltanto il fondamento per l'identificazione e la tempestiva risposta alle situazioni epidemiche: essa va ben oltre, potendo contribuire a diminuire le disuguaglianze dovute all'ingiustizia e all'inequità a partire dal semplice rendere note alle istituzioni e al grande pubblico situazioni che, pur non riuscendo a venire alla ribalta dei *media* mondiali e dunque rimanendo per così dire invisibili, si configurano come vere e proprie crisi umanitarie.

Le crisi umanitarie, per definizione, sono eventi caratterizzati da emergenze complesse in cui sta per verificarsi o è in atto una

situazione di pericolo per un grande numero di persone, che per essere salvate necessitano di un aiuto esterno sia da parte di soggetti locali, sia a livello internazionale. Di norma tali crisi hanno cause complesse e spesso sono dovute a calamità come guerre, carestie, disastri ambientali.

Le più gravi cause di crisi umanitarie sono senza dubbio i conflitti



Figura 2 - *Militari congolesi si apprestano ad affrontare i ribelli nei pressi di Goma.*

armati e altre forme di violenza, quali le guerriglie (Fig.2), il terrorismo, le dittature violente, che coinvolgono ormai in massima parte i

civili, provocando lo spostamento di grandi masse di profughi e rifugiati all'interno degli stessi Paesi o negli Stati confinanti. Dal giugno 2020 al giugno 2021 sono stati segnalati più di centomila eventi di questo tipo, con più di centotrentamila morti: eventi che riguardano sempre più Paesi poveri o impoveriti, all'interno dei quali le infrastrutture di emergenza sono inesistenti o molto deboli. In questo quadro di fragilità istituzionale locale e di cronica scarsità di risorse, osserviamo purtroppo con sempre maggiore frequenza il prodursi di crisi ripetute, o addirittura permanenti. Chi si occupa, a tutti i livelli, di aiuti umanitari è cosciente che per dare risposte adeguate in queste situazioni emergenziali occorrono anche azioni efficaci di prevenzione dei conflitti. Osserva Raffaele Salinari: “Le organizzazioni non governative umanitarie devono ripensare modalità, definizioni e mezzi per agire ripri-

stinando non solo il ruolo dell'aiuto umanitario (...) ma anche estendendo il concetto di aiuto umanitario a quello di prevenzione dei disastri e dei conflitti (...) Alla guerra permanente globale si deve contrapporre un disarmo globale come intervento umanitario preventivo".⁵¹

Altra grave causa di crisi umanitarie è il sempre più frequente



Figura 3 - Alluvione nella Provincia di Aceh (isola di Sumatra, Indonesia) nel gennaio 2023.

prodursi di disastri ambientali (Fig.3). L'OMS ha definito i disastri naturali come fenomeni di tale ampiezza da provocare una situazione catastrofica,

nella quale le attività della routine quotidiana sono improvvisamente interrotte e le persone precipitano nel bisogno di aiuto e nella sofferenza sperimentando la mancanza di cibo, di indumenti, di un tetto, di cure mediche e infermieristiche.⁵²

Il Centro di Ricerche Epidemiologiche sui Disastri, un Istituto di ricerca con sede a Bruxelles, stima che nel 2021 siano state colpite da calamità naturali 102 milioni di persone, con circa 10.500 decessi.⁵³ Come non pensare poi al crescente pericolo legato ai

51. Salinari RK. Crisi umanitarie e aiuto umanitario. Emergency Care Journal - Organizzazione, Clinica, Ricerca - Anno II, numero III - Giugno 2006. ECJ 2006; 2: 6-8. <https://doi.org/10.4081/ecj.2006.3.6>

52. Assar M. Guide to sanitation in natural disasters. World Health Organization, Ginevra 1971. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41031>

53. Centre for Research on the Epidemiology of Disasters. CRED School of

cambiamenti climatici in atto (Fig.4) senza immaginare nuovi scenari, in un futuro non troppo lontano, sempre più problematici e complessi? E non possiamo altresì dimenticare le crisi ambientali provocate direttamente dall'uomo, quali gli incidenti nucle-



Figura 4 - Siccità nel Sahel.

ari o lo sversamento accidentale o doloso di grandi quantità di sostanze tossiche nell'ambiente.

Bisogni sanitari comunemente affrontati in corso di crisi umanitaria

Certamente gli interventi sanitari in corso di emergenze complesse dipendono dalla crisi stessa e dai bisogni immediati delle persone, tuttavia si possono evidenziare aree comuni di azione. Il punto focale è sempre quello di salvare vite umane, assicurando assistenza medica di base con distribuzione di farmaci, laboratori per analisi mediche sul campo, chirurgia di guerra e ordinaria, lotta alla malnutrizione, cure ostetrico-ginecologiche, cura di malattie trasmissibili (HIV-AIDS, tubercolosi) e di malattie tropicali da vettore (malaria, Chagas), e in generale interventi nelle epidemie.

Va subito notato che il quadro degli aiuti umanitari in situazioni

di crisi non prevede soltanto il soccorso sanitario, ma anche gli interventi indispensabili ad assicurare alimenti sicuri, acqua pulita, aria pura, un'abitazione, ambiente di vita salubre. Tutto ciò non può essere garantito senza l'intervento sul campo di molti attori: i governi locali e nazionali, la comunità internazionale attraverso le istituzioni preposte e le organizzazioni non governative, con operatori sociali oltre che sanitari. Molte odierne raccomandazioni prevedono elementi paralleli allo stretto agire sanitario, quali per esempio: preferire azioni fattibili e sostenibili piuttosto che altamente desiderabili, ma irrealistiche; contestualizzare le linee-guida, gli standard e i criteri di scelta alle situazioni locali; investire non solo negli interventi di cura, ma anche nella prevenzione e nella ricerca scientifica; incrementare la professionalità non solo degli operatori sul campo, ma anche dei decisori politici, amministrativi e dei finanziatori.

Principi etici degli aiuti umanitari

Se è vero che la storia è *magistra vitae*, può essere interessante rivedere brevemente il percorso di sviluppo del pensiero etico delle Nazioni Unite sul tema degli interventi umanitari nelle gravi crisi di salute pubblica.

La base fondamentale di ogni principio etico sviluppato dall'O-NU, dai singoli Paesi membri e dalle numerose organizzazioni non governative impegnate nel soccorso internazionale, è la Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo del 1948.

Riporto qui lo stralcio di alcuni articoli che ci interessano:⁵⁴

Articolo 1: *«Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti. Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza.»*

Articolo 3: *«Ogni individuo ha diritto alla vita, alla libertà ed alla sicurezza della propria persona.»*

Articolo 6: *«Ogni individuo ha diritto, in ogni luogo, al riconoscimento della sua personalità giuridica.»*

Articolo 13: *«1. Ogni individuo ha diritto alla libertà di movimento e di residenza entro i confini di ogni Stato. 2. Ogni individuo ha diritto di lasciare qualsiasi Paese, incluso il proprio, e di ritornare nel proprio Paese.»*

Articolo 14: *«Ogni individuo ha il diritto di cercare e di godere in altri Paesi asilo dalle persecuzioni.»*

Articolo 25: *«1. Ogni individuo ha diritto ad un tenore di vita sufficiente a garantire la salute e il benessere proprio e della sua famiglia, con particolare riguardo all'alimentazione, al vestiario, all'abitazione, e alle cure mediche e ai servizi sociali necessari; ed ha diritto alla sicurezza in caso di disoccupazione, malattia, invalidità, vedovanza, vecchiaia o in altro caso di perdita di mezzi di sussistenza per circostanze*

54. United Nations. Universal Declaration of Human Rights.
<https://www.un.org/en/aboutus/universal-declaration-of-human-rights>.
<https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/italian> (consultato il 14/10/2022).

indipendenti dalla sua volontà. 2. La maternità e l'infanzia hanno diritto a speciali cure ed assistenza. Tutti i bambini, nati nel matrimonio o fuori di esso, devono godere della stessa protezione sociale.»

Sulla base di questi diritti sono stati formulati i principi della Costituzione dell'OMS, formulata e firmata dagli Stati membri nel 1946 ed entrata in vigore nel 1948.⁵⁵

Nel preambolo troviamo l'affermazione che la salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non soltanto l'assenza di malattia o infermità. Il documento prosegue affermando:

«Il possesso del migliore stato di salute possibile costituisce un diritto fondamentale di ogni essere umano, senza distinzione di razza, di religione, d'opinioni politiche, di condizione economica o sociale; la salute di tutti i popoli è una condizione fondamentale della pace del mondo e della sicurezza; essa dipende dalla più stretta cooperazione possibile tra i singoli e tra gli Stati; i risultati raggiunti da ogni Stato nel miglioramento e nella protezione della salute sono preziosi per tutti; la disparità nei diversi Paesi per quanto concerne il miglioramento della salute e la lotta contro le malattie, in particolare contro le malattie trasmissibili, costituisce un pericolo per tutti; per raggiungere il più alto grado di salute è indispensabile rendere accessibili a tutti i popoli le cognizioni acquisite dalle scienze mediche, psicologiche ed affini».

55. WHO. Constitution of the World Health Organization – Basic Documents, Forty-ninth edition, 2020. <https://www.who.int/about/governance/constitution>

In seguito gli interventi umanitari sono stati guidati anche dalle quattro Convenzioni di Ginevra sul diritto internazionale umanitario (12 agosto 1949) e dal Codice di autoregolamentazione della Croce Rossa Internazionale.⁵⁶

I principi fondamentali degli interventi, che si intendevano volti quasi esclusivamente a salvare vite, erano: indipendenza, imparzialità, neutralità.

Nelle linee-guida del 2017 l'OMS offre una visione più articolata e forse più realistica delle precedenti, ponendo l'accento su quattro valori fondamentali caratteristici degli interventi di salute pubblica, che sono validi anche per tutto ciò che riguarda gli interventi umanitari: Bene Comune; Equità; Rispetto delle persone; Buona Governance. Vengono, inoltre, enunciati principi che aiutano a rispettare l'equilibrio tra i valori etici inerenti alla salute pubblica nazionale e internazionale (Bene comune, Equità, Solidarietà, Reciprocità, Benessere dei popoli) e i valori e i diritti della singola persona: Autonomia, Riservatezza, Diritti individuali, Libertà individuali.

Sviluppo delle attività di soccorso umanitario nel tempo

Un articolo di giornale del 1948 rappresenta un'interessante fonte di informazioni perché, per la prima volta, illustra la situazione epidemiologica creatasi nei campi di rifugiati e nelle colonne dei fuggitivi all'epoca dell'indipendenza dell'India e della

56. <https://www.icrc.org/fr/guerre-et-droit/traites-et-droit-coutumier/conventions-de-geneve>

nascita del Pakistan: dalle notizie riportate si può dedurre che gli interventi erano orientati unicamente dalla percezione soggettiva degli operatori.⁵⁷ Anche in occasione della crisi generata dal ciclone che colpì il Bengala nel 1970, i soccorritori e i volontari arrivarono in massa, ma nessuno conosceva l'ampiezza o la distribuzione geografica delle perdite e dei bisogni: c'era dunque grande incertezza su dove andare e su chi e come aiutare.⁵⁸ Le regole erano ancora molto vaghe, ci si basava su impressioni, buone intenzioni e pratiche abituali.

Negli anni '80, crescendo la consapevolezza che occorreva fare meglio, sono emersi e si sono via via affermati modelli basati sulla competenza delle varie figure operanti sul campo. A seguito di ciò, nel 1997 alcune organizzazioni umanitarie non governative, insieme con la Croce Rossa e la Mezzaluna Rossa Internazionale, hanno avviato il Progetto Sphere, con l'obiettivo di migliorare la qualità dei propri interventi in risposta ai disastri, nonché di assumerne la responsabilità. Nell'ambito del progetto, è stata elaborata una Carta umanitaria e sono stati indicati degli standard minimi di intervento in settori fondamentali del soccorso umanitario, per accrescere la responsabilità degli operatori. È stato prodotto e periodicamente aggiornato lo Sphere Handbook, un manuale gratuitamente consultabile on-line, che offre principi comuni e l'indicazione dei minimi standard validi universalmente

57. Taylor CE. Epidemiological observations in refugee camps and columns. J Christ Med Assoc India Burma Ceylon 1948; 23: 113-117.

58. Sommer A, Mosley WH. East Bengal cyclone of November, 1970. Lancet 1972; 299: 1029-1036.

per l'offerta di una risposta umanitaria di qualità.⁵⁹

Il continuo incremento delle persone da assistere, la cronicizzazione delle crisi e la diminuzione di risorse disponibili per gli interventi umanitari (Fig.5) hanno fatto emergere sempre più decisamente la necessità di approfondire la ricerca scientifica in questo ambito, per poter improntare le azioni sanitarie, ma anche quelle politiche e sociali, a criteri di maggiore efficienza ed ef-



Figura 5 - Distribuzione di aiuti nei pressi di Aleppo l'8 febbraio 2023, dopo il disastroso terremoto.

ficacia sulla base di dati valutati con metodologia *evidence based*.

Una revisione sistematica della letteratura pubblicata da Lancet nel 2017 ha messo in evidenza che nonostante fossero stati pubblicati numerosi studi sull'argomento, la maggior parte di essi presentava carenze metodologiche, che riducevano in misura sostanziale la possibilità di identificare le caratteristiche degli interventi descritti. Questo conferma che è necessaria una ricerca qualitativamente valida, per capire meglio quanto e come funzionano gli interventi sanitari in tempo di crisi umanitarie, al fine di migliorare le risposte. A questo scopo, gli autori sottolineano la necessità di sviluppare nuovi meccanismi di finanziamento, che sostengano

59. Sphere Association. The Sphere Handbook: humanitarian Charter and minimum standards in disaster response. Fourth edition. Ginevra 2018. <https://spherestandards.org/wp-content/uploads/Sphere-Handbook-2018-EN.pdf>

contemporaneamente le attività umanitarie di assistenza ed i progetti di ricerca nel settore. Viene auspicata anche la creazione di una piattaforma globale basata sulle prove di efficacia dove i dati siano accessibili a tutte le comunità, nonché alle autorità nazionali, ai finanziatori, agli studiosi, alle agenzie umanitarie.⁶⁰

In un commento a questo articolo pubblicato sullo stesso numero di *Lancet*, viene sottolineata l'importanza di chiarire quali interventi non emergenziali conservano la loro validità nelle situazioni di emergenza complessa come quelle delle crisi umanitarie, e se il modo di attuare questo tipo di interventi, riconosciuti idonei in un contesto più favorevole, possano assicurare anche alle popolazioni in gravi necessità il massimo beneficio auspicabile.⁶¹ Nonostante nelle crisi umanitarie sia sempre necessario un compromesso fra l'agire rapidamente e l'agire bene, praticare una ricerca rigorosa porterà maggiori conoscenze delle situazioni e favorirà risposte più adeguate.

Considerando gli errori e i fallimenti ricorrenti del passato, si rafforza il convincimento che è necessario studiare di più e meglio le singole situazioni e il loro insieme per assicurare risposte più efficienti e più efficaci alle crisi e che dovrebbe essere promossa una maggiore professionalità degli operatori umanitari. Certamente essi lavorano in contesti pericolosi, con poche certezze e con

60. Blanchet K, Ramesh A, Frison S, Warren E, Hossain M, Smith J, Knight A, Post N, Lewis C, Woodward A, Dahab M, Ruby A, Sistenich V, Pantuliano S, Roberts B. Evidence on public health interventions in humanitarian crises. *Lancet* 2017; 390: 2287-2296.

61. Waldman R, Toole M. Where is the science in humanitarian health? *Lancet* 2017; 390: 2224-2226.

scarsità di risorse, tuttavia proprio il miglior utilizzo possibile delle risorse materiali ed economiche può impedire il peggiorare delle situazioni e il cronicizzarsi dei bisogni.

Come rispondere rapidamente e bene?

Le priorità iniziali di intervento possono essere determinate dalle prove di efficacia raccolte in precedenti crisi e codificate in apposite linee-guida.

Con l'evolvere della crisi diventano sempre più importanti i dati raccolti sul campo per perfezionare gli interventi, identificare nuove minacce ed eventuali inadeguatezze nella distribuzione dei servizi.

Parallelamente agli interventi sul campo per portare soccorso alle persone, vanno dunque intraprese attività di raccolta dati, analisi degli stessi e ricerca di nuove prove di efficacia. La comunicazione dei risultati e la loro discussione da parte della comunità scientifica saranno fondamentali per migliorare le linee-guida da utilizzare in successive situazioni di crisi. È evidente che non è possibile condurre in queste condizioni studi randomizzati controllati, come si farebbe per valutare l'efficacia di una terapia; piuttosto, con una migliore organizzazione è possibile raccogliere prove di efficacia dalla registrazione di dati sul campo, come è stato fatto, per esempio, per la valutazione del vaccino influenzale vivo attenuato in situazione di non emergenza.

Gli aspetti etici e di vigilanza della sanità pubblica sono stati dunque raccolti dall'OMS nelle specifiche linee-guida sulle

questioni etiche in materia di sorveglianza della salute pubblica.⁶² Il documento delinea 17 linee-guida etiche dedicate a funzionari di enti pubblici, operatori sanitari, organizzazioni non governative e del settore privato. Il presupposto è che i funzionari della sanità pubblica hanno la responsabilità e il dovere morale di raccogliere regolarmente e analizzare i dati per descrivere le malattie, delinearne i modelli epidemiologici, identificarne le cause e trovare risposte alle epidemie. La sorveglianza epidemiologica, tuttavia, deve essere condotta rispettando la riservatezza dei dati personali.

La linea-guida n. 15 ci interessa da vicino:

«Durante le emergenze di salute pubblica è imperativo che tutte le parti coinvolte condividano i dati di sorveglianza in modo tempestivo. La raccolta e la condivisione dei dati sono attività essenziali nella pratica ordinaria della sanità pubblica. Durante le emergenze, la condivisione dei dati assume maggiore importanza a causa dell'urgenza della situazione e l'incertezza di fronte a informazioni incomplete o mutevoli compromette la capacità di risposta dei sistemi sanitari locali. Per questi motivi la condivisione rapida dei dati in situazioni di emergenza è fondamentale e non costituisce solo una buona prassi sanitaria, ma è eticamente imperativa. Una eccellente e rapida condivisione dei dati può aiutare a: identificare fattori eziologici; prevedere la diffusione della malattia; valutare trattamenti esistenti e nuovi, sintomatici, cure e misure preventive; guidare l'impiego di risorse

62. WHO guidelines on ethical issues in public health surveillance (cit.)

limitate. Come discusso nelle direttive dell'OMS sulla gestione dei problemi etici in epidemie infettive, i dati clinici e di ricerca sono cruciali anche perché la risposta all'emergenza dovrebbe essere condivisa».

Le linee-guida, inoltre, pongono l'accento sul dovere dei Paesi membri di condurre azioni di sorveglianza della salute pubblica e di condividere i dati raccolti coinvolgendo in modo trasparente le comunità, tenendo presenti i limiti etici da rispettare nel compiere tali attività.

La tempestiva raccolta di informazioni di qualità sulla salute pubblica nelle popolazioni coinvolte nelle crisi umanitarie e la loro condivisione costituiscono dunque un obbligo etico e deontologico del sistema della risposta umanitaria e un prerequisito per una piena responsabilità verso i beneficiari e verso i finanziatori. In mancanza, le azioni di salute pubblica rischiano di essere inappropriate, inefficienti, inefficaci e impossibili da valutare.⁶³

Conclusione

Il pensiero non può non correre alla pandemia di Covid-19, che ha travolto l'intero pianeta in quella che è stata autorevolmente definita una catastrofe:⁶⁴ una crisi politica ed etica, prima ancora che sanitaria a livello globale. Come abbiamo visto, esistevano

63. Checchi F, Warsame A, Treacy-Wong V, Polonsky J, van Ommeren M, Prudhon C. Public health information in crisis-affected populations: a review of methods and their use for advocacy and action. *Lancet* 2017; 390: 2297-2313.

64. Horton R. The Covid-19 catastrophe. What's gone wrong and how to stop it happening again. Polity Press, Cambridge 2021.

già degli strumenti regolatori e di orientamento etico immaginati per situazioni di crisi sanitaria; ma l'imponenza del fenomeno e l'iniziale crescita esponenziale dei contagi ci hanno colti del tutto impreparati, e il disorientamento in cui ci siamo venuti a trovare ci ha impedito di applicarle come dovuto fin dall'inizio. Sono nati poi numerosissimi studi di ricerca in questo ambito: al 23 aprile 2023, PubMed indicizzava più di trecentocinquantamila articoli.

È evidente che non siamo ancora in grado di operare metanalisi esaurienti e neppure di riflettere su nuovi paradigmi etici sollecitati dai molti errori compiuti. Una riflessione, tuttavia, mi sembra importante: in misura forse mai sperimentata prima d'ora, la condivisione delle informazioni, delle modalità di intervento adottate e dei risultati ottenuti nei diversi contesti sociali hanno svolto un ruolo fondamentale per elaborare, dopo le incertezze iniziali, una risposta efficace. Che questa esperienza, pur con i danni imponenti che ha comportato, favorisca una presa di coscienza della necessità di collaborare a livello locale e sovranazionale per assicurare livelli di eccellenza agli interventi sanitari nelle situazioni di crisi?

FONTI DELLE FIGURE

Fig.1 - Foto UN/Martine Perret.

<https://news.un.org/en/story/2014/12/486502-ebola-un-says-health-workers-sierra-leone-receive-hazard-pay-using-mobile-money>

Fig.2 - Foto Djaffar Sabiti/Reuters.

<https://www.theguardian.com/global-development/2022/nov/01/i-cant-cut-the-signal-drc-radio-boss-vows-to-stay-on-air-as-rebels-seize-key-city>

Fig.3 - URL foto:

https://www.asianews.it/files/img//Aceh_flood_in_January_2023.jpeg. In:

M. Hariyadi. Aceh: oltre 20mila persone colpite dalle alluvioni. PIME Asia News, 24/1/2013. <https://www.asianews.it/notizie-it/Aceh:-oltre-20mila-persone-colpite-dalle-alluvioni-57592.html>

Fig.4 - URL foto:

https://www.ispionline.it/wp-content/uploads/2017/06/5_22_15_guardian_sahel_africa_drought_720_416_s_c1_c_c.jpg. In: E. Casale. La carestia in Africa orientale: tra storia, cambiamenti climatici e fattori politici. Newsletter ISPI del 14/6/2017. <https://www.ispionline.it/it/pubblicazione/la-carestia-africa-orientale-tra-storia-cambiamenti-climatici-e-fattori-politici-16460>

Fig. 5 - URL foto:

<https://www.unhcr.org/sy/wp-content/uploads/sites/3/2023/02/63e6544c3.jpg> . In: UNHCR Syria 10/2/2023. UNHCR: Over 5 million may need shelter support in Syria after quake. <https://www.unhcr.org/sy/22673-unhcr-over-5-million-may-need-shelter-support-in-syria-after-quake.html>

3.2 IL PRINCIPIO DEL RISPETTO PER LA PERSONA

CAVALIERI SENZA MACCHIA: UN'ANIMA PER L'ASSISTENZA SANITARIA DI BASE

Mabel Aghadiuno

Era una sera di luglio del 2012. Come milioni di altre persone in giro per il mondo, guardavo in televisione la spettacolare cerimonia di apertura dei XXX Giochi Olimpici, quelli di Londra.

È un'occasione in cui il Paese ospitante mette in mostra quanto ha di meglio, ciò di cui va orgoglioso, come esibisse i propri gioielli di fronte all'intero pianeta. Ad un certo punto della serata, nello stadio si è formata una serpentina di letti ed uno stuolo di bambini in pigiama ci è saltato sopra, mentre, attorno a loro, figuranti in abito da infermieri e da medici si producevano in un vivace balletto. La scena rappresentava il Great Ormond Street Hospital ed era un tributo al National Health Service (NHS), il Servizio Sanitario Nazionale britannico.

Istituito dopo la Seconda Guerra Mondiale, oggi il NHS ha più di 70 anni. Il principio ispiratore fondamentale era valido: assistenza sanitaria universale e gratuita, dalla culla alla bara.

Alla base c'era l'idea che se la salute della popolazione fosse migliorata, ci sarebbe stato meno bisogno del NHS.

Ma questo non è avvenuto. Con lo sviluppo di nuovi farmaci e di nuove tecnologie sanitarie, spesso costose; con l'aumento delle persone longeve e bisognose di assistenza; con l'emergere di nuove patologie, reali o presunte, l'esito è questo: un NHS in ginocchio, che si trova a far fronte a richieste sempre maggiori con risorse che continuano a diminuire. Ed uno scenario analogo

si presenta per molti sistemi sanitari, in tutto il mondo.

Per parte dell'anno lavoro a Londra, e precisamente a Lambeth (Fig.1-2), come Medico di Famiglia del NHS. La nostra attività



Figura 1 – Quartiere popolare di Londra

è organizzata in gruppi di lavoro, tipicamente formati da Medici di Famiglia, infermieri in servizio ambulatoriale, visitatori sanitari (personale infermieristico che si reca al domicilio dei pazienti), operatori gestionali e addetti amministrativi. Tra di noi svolgiamo regolarmente delle riunioni, condotte di volta in volta dalla figura più idonea per l'argomento da trattare: può essere il medico come l'infermiere

o l'operatore gestionale, dal momento che le nostre competenze sono diverse e complementari.

I servizi sanitari primari e di comunità costituiscono generalmente il primo punto di contatto tra gli utenti e il NHS.

Attualmente, a noi Medici di Famiglia è attribuito un ruolo importante nella gestione del servizio: ci viene richiesto di bilanciare la qualità delle cure e la soddisfazione del paziente con gli obiettivi di produttività ed efficienza.

La Dichiarazione di Alma-Ata recita: *“L'Assistenza Sanitaria di Base è costituita dalle forme essenziali di assistenza sanitaria, basate su tecnologie e pratiche scientificamente valide e socialmente accettabili, rese accessibili a tutti gli individui ed*



Figura 2 - Stazione Lambeth North della Metropolitana di Londra.

alle famiglie della comunità attraverso la loro piena partecipazione, ad un costo che la comunità e la nazione possano sostenere in ogni fase del proprio sviluppo, in spirito di autonomia e di autodeterminazione.”⁶⁵

Il King’s Fund, una fondazione indipendente che opera per migliorare la salute e l’assistenza sanitaria in Inghilterra,⁶⁶ contribuisce a definire la politica e la pratica sanitaria attraverso studi e analisi dei dati. A questo scopo, ha promosso dieci progetti di ricerca su diversi aspetti dell’assistenza sanitaria di base:

- gestione delle patologie acute
- qualità della diagnosi e della refertazione
- attività prescrittiva e gestione delle prescrizioni
- gestione delle patologie croniche, comprese le malattie mentali
- promozione della salute e prevenzione delle malattie
- accesso all’assistenza sanitaria
- continuità assistenziale (integrazione dell’Assistenza di Base con l’insieme del sistema sanitario)
- coinvolgimento e responsabilizzazione del paziente

65. International Conference on Primary Health Care. Declaration of Alma-Ata. WHO Chron. 1978 Nov; 32(11): 428-30. PMID: 11643481.

66. “General Practice.” The King’s Fund. <http://www.kingsfund.org.uk/topics/primary-and-community-care> (consultato il 2/3/2022).

- assistenza nella fase terminale della vita
- contrasto alle disuguaglianze nell'Assistenza di Base.

Inoltre, il King's Fund ha commissionato articoli di commento su quattro diversi argomenti:

- qualità delle relazioni di cura
- miglioramento della qualità delle consulenze richieste dai Servizi di Base
- qualità dell'assistenza alla maternità nei Servizi di Base
- dirigenza medica⁶⁷.

Queste aree coprono l'ambito della mia attività quotidiana. La figura del Medico di Famiglia, quale sono io (definito in altri Paesi Medico di Base, o Medico di Cure Primarie) è evoluta in modo differente nelle diverse parti del mondo. Da noi, una delle sue funzioni principali è quella di fungere da filtro, individuando i problemi da indirizzare ad altri livelli di assistenza: spetta a noi, ad esempio, determinare insieme con il paziente quando è il caso di rivolgersi all'Ospedale. Siamo chiamati a gestire i problemi secondo criteri scientificamente fondati, tenendo conto in modo appropriato delle linee-guida disponibili. Nello stesso tempo, dobbiamo esercitare la nostra autonomia professionale, occupandoci direttamente della maggior parte dei casi, sia acuti che cronici: indirizziamo all'Ospedale soltanto una piccola quota dei pazienti che vediamo, i quali ci sono poi riaffidati per la prosecuzione della cura. Ci troviamo, quindi, a rappresentare lo

67. Enquiry into the quality of General Practice in England. <http://www.king-fund.org.uk/projects/gp-inquiry> (consultato il 2/3/2023).

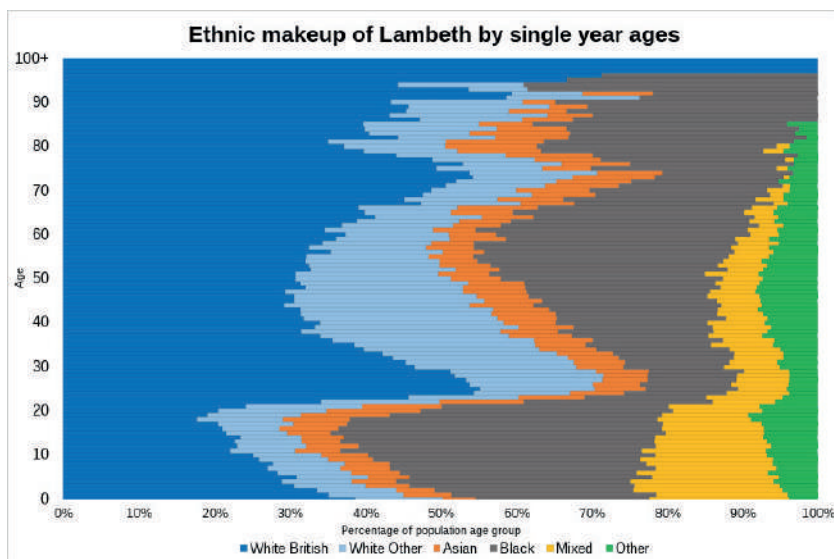


Figura 3 - Distribuzione etnica della municipalità (borough) di Lambeth per fasce di età nel 2021.

snodo centrale del sistema: siamo noi a custodire, in un unico luogo, la parte principale della documentazione clinica dei nostri pazienti.

Il quartiere di Lambeth, dove lavoro, è un microcosmo di 300.000 abitanti nella zona Sud di Londra, al nono posto tra le aree socialmente svantaggiate del Paese. Vi si trovano 52 strutture sanitarie di base, che servono una popolazione costituita per il 37% da persone di origine africana e di altre minoranze etniche⁶⁸ (Fig.3). Delle 300 lingue parlate nella Grande Londra, almeno 100 sono rappresentate lì, come del resto avviene in ciascuna

68. Office for National Statistics. Ethnic group by age and sex in England and Wales. Release date: 23/1/2023. Correction: 31/1/2023. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/culturalidentity/ethnicity/datasets/ethnicgroupbyageandsexinenglandandwales> (consultato il 2/3/2023).

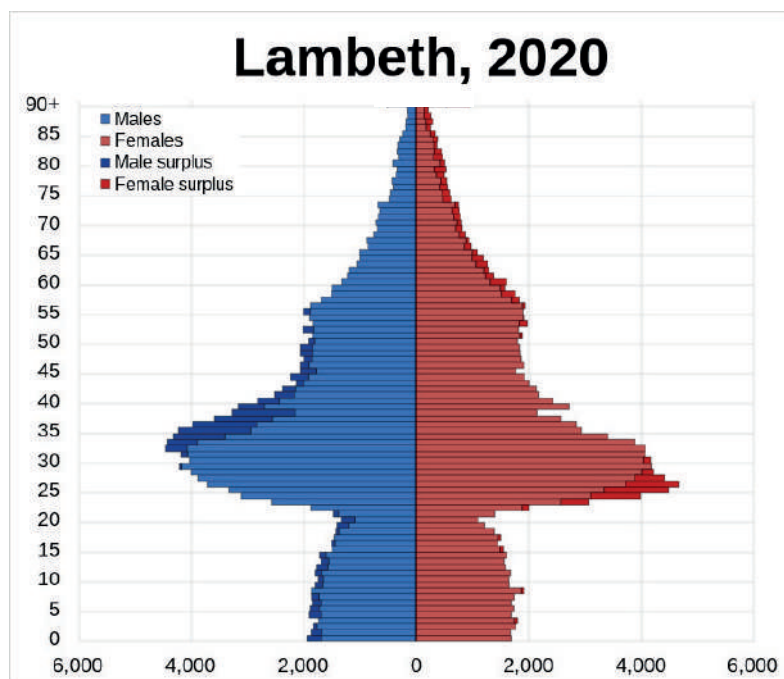


Figura 4 - La piramide della popolazione a Lambeth nel 2020.

delle municipalit  londinesi. Lambeth   il distretto urbano pi  giovane del Regno Unito: pi  del 50% della popolazione ha un'et  compresa tra i 20 ed i 44 anni⁶⁹ (Fig.4).

“Doing the Lambeth Talk”, un DVD prodotto dal Dipartimento dell'Aggiornamento Medico Post-Laurea,   uno strumento molto utile per i Medici di Famiglia che operano in un ambiente plurilingue. Vi si trovano registrati 232 colloqui clinici con

69. Office for National Statistics. Estimates of the population for the UK, England, Wales, Scotland and Northern Ireland. Release date: 21/12/2022. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/datasets/populationestimatesforukenglandandwalesScotlandandnorthernireland> (consultato il 2/3/2023).

pazienti inglesi, italiani, somali, gambiani e colombiani, ciascuno con il proprio concetto di Medico di Famiglia e le proprie attese nei suoi confronti. Dall'analisi delle trascrizioni dei colloqui, è emerso che, a qualsiasi etnia appartengano, i pazienti che parlano l'inglese regolare, oppure quello locale usato a Londra, tendono ad esporre il proprio problema con modalità tipiche:

- descrizione dei sintomi
- descrizione del contesto in cui essi si presentano
- indicazione della loro interpretazione del problema
- talora, indicazione di un trattamento già iniziato autonomamente.

I pazienti nati fuori dal Regno Unito, invece, riportano nel colloquio clinico le modalità con le quali sono abituati a rivolgersi al medico nel loro Paese d'origine. Il loro stile comunicativo può essere più o meno diretto ed esplicito e manifestare fino ad un certo punto se concordano con quanto affermato dal medico; non sempre l'esposizione del problema clinico segue lo schema descritto sopra, ma può avvenire che siano riferite sensazioni piuttosto che sintomi.

Gli appartenenti a molte minoranze etniche possono aver avuto esperienze di razzismo, oppure essersi sentiti incompresi o sviliti nella loro dignità: queste esperienze possono avere un riflesso nelle modalità di comunicazione. Ad esempio, i pazienti possono pensare che, per essere presi sul serio, sia meglio esagerare l'entità dei sintomi. Nei Paesi dove le distanze tra le classi sociali sono più marcate, può avvenire che i pazienti forniscano poche

informazioni al medico, aspettandosi che sia lui a stabilire quale sia il problema. Una paziente proveniente dalla Somalia può essere molto ansiosa per la figlia con la diarrea, che nella sua esperienza può essere fatale, ma che magari il medico attribuisce ad una semplice infezione virale.⁷⁰

Riporto qui alcuni dati che danno un'idea della popolazione per la quale lavoro. Nel periodo tra 2013-2015, l'attesa di vita per gli uomini in Inghilterra era di 83 anni, mentre a Lambeth si fermava a 78 anni. Nel distretto si riscontra un'elevata prevalenza di malattie croniche, in linea con l'osservazione statistica secondo cui tale dato è correlato con il degrado sociale. Si osserva, inoltre, una maggiore prevalenza di neoplasie, malattie cardiovascolari e diabete rispetto alla media nazionale.⁷¹

Nel 2004, Julian Tudor Hart ha formulato la “Legge Inversa dell'Assistenza”, che è purtroppo valida tuttora: maggiori sono le probabilità di aver bisogno di assistenza sanitaria, minori sono le possibilità di riceverla; al contrario, chi ha minori necessità è solito utilizzare di più i servizi sanitari.⁷² Nella società, “leggi inverse” si riscontrano spesso e sono originate fondamentalmente da disuguaglianze di reddito. Chi vive in aree di disagio socioeconomico, deve affrontare:

70. Roberts, Celia, and Becky Moss. 2003. *Doing the Lambeth talk: real life GP/patient encounters in the multi-lingual city*. London: Kings College.

71. “Lambeth Unitary Authority.” <https://beta.lambeth.gov.uk/sites/default/files/2021-06/LambethHealthProfile2017-accessible.pdf> (consultato il 2/3/2022).

72. Hart Julian T, *Inverse and Positive Care Laws* British Journal of General Practice, Volume 54, Number 509, December 2004 , p. 890.

- scarsa qualità dei servizi sociali
- scarsa conoscenza dei servizi disponibili, o difficile accesso ad essi
- molteplici svantaggi sociali.⁷³

Questo è quanto molti Medici di Famiglia sperimentano negli ambulatori della città.

I nostri pazienti non sono organi od arti separati dal corpo, ma persone che vivono nella società (Fig.5) con tutte le loro sfide, gioie ed avversità. In una giornata-tipo, vengono da me in am-



Figura 5 - Passeggeri in una stazione della rete metropolitana di Londra

bulatorio 15 pazienti al mattino e 15 al pomeriggio. Poi c'è chi mi consulta per telefono, ci sono le telefonate con gli specialisti e gli assistenti sociali, la corrispondenza con gli Ospedali, i referti diagnostici da decifrare, le visite domiciliari... Mi tocca visitare il neonato ed assistere il morente.

73. Appleby J, Deeming C. Data briefing. Inverse care law. Health Serv J 2001; 111: 37.

Ecco il diario di un lunedì mattina nel mio ambulatorio:

- Paziente con spina calcaneare, asma riacutizzato, ipoacusia.
- Gravidanza interrottasi alla 6^a settimana in paziente con storia di pregresso aborto.
- Senzatetto con epilessia, accompagnato da un amico. Alimentazione scadente, difficoltà ad assumere i farmaci in orario regolare.
- Donna che si è recata in Ospedale con sintomatologia vaga di sudorazione e dispepsia. γ -GT e PCR aumentate.
- Donna con disturbo dell'identità sessuale, che ha intrapreso un percorso per cambiare sesso.
- Uomo con cardiopalmo.
- Uomo “rasta” con alopecia; lombalgia e problemi al lavoro.
- Donna con dispepsia.
- Donna di 50 anni con obesità grave, che tenta di rimanere incinta. Difficoltà a spiegarle come l'obesità influisce sulla gravidanza.
- Uomo ritornato da una vacanza negli USA dove gli era stata diagnosticata un'influenza, ma che al rientro ha ricevuto la diagnosi di endocardite batterica.
- Donna con cefalea.
- Donna con depressione.
- Donna con gonalgia anteriore da 3 mesi.
- Uomo diffidente verso le statine.
- Diabetica di tipo 2 in trattamento insulinico, con due figli affetti da anemia falciforme: problemi nell'affrontare la sua

patologia e quella dei figli.

- Uomo di ottant'anni con diabete tipo 2 e varici venose.

Sono consapevole di dover fare delle risorse un uso accorto e responsabile: non posso spendere il denaro dei contribuenti a mio piacimento, o secondo il desiderio degli utenti. Per esempio, ho lavorato per tre anni in un quartiere difficile di Liverpool, dove il numero dei pazienti da seguire era all'incirca doppio rispetto alla media nazionale ed il carico di lavoro era pesante. Al Medico di Famiglia di cui ero collaboratrice piaceva andare per le spicce. Per un raffreddore o un semplice mal di gola era pronta la prescrizione di un antibiotico, senza che i pazienti venissero neppure incontrati: alla fine dell'orario di visita, l'addetto al ricevimento entrava con una scatola piena di schede cliniche, alle quali era attaccato un biglietto con scritto "mal di gola, nessuna allergia". Era chiaro: i pazienti volevano un antibiotico. Io, invece, non lo prescrivevo ed insistevo nel dire che, se stavano così male da richiedere una terapia antibiotica, mi aspettavo che entrassero per essere visitati. All'inizio, i pazienti rifiutavano la visita; poi, gradualmente, hanno cominciato a venire – ero preparata a vederli fuori orario, a fine ambulatorio – e si sono resi conto che li visitavo accuratamente, prendendomi cura realmente di loro. In questo modo, potevano accettare la mia decisione di non dare antibiotici per quelle che erano essenzialmente infezioni virali.

A titolo esemplificativo, ecco alcuni casi.

Caso 1

Il Sig. Benedict è venuto a visita all'inizio dell'anno. In ambulatorio il materiale cartaceo era stato eliminato e le cartelle erano informatizzate. Controllando rapidamente i suoi dati, ho visto che era già venuto in diverse occasioni; era stato visitato anche da altri medici, per cui c'era stata una discontinuità nell'assistenza. Riferiva sensazione puntoria alle mani. Era un uomo attivo, che fino a 12 mesi prima aveva ricoperto un ruolo di responsabilità. Era venuto per una pratica in corso presso il Benefits Office, per la quale gli occorreva un certificato di inabilità lavorativa rilasciato dal Medico di Famiglia. Sarebbe stato semplice per me dargli subito il certificato e continuare con il mio ambulatorio affollato: dopo tutto, era già stato visitato da altri colleghi. Ma mi sono chiesta: perché quest'uomo dovrebbe essere inabile al lavoro per una parestesia?

Il Sig. Benedict non era in grado di descrivere il suo problema con linearità, come ero abituata ad ascoltare. Ho capito che dovevo tradurre le sue parole, senza contare sul fatto che mi riferisse sintomi che io ritenessi significativi. Ho notato come entrando aveva trascinato i piedi, un gesto che non collimava con la diagnosi di sindrome del tunnel carpale che era stata posta.

Ho eseguito un esame neurologico completo, che mi ha orientato verso una forma di neuropatia. Conclusione: il paziente ha fatto una RMN, che ha evidenziato una compressione del midollo cervicale. Successivamente è stato operato, migliorando sia nell'andatura, sia nella forza delle mani. Quest'esperienza mi ha mostrato ancora una volta l'importanza di comprendere

il racconto del malessere del paziente dalla sua prospettiva culturale. Quest'uomo aveva una mentalità stoica ed era portato ad accettare le avversità senza lamentarsi: non avrebbe mai messo in discussione il parere di un medico. Ora il Sig. Benedict mi è grato e dice che gli ho salvato la vita!

Caso 2

Era un'altra giornata piena ed il Sig. Smith era venuto per un disturbo di poco conto. La sintomatologia era lieve, così concordammo una terapia blanda. Stava quasi per andar via, quando cominciai ad osservarlo. Mi resi conto che, sebbene avessimo parlato, avevo elaborato la sua storia automaticamente, senza guardarlo veramente come persona. Osservai le sue mani: erano molto grandi. Osservai il volto, che mi sembrò lievemente dismorfico. Allora gli feci una domanda che lo lasciò perplesso: gli chiesi se aveva sempre avuto le mani così grandi. Poi gli domandai se aveva notato un cambiamento delle dimensioni del capo. Mi guardò in modo strano. Gli prescrissi degli esami di laboratorio, suggerendogli di farli appena possibile. Poco dopo, lasciai quell'ambulatorio per trasferirmi altrove.

Qualche anno fa, il Medico di Famiglia con cui avevo lavorato in precedenza mi lasciò un messaggio sulla segreteria telefonica. Mi dava il numero di uno dei suoi pazienti, che desiderava parlarmi. Lo chiamai: era il Sig. Smith, che voleva esprimermi la sua profonda gratitudine. Mi ricordò che quella volta gli avevo prescritto degli esami biochimici, che egli aveva trascurato di fare. Tuttavia, quella prescrizione si era rivelata vitale due anni dopo,

quando il suo medico non gli aveva dato una risposta soddisfacente sulla natura dei sintomi un po' vaghi che avvertiva. Allora lui, ricordando la mia prescrizione, gli chiese di rinnovarla. I risultati confermarono il mio sospetto: acromegalia da ipersecrezione di ormone della crescita. Gli fu trovato un tumore dell'ipofisi, che fu asportato per via nasale. Questo episodio mi ha insegnato una lezione: la medicina personalizzata significa soprattutto guardare il paziente, osservarlo, interrogarlo. Significa non essere mai avari nel dare tempo, cura ed attenzione.

Caso 3

Un giorno è venuto a visita Kingston, un “rasta” (Fig.6), con capigliatura e copricapo tipici. Era assai contrariato per l'alopecia che gli si era sviluppata dopo il trauma psichico provocatogli da un incidente stradale. Si vergognava dell'aspetto del proprio capo ed era riluttante all'idea di togliere il berretto per farsi visitare.



***Figura 6 - Capigliatura
“rasta”***

Aveva perso diverse ciocche di capelli dalla fronte e presentava una vasta area di alopecia in sede occipitale. Mi mostrò una busta con le ciocche che gli erano cadute. Mi ricordai, allora, che anche il cantante Bob Marley aveva esitato a sottoporsi alla chemioterapia, per timore di perdere i capelli. Kingston mi spiegò che i riccioli “erano la sua identità” e che li faceva crescere da quando aveva cinque anni. L'alopecia

per lui non era semplicemente una questione di estetica, ma aveva a che fare intimamente con ciò che sentiva di essere. Comprendere che cosa l'alopecia significava per lui mi aiutò a gestire il suo caso. Costituiva un buon uso delle risorse pubbliche mandarlo dal dermatologo, dal momento che probabilmente non avrebbe potuto far molto per lui? Secondo me sì, perché così almeno gli avrei dimostrato di prenderlo sul serio e di comprendere che quel problema lo faceva soffrire.

Cavalieri, fanti e pedine

In questo articolo sono partita dalla cerimonia di apertura dei Giochi Olimpici del 2012 e dal suo tributo al NHS, che oggi attraversa una fase difficile. I fondi non sono mai sufficienti, la spesa per i farmaci continua a crescere e le problematiche dell'assistenza si fanno sempre più complesse. Il governo richiede che la Medicina di Base raggiunga gli obiettivi ed offra un servizio di livello elevato, con risorse che si assottigliano. Sul suo sito internet, il Ministero della Salute afferma che il NHS “aiuta le persone a vivere meglio e più a lungo. Guida, definisce e finanzia l'assistenza sanitaria in Inghilterra, facendo sì che le persone ricevano il sostegno, l'assistenza e le terapie di cui hanno bisogno, con la partecipazione umana, il rispetto e la dignità che meritano”.⁷⁴

74. “Helping People Live Better for Longer.” https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/226838/DH_Brochure_WEB.pdf (consultato il 2/3/2022).

Se non partecipiamo in quanto persone a ciò che i nostri pazienti vivono - se non esercitiamo, cioè, la “com-passione” nel senso etimologico del termine - non possiamo svolgere efficacemente il ruolo di operatori sanitari. Nel 2013, Robert Francis ha pubblicato un rapporto sul deficit di “compassione” nell’assistenza prestata presso l’Ospedale NHS dello Staffordshire centrale.⁷⁵ Anche se non si può dire che siano stati assimilati del tutto, i suoi contenuti hanno influito e continuano ad influire sulla formazione e sulla pratica professionale del personale medico ed infermieristico. Il rapporto raccomanda con forza una svolta culturale nell’assistenza sanitaria.

In uno stimolante articolo su come i medici sono considerati nella società, Jain e Cassel si rifanno all’economista britannico Julian le Grand, secondo cui le persone sono classificabili in cavalieri, fanti e pedine. Se i medici si comportano come cavalieri, la gestione del sistema sanitario è in buone mani: questi medici “impiegheranno oculatamente le risorse e guarderanno oltre il loro ristretto interesse, individuale o di branca specialistica, per sostenere il sistema nel suo insieme”. I medici che agiscono da fanti anteporranno se stessi ai pazienti: “per motivarli a fare ciò che è utile per i loro assistiti, bisognerà gratificarli con ricompense ed incentivi”; quando faranno ricerca, sarà per “autocompiacimento e narcisismo”. Quanto ai medici assimilabili a pedine, “sarà compito della politica sanitaria guidare e regolare in dettaglio le loro azioni, poiché essi sono privi di spirito d’iniziativa e

75. Francis R. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. London: Stationery Office, 2013.

di capacità di giudizio e non ci si può attendere che agiscano autonomamente nella maniera adeguata”. Le priorità cliniche, in questo caso, saranno stabilite dai politici e dalle autorità regolatrici.⁷⁶

Forse oggi le sfide che si trova ad affrontare l’assistenza sanitaria primaria, ma anche quella di secondo e di terzo livello, ci sollecitano ad essere dei medici-cavalieri. Nel Medio Evo, il codice cavalleresco imponeva di soccorrere i deboli e gli indifesi: i cavalieri erano forti, nobili, altruisti, generosi.

Che cosa siamo, dunque? Cavalieri, fanti o pedine? A mio modo di vedere, la “compassione”, intesa come condivisione di ciò che l’altro vive, è l’elemento-fulcro che ci consente di fornire un’assistenza sostenibile e personalizzata in un mondo sempre più globalizzato.

Di sicuro l’idea di essere un medico-cavaliere, che esercita la compassione, mi affascina tantissimo.

FONTI DELLE FIGURE

Fig.1 - Foto di Alex Block.

<https://unsplash.com/photos/jAj5yVH8Ooc>.

Licenza Unsplash: <https://unsplash.com/it/licenza>

Fig.2 - URL foto:

https://en.wikipedia.org/wiki/File:Lambeth_North_2020_entrance.jpg.

TheFrog001-own work. Creative Commons CC0

76. Jain S, Cassel C. Societal Perceptions of Physicians: Knights, Knaves or Pawns? JAMA 2010; 304: 1009-1010. doi:10.1001/jama.2010.1250

Fig.3 - URL immagine:

https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/1/18/Ethnic_makeup_of_Lambeth_by_single_year_ages_in_2021.svg. In: https://en.wikipedia.org/wiki/File:Ethnic_makeup_of_Lambeth_by_single_year_ages_in_2021.svg Attribuzione: Tweedledumb2, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>>, via Wikimedia Commons (Dati da ref. 68).

Licenza: <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/deed.en>

Fig.4 - URL immagine:

https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/c/cf/Lambeth_population_pyramid.svg In: https://en.wikipedia.org/wiki/File:Lambeth_population_pyramid.svg Attribuzione: Tweedledumb2, CC BY-SA 4.0 <<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>>, via Wikimedia Commons (Dati da ref. 69).

Fig.5 - Foto di Tom Sparsons.

https://unsplash.com/it/foto/ow_3Zc8xSN4.

Licenza Unsplash: <https://unsplash.com/it/licenza>

Fig.6 - URL foto: <https://4.bp.blogspot.com/-CjUj6-MOCDI/VquNpYvRK9I/AAAAAAAAAOMU/4CnyE6tSKE4/s1600/dread-dreadlocks-21.jpg> . In: “La moda en tu cabello”, 25 gennaio 2016. <https://lamodaentucabello.blogspot.com/2016/01/peinados-para-hombres-rastas-dread.html>.

RIFLESSI DELL'ETICA SULLO SVILUPPO PROFESSIONALE

Massimo Petrini

Sebbene nella medicina e nell'etica medica ci si trovi oggi di fronte a molte questioni drammatiche, un tema principale è il rapporto tra la persona malata e coloro che dovrebbero curarla.

Per molto tempo la medicina si è basata essenzialmente sul concetto di premura verso il malato. In definitiva, la cura vera e propria rappresenta una forma di attenzione, di riguardo: atteggiamenti che sono da annoverare tra gli strumenti più importanti di cui il medico dispone per occuparsi dei propri pazienti. Questo antico fondamento della medicina è stato seriamente minacciato dal modello biomedico, che considera la medicina unicamente come biologia applicata: essendo la funzione primaria della medicina quella di guarire, il medico dovrebbe essere semplicemente uno scienziato.

Tale modello si propone il contenimento della malattia, vale a dire il rallentamento del suo progredire e il miglioramento dei sintomi, ma si focalizza essenzialmente sulle cose da fare e non sul coinvolgimento personale del medico. Come reazione a questa definizione alquanto limitata, alcuni promuovono un approccio più ampio che includa, oltre agli aspetti biologici della malattia, anche quelli sociologici e psicologici. Altri ancora estenderebbero quest'ultimo approccio ad uno di tipo olistico, aggiungendo al modello bio-psico-sociale una dimensione religiosa e spirituale.

Queste concezioni della medicina implicano che tutti gli

operatori sanitari dovrebbero acquisire la preparazione e la sensibilità necessarie per attuarli.

La persona malata è alla mercé dell'integrità morale, della competenza e della motivazione di altre persone, la maggior parte delle quali le è estranea. Nel complicato e tecnologico sistema sanitario odierno, l'équipe medica è spesso un elemento necessario per la cura, ma l'ammalato può non aver mai visto, se non di sfuggita, gran parte dei suoi membri: la malattia, perciò, non solo limita la libertà di agire e compiere libere scelte, ma obbliga il paziente ad affidarsi nelle mani di sconosciuti. La conseguente vulnerabilità viene in tal modo ad aggiungersi alla già disagiata condizione indotta dalla malattia.

Inoltre, una medicina attenta alla persona da curare deve considerare anche la figura dell'operatore professionale, che costituisce egli stesso un fattore terapeutico, peraltro primario, in un processo assistenziale che potremmo definire come un percorso comune di due persone - l'operatore e l'ammalato - ferite nella loro umanità, che dovrebbero condividere conoscenze tecniche e vissuti umani.

Se nella sofferenza la persona malata vive l'esperienza di una lacerazione nel corpo e nello spirito, la sua sofferenza è un segno, un grido che l'operatore professionale deve raccogliere. Il contatto quotidiano con il dolore porta anche chi assiste ad interrogarsi sul suo significato e, in mancanza di risposte, può condurlo ad assumere atteggiamenti di fuga o di rifiuto, che si ripercuotono nel rapporto con il malato.

La convivenza quotidiana con la sofferenza può suscitare

emozioni ambivalenti, anche inconscie, non sempre facili da riconoscere o da accettare. Accanto alla compassione, si possono provare anche sentimenti di repulsione, di paura, di collera, di ansia che naturalmente si riflettono sugli atteggiamenti professionali.

In un romanzo scritto da un addetto ai lavori - l'Autore era direttore di una divisione di Anestesia e Terapia Intensiva - incontriamo tre figure di medico.⁷⁷

Il primo: "Il chirurgo di turno arrivò dopo pochi minuti. Era un giovane bene in carne, con i capelli arruffati e la barba malfatta. Il suo camice, che da parecchio non vedeva la lavanderia, copriva una maglietta stazionata e un paio di pantaloni allacciati in qualche maniera, segno di un repentino risveglio dal sonno rubato a un lungo turno lavorativo. Anche lo sguardo denunciava fastidio per l'importuna chiamata che lo aveva distolto da quello che, evidentemente, considerava un necessario, meritato e indispensabile riposo. Era irritato, visibilmente irritato: un'ennesima scocciatura gli capitava tra i piedi. Che palle!"

Il secondo: "Il primario di Terapia Intensiva era invece tutto un altro tipo. Simulava. Sopra un fisico mantenuto in forma da un quotidiano allenamento ginnico, con un'ombra di abbronzatura perenne, segno inconfondibile di un impegno caparbio nella cura del proprio aspetto, montava una maschera duttile che sapeva adattare ad ogni circostanza. Dal sorriso aperto e vittorioso con cui si aggirava nel suo regno fatto di collaboratori sottoposti e questuanti di vario genere, riusciva, con vertiginosa velocità,

77. Venturino M. *Le possibilità della notte*. Mondadori, Milano 2010.

a cambiarsi in un'espressione dolente e affranta. E altrettanto repentinamente mutava il suo incedere svolazzante e leggero in un curvo trascinarsi, come se sulle sue spalle avesse accolto tutta la sofferenza che quotidianamente si accumulava nel reparto da lui diretto. Che fosse la parola detta al parente o il soffio di incoraggiamento al paziente che non rispondeva alla terapia, lui aveva la capacità di incarnare quell'orribile termine di "empatia" – parola d'ordine di qualsiasi manuale di psicologia delle relazioni d'aiuto – così come un consumato attore riesce a fare propria qualsivoglia sfaccettatura del carattere umano venga richiesta dal personaggio da interpretare. Ma era palese che non gliene fregava di nulla".

Il terzo: "Però onore al merito, il Lotti c'era. Non si dava alla macchia, come probabilmente molti avrebbero fatto. Non era mica il suo reparto quello. Aveva passato la patata bollente ai colleghi della Terapia Intensiva e poteva anche disinteressarsi della vicenda. Pino [il paziente] aveva appreso, sia dai racconti di certi suoi conoscenti, sia dalle storie che giravano nello stesso ospedale, che quella della scomparsa del chirurgo non era un'evenienza poi tanto infrequente. Invece il Lotti era lì ogni giorno, a visitare il suo paziente sfortunato. A esporsi alla sua sconfitta, a bere l'amaro calice. Senza nemmeno cercare di simulare il suo disagio. Con quei suoi occhi tristi, con la parola che s'incepava, con la timidezza impacciata di chi si sente responsabile".

Sono tre medici, tutti e tre uomini, forse un'immagine che sta scomparendo nella medicina per il prevalere della donna,

come attestano nel mondo le iscrizioni alle facoltà mediche. Interessa però evidenziare che uno solo - il dottor Lotti - dà coraggio e speranza al paziente - il signor Pino - già con il solo apparire, raggiungendo così un primo obiettivo della terapia, da non sottovalutare, poiché in molte situazioni questa è l'unica possibilità terapeutica.

Forse il dottor Lotti, l'ultimo prototipo ricordato, è riuscito a mantenere quella motivazione ad aiutare gli altri che lo aveva portato a voler fare il medico e a non accettare supinamente i comportamenti professionali ordinari di tanti colleghi, quei comportamenti che gli studenti possono scoprire all'ingresso nella realtà clinica.

Quando una ragazza o un ragazzo decide di studiare Medicina, può avere motivazioni psicologiche particolari, anche inconscie, quali il riscatto di una morte o di una malattia in famiglia, seguire le orme di un genitore, realizzare un sogno accarezzato fin da bambino. In ogni attività sono in gioco gli aspetti più segreti della biografia personale: ciascuno potrebbe scoprire che il desiderio di curare si basa anche sul bisogno di curare sé stesso, di combattere o controllare i propri bisogni distruttivi, i propri sentimenti di colpa, al limite di vincere la propria morte. Tuttavia, dietro una tale scelta c'è anche il desiderio di aiutare gli altri, anzi la convinzione di poter aiutare tutti.

Presto ci si accorge, però, che “aiutare tutti” non è sempre possibile, almeno nella prospettiva della guarigione fisica, unico oggetto di insegnamento, poiché essa non è così scontata, come qualche docente può aver sostenuto impropriamente nel corso

degli studi.

Una volta laureati - ma già da studenti degli ultimi anni accademici - ci si accorge che la persona sofferente non è più un uomo o una donna nella stessa condizione umana di chi deve curarli, ma ora è un “paziente”: ed il cambio di denominazione non è così influente.

Allora, qual è il primo compito etico che aspetta il giovane medico? Si può pensare che si possa riassumere nel cercare di conservare le motivazioni giovanili, quelle di “voler aiutare gli altri”?

È banale dire che “aiutare” non è soltanto questione di diagnosi e di prescrizioni, né può essere visto unicamente come liberazione dalla patologia, il che non sempre è possibile, neanche con le più sofisticate tecniche e con le terapie più avanzate.

È evidente che la professione è di fondamentale importanza per la caratterizzazione della persona, poiché è prima di tutto attraverso il lavoro che l'uomo e la donna possono inserirsi nella società. Ora, i “carismi” della professione sono caratterizzati essenzialmente dall'obbedienza alla legge intrinseca della cosa da fare, dall'esigente ricerca della cosa ben fatta, dall'inseguimento della massima efficienza possibile nel servizio da rendere. In una parola, il carisma della professione è la competenza: la buona moralità o la nobiltà delle intenzioni non sono capaci di riscattare dal fallimento l'opera compiuta senza competenza.⁷⁸

Oggi, ancora, è generalmente riconosciuto come la competenza

78. Pellegrino DE, Thomasma CD. Medicina per vocazione. Impegno religioso in medicina. Dehoniane, Roma 1994.

professionale, teoricamente acquisita negli anni dello studio formale, debba essere costantemente aggiornata, nella consapevolezza di adempiere un dovere di giustizia verso quanti si sottopongono fiduciosi alle cure.

In ambito professionale si deve distinguere la figura di chi sa aiutare da quella del soccorritore. Il soccorritore è una persona che vuole salvare un altro, ma, ignorando la propria debolezza, è incapace di sostenerlo adeguatamente: come, ad esempio, colui che si getta in mare per salvare una persona dall'annegamento, ma la colpisce e la stordisce, in preda al panico, al fine di salvarla. Il salvatore diventa così un persecutore. È il caso del medico "soccorritore" che agisce con un sentimento di onnipotenza, che lo porta a non ascoltare il paziente ed a riporre una fiducia esclusiva nei farmaci e nelle risorse tecnologiche a disposizione.

Un ulteriore impegno etico: chi vuole guarire gli altri deve recare in sé la sofferenza, deve, cioè, cercare di sentire il dolore altrui come il proprio. Il dialogo con l'ammalato da parte del medico deve essere avviato e condotto, perciò, sotto la tonalità emotiva del com-patire, della condivisione del patimento altrui o, che è lo stesso, del consentire ad avvertire come propria la sofferenza dell'altro, in nome della comune matrice umana. La relazione tra il medico e il paziente s'inscrive, così, all'interno dell'autentica relazione umana, configurata sempre come intessuta del dare e del ricevere. E si realizza pienamente laddove il medico simbolicamente assume in proprio e accetta il limite esistenziale implicito nella pressione negativa e nell'offesa invalidante della malattia: accoglie, cioè, come proprio il limite esistenziale che lo

accomuna al suo paziente.

L'immagine del guaritore ferito è utilizzata nella letteratura medica e psicologica per indicare un modo d'essere e di agire di quelle persone che per vocazione o per professione avvicinano altre persone sofferenti, tutti coloro cioè che operano in una *helping profession*, in una relazione di aiuto con persone in una situazione di sofferenza fisica, psicologica, spirituale. È l'immagine del centauro Chirone, guaritore e bisognoso di guarigione, che insegna ad Esculapio l'arte di guarire, cioè la capacità di trovarsi "a casa" nell'oscurità della sofferenza e di trovare in essa i semi della luce e della guarigione.

Il guaritore ferito non è colui che fa proprie le ferite del prossimo, ma colui che le comprende. Non è chi corre a risolvere i problemi dell'altro dandogli facili ricette, ma chi invece si adopera per individuarne le risorse interiori, per portarle alla luce e metterle al servizio della salute e della speranza.

Nella persona umana albergano sia la ferita che il potere di guarigione. La *ferita* è il prezzo inevitabile pagato all'esistenza in un ambiente potenzialmente ostile, mentre la *guarigione* è il necessario processo della vita che si rinnova. Ferita e potere di guarigione sono i due poli di quell'innata potenzialità di comportamento che Jung chiama "archetipo". L'archetipo del guaritore ferito comporta che, posti davanti ad una persona che soffre, i terapeuti del corpo, della psiche e dello spirito non solo attivino il potere di guarigione, ma prendano anche coscienza delle proprie ferite, impegnandosi in un processo di autoterapia: infatti, l'utilizzazione delle proprie ferite per imprimere efficacia

all'offerta di aiuto esige che si intraprenda un processo di crescita impegnativo e liberante. Non è possibile accogliere la fragilità e curare le ferite degli altri senza aver prima accolto e preso in cura le proprie. Un operatore "senza ferita" non può attivare il fattore di guarigione nella persona malata, ma dà luogo ad una situazione tristemente nota: da un lato l'operatore sano e forte, dall'altro il paziente malato e debole.

L'immagine del "guaritore ferito" è, dunque, l'emblema della possibilità di aiutare efficacemente chi soffre, propria delle persone capaci di riconoscere, accettare e integrare gli aspetti dolorosi della propria esperienza fino a renderli fonte di guarigione per gli altri: una guarigione che è un obiettivo terapeutico pur sempre possibile. Anche quando non si potrà ottenere il recupero fisico, si potrà cercare di contribuire al cammino interiore che la persona malata può intraprendere per raggiungere, in qualche modo, una guarigione che sia pacificazione psicologica, forza interiore, per alcuni fede: in sintesi, capacità di non andare alla deriva anche se il corpo si disgrega. È anche l'affermazione di Platone: come non si può curare un organo senza il controllo del corpo nel suo insieme, così non si può curare l'uomo senza curare anche l'anima.⁷⁹

Se il medico nell'era della tecnica indossa sempre più l'abito del combattente senza limiti e senza paura, se cioè la medicina è sempre più offensiva, nei confronti della persona malata, e sempre più difensiva nei riguardi di sé stessi, armata di protocolli e procedure, è naturale che forte sia la collusione della fabbrica della

79. Platone. Carmide, 176.

salute con un'ampia delega sociale a realizzare, apparentemente, *fitness*, salute perfetta e negazione del destino umano. Il medico non è più un guaritore: è soltanto un uomo di scienza, che ha voltato le spalle all'arte e al mito.

In conclusione, per rispondere alla domanda sui riflessi dell'etica sullo sviluppo professionale, si può citare un altro brano letterario. Nel dramma teatrale di Cesbron "*E' mezzanotte, dottor Schweitzer*",⁸⁰ il grande medico missionario racconta: "Mi ricordo, quand'ero bambino ... C'era un ebreo che attraversava Gunsbach [la città d'origine di Schweitzer] nella sua carretta! Teneva sempre la testa in giù come il suo asino. I monelli, tra i quali c'ero anch'io, gli correvano dietro urlando il suo nome: "Manuché! Manuché!", burlandosi di lui. Una volta mi sono avvicinato di più per tirargli la giacca, o gridargli una sciocchezza: allora ho visto il suo viso e questo ricordo è ancora per me una ferita aperta."

Possiamo leggere un'etica in questo racconto?

Forse il medico di cui si è parlato, il dottor Lotti, è quello che riesce ancora nel corso della carriera a leggere il volto del paziente, e considerare questo volto sofferente un emblema della fraternità umana.

80. Cesbron G. *È mezzanotte, dottor Schweitzer*. BUR-Rizzoli, Milano 1993.

EVIDENCE-BASED MEDICINE,
PRATICA CLINICA E COMUNICAZIONE
SCIENTIFICA: CONSIDERAZIONI
ALLA LUCE DELLA PANDEMIA DI COVID-19

Teodoro Marotta

All'inizio del 2020, la pandemia di Covid-19 ci ha colti tutti di sorpresa.

Dal distratto interesse per quella strana malattia evocante immagini di mercati esotici densi di uomini e di animali, alla sorpresa per il “paziente uno” spuntato improvvisamente tra noi, allo sgomento per l'esplosione dei casi, all'inedito slancio patriottico con cui abbiamo accettato di segregarci tra le mura domestiche, sino alla costernazione per le immagini delle file di bare che rimbalzavano dagli schermi televisivi, gli stati d'animo si sono susseguiti con un ritmo tale da non lasciare respiro.

Un popolo, che non aveva esperienza diretta di guerra se non nella memoria di un ridotto numero di anziani, ha dovuto imparare ex-novo che cosa voglia dire rifugiarsi in casa, temere il contatto con l'altro, subire limitazioni della libertà fino ad allora impensabili. E la stessa progressione si è estesa, inesorabile, in pochissimo tempo in tutto il mondo.

Lo sguardo smarrito dei più si è appuntato, con una convergenza forse mai sperimentata, in un'unica direzione, verso un'entità dalla quale ci si attendeva di scorgere un segno, una via d'uscita: la scienza, individuata come il Teseo in grado di strapparci dalle grinfie del moderno, vorace Minotauro che aveva

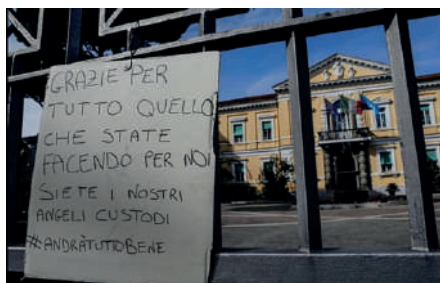


Figura 1 - Cartello dell'Ospedale Spallanzani, Roma, durante l'epidemia di Covid-19.

rinchiuso l'umanità intera nelle spire di un nuovo ed inatteso labirinto (Fig.1).

E tuttavia quella stessa scienza era bersaglio, ormai da anni, di attacchi non certo ignoti alla Storia, ma rinvigoriti da fattori nuovi.

Il venir meno dell'aura di esclusività e di prestigio che aveva avvolto le élites culturali nelle epoche precedenti; l'accesso per chiunque, attraverso le reti informatiche, ad informazioni più o meno attendibili, ma sempre presentate come tali; un certo affievolirsi del senso critico nelle persone di media cultura, figlio di un'istruzione più diffusa rispetto al passato, ma forse meno profonda: questi ed altri elementi avevano condotto, in Italia e nel mondo occidentale in genere, al prosperare di correnti pseudo-scientifiche, allignanti talora anche in movimenti politici di successo e fomentate da personaggi in cerca di consenso e di potere.⁸¹

Ecco dunque, nel pieno della pandemia, incrociarsi due fenomeni contrapposti, di attesa messianica e di diffidenza verso la scienza (Fig.2). Ecco levarsi ondate di fiducia ingiustificata verso improbabili rimedi antivirali, avvertiti come risolutivi, ma, si asseriva, negati al popolo per motivi reconditi; ecco il dibattito scientifico, componente fisiologica della ricerca,

81. Lasco G. Medical populism and the COVID-19 pandemic. *Global Public Health* 2020; 15: 1417–1429.



Figura 2 – Scritta su un muro a Pontefract, Inghilterra: c'è chi considera la pandemia “una menzogna”.

disposizione, con il rischio di seguire criteri più ideologici che obiettivi. Gli inevitabili problemi emersi in seguito alla somministrazione di centinaia di milioni di dosi di vaccino sono

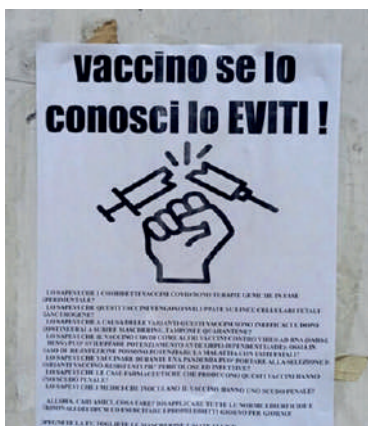


Figura 3 – Manifesto contro la campagna vaccinale.

seguito in diretta da schiere di telespettatori-tifosi, privi degli strumenti per comprenderlo; ecco la Rete intasata di dati, notizie, opinioni, in una miscela caotica di elementi validi ed insensati, tra i quali ciascuno era chiamato ad operare una cernita mediante le risorse conoscitive a propria

disposizione, con tali premesse, benzina sul fuoco⁸² (Fig.3).

In questo contesto, noi operatori sanitari - e segnatamente noi medici - siamo stati e siamo destinatari di domande da parte di persone in cerca di un indirizzo, di un punto di riferimento per orientare le proprie scelte. Ed anche tra colleghi può avvenire che si faccia fatica a separare il grano dal loglio,

82. Caulfield T. Pseudoscience and COVID-19 - We've had enough already. Nature 2020 Apr 27. doi: 10.1038/d41586-020-01266-z (pubblicazione elettronica).

a individuare un criterio epistemologico che permetta di attribuire il valore appropriato alle informazioni che ci raggiungono dalle fonti più varie.

Da medico e ricercatore, riflettendo su questa situazione - inedita, sì, ma figlia di un processo già in atto da tempo - mi sono chiesto: che cosa posso fare per aiutare chi è digiuno di scienza a discernere tra le informazioni che riceve? Ed in generale, quale ruolo noi operatori della salute, specie se impegnati nella ricerca, possiamo svolgere per ristabilire un corretto rapporto delle persone con la scienza? Abbiamo forse commesso degli errori di comunicazione che hanno favorito il disorientamento e la crisi di fiducia che percepiamo nei confronti del sapere scientifico?

L'Evidence-Based Medicine: natura e limiti

Dopo la sua prima formulazione⁸³ (Fig.4), l'*Evidence-Based Medicine* (EBM) è rapidamente divenuta il paradigma per porre una diagnosi e, ancor più, per impostare una terapia. Il calcolo della riduzione del rischio e la stima del numero di pazienti da trattare sono ormai essenziali per consacrare un trattamento come efficace; e le metanalisi sono pane quotidiano per chiunque voglia valutare i benefici ed i rischi connessi con l'uso di un farmaco.

A partire da questi strumenti statistici vengono formulate sempre nuove linee-guida, non soltanto da parte di istituzioni nazionali

83. Evidence-Based Medicine Working Group. Evidence-Based Medicine. A new approach in teaching the practice of medicine. JAMA 1992; 268: 2420-2425.



***Figura 4** – David Sackett (1934-2015),
uno dei padri
dell'Evidence-Based Medicine.*

e società scientifiche, ma anche per iniziativa di enti sanitari locali e di piccoli ospedali: talora, non tanto per assistere il clinico fornendogli una sintesi dei dati disponibili, ma piuttosto per restringerne la possibilità di scelta, allo scopo di ridurre la spesa sanitaria. In tal modo, il rapporto professionale è andato incanalandosi su binari sempre più rigidi: da

un lato è diminuita la possibilità che vengano adottate condotte terapeutiche arbitrarie e fondate su pregiudizi, ma dall'altro si è ridotta di pari passo la flessibilità terapeutica e la facoltà di elaborare terapie ritagliate sul singolo paziente.

Si alimenta, così, il paradosso che mentre in ambito scientifico si fa strada il concetto di “Medicina di precisione”,⁸⁴ nella pratica le condotte terapeutiche divengono in certo modo ingessate: si diffondono atteggiamenti difensivi,⁸⁵ per mezzo dei quali i curanti si proteggono dalla possibile accusa

84. König IR, Fuchs O, Hansen G, von Mutius E, Kopp MV. What is precision medicine? Eur Respir J 2017; 50: 1700391.

85. Panella M, Leigh F, Rinaldi C, Donnarumma C, Tozzi Q, Di Stanislao F. Overview della letteratura scientifica sul tema medicina difensiva. Ig Sanita Pubbl 2015; 71: 335-351.

di aver deviato in quel caso particolare dalle indicazioni delle linee-guida; le quali dovrebbero invece, per loro natura, offrire soltanto una cornice per orientare l'azione clinica.

Ferma restando, infatti, l'irrinunciabilità dell'EBM per assicurare al paziente i vantaggi derivanti dal progresso biomedico e per proteggerlo da possibili danni derivanti dall'uso improprio delle procedure diagnostiche e terapeutiche, è evidente che l'approccio quantitativo-statistico alla pratica medica presenta anche dei limiti. Essi sono stati studiati e classificati secondo un approccio teorico-epistemologico⁸⁶ o prevalentemente pratico.⁸⁷

Un primo gruppo di critiche riguarda le limitazioni intrinseche alla metodologia degli studi presi in considerazione dall'EBM, ed in particolare dei confronti clinici randomizzati e controllati e delle metanalisi che ne sintetizzano i risultati: la qualità degli studi,⁸⁸ l'esclusione da essi di settori anche rilevanti di popolazione,⁸⁹ lo sbilanciamento nella pubblicazione dei dati positivi rispetto a quelli negativi,⁹⁰ i possibili condizionamenti economici nella

86. Timio M, Antiseri D. La medicina basata sulle evidenze: realtà ed illusioni. Estensione delle riflessioni epistemologiche. *Ital Heart J Suppl* 2000; 1: 411-414.

87. Cohen AM, Stavri PZ, Hersh WR. A categorization and analysis of the criticisms of Evidence-Based Medicine. *Int J Med Inform* 2004; 73: 35-43.

88. Krauss A. Why all randomised controlled trials produce biased results. *Ann Med* 2018; 50: 312-322.

89. Rogers W. Evidence based medicine and justice: a framework for looking at the impact of EBM upon vulnerable or disadvantaged groups. *J Med Ethics*. 2004; 30: 141-145.

90. Every-Palmer S, Howick J. How evidence-based medicine is failing due to biased trials and selective publication. *J Eval Clin Pract* 2014; 20: 908-914.

progettazione e nella conduzione delle ricerche⁹¹ sono oggetto delle critiche più frequenti. Inoltre, è stato osservato che i medici non sono sempre sufficientemente preparati o predisposti a servirsi dell'EBM: ciò può condurre ad un uso improprio dei dati.⁹²

Un secondo gruppo di critiche riguarda la natura stessa dell'EBM, poiché essa utilizza dati aggregati che danno luogo a generalizzazioni non sempre applicabili al singolo caso: la Medicina si ridurrebbe così ad un “manuale di cucina”, che metterebbe in un angolo sia il ruolo del giudizio clinico,⁹³ sia le preferenze del paziente ed i valori a cui egli si ispira.⁹⁴

Certamente, i rilievi di carattere tecnico sull'EBM non sono privi di fondamento. Le modalità di rilevazione e valutazione delle evidenze scientifiche necessitano di continuo aggiornamento: si potrebbe dire che la tecnica dell'EBM dev'essere assoggettata allo stesso processo di rivalutazione e “falsificazione”, per dirla con Karl Popper, cui essa sottopone il contenuto della ricerca biomedica.⁹⁵ Questa considerazione, tuttavia, non inficia la validità dei principi su cui l'EBM è fondata, ma stimola una sua applica-

91. Abramson J, Starfield B. The effect of conflict of interest on biomedical research and clinical practice guidelines: can we trust the evidence in evidence-based medicine? *J Am Board Fam Pract* 2005; 18: 414-418.

92. Zwolsman S, te Pas E, Hooft L, Wieringa-de Waard M, van Dijk N. Barriers to GPs' use of evidence-based medicine: a systematic review. *Br J Gen Pract* 2012; 62: e511-e521.

93. Mugerauer R. Professional judgement in clinical practice (part 3): A better alternative to strong evidence-based medicine. *J Eval Clin Pract* 2021; 27: 612-623.

94. Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. *BMJ* 1999; 318: 323-325.

95. Timio M, Antiseri D. (cit.)

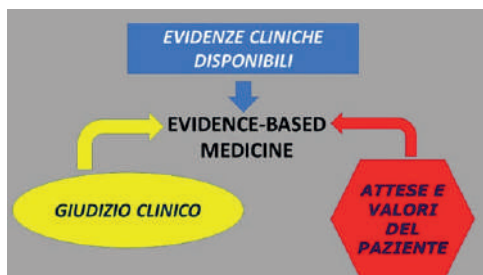


Figura 5 – Elementi che contribuiscono al corretto esercizio dell'EBM.

zione sempre più corretta, oltre a richiamare la comunità scientifica alla trasparenza ed al rigore nella conduzione della ricerca.

Occorre, inoltre, sensibilizzare la società civile affinché i decisori politici

siano indotti a favorire studi finalizzati ai bisogni reali della popolazione, non limitati da interessi economici ed estesi il più possibile a problematiche che colpiscono le classi sociali disagiate ed i Paesi in via di sviluppo.

Circa i rischi di massificazione della pratica medica e di limitazioni all'esercizio del giudizio clinico, è da notare che il dibattito su questo tema è stato affrontato dagli stessi autori che hanno introdotto il concetto di EBM.⁹⁶

Il loro fondamentale contributo alla Medicina consiste nell'acquisizione, ormai irrinunciabile, che l'azione diagnostica e terapeutica dev'essere basata sulla corretta valutazione delle prove cliniche disponibili, poiché in tal modo sarà possibile superare progressivamente i metodi diagnostici ed i trattamenti in uso, sostituendoli con altri più efficaci, accurati e sicuri. Tuttavia,

96. Guyatt G, Cairns J, Churchill D, Cook D, Haynes B, Hirsh J, Irvine J, Levine M, Levine M, Nishikawa J, Sackett D, Brill-Edwards P, Gerstein H, Gibson J, Jaeschke R, Kerigan A, Neville A, Panju A, Detsky A, Enkin M, Frid P, Gerrity M, Laupacis P, Lawrence V, Menard J, Moyer V, Mulrow C, Links P, Oxman A, Sinclair J, Tugwell P. Evidence-Based Medicine: A new approach to teaching the practice of Medicine. JAMA 1992; 268: 2420–2425.

quegli stessi autori affermano chiaramente che l'evidenza scientifica dev'essere integrata dall'esperienza soggettiva del medico, poiché le cognizioni tecniche e la capacità di giudizio che si acquisiscono nell'esercizio della professione contribuiscono all'accuratezza diagnostica e permettono di tener conto delle caratteristiche e delle preferenze del singolo paziente⁹⁷⁻⁹⁸ (Fig.5).

Il ruolo della relazione nella pratica dell'EBM

L'attenzione alle peculiarità individuali del paziente è oggi di estrema attualità, tanto da far nascere l'idea di una Value-Based Medicine, che dovrebbe affiancare la pratica dell'EBM.

Per “valori”, alcuni autori intendono semplicemente le preferenze individuali verso una determinata procedura diagnostica o terapeutica, legate alla percezione della sua utilità;⁹⁹ altri, invece, si riferiscono con questo termine ai principi etici, sia del professionista che del paziente, ed al ruolo che tali principi, integrando l'EBM, possono svolgere nel processo di cura.¹⁰⁰ E la riflessione più attuale si apre anche alla considerazione della spiritua-

97. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71-72.

98. Straus SE, Richardson WS, Glasziou P, Haynes RB. *Evidence-based medicine*. Elsevier, Oxford, 2005.

99. Bae J-M. Value-based medicine: concepts and application. *Epidemiol Health* 2015; 37: e2015014.

100. Petrova M, Dale J. Values-based practice in primary care: easing the tensions between individual values, ethical principles and best evidence. *Br J Gen Pract* 2006; 56: 703-709.

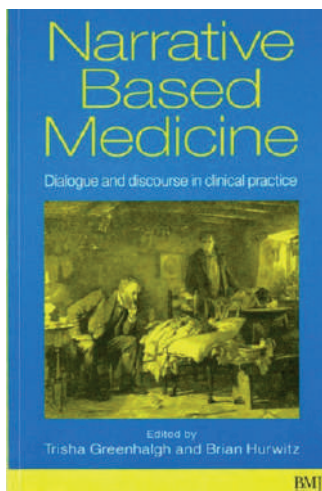


Figura 6

lità del paziente,¹⁰¹ nonché del contesto familiare e sociale nel quale egli è inserito, di cui occorre tener conto nel processo di decisione clinica.¹⁰² La valorizzazione del vissuto e della prospettiva di chi esperisce la malattia è messa a fuoco nel filone della *Narrative-Based Medicine*¹⁰³ (Fig.6), che sottolinea il contributo di tale elemento all'elaborazione della diagnosi, all'impostazione di una terapia adeguata ed alla for-

mazione di relazioni significative tra paziente e curante: relazioni, è stato sottolineato, che sono essenziali per entrambi.¹⁰⁴

La capacità di stabilirle validamente sia con i pazienti, sia con gli altri operatori sanitari, è considerato un elemento caratterizzante la professionalità medica.¹⁰⁵⁻¹⁰⁶⁻¹⁰⁷

101. Aghadiuno M. *Soul matters. The spiritual dimension within healthcare.* Radcliff Publishing, Oxford - New York 2010.

102. Johnson BH. Promoting patient- and family-centered care through personal stories. *Acad Med* 2016; 91: 297-300.

103. Greenhalgh T. Narrative based medicine in an evidence based world. (cit.)

104. Larson EB, Yao X. Clinical empathy as emotional labor in the patient-physician relationship. *JAMA* 2005; 1100-1106.

105. Royal College of Physicians. *Doctors in society: medical professionalism in a changing world.* London: RCP, 2005. Citato in: Horton R. *Medicine: the prosperity of virtue.* *Lancet* 2005; 366: 1985-1987.

106. Medical Professionalism Project. *Medical professionalism in the new millennium: a physicians' charter.* *Lancet* 2002; 359: 520-522.

107. Abu Dabrh AM, Waller TA, Bonacci RP, Nawaz AJ, Keith JJ, Agarwal A, Merfeld J, Nordin T, Winscott MM, Belda TE, Murad MH, Pantin

Vorrei richiamare qui l'attenzione sul ruolo del rapporto intercorrente tra gli operatori sanitari, che in genere è oggetto di minore attenzione rispetto a quello tra professionista e paziente.

Occorre sottolineare che oggi la professione medica non può essere più svolta in solitudine. Per quanto dotato di competenze adeguate, il singolo professionista non è in grado di assommare in sé tutto quanto la medicina attuale può offrire e di cui il paziente ha, quindi, diritto di fruire. Il medico “buon samaritano” non è più concepibile¹⁰⁸: egli deve saper lavorare in squadra e, se gli è richiesto, essere in grado di organizzare un gruppo di lavoro.

Ciò al fine di contribuire a formare un corpo capace di accogliere efficacemente chiunque richieda aiuto per la propria salute: essendo il paziente, come l'operatore sanitario, strutturato per la socialità, si sentirà a proprio agio soltanto in un ambiente che abbia per sua norma interna la relazionalità e per fine la salute psicofisica della persona umana.

Un aforisma, frutto della migliore interpretazione di una Medicina intesa ancora come prestazione individuale, recita che *“il segreto della cura del paziente è curarsi di lui”*¹⁰⁹: alla luce di una visione sociale della Medicina, potremmo integrare questo motto affermando che vivere in relazione e suscitare la relazione

SAL, Steinkraus LW, Grau TJ, Angstman KB. Professionalism and intercommunication skills (ICS): a multi-site validity study assessing proficiency in core competencies and milestones in medical learners. BMC Med Educ 2020; 20: 362. doi: 10.1186/s12909-020-02290-3

108. Collier R. Professionalism: the historical contract. CMAJ 2012; 184: 1233-4

109. Peabody FW. The care of the patient. JAMA. 1927; 88: 877-82. Citazione originale: *“The secret of the care of the patient is in caring for the patient”*.



Figura 7

con ed intorno al paziente costituisce la base imprescindibile per qualunque progetto di salute (Fig.7).

La pandemia di Covid-19, soprattutto al suo esordio, ci ha offerto una verifica diretta di tutto ciò. In tempi eccezionalmente rapidi, la ricerca scientifica ha davvero indicato la strada per uscire

dal labirinto pandemico.¹¹⁰⁻¹¹¹ Ma sia alla comparsa dei primi casi, sia quando, poco dopo, l'epidemia ha raggiunto la sua acme, l'EBM non aveva molto da offrire per contrastarla. Ci si trovava di fronte ad un agente patogeno sconosciuto, contro il quale venivano provati rimedi diversi, senza che fosse possibile verificarne adeguatamente né l'efficacia, né la sicurezza. Di fronte alle centinaia e poi migliaia di pazienti che invadevano i reparti ospedalieri e le terapie intensive, occorreva agire senza il supporto di studi di confronto clinico randomizzato. L'opinione

110. Haas EJ, Angulo FJ, McLaughlin JM, Anis E, Singer SR, Khan F. Impact and effectiveness of mRNA BNT162b2 vaccine against SARS-CoV-2 infections and COVID-19 cases, hospitalisations, and deaths following a nationwide vaccination campaign in Israel: an observational study using national surveillance data. *Lancet* 2021; 397: 1819-1829.

111. Hammond J, Leister-Tebbe H, Gardner A, Abreu A, Bao W, Wisemandle W, Baniecki ML, Hendrick VM, Damle B, Simón-Campos A, Pypstra R, Rusnak JM, EPIC-HR Investigators. Oral Nirmatrelvir for high-risk, nonhospitalized adults with Covid-19. *N Engl J Med* 2022; 386: 1397-1408.

degli esperti, che si trova al gradino più basso della scala di valutazione delle evidenze cliniche, è divenuta di colpo l'unico fattore su cui venivano impostate le terapie.

Ma per quei pazienti, passati repentinamente dall'autonomia personale a ritrovarsi disпноici, pronati, nudi, inabili a tutto: per loro la vicinanza del medico, la voce dell'infermiere, il tocco della sua mano sono stati, probabilmente in moltissimi casi, il filo che li ha sostenuti, che ha permesso loro di trovare l'energia interiore per lottare, per resistere. Abbiamo letto, abbiamo sentito quanto sia stato importante il tramite del personale sanitario per i familiari, che non avevano altro mezzo per comunicare con i loro cari. Ed abbiamo visto le immagini dei gruppi di lavoro nei reparti Covid, dove gli operatori erano incapsulati come crisalidi nei dispositivi di protezione, con il proprio nome tracciato sulla schiena: in quelle condizioni estreme il rapporto, l'intesa, il sentirsi “compagni di battaglia” è stato certamente essenziale per non cedere.¹¹²

È un tesoro, quello delle relazioni costruite tra operatori, da custodire per il futuro.

Il ruolo della relazione nella comunicazione scientifica

In analogia ed in parallelo con quanto osservato nell'ambito assistenziale e sul piano individuale, anche la comunicazione

112. Albott CS, Wozniak JR, McGlinch BP, Wall MH, Gold BS, Vinogradov S. Battle buddies: rapid deployment of a psychological resilience intervention for health care workers during the COVID-19 pandemic. *Anesth Analg* 2020; 131: 43-54.

collettiva di contenuti scientifici riguardanti la salute, soprattutto quando essa è minacciata da circostanze emergenziali, deve possedere due caratteristiche irrinunciabili: fornire dati ottenuti con metodologia valida, di cui venga esplicitamente dichiarato il grado di attendibilità; e trasmettere le informazioni in maniera efficace, cosa che richiede – anche qui – la costruzione di un corretto rapporto tra comunicatore e pubblico.



*Figura 8 – Disinformazione
sulle reti sociali.*

La pandemia ha accresciuto enormemente la richiesta di informazione in questo campo, il che ha scatenato tra i gestori dei mezzi di comunicazione - e suscita tuttora - una gara a fornire notizie ed opinioni: e purtroppo, si tratta di informazioni non sempre

verificate e di opinioni non sempre fondate.

Nei primi mesi, in particolare, abbiamo assistito alla promozione di svariati farmaci e rimedi, spesso presentati come efficaci senza base alcuna; abbiamo ricevuto le istruzioni più disparate per la disinfezione delle mascherine; non è mancato chi ha teorizzato l'inutilità del loro uso o, peggio, lo ha definito dannoso, sostenendo che la libera trasmissione del virus fosse opportuna per la costruzione dell'immunità di gregge.

La disinformazione si diffondeva a macchia d'olio sulle

reti sociali con rapidità impressionante.¹¹³ Giornali, emittenti radiotelevisive, canali informativi operanti su internet si prodigavano a cercare “esperti” per raccogliere un’opinione, una qualche ricetta che riempisse una pagina, incrementasse l’ascolto, aumentasse il numero delle visualizzazioni. Allestire uno spettacolo sul dissenso fra tali esperti, fomentato abilmente da navigati conduttori, è stata meta ambitissima di diverse reti televisive. La messa a punto dei vaccini ha suscitato, ancor prima che fossero disponibili, un’ulteriore ondata di disinformazione,¹¹⁴ che continua tuttora, nonostante i benefici evidenti che essi hanno apportato¹¹⁵ (Fig.8).

Il risultato? Disagio, timori, sfiducia nel pubblico; conseguentemente, diffusione di comportamenti non adeguati, diffidenza verso le misure di contenimento e di immunizzazione, ulteriore diffusione del contagio, rallentamento del controllo della malattia: in ultima analisi, molti, moltissimi decessi evitabili.

Certamente, nonostante il fatto che la pandemia abbia messo in luce le conseguenze negative di una gestione eccessivamente privatizzata della salute pubblica e dell’economia nel suo complesso,¹¹⁶

113. Donovan J. Social-media companies must flatten the curve of misinformation. *Nature* 2020 Apr 14. doi: 10.1038/d41586-020-01107-z (pubblicazione elettronica).

114. Goodman J, Carmichael F. Covid-19: What’s the harm of ‘funny’ anti-vaccine memes? *BBC News* 29 Nov 2020. <https://www.bbc.com/news/55101238>

115. Larson HJ, Gakidou E, Murray CJL. The vaccine-hesitant moment. *N Engl J Med* 2022; 387: 58-65.

116. Boeri T. Il ritorno dello Stato. *Festival Economia Trento*, XVI edizione, 3-6 giugno 2021. <https://www.festivaleconomia.it/it/editoriale> (consultato il 10/6/2021).

rimane vero che viviamo in una società dominata dal mercato libero, che ha nella concorrenza tra le aziende uno dei suoi pilastri.

L'informazione soggiace a questa norma, anche quando si occupa di salute e di scienza, e conseguentemente i suoi operatori sono soggetti alla tentazione di non risparmiare mezzi per catturare il maggior numero di lettori/spettatori possibile.

La scienza medica, però, segue un'altra logica. Essa non può cercare il consenso, ma deve aderire alla realtà.

Se per un giornalista l'inadeguata verifica delle fonti o la ricerca gratuita del sensazionale sono segni di scarsa professionalità, a maggior ragione ciò vale per lo scienziato, per il quale indagare sul vero – nella ricerca di base – e sull'utile – in quella applicata – costituisce il fine stesso della professione. In campo biomedico, l'indagine scientifica dev'essere fondata sull'osservazione dei fatti, interpretati empiricamente con l'ausilio della statistica, il che consentirà di orientare le scelte cliniche sulla base delle migliori prove (“evidenze”) disponibili. Questo procedimento deve necessariamente costituire anche la fonte delle nozioni fornite al pubblico “laico”, che devono essere sempre rigorosamente *evidence-based*.

Tuttavia, anche la comunicazione ha le sue leggi e richiede una tecnica, che non sempre le persone di scienza possiedono. Questa carenza, accanto alla competitività esistente tra le agenzie d'informazione, ha senz'altro contribuito ad originare molti dei messaggi fuorvianti che hanno raggiunto il grande pubblico nel corso della pandemia.

Provo qui ad indicare alcune delle qualità di una buona co-

municazione scientifica, tratteggiandole in chiaroscuro attraverso taluni errori nei quali, come ha dimostrato l'esperienza della pandemia di Covid-19, si può incorrere quando ci si avventura sul terreno scivoloso del confronto con il pubblico. Se, come s'è visto, la capacità di costruire relazioni interpersonali è una componente della professionalità medica, si può ritenere che, in una società fortemente interconnessa come la nostra, questa caratteristica possa essere rilevante anche quando ci si cimenta con la comunicazione collettiva, che è stata definita la "relazione umana per antonomasia".¹¹⁷

Il primo e più ovvio dei difetti comunicativi in cui si può cadere in ambito scientifico è quello del tecnicismo: quando si comunica, occorre adeguarsi al livello culturale di chi riceve l'informazione, prediligendo la comprensione dei meno provveduti. L'aver presente che i destinatari della comunicazione sono persone con cui si stabilisce un reale contatto, sebbene attraverso una tastiera od una telecamera, aiuterà a spiegarsi in modo comprensibile a tutti.

Un secondo errore possibile è quello di sconfinare dalla propria area di competenza, che dev'essere sempre apertamente dichiarata e circoscritta. Un virologo non è un epidemiologo, e viceversa: quando ci si addentra in un campo che non ci appartiene si può incappare in pesanti scivoloni, come abbiamo purtroppo constatato più volte nel corso della pandemia.

Ancora, si dà talora l'impressione di ritenere di poter spiegare

117. Lubich C. Il Movimento dei Focolari e i mezzi di comunicazione sociale. Nuova Umanità 2001; 23 (1): 11-22.

interamente, senza margini di dubbio, il fenomeno di cui si parla, e di saperne prevedere gli sviluppi futuri, esponendosi al rischio di essere poi smentiti dai fatti. Nel presentare le proprie vedute, occorrerebbe ricordarsi che esse non possono essere assolute: è necessario riconoscere apertamente l'incertezza contenuta nelle conclusioni che si espongono e più ancora nelle opinioni che si esprimono, distinguendo chiaramente le affermazioni sostenute da prove consolidate e quelle ancora soggette a verifica, o addirittura ipotetiche. Tra l'altro, in tal modo si svolgerà una preziosa opera educativa, aiutando il pubblico a comprendere che il sapere scientifico è in continua evoluzione.

Un ulteriore pericolo è il protagonismo: chi comunica può tendere ad assumere un rilievo maggiore dell'oggetto stesso della comunicazione. Si rischia, in tal modo, che la ricezione di un contenuto sia influenzata dalla popolarità di chi lo trasmette. In ogni campo, ed in particolare in quello scientifico e sanitario, ciò è fuorviante e tradisce il compito principale di un buon comunicatore, che è quello di aiutare il fruitore del messaggio a sviluppare strumenti idonei per valutarlo. Anzi, sul piano etico il comunicatore ricopre tanto meglio il suo ruolo quanto più sa porsi in secondo piano, per favorire il contatto diretto tra la realtà trasmessa e coloro che devono recepirla.¹¹⁸

Infine, occorre evitare di cadere nella trappola della spettacolarizzazione del dissenso. Sarà utile, a questo fine, avere sempre presente che si comunica innanzi tutto con chi si ha fisicamente

118. Lubich C. Il Movimento dei Focolari e i mezzi di comunicazione sociale. (cit.)

di fronte: anche nel corso di un dibattito, l'interlocutore non è mai un bersaglio da abbattere, ma un collega con il quale si dialoga per servire la verità e, attraverso di essa, l'umanità, magari par-

COMUNICAZIONE SCIENTIFICA DI QUALITÀ <u>Caratteristiche</u>	
CHIAREZZA	Adeguarsi al livello culturale di chi riceve l'informazione
ONESTÀ	Riconoscere i limiti della propria area di competenza
APERTURA	Riconoscere l'incertezza contenuta nelle proprie vedute
UMILTÀ	Evitare il protagonismo
EMPATIA	Dialogare con gli interlocutori per servire la verità

Figura 9

tendo da convinzioni scientifiche legittimamente diverse.

Volendo esprimere in una sola parola le caratteristiche qui delineate di una comunicazione medico-scientifica qualitativamente valida, potremmo definirle rispettivamente come: chiarezza, onestà, apertura, umiltà, empatia. Termini forse poco usati nel lessico corrente, ma già internazionalmente affermati nella descrizione della professionalità sanitaria.¹¹⁹⁻¹²⁰(Fig.9).

119. Royal College of Physicians. Doctors in society: medical professionalism in a changing world. (cit.)

120. Medical Professionalism Project. Medical professionalism in the new millennium: a physicians' charter. (cit.)

Conclusioni

Qual è, dunque, il lascito della pandemia di Covid-19 relativamente all'impiego dei principi dell'EBM in campo clinico ed al modo in cui essi sono stati comunicati e percepiti dal pubblico?

Quanto l'esperienza vissuta ci ha insegnato potrebbe essere riassunto nei punti seguenti:

- Una pratica medica solidamente fondata sui principi dell'EBM è essenziale per la salute pubblica: il decorso della pandemia ne è stata una palese conferma.
- La corretta applicazione dell'EBM richiede, accanto all'uso dei dati ricavati dalla ricerca empirica, l'impiego del giudizio clinico e la costruzione di relazioni umane autentiche tra operatori ed utenti e degli operatori tra di loro, sia ai fini dell'assistenza al singolo paziente, sia per ottimizzare il funzionamento delle strutture sanitarie.
- Relazioni interumane valide, individuali e collettive, contribuiscono anche ad una comunicazione scientifica di qualità, facilitando un'efficace trasmissione delle informazioni al pubblico e, conseguentemente, l'adozione di comportamenti adeguati. Inoltre, esse preparano il terreno per una progressiva educazione dei cittadini a porsi correttamente di fronte alla scienza, senza attese illusorie e senza pregiudizi.

FONTI DELLE FIGURE NON ORIGINALI

Fig.1 - Foto ANSA, 2020 - <https://www.rainews.it/archivio-rainews/media/2020-le-foto-simbolo-di-un-italia-che-non-dimenticheremo-mai-d2bec588-9ef7-452b-93a2-d7b265f94bfb.html#foto-25>

Fig.2 - Autore: Mtaylor848 - 4 settembre 2020 - 'COVID is a lie', Sports pavilion, playing field, Wakefield Road, Pontefract (4th September 2020). jpg – Licenza Creative Commons <https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0>

Fig.3 - <https://citynews-today.stgy.ovh/~media/horizontal-hi/20607547181873/volantino-no-vax-genova-bassetti-2.jpeg> - In: N. Palazzolo. Le sfide del gruppo no vax: premi in bitcoin alla protesta "migliore". Today Cronaca, 28/1/2023. <https://www.today.it/cronaca/covid-no-vax-guerrieri-vivi.html>

Fig.4 - R. Smith. Obituaries: David Sackett. BMJ 2015; 350: h2639. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h2639>

Fig.6 - Greenhalgh T., Hurwitz B. (a cura di). Narrative Based Medicine. BMJ Books, Londra 1998.

Fig.8 - https://scontent.fnap6-2.fna.fbcdn.net/v/t39.308086/223895807_3112078439073658_7029753121000891476_n.jpg?_nc_cat=100&ccb=1-7&_nc_sid=730e14&_nc_ohc=c9VhDjpiPWEAX-VbWGw&_nc_ht=scontent.fnap6-2.fna&oh=00_AfDwT9rIIaZiApBHtdVx4sKlt_EadlmSRcmcTHI_WEJqzQ&oe=640865AA

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE NELL'ERA DELLE NUOVE TECNOLOGIE. L'INTELLIGENZA ARTIFICIALE: UN ALLEATO O UN AVVERSARIO?

Marcello Mancini

“Il pieno sviluppo dell'intelligenza artificiale
potrebbe significare la fine del genere umano (...)

Essa decollerebbe da
sola e si riprogetterebbe a un ritmo sempre
crescente (...)

Gli esseri umani, che sono limitati dalla lenta
evoluzione biologica, non potrebbero competere
e verrebbero sopraffatti.”

*Stephen Hawking*¹²¹

Viviamo in un'epoca di continue trasformazioni dominate dalla tecnologia digitale e dalle sue applicazioni, che hanno modificato radicalmente il nostro modo di vivere, di pensare e di interpretare la realtà che ci circonda. Le tecnologie in campo biomedico influenzano non solo la ricerca, ma anche la pratica medica, incidendo sul modo di porre diagnosi e di impostare le terapie e rendendo tutti i processi più veloci e precisi. Mai come in questi anni la medicina ha messo a disposizione del paziente tecniche di laboratorio sensibilissime, metodiche strumentali sofisticatissime

121. Anonimo. Stephen Hawking warned Artificial Intelligence could end human race. The Economic Times, 14 marzo 2018. https://economictimes.indiatimes.com/news/science/stephen-hawking-warned-artificial-intelligence-could-end-human-race/articleshow/63297552.cms?utm_source=contentofinterest&utm_medium=text&utm_campaign=cppst (consultato il 20/2/2023).

e terapie avanzate, con il contributo determinante delle tecniche di Intelligenza Artificiale (IA) alla cosiddetta medicina di precisione. Tutto ciò avrebbe dovuto determinare la crescita della fiducia nella medicina: assistiamo, invece, ad una crisi profonda del rapporto medico-paziente, alla riduzione di credibilità della medicina “ufficiale” ed alla diffusione, anche tra chi soffre di patologie gravi, di “medicine alternative” non sempre sorrette da prove di efficacia, con radici estranee al paradigma scientifico convenzionale, che è fondato sull’osservazione empirica dei fatti e sull’analisi statistica dei dati. Tra gli elementi che motivano l’interesse per medicine non convenzionali vi sono la ricerca di un rapporto più umano e personalizzato con il medico ed il bisogno di attenzione all’unicità di ogni paziente, considerato nella globalità della sua persona e non soltanto nella dimensione biologica.

Parallelamente allo sviluppo tecnologico, assistiamo alla spersonalizzazione della cura: la medicina sembra porre minore attenzione che in passato alle ragioni profonde della sofferenza, com’è discusso più ampiamente in altri capitoli di questo volume. In questo contesto è necessaria anche una riflessione critica sulle opportunità e sui rischi posti dall’uso dell’IA.

Oggi il medico formula la diagnosi utilizzando un approccio fondato su evidenze sperimentali valutate secondo criteri rigorosi. David L. Sackett, considerato il padre della “*Evidence based Medicine*” (EBM), l’ha definita “l’uso esplicito e coscienzioso delle migliori prove scientifiche nel prendere decisioni nella

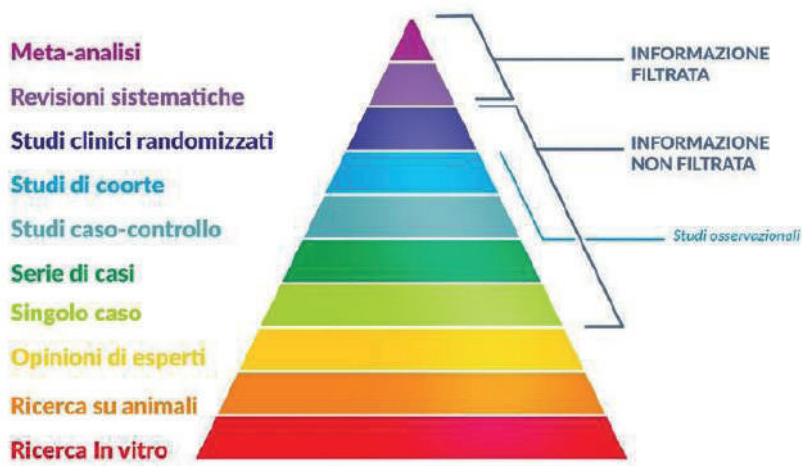
pratica medica”.¹²² Il medico ascolta, osserva ed analizza il paziente e poi confronta i suoi risultati con quelli delle ricerche scientifiche. Pertanto deve essere aggiornato sui risultati della ricerca ed essere in grado di interpretarli criticamente. La “piramide delle evidenze” rappresenta la gerarchia delle fonti della EBM. Secondo questo schema, gli studi scientifici si possono ordinare per gradi di accuratezza e affidabilità, dal momento che non possiedono tutti lo stesso valore e non tutti i risultati possono essere utilizzati nella pratica clinica (Fig.1).

Questo modello non è ovviamente perfetto ed è oggetto di critiche e continue revisioni. Ad esempio, non necessariamente uno studio osservazionale è meno rilevante di un confronto (*trial*) clinico controllato, ma il significato di una ricerca dipende anche da fattori quali la sua ampiezza e la qualità con cui è stata condotta.

Inoltre, i confronti clinici controllati sono molto costosi e non sono adatti allo studio di malattie rare, per le quali è arduo ottenere un campione sufficientemente ampio.

In ogni caso, i principi dell’EBM non vanno applicati in maniera automatica, ma devono essere temperati con il giudizio clinico, perché al centro dell’agire medico non può esserci la malattia in quanto tale, ma piuttosto la persona con la sua malattia, con le sue emozioni e la sua sofferenza. Al clinico, tuttavia, è richiesto un impegno costante per tener conto dei dati che vengono prodotti continuamente dalla ricerca scientifica e per interpretarli correttamente, adattandoli al singolo caso che

122. Evidence based medicine: what it is and what it isn’t. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. BMJ 1996; 312: 71-72.



***Figura 1** - Rappresentazione grafica della gerarchia delle fonti secondo la medicina basata sulle evidenze.*

ha di fronte. È evidente la difficoltà per il singolo professionista di ricapitolare l'intero corpus di ricerca esistente, anche per un singolo argomento, e di utilizzarlo sempre in maniera appropriata. Le tecniche digitali vengono, quindi, molto opportunamente in suo soccorso, in quanto attraverso di esse c'è la possibilità di gestire una mole enorme di dati, che possono essere analizzati e resi idonei a porre una diagnosi e ad elaborare una terapia.

Il termine "Intelligenza Artificiale" nacque nell'estate del 1956, quando John McCarthy lo introdusse per la prima volta, per identificare lo sviluppo di macchine capaci di riprodurre processi cognitivi simili alle complesse funzioni della mente umana. L'anno successivo fu sperimentato il primo algoritmo in grado di risolvere autonomamente dei problemi e un anno dopo lo stesso

McCarthy presentò il linguaggio LISP (List Processor Language) per la creazione dei software di IA. Herbert A. Simon, Premio Nobel 1978, un altro dei padri fondatori dell'IA, nel 1965 affermò: “Le macchine saranno in grado, entro vent'anni, di fare qualsiasi lavoro possa fare un uomo”. Tuttavia, anni dopo gli scienziati si sono resi conto che la creazione di un algoritmo in grado di fare tutto ciò che un essere umano può fare è quasi impossibile.

Al giorno d'oggi, l'IA ha un nuovo significato: creare sistemi intelligenti per aiutarci a svolgere il nostro lavoro più velocemente e più facilmente. Il termine è applicabile a un'ampia gamma di settori della medicina, come la robotica, la diagnostica, la statistica medica, la biologia, fino alle odierne scienze “omiche”.

Ciò è stato possibile grazie a tre elementi fondamentali: il notevole aumento

della *potenza e velocità di calcolo* degli elaboratori; la disponibilità di *enormi quantità di dati (Big Data)* caratterizzati dalle cinque “V” (volume, varietà, velocità, veridicità, valore)¹²³

(Fig.2), necessari



Figura 2 - Le cinque “V” dei Big Data.

123. Baro E, Degoul S, Beuscart R, Chazard E. Toward a literature-driven definition of big data in healthcare. Biomed Res Int 2015: 639021.

per allenare gli algoritmi ad integrare le espressioni matematiche più adatte a trovare associazioni e identificare tendenze; la disponibilità di *enormi spazi di archiviazione*.

Tutto ciò ha favorito l'ampia diffusione dell'IA in medicina.

Come, in un recente passato, l'ampliamento delle conoscenze mediche aveva fatto crescere la consapevolezza di quanto fosse indispensabile in medicina la collaborazione tra diverse specialità, oggi l'enorme quantità di dati a disposizione del medico sta facendo crescere la consapevolezza di quanto l'analisi e l'interpretazione dei dati sia troppo complessa per la mente umana.¹²⁴

Molteplici sono le applicazioni nel campo medico: basti pensare alla selezione dei casi e dei controlli nei protocolli sperimentali, a sistemi automatizzati in grado di leggere e riconoscere caratteristiche di immagini ad alta risoluzione non visibili all'occhio del radiologo e capaci di identificare la presenza di una lesione con accuratezza, rapidità e precisione, al sequenziamento del genoma, alla crescente autonomia dei robot utilizzati negli interventi chirurgici, alle analisi ematiche completamente automatizzate, alle cartelle cliniche elettroniche.

L'automazione in medicina è un processo senza ritorno e rappresenta un notevole progresso, consentendo all'operatore sanitario di ridurre le attività di routine e ripetitive e di evitare quelle pericolose o faticose (Fig.3), dedicando più tempo alla

124. Topol E.J. High-performance medicine: the convergence of human and artificial intelligence. Nat Med 2019; 25: 44–56. <https://doi.org/10.1038/s41591-018-0300-7>

relazione con il paziente.¹²⁵ A questo scopo è necessaria una profonda modifica della formazione sanitaria ed un cambiamento di mentalità, per evitare di considerare l'introduzione degli algoritmi interpretativi in medicina nella prospettiva di un confronto antagonistico macchina-uomo: in una tale competizione sarà sicuramente la macchina ad avere la meglio,¹²⁶ come nella famosa partita di scacchi, giocata il 10 febbraio 1996, in cui il calcolatore Deep Blue sconfisse per la prima volta il campione del mondo in carica, Garri Kasparov.¹²⁷ Ciò porterebbe ad un grave deterioramento del rapporto medico-paziente, con il medico relegato al ruolo di esecutore di diagnosi automatizzate e di protocolli terapeutici decisi da algoritmi dei quali spesso



Figura 3 - Utilizzo del robot indiano “Mitra” per ridurre il rischio di infezione per il personale sanitario in un reparto di isolamento per pazienti affetti da Covid-19.

non conosce il funzionamento.

I sistemi sanitari mirano a migliorare la salute delle popolazioni, a ridurre i costi pro capite ed a migliorare l'esperienza di operatori sanitari e pazienti. Per-

125. The Guardian, 2 dicembre 2020. RoboDoc: how India's robots are taking on Covid patient care. <https://www.theguardian.com/global-development/2020/dec/02/robo-doc-how-india-robots-are-taking-on-covid-patient-care-mitra>

126. Mukherjee S. AI versus MD: What happens when diagnosis is automated? New Yorker, 3 aprile 2017. <https://www.newyorker.com/magazine/2017/04/03/ai-versus-md>

127. https://it.wikipedia.org/wiki/Garri_Kasparov (consultato il 21/2/2023).

seguire questi obiettivi è diventato sempre più difficile, poiché occorre soddisfare le richieste di pazienti sempre più anziani e spesso portatori di multimorbidità. Nell'ambito di questa complessità, una serie crescente di indagini diagnostiche ha notevolmente aumentato il volume di dati che è possibile raccogliere: il sequenziamento dell'intero genoma, immagini multiparametriche ad alta risoluzione, dati sul monitoraggio continuo del paziente. L'IA può consentire di affrontare tale sfida e di raggiungere gradi elevatissimi di accuratezza e affidabilità migliorando la sicurezza nella pratica clinica, sintetizzando e analizzando dati multimodali in misura impossibile a qualunque essere umano, offrendo una visione composita e panoramica dei parametri sanitari.

È necessario, tuttavia, che gli algoritmi utilizzati siano predisposti per garantire al paziente il massimo beneficio, che tengano conto anche delle esigenze individuali del singolo paziente, della sua storia, dei suoi bisogni e dei suoi orientamenti, ed abbiano una funzione di supporto, piuttosto che di sostituzione, della pratica clinica.

Si può citare per analogia, a questo proposito, il processo già iniziato per le auto a guida autonoma, forse l'applicazione più avanzata delle tecniche di IA. La Society of Automotive Engineers (SAE) ha definito per i veicoli a motore cinque livelli di automazione:¹²⁸ il livello 5 indica la piena autonomia della

128. SAE International. Taxonomy and definitions for terms related to driving automation systems for on-road motor vehicles J3016_202104. https://www.sae.org/standards/content/j3016_202104/ (consultato il 21/2/2023).

vettura in tutte le condizioni, senza alcuna possibilità di supporto o controllo umano. In medicina ciò non potrà mai essere raggiunto: difficilmente si supererà il livello 3, vale a dire un'automazione condizionale, per la quale è richiesta la supervisione umana dell'interpretazione algoritmica di immagini e dati.

Quando si parla di tecniche digitali applicate alla medicina e dei benefici che esse possono apportare, spesso si trascura il fatto che il medico non è soltanto un somministratore di terapie, ma deve fornire, accanto alla competenza tecnica, anche ascolto e coinvolgimento emotivo: il suo compito non è semplicemente quello di “curare”, cosa del resto non sempre possibile, ma quello di “prendersi cura” del paziente. Ci sono aspetti complessi del vissuto del malato che una macchina non potrà mai registrare. Per una macchina la sofferenza viene ridotta al sintomo-dolore, che sarà sempre lo stesso e si potrà al massimo quantificare su una scala numerica, senza essere compreso pienamente. Per il paziente il dolore fisico è solo uno dei componenti della sofferenza, la quale è uno stato della coscienza che coinvolge il pensiero, le emozioni, il grado di accettazione di un evento indesiderato, la paura, l'angoscia per il futuro.

Un altro elemento problematico che caratterizza il rapporto del medico con i sistemi automatici è la difficoltà di individuare con chiarezza gli elementi che hanno condotto l'algoritmo al risultato.¹²⁹ Nella maggior parte degli algoritmi di *machine learning* non vi è modo di sapere sulla base di quali elementi la

129. Savage N. Breaking into the black box of artificial intelligence. *Nature* 2022. doi: 10.1038/d41586-022-00858-1

macchina sia arrivata alla soluzione. La mancanza di trasparenza del processo e di un pieno controllo del funzionamento porta inevitabilmente all'incertezza ed all'impossibilità del medico di spiegare al paziente come si sia arrivati alla diagnosi e ad un esito affidabile. Processi algoritmici opachi, su cui non si può esercitare un controllo critico, sminuiscono il ruolo del medico nelle decisioni diagnostiche e terapeutiche e possono favorire processi di pericolosa deresponsabilizzazione nella decisione finale. Si rischia l'appiattimento della figura del medico sul funzionamento della macchina, la progressiva riduzione della sua capacità critica, la perdita di qualità umane e professionali, con indubbi risvolti deontologici e giuridici.

Di chi sarebbe la responsabilità dell'errore di un sistema di IA? Del medico, del programmatore, dell'ingegnere informatico che ha messo a punto un sistema alla cui progettazione e realizzazione il medico non ha partecipato? C'è bisogno sicuramente di disporre di strumenti normativi in cui il software sia catalogato a tutti gli effetti come un *medical device* ed occorre una particolare attenzione da parte del legislatore per garantirne il corretto utilizzo e funzionamento.

I pazienti oggi possono scaricare gratuitamente da internet delle applicazioni per smartphone che simulano la conversazione umana, interpretano le domande dei pazienti, analizzano i sintomi e propongono soluzioni, rinviando ad una consultazione on-line con il medico o consigliando un ricovero immediato. Un sistema di questo tipo, il Babylon Health, sperimentato in Inghilterra e fornito gratuitamente, viene definito "GP at hand", letteralmente

“medico di famiglia a portata di mano”.¹³⁰ (Fig. 4). Il progetto è ambizioso: realizzare “un servizio sanitario di alta qualità, accessibile ed economico” e metterlo “nelle mani di ogni persona della Terra”.¹³¹ Mobasher Butt, responsabile medico del servizio: “Perché continuare ad effettuare consulti medici come è stato fatto negli ultimi 70 anni?... Possiamo riprogettare l’intero processo in

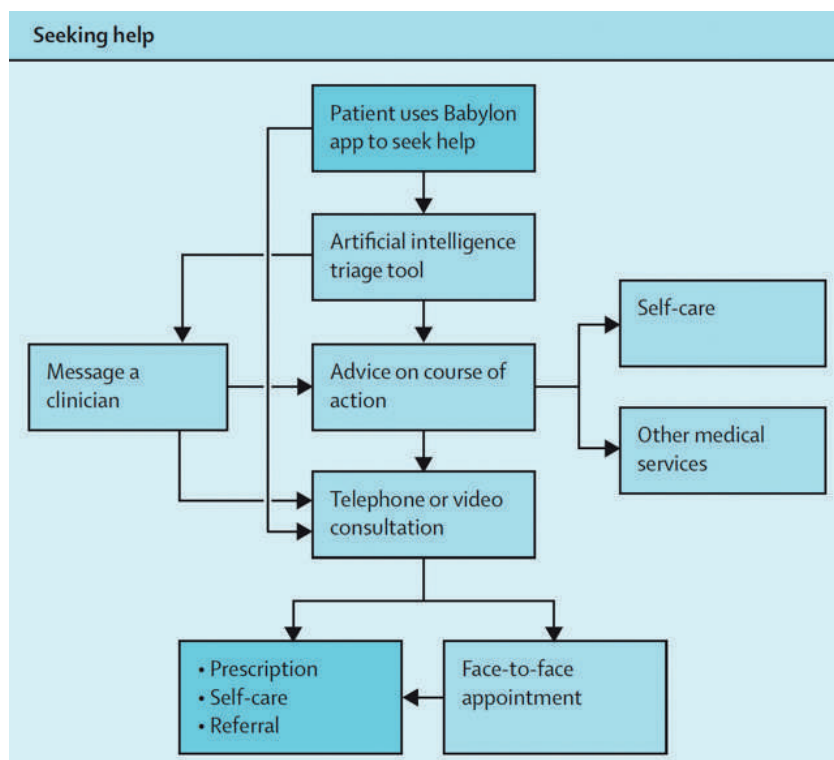


Figura 4 - Percorso del paziente che si rivolge per un consulto a Babylon GP.

130. Burki T. GP at hand: a digital revolution for health care provision? Lancet 2019; 394: 457-460.

131. <https://www.babylonhealth.com> (consultato il 21/2/2023).

modo che il medico faccia solo la parte necessaria e la tecnologia tutto il resto...”

Il nome dell'applicazione deriva dall'antica città della Mesopotamia dove i cittadini che necessitavano di consulenza medica si raccoglievano in piazza per condividere opinioni su possibili trattamenti per le malattie comuni: uno dei primi esempi di “sanità democratica”!

Un sistema di questo genere, facilmente accessibile ed economico, potrebbe ridurre notevolmente il carico di lavoro dei medici. Tuttavia, esso risulta discriminatorio, in quanto è utilizzato prevalentemente da pazienti giovani in buone condizioni socioeconomiche: il 94% dei pazienti di *GP at Hand* ha meno di 45 anni e due terzi vivono in zone benestanti. Sul sito Web di *GP at Hand* si afferma che esso fornisce servizi a persone di tutte le età, “in buona salute o no”; in realtà, il servizio risulta utile soprattutto a persone giovani senza patologie significative, che necessitano di risposte a quesiti specifici, non complessi, e possono giovare di un sistema di consultazione disponibile anche in orari insoliti, ma compatibili con i propri impegni lavorativi, come durante la notte o nei giorni festivi. Di fatto, *GP at Hand* finisce con l'escludere i pazienti più anziani e fragili; inoltre, non è in grado di considerare le condizioni familiari e sociali dei fruitori, con il rischio di discriminare quelli appartenenti a fasce sociali deboli o a minoranze.

Altre piattaforme digitali, come *Patients Like Me*,¹³² si propon-

132. <https://www.patientslikeme.com> (consultato il 21/2/2023).

gono di aiutare i pazienti ad individuare autonomamente il proprio percorso diagnostico e terapeutico, attraverso lo scambio di opinioni e di esperienze vissute.

Come per ogni tecnologia, le tecniche di Intelligenza Artificiale, applicate al campo medico, possono apportare grandi benefici, ma allo stesso tempo potrebbero provocare gravi danni. Tutto dipenderà dal modo nel quale l'IA verrà utilizzata: pertanto, le implicazioni etiche dovrebbero essere al centro dell'attenzione degli operatori sanitari.

Nel 2017 numerosi esperti mondiali di intelligenza artificiale si sono riuniti ad Asilomar, in California, nel Convegno “Beneficial AI 2017”, promosso dal Future of Life Institute, un'organizzazione che lavora per ridurre i rischi connessi con le nuove tecnologie e per accrescerne l'utilità per la vita sulla Terra.¹³³ Le conclusioni del convegno sono sintetizzate in un manifesto che elenca i principi-base per affrontare le problematiche poste dall'impiego dell'IA nel campo etico, sociale, culturale e militare. Il documento, inizialmente sottoscritto da oltre 800 esperti ed in seguito da altre migliaia, enuncia 23 principi (Fig. 5) raggruppati in tre categorie: problematiche di ricerca, valori etici, scenari futuri.¹³⁴ Anche se non verranno attuati pienamente, i principi di Asilomar potrebbero migliorare lo sviluppo dell'IA, garantendo per il suo impiego un'etica condivisa.

133. <https://futureoflife.org/about-us/> (consultato il 21/2/2023).

134. <https://futureoflife.org/open-letter/ai-principles/> (consultato il 21/2/2023).

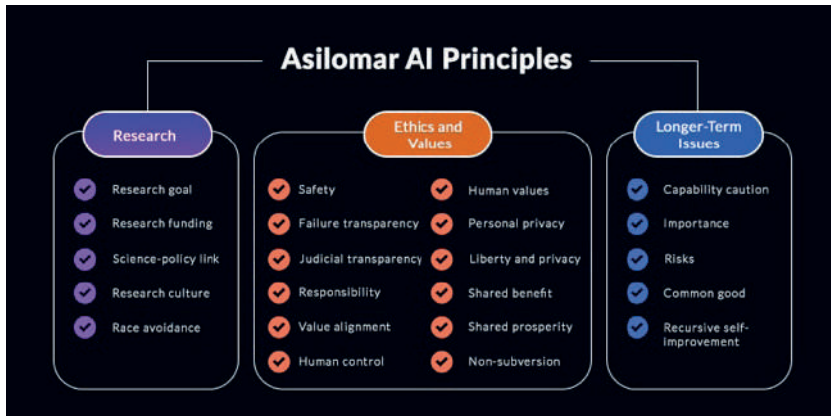


Figura 5 - I “Principi di Asilomar”.

Ricerca

1. Fine - La ricerca sull'IA non deve avere il fine di creare un'intelligenza incontrollata, ma piuttosto un'intelligenza orientata al bene.
2. Finanziamento - Gli investimenti nell'IA devono comprendere il finanziamento della ricerca, per assicurarne l'uso benefico.
3. Rapporti con la politica – Tra ricercatori nel campo dell'IA e mondo politico deve stabilirsi uno scambio sano e costruttivo.
4. Cultura della ricerca – Occorre promuovere una cultura di fiducia e di trasparente cooperazione tra chi fa ricerca e chi sviluppa i sistemi di IA.
5. Evitare la competizione – I gruppi che sviluppano sistemi di IA devono collaborare attivamente, in modo da non trascurare mai i livelli di sicurezza.

Etica e Valori

6. Sicurezza – I sistemi di IA devono essere sicuri e protetti per tutto l’arco della loro vita operativa; laddove ciò sia concretamente possibile, tale requisito dev’essere verificabile.
7. Trasparenza sui malfunzionamenti – Se un sistema di IA provoca un danno, dev’essere possibile accertarne la causa.
8. Trasparenza in ambito giudiziario – Ogni eventuale coinvolgimento di un sistema di IA in procedimenti giudiziari dev’essere accompagnato da una motivazione adeguata, verificabile da un’autorità umana competente.
9. Responsabilità – I progettisti ed i fabbricanti di sistemi avanzati di IA non sono estranei alle implicazioni etiche del loro uso od abuso e delle azioni da essi compiute: rientra nelle loro facoltà ed è loro compito modellare i sistemi in modo da influenzare correttamente tali esiti.
10. Conformità valoriale – I sistemi di IA altamente autonomi devono essere progettati in modo da assicurarsi che il loro scopo e la loro condotta siano conformi all’etica umana nell’intero arco del loro funzionamento.
11. Valori di riferimento – I sistemi di IA devono essere progettati e manovrati in modo da essere compatibili con gli ideali di dignità umana, diritti personali, libertà e diversità culturale.
12. Riservatezza personale – Considerato il potere dei sistemi di IA di analizzare ed utilizzare i dati, le persone devono avere il diritto di accedere, modificare e controllare quelli da loro

generati.

13. Libertà e riservatezza – L'applicazione dell'IA ai dati personali non deve mai ridurre in misura irragionevole la libertà personale, sia reale che percepita.
14. Condivisione dei vantaggi – Le tecnologie di IA devono produrre vantaggi per il maggior numero di persone possibile e favorirne la crescita sociale.
15. Condivisione degli utili – Il benessere economico prodotto dall'IA dev'essere ampiamente condiviso, per riuscire utile a tutta l'umanità.
16. Controllo umano – L'uomo deve scegliere come e se delegare decisioni a sistemi di IA, in vista di obiettivi individuati dall'uomo.
17. No alla sovversione – Il potere conferito dal controllo di sistemi di IA altamente avanzati deve rispettare e migliorare, piuttosto che sovvertire, i processi sociali e civili alla base di una società sana.
18. Corsa agli armamenti – Dev'essere evitata una corsa ad armamenti letali autonomi.

Scenari futuri

19. Cautela sulle potenzialità – A meno che non vi sia un consenso generale, si evitino previsioni troppo certe sui limiti delle potenzialità che l'IA potrà raggiungere in futuro.
20. Rilevanza – Poiché l'IA avanzata può rappresentare un cambiamento profondo nella storia della vita sulla Terra, la sua pianificazione e gestione richiedono attenzione e risorse

proporzionate.

21. Rischi – I rischi posti dai sistemi di intelligenza artificiale, e particolarmente quelli di catastrofe o di minaccia per l'umanità, richiedono piani di contrasto e mitigazione commisurati alla gravità attesa.
22. Automiglioramento ripetitivo – I sistemi di IA progettati per un miglioramento automatico progressivo, o per autoreplicarsi in modo da condurre ad un loro rapido aumento qualitativo o quantitativo, devono essere sottoposti a rigorose misure di controllo e di sicurezza.
23. Bene comune – La superintelligenza dev'essere sviluppata unicamente al servizio di ideali etici ampiamente condivisi e per il bene dell'intera umanità, piuttosto che per quello di un singolo Stato o di un'organizzazione.

Le tecniche di intelligenza artificiale potranno sostituire l'uomo in quanto capaci di svolgere con precisione compiti complessi in totale autonomia e meglio dell'uomo? Sono tecniche invincibili, in grado di sconfiggerlo come può succedere in una partita a scacchi? E ciò potrebbe avvenire in medicina?

L'essere umano è fatto di fragilità e connotazioni emotive che configurano un complesso concetto di intelligenza, identificabile solo attraverso lo scambio comunicativo. La diagnosi non è un nome da assegnare ad un insieme di sintomi, ma un processo relazionale, frutto del rapporto tra persone che, interagendo, condividono percorsi, significati e competenze.

Le tecnologie automatiche non potranno sostituire l'uomo:

l'operatore sanitario deve imparare a collaborare con la macchina senza delegare completamente il suo ruolo, pur con la consapevolezza che la tecnologia non è uno strumento neutrale, in quanto modifica inevitabilmente la sua relazione con il paziente. Il professionista, affiancato da macchine sempre più precise ed efficienti, in grado di potenziare la sua dotazione biologica al pari di uno stetoscopio, di un oftalmoscopio o degli occhiali utilizzati per migliorare la vista, sarà un mediatore tra la tecnologia e l'uomo con tutto il suo carico di sofferenza e la sua domanda di cura.

L'obiettivo non è giungere ad una medicina “delle macchine”, ma “con le macchine”. La tecnologia può essere un alleato che, con le sue performance perfette, affianca il professionista per trasformare un sapere frammentato in conoscenza integrata “*centrata sul paziente*”, in cui la relazione umana, insostituibile e non riproducibile dall'IA, rimane il fattore fondamentale di qualunque intervento sanitario¹³⁵ ed in primis della comunicazione, come è efficacemente espresso dall'art. 33 del Codice di Deontologia Medica: “*Il medico garantisce alla persona assistita (...) un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostico-terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze (...). Il medico adegua la comunicazione alla capacità di comprensione della persona assistita (...) corrispondendo ad ogni richiesta di chiarimento,*

135. Balint J, Shelton W. Regaining the initiative. Forging a new model of the patient-physician relationship. JAMA 1996; 275: 887-891.

tenendo conto della [sua] sensibilità e reattività emotiva (...), in particolare in caso di prognosi gravi od infauste, senza escludere elementi di speranza.”¹³⁶

In un sistema sanitario che utilizza come indicatore di produttività ed efficienza il numero di prestazioni eseguite, in cui tutto ha valore economico tranne il tempo dedicato alla relazione medico-paziente ed alla “comunicazione”, questa non può che assumere un’importanza marginale. Vi sono aspetti dell’etica professionale che non sono derogabili: il primo è che la medicina richiede un impegno operoso nel promuovere il benessere degli altri; il secondo è che la professionalità non è semplicemente riconducibile a norme e parametri codificati, ma si richiama ad una responsabilità morale metagiuridica più vincolante delle stesse norme.

Tutto ciò fa sì che l’intervento sanitario, e l’atto medico in particolare, non possa essere deumanizzato, ma debba essere compiuto da un professionista consapevole di avere di fronte una persona alle prese con la sofferenza, la lotta per la sopravvivenza, il mistero della morte, la speranza di cura, a cui egli dovrà dire quanto tempo potrà vivere e come vivrà. Quella persona si aspetta da chi deve curarlo un gesto amichevole ed un’interazione pienamente umana.

FONTI DELLE FIGURE

Fig.1 - <https://www.nurse24.it/specializzazioni/ricerca/nuova-piramide-evidenze.html>

136. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri. Codice di Deontologia Medica 2014. <https://portale.fnomceo.it/codice-deontologico/> (consultato il 22/2/2023).

Fig.2 - <https://medium.com/analytics-vidhya/the-5-vs-of-big-data-2758bfcc51d>

Fig.3 - <https://www.theguardian.com/global-development/2020/dec/02/robodoc-how-india-robots-are-taking-on-covid-patient-care-mitra>

Fig.4 - Riferimento bibliografico n. 130

Fig.5 - Riferimento bibliografico n. 134

3.3 IL PRINCIPIO DI RELAZIONALITÀ E RECIPROCIÀ

COMUNICARE IL DOLORE: PAROLE E RELAZIONI

Flavia Caretta

Introduzione

Pochi cambiamenti nella vita dell'uomo sono stati così profondi come quelli derivati negli ultimi decenni dalle scienze biomediche e dalla pratica della medicina.

Gli enormi sviluppi nel campo tecnologico hanno comportato un progresso impensato nelle capacità diagnostiche e terapeutiche, con la nascita conseguente di nuove discipline specialistiche, necessarie per far fronte al rapido aumento delle conoscenze e alle biotecnologie sempre più sofisticate. Ne è conseguita necessariamente una frammentazione del sapere, per cui il singolo paziente non viene più curato da un solo medico, ma da più medici, e spesso in collaborazione con esperti di altre discipline.

Accanto a un *maximum* di capacità analitica, però, esiste in genere solo un *minimum* di capacità sintetica. Lo sforzo professionale è concentrato prevalentemente sull'analisi.

Eppure i referenti concettuali della medicina – salute, malattia, vita, morte – sono attinenti a una dimensione totalizzante e unificante: la persona intera.¹³⁷

Sembra quanto mai attuale la considerazione di Karl Jaspers:¹³⁸

137. Caretta F. Comunicazione e relazionalità in medicina: lo stato dell'arte. In: "Comunicazione e relazionalità in medicina: nuove prospettive per l'agire medico". Associazione Medicina Dialogo Comunione, Roma, 2008, p. 45.

138. Jaspers K. Il medico nell'età della tecnica. Raffaello Cortina Editore, Padova 1996, p. 24.

“È strano che, in contrasto con le straordinarie capacità operative della medicina moderna, sia emersa non di rado una sensazione di fallimento. Le scoperte delle scienze naturali e della medicina hanno portato ad una competenza senza precedenti. Ma è come se per la massa delle persone ammalate sia divenuto, per ognuna di esse, più difficile trovare il medico giusto. Verrebbe da pensare che, proprio mentre la tecnica va continuamente migliorando le proprie capacità, i buoni medici si siano fatti rari”.

In effetti, nella società del pensiero tecnocentrico e della comunicazione istantanea, il mestiere del medico è preso nel vortice di trasformazioni radicali, cariche anche di incertezze crescenti.¹³⁹

Se da un lato le tecnologie hanno aumentato il sapere, la competenza scientifica, creando nuove opportunità di diagnosi e terapia, dall'altro questo stesso progresso ha portato la medicina a considerare la malattia alla stregua di un guasto meccanico da riparare, perdendo la sua costitutiva vocazione all'approccio olistico al malato e riducendo il suo intervento alla sola conoscenza della patologia, concepita come entità biologica e considerando i sintomi, nonché gli stati soggettivi delle persone, come fenomeni secondari, anziché costituenti necessari dello stesso concetto di malattia.¹⁴⁰

Ne è conseguito il rischio di frazionare l'identità del paziente e

139. Manghi S. Il medico, il paziente e l'altro. Un'indagine sull'interazione comunicativa nelle pratiche mediche. Franco Angeli, Milano 2005, p. 11-12.

140. Malvi C. La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti. Franco Angeli, Milano 2011, p. 36.

le relazioni interpersonali tra chi cura e chi è curato,¹⁴¹ di perdere o di non acquisire mai la capacità di considerare il malato nel suo insieme, di essere sollecitati verso un approccio settoriale che pone il dettaglio al centro, tralasciando di dare senso e significato all'insieme in cui quel dettaglio si innesta.

La comunicazione e la relazione in medicina

La comunicazione in ambito sanitario riguarda in genere situazioni di malattia e i professionisti sanitari si trovano perciò a contatto con il dolore e la sofferenza. È importante quindi approfondire le caratteristiche specifiche che assume la comunicazione in medicina.

In tempi non molto lontani, la comunicazione medico-paziente venne ben definita nel titolo di un volume come “il mondo silenzioso del medico e del paziente”¹⁴², un mondo silenzioso caratterizzato dal paternalismo, nella convinzione che un buon paziente segue le direttive del medico senza fare obiezioni, senza porre domande.

Negli ultimi decenni i contributi della psicologia, delle scienze del comportamento, delle scienze sociali e della comunicazione hanno messo in risalto il ruolo della comunicazione nella professione sanitaria, definendola, proprio per la sua importanza,

141. Cadeddu A, D'Aloja E, Faa G, Fanos V, Granese A, Rutelli P. Qualità e sanità: un dialogo per l'umanizzazione. Filosofia Pedagogia Medicina e Psicologia. Franco Angeli, Milano 2007, p. 27.

142. Katz J. The silent world of doctor and patient. Free Press, New York 1984, p. 1-ss.

la pietra angolare di una pratica assistenziale efficace, sottolineando la necessità di programmi di formazione specifici per i professionisti sanitari.¹⁴³

In effetti, se si esclude la tecnologia applicata alla medicina - nella ricerca, nella diagnosi e nella terapia - si potrebbe affermare che l'impegno professionale si esplica nell'ambito della comunicazione e della relazione. Comunicazione e relazione che avvengono con persone in un momento particolare della vita, in una situazione di sofferenza, di crisi, di ricerca di un senso da dare alla malattia. Le professioni sanitarie infatti si esercitano essenzialmente attraverso forme di relazione interpersonale in cui, al di là delle prestazioni legate alla specifica competenza professionale e del rispetto delle norme etiche o deontologiche della professione, l'operatore si rapporta con il fruente del suo servizio, che generalmente ha, almeno momentaneamente, una personalità più fragile, sofferente, bisognosa di aiuto.

Il rischio è quello di ridurre la comunicazione all'insieme di atti tecnologici, protocolli di terapia per la diagnosi e il trattamento di una malattia: in altre parole, di curare la patologia dimenticando il proprietario della stessa.

In effetti, la neutralità e l'obiettività degli esami diagnostici rischiano di farne una "medicina silenziosa" nei confronti del paziente. Il dato clinico può diventare l'unico contenuto di una comunicazione avulsa da una relazione tra persone.

La perdita dell'antropologia relazionale può lasciare il posto a

143. Doherty E, O'Boyle C, Shannon H, McGee H, Bury G. Communication skills training in undergraduate medicine. *Ir Med J* 1990; 83: 54-56.

una tecnologia negativamente gestita¹⁴⁴, manipolatrice di cose e povera di filosofia.

La comunicazione non può certo essere solo uno scambio di informazioni: richiede di stabilire una relazione che si costruisce nel tempo, con il paziente, con i familiari, con gli altri operatori professionali.

Ogni domanda di cura contiene anche un'esigenza di relazione: ignorare questa dimensione significherebbe ridurre la medicina ad applicazione di una tecnica, ad una prestazione di servizi, mentre in primo luogo significa l'incontro con una persona.¹⁴⁵

La relazione poi non va considerata soltanto nella prospettiva del paziente: in realtà, ciò che sembra orientato esclusivamente alla cura, al benessere del paziente, ritorna anche a vantaggio dell'operatore, dell'équipe di cura, spesso della stessa istituzione assistenziale. Senz'altro, ogni esperienza professionale, sia negativa che positiva, impronta la competenza medico-scientifica, ma ha ripercussioni anche sulla dimensione psichica e relazionale dell'operatore.¹⁴⁶

In questa prospettiva, si richiede di sviluppare l'attitudine al dialogo, che implica capacità di ascolto, ricerca di un "linguaggio" comunicativo, apertura con la quale si accoglie e si fa pro-

144. Cosmacini G. Storia della medicina e della sanità in Italia. Dalla peste europea alla guerra mondiale (1348-1918). Laterza, Bari 2005, p. 42.

145. Russo MT. La ferita di Chirone. Itinerari di antropologia ed etica in medicina. Vita e Pensiero, Milano 2006, p. 8.

146. Caretta F. Geriatrics education and health professions today: responding to critical need. In: I. Carrasco De Paula, R. Pegoraro (a cura di), "Ageing and disability: Proceedings of XX General Assembly of Members, Pontifical Academy for Life". Roma, 2019, p. 188.

pria l'istanza dell'altro. La qualità del colloquio non dipende solo dall'applicazione di conoscenze scientifiche o "abilità" comunicative dell'operatore, ma anche dalla sua capacità di "entrare" nel vissuto del paziente.¹⁴⁷

Nella pratica clinica i problemi più frequenti nella comunicazione con il paziente emergono nel momento in cui si dimostra di non ascoltarlo. Un altro ostacolo è il ricorso ad un linguaggio tecnico che contraddice lo stesso concetto di comunicazione; comunicazione che esiste, in quanto tale, solo se il messaggio è interpretato e compreso allo stesso modo da chi lo emette e da chi lo riceve. È stato affermato che l'insoddisfazione del paziente per la cattiva comunicazione ha un peso di gran lunga superiore a qualsiasi altra insoddisfazione circa le competenze tecniche.¹⁴⁸ Ogni domanda di cura racchiude non soltanto una richiesta di aiuto tecnico in vista del recupero della salute, ma anche una esigenza di relazione. Si potrebbe descrivere il rapporto medico-paziente come un percorso: dall'informazione alla comunicazione, dalla comunicazione all'incontro, dove la capacità di ascolto gioca un ruolo fondamentale. Un incontro che non è solo uno scambio tra chi è portatore di un bisogno e chi ha risposte efficaci, uno scambio tra ruoli: è un incontro tra persone, che può diventare terapeutico anche per il medico stesso.¹⁴⁹

147. Frank AW. Ethics as process and practice. *Intern Med J* 2004; 34: 355-357.

148. Buckmann R. La comunicazione della diagnosi. Raffaello Cortina Editore, Milano 2003, p. 37-39.

149. Caretta F. Comunicazione e relazionalità in medicina: lo stato dell'arte. In: "Comunicazione e relazionalità in medicina: nuove prospettive per l'agire

L'esperienza vissuta nel corso della pandemia di Covid-19 ha sottolineato l'importanza di questi aspetti, ponendo in evidenza il nucleo storico della medicina: se il curante è colui che ha cura, il "paziente" è colui che "patisce" e con il quale "patire": *cum pati*. Va messa in atto, insieme a una tecnica curativa, una antropologia relazionale fatta di com-passione, di sim-patia, di condivisione e partecipazione simpatetica ed empatica.¹⁵⁰

Sta emergendo attualmente l'esigenza di controbilanciare il predominio tecnologico e informatico con una cura che passi attraverso i cinque sensi del curante¹⁵¹, permettendo il passaggio dalla inumanità della tecnica alla tecnica dell'umanità.

Vari studi infatti documentano i vantaggi in termini di risultati terapeutici che derivano da una modalità empatica di relazione. Sia la qualità della comunicazione, sia la condivisione del piano di gestione della malattia risultano influire sulla salute del paziente in termini di stato emozionale, aderenza alla terapia, risoluzione dei sintomi, funzionalità, controllo del dolore, misure fisiologiche come pressione arteriosa e glicemia.¹⁵²⁻¹⁵³

medico". Città Nuova, Roma 2008, pp. 45-53.

150. Caretta F. Dal curare al prendersi cura. In "Il dolore degli altri". Aracne Editrice, Aprilia 2019, p. 258.

151. Spinsanti S. Curare con i cinque sensi: la sfida della pandemia. <https://www.scienzainrete.it/articolo/curare-con-cinque-sensi-sfida-della-pandemia/sandro-spinsanti/2020-05-12> (consultato il 17/4/2023).

152. Stewart MA. Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. CMAJ 1995; 152: 1423-1433.

153. Roter D. Patient-centered communication. BMJ 2004; 328: E303-E304. doi: 10.1136/bmj.328.7453.E303

Presupposti per l'ascolto

Se è indubbio che in ogni persona esiste un “bisogno” profondo che porta a relazionarsi agli altri, in medicina esso assume significati particolari, perché spesso nasce da esperienze di malattia e di dolore, o quanto meno da un disagio psico-fisico. Sono necessarie relazioni e parole per riuscire a comunicare il dolore sia da parte del paziente che da parte del medico, per poter comprendere nella sua interezza la situazione che la persona sta vivendo.

In questa prospettiva, occorre prima di tutto esercitare la capacità di ascolto, una capacità che va oltre il semplice udire. Infatti se l'atto di udire si svolge e si esaurisce al livello fisiologico della funzione uditiva e si attua anche senza o contro l'intenzione o la volontà della persona, ascoltare significa percepire non solo le parole, ma anche i pensieri, lo stato d'animo, il significato personale e più nascosto del messaggio che ci viene trasmesso.

Uno dei primi impedimenti all'ascolto è dovuto al fatto che spesso non si ascolta ciò che viene detto, presumendo già di saperlo. Si ode solo quello che si vuole udire e si ascolta solo ciò che coincide con i propri obiettivi, cessando di ascoltare non appena si è classificato l'interlocutore.¹⁵⁴

Atteggiamenti che sono anche del paziente: avendo sommariamente valutato l'operatore, può non sentirsi libero di dire ciò che prova o che pensa.

Ancora, per ascoltare occorre staccarsi dai propri interessi, dai

154. Kahn RI, Cannel Cf. La dinamica dell'intervista. Marsilio, Bologna 1968, p. 9.

propri schemi di pensiero e di vita, per introdursi gradatamente e con rispetto nel mondo dell'altro.

Un presupposto per l'ascolto che spesso riesce difficile mettere in atto è la sospensione del giudizio, che richiede di astenersi da valutazioni di approvazione o disapprovazione, da conclusioni affrettate. Significa quindi l'accettazione incondizionata dell'altro.

Oltre al silenzio di chi ascolta, deve esserci spazio anche per il silenzio del paziente. A volte, col suo silenzio, vuole comunicare che ha bisogno di riflettere, o intende avvertire che si sente bloccato per una sensazione che ha colto in noi o nell'ambiente; in altri momenti forse ci rivolge l'invito a dare un aiuto, a porgli una domanda.

Se l'ascolto è fondamentale per ogni paziente, assume un'importanza peculiare in geriatria: le persone anziane spesso raccontano brani di vita che forniscono informazioni determinanti basate su esperienze, valori, aspetti della loro esistenza.¹⁵⁵

Significativo a questo proposito il seguente colloquio tra medico e paziente:

“Una signora anziana, che vive sola e senza parenti, ha una grave poliartropatia. È stata insegnante di piano per generazioni di bambini, direttrice di cori di varie scuole, organista della chiesa. Attualmente le sue condizioni sono peggiorate e le deformità alle mani non le permettono più di suonare. Nel corso della visita il medico, constatando la progressione della malattia, le dice che si rende conto del dolore che la signora prova e che

155. Wellin C. Narrative interviewing: process and benefits in teaching about aging and the life course. *Gerontol Geriatr Educ* 2007; 28: 79-99.

prescriverà tutte le terapie necessarie per renderlo sopportabile. Ma la signora risponde: ‘Dottore, lei non capisce. Non è il dolore il problema. Il problema è che io non so più chi sono’”.

È evidente che il medico, pur con la migliore intenzione di sollevare la paziente dai sintomi, non era riuscito ad enucleare il problema più profondo e cioè la ricerca di senso.

Le espressioni di alcuni filosofi sono di aiuto nel chiarire tale aspetto: “Il dolore che il paziente narra non coincide esattamente con il male che il medico cerca”.¹⁵⁶

Oppure: “L’esperienza del dolore ha due facce: c’è una parte oggettiva del dolore, che è il danno. E c’è un altro aspetto, che è il senso, cioè quale significato si attribuisce a questo danno, qual è il suo tempo. Il dolore è un’esperienza soggettiva”.¹⁵⁷

E ancora: “Il dolore, per quanto personale e intransferibile, si iscrive tuttavia in una trama di relazioni. Ecco perché bisogna rendere chi soffre protagonista della sua sofferenza (...)”.¹⁵⁸

Offrire la possibilità di comunicare la sofferenza è spesso la componente principale della gestione del paziente nelle patologie croniche e nelle cure palliative: a volte è tutto quanto si può offrire al paziente. È stato affermato che, a confronto con la maggior parte dei farmaci, le abilità nella comunicazione hanno indubbiamente

156. Galimberti U. La Repubblica, 14 aprile 1999.

157. Natoli S. Il senso del dolore. <https://www.raicultura.it/filosofia/articoli/2019/01/Natoli-il-senso-del-dolore-Il-male-e-la-colpa-b0ceb435-a020-46f1-b767-e9816869fa2a.html> (consultato il 17/4/2023).

158. Natoli S. Dolore e analgesia p.114. In: I. Cavicchi, P. Coda, S. Natoli, A.C. Vargas, P. Azzoni, F. Caretta, M. Gostinelli (a cura di): “Le parole ultime. Dialogo sui problemi di fine vita”. Nuova Biblioteca Dedalo, Bari 2011, p. 114.

un'efficacia palliativa (spesso riducono significativamente i sintomi), un ampio indice terapeutico (il sovradosaggio è raro), e il problema più comune nella pratica è un dosaggio sub-ottimale.¹⁵⁹

In fondo, il dolore è un linguaggio, un codice affettivo, che comunica e che necessita di risposte che apportino sollievo.¹⁶⁰

I linguaggi della comunicazione

Ma quali sono i linguaggi della comunicazione? Considerando i diversi canali comunicativi, è noto che la parte verbale è quella meno rappresentata nel linguaggio, che vede invece la preponderanza della parte legata al corpo, alle posture, alla gestualità, ai toni di voce, al tocco, agli sguardi.

Quando si parla di canali di comunicazione, uno dei principali studi a cui si fa riferimento è quello dello psicologo statunitense Albert Mehrabian¹⁶¹, che ha evidenziato l'esistenza di tre componenti alla base di qualunque atto comunicativo: il linguaggio del corpo, la voce, le parole.

Secondo il suo studio, l'impatto della comunicazione è considerato per il 55% dedotto dal linguaggio del corpo (gesti, postura, mimica facciale), per il 38% dedotto dagli aspetti paraverbali (tono, timbro della voce, pause, ecc.) e solamente per il 7% dedotto dalle parole e dal contenuto verbale. Le relazioni di

159. Buckman R. Communication and emotions. Skills and effort are key. *BMJ* 2002; 325, 672. doi: 10.1136/bmj.325.7366.672

160. Thiele-Rolando R. Dolore. Rizzoli, Milano 1982, p. 98.

161. Mehrabian A. Nonverbal communication, Routledge, London 2007, p. 23.

cura sono intrinse di corporeità e occorre perciò porre un'attenzione particolare alle espressioni del corpo.

Il filosofo francese Merleau-Ponty affermava che il corpo vissuto – *le corps sujet* – è il solo accesso al mondo esterno, la sola via di essere nel mondo (*être-au-monde*). Questa idea di corpo vissuto è stata ulteriormente spiegata con la metafora del “corpo come un testo da interpretare”.¹⁶²

Nella comunicazione, quindi, sono coinvolti tutti i sensi. Nelle relazioni di cura, ad esempio, si sta evidenziando l'importanza del tocco. Come geriatra lo sperimento in particolare nel prendermi cura delle persone con Alzheimer, dove le parole perdono importanza, mentre la acquistano altre modalità di comunicazione. In particolare, il tocco riveste rilevanza terapeutica, come alternativa non farmacologica o complementare nella gestione dei disturbi del comportamento, spesso presenti nelle patologie dementigene.¹⁶³

Il medico statunitense Lisa Sanders, nel suo volume “Ogni paziente racconta la sua storia”¹⁶⁴, assegna un titolo significativo a questo aspetto: “Il potere del tocco”.

Qualora, come è avvenuto nel corso della pandemia di Covid-19, il ricorso al contatto fisico debba essere limitato, la prossimità

162. Dekkers WJM. The human body. In H.A. Ten Have, B. Gordijn (a cura di): “Bioethics in a European Perspective”. Kluwer, Dordrecht 2001, p. 115.

163. Viggo Hansen N, Jørgensen T, Ørtenblad L. Massage and touch for dementia. Cochrane Database Systematic Review 2006 (4). doi: 10.1002/14651858.CD004989.pub2

164. Sanders L. Ogni paziente racconta la sua storia. L'arte della diagnosi, Einaudi, Torino 2009, p. 27.

può essere comunque espressa negli atteggiamenti di rispetto, di sensibilità, di delicatezza.

Ma vorrei ricordare un altro dei cinque sensi che ha rilevanza strategica nella relazione di cura: lo sguardo. Spesso il paziente, mentre espone i suoi disturbi, lamenta di non riuscire ad incontrare lo sguardo del medico, che è invece fisso sul computer o sulle carte: atteggiamento che rappresenta uno dei motivi di insoddisfazione più frequenti nella comunicazione in medicina.

Eppure gli occhi sono sempre stati un canale privilegiato di cura. Senza esaltare il troppo mitizzato “sguardo clinico”, il paziente rivendica l’importanza di guardare e di essere guardati.¹⁶⁵ Negli occhi risiede innegabilmente un’importante “competenza comunicativa”, divenuta ora di importanza cruciale nella comunicazione ai tempi del Covid-19.



*Vincent van Gogh (1853–1890).
Autoritratto con cappello di paglia, 1887-88,
olio su tela (particolare).
Metropolitan Museum of Art, New York.*

L’uso delle mascherine ha centrato l’attenzione sugli occhi di chi si incontra. Il contatto visivo è un buon indicatore dell’interesse dimostrato per la persona con cui si sta parlando.

165. Spinsanti S. (cit.)

Può trasmettere varie emozioni: interesse, affetto, comprensione, oppure indifferenza, sfida, rabbia, ecc. Si è divenuti ora molto più consapevoli di questo aspetto comunicativo.

Anche quando i pazienti sono sottoposti a ventilazione non invasiva, si tende a parlare soprattutto attraverso gli sguardi. In particolare in situazioni di terminalità, quando non sono più possibili le parole, il tocco, il tono di voce, solo gli sguardi sono capaci di oltrepassare anche la barriera dei dispositivi respiratori, per incontrare lo sguardo di chi sta morendo. Il contatto visivo offre una modalità di trasmettere vicinanza, condivisione, cercando di contrastare la solitudine e l'abbandono.

Risultano particolarmente significative le espressioni di un infermiere, che afferma come nessun corso ha mai preparato ad affrontare una comunicazione efficace, come la situazione di pandemia sta evidenziando. I pazienti vedono solo i nostri occhi, ci riconoscono da quelli e dalla voce. Anche se sono attaccati a macchine non invasive si comincia a parlare solo con gli sguardi.¹⁶⁶

Se le parole possono spesso diventare difficoltose, lo sguardo può fare davvero miracoli. Cercarsi, incontrarsi e riconoscersi in uno sguardo: in questo è racchiusa tutta l'essenza della cura. I pazienti stessi ci hanno insegnato da sempre che: "A volte non puoi vedere bene te stesso finché non lo fai attraverso gli occhi degli altri".¹⁶⁷

166. Alaimo M. Riconoscersi in uno sguardo è l'essenza della cura. Nurse24.it, 24/4/2020. <https://www.nurse24.it/dossier/covid19/riconoscersi-in-uno-sguardo-essenza-cura-2.html> (consultato il 17/4/2023).

167. De Generes E., s.d.

E quanti stanno per morire hanno bisogno di un amore coraggioso che sappia sostenere sguardi e silenzi di coloro che la malattia ha fornito di sensi speciali, supplementari, che consentono di sentire e di vedere ciò che gli altri, i sani, non sentono né odono. I morenti hanno bisogno di condividere con gli altri il peso della consapevolezza che la vita è per tutti una “malattia mortale”, ma per loro lo è un po’ più degli altri.¹⁶⁸

La condivisione del dolore

Sia in ambito clinico che etico è rilevante la dimensione terapeutica insita nella possibilità di esprimere il dolore.¹⁶⁹

Assicurare il paziente che si crede al suo dolore spesso previene discussioni sul fatto che il dolore esista realmente; saper accogliere la frustrazione del paziente, senza dimostrare irritazione, può produrre enormi vantaggi emotivi.

Questi atteggiamenti permettono di comprendere meglio il punto di vista del paziente e di conseguenza di tenerne conto nel trattamento, impegnandosi ad arrivare a una decisione condivisa che “abilita chi soffre”.

Nell’ascoltare la sofferenza del paziente, è importante valutare anche la dimensione spirituale, oltre alle altre componenti,

168. Ordine delle Professioni Infermieristiche della Provincia di Bologna. La morte ai tempi del coronavirus - Riflessioni sulla cura nel fine vita. 7/6/2020. <https://www.ordineinfermieribologna.it/2020/la-morte-ai-tempi-del-coronavirus-riflessioni-sulla-cura-nel-fine-vita.html> (consultato il 28/8/2022).

169. Gupta A, Pharm D. The importance of good communication in treating patients’ pain. *AMA J Ethics* 2015; 17: 265-267.

che vanno a costituire quello che è stato definito come “dolore totale”. Il termine fu usato per la prima volta da Cecily Saunders, infermiera e assistente sociale poi divenuta medico, considerata all’origine delle cure palliative, che così volle descrivere la multidimensionalità della sofferenza che colpisce il paziente nella fase terminale della vita. Oltre ai problemi fisici possono manifestarsi sofferenza psicologica e spirituale, difficoltà nei rapporti interpersonali e sociali e problemi economici.¹⁷⁰

Al “dolore totale” non può che corrispondere una “cura globale”, ossia una cura che prevede la totale presa in carico della persona nelle sue molteplici esigenze, con risposte che, oltre all’ambito strettamente sanitario, prendano in considerazione anche quelle psicologiche, relazionali e spirituali.

Spesso il dolore porta all’esplorazione di aspetti di natura spirituale e, se non si trova risposta a queste domande, ne può derivare un’ulteriore sofferenza di natura spirituale e psicologica. Sofferenza che richiede di essere ascoltata anche quando non viene esplicitata chiaramente, ma espressa con segnali da decifrare e che sottendono la domanda di fondo: quella di comprendere il senso della propria situazione.

Mentre gli altri intorno seguono la trama degli eventi quotidiani e tutto procede come prima, la persona malata si sente come ritar-
data, isolata: il mondo le diventa estraneo ed insolitamente lon-
tano.¹⁷¹ Una lontananza che può esistere anche nei confronti del

170. Mehta A, Chan LS. Understanding of the concept of “Total Pain”. A prerequisite for pain control. *J Hosp Palliat Nurs* 2008; 10: 26-32.

171. Alberton M. Solitudine e presenza. Incontro con il malato. Elledici,

contesto familiare, che può arrivare a sentire indifferente o poco preoccupato per la sua sorte; una lontananza che può valere anche nei confronti di Dio, che può percepire lontano e silenzioso. Il dolore, qualunque sia la causa ed in qualunque modo sia vissuto, rompe il ritmo abituale dell'esistenza, produce quella discontinuità sufficiente per gettare nuova luce sulle cose ed essere insieme patimento e rivelazione. Il mondo si vede in un modo in cui mai s'era visto prima.¹⁷²

Pur riconoscendo che il dolore è privato, soggettivo, intrapersonale, viene spesso sperimentato ed espresso anche all'interno di un contesto sociale. Comunicare il dolore ad altri è un passaggio chiave per garantirsi un aiuto e un sostegno; di conseguenza è importante comprendere come le risorse sociali influiscano sul dolore.

L'appartenenza ad un gruppo, pur con tipologie e gradi di coesione diversi (amici, colleghi, ecc.), permette di valutare come il supporto sociale influenzi il dolore e la sua comunicazione: rappresenta una risorsa per affrontare il dolore, in quanto fornisce un linguaggio comune, motivazioni, una "realtà condivisa". Uno studio ha evidenziato, attraverso neuroimmagini ottenute con Risonanza Magnetica Nucleare, una risposta adattativa al dolore: più le persone hanno la possibilità di condividere il dolore nell'ambito dei gruppi di appartenenza, meno vengono attivate le aree cerebrali deputate al dolore¹⁷³.

Torino 1979, p. 25.

172. Natoli S. *L'esperienza del dolore*. Feltrinelli, Milano 1986, p.19.

173. Ferris LJ, Jetten J, Molenberghs P, Bastian B, Karnadew F. *Pain*

Dolore e sofferenza nella persona con demenza

Un aspetto peculiare riveste il dolore nelle persone che presentano un deterioramento cognitivo:¹⁷⁴ in genere la demenza a tipo Alzheimer è la forma più comune.

Spesso i pazienti sperimentano uno stato personale di angoscia, in risposta ad una perdita o ad una minaccia percepita o reale. Condizione che ha dimensioni fisiche, sociali, psicologiche, esistenziali e influenza la percezione di sé e la qualità di vita,¹⁷⁵ ma che raramente viene considerata. La sofferenza non valutata diventa particolarmente rilevante via via che diminuisce la capacità della persona di esprimerla.¹⁷⁶

Va tenuto presente che, mentre le capacità cognitive declinano, la persona con demenza continua a provare sentimenti ed emozioni e risente dell'umore di chi sta accanto. Perciò le interazioni che possono svalutare la persona con demenza (ignorare, deridere, escludere, accusare, mancare di rispetto, ecc.) incidono negativamente sugli aspetti psicologici, o addirittura sull'identità profonda delle persone.

Numerose evidenze attestano il rapporto tra qualità delle relazioni e benessere: si può indurre un miglioramento in pazienti

communication following multiple group memberships salience leads to a relative reduction in pain-related brain activity. *PLoS One* 2016; 11(9):e0163117. doi: 10.1371/journal.pone.0163117

174. Forbes-Thompson S, Gessert CE. Nursing homes and suffering: part of the problem or part of the solution? *J Appl Gerontol* 2006; 25: 234-251.

175. Forbes-Thompson S, Gessert CE. End of life in nursing homes: connections between structure, process, and outcomes. *J Palliat Med* 2005; 8: 545-555.

176. Fan B, Yan E. Abuse of older persons with dementia: a review of the literature. *Trauma Violence Abuse* 2018; 19: 127-147. doi: 10.1177/1524838016650185.

con demenza in fase avanzata quando le interazioni sociali migliorano.¹⁷⁷

I bisogni terapeutici e relazionali sono espressi in genere attraverso gesti, postura, mimica, volume e tono della voce. Per comprenderli, si richiede la capacità di adeguare la comunicazione al livello funzionale del paziente e rendere congruenti le diverse tipologie del linguaggio per essere efficaci.¹⁷⁸ A tal fine, è evidente come sia necessaria una formazione specifica non solo degli operatori sanitari e di chi esercita professioni di aiuto, ma anche dei tutori o amministratori di sostegno per garantire il rispetto dei desideri e delle volontà di queste persone.

La personalità è il prodotto delle relazioni con gli altri e può essere migliorata o peggiorata in base a come viene valorizzata o depersonalizzata. Le stesse persone con demenza vanno considerate agenti attivi nel processo assistenziale, rendendo possibile una reciprocità anche in questi contesti di cura.

Conclusioni

Parole e relazioni sono determinanti per comunicare il dolore: il processo assistenziale non si risolve in un protocollo da scomporre in procedure, vi è sempre implicata una dimensione umana imprevedibile, non standardizzabile, da giocare dentro la

177. Kitwood T, Bredin K. Toward a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing Soc* 1992; 12: 269-287.

178. Smebye KL, Kirkevold M. The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Nurs* 2013; 12:29.

relazione, reciprocamente.

Elementi fondamentali per raggiungere questi obiettivi sono il rispetto della soggettività di ogni persona, l'attenzione alla qualità di vita, la considerazione del paziente come partner di una relazione in cui le scelte assistenziali, terapeutiche ed organizzative devono tenere conto della sua parola che bisogna saper ascoltare o decifrare.

Nel contesto odierno, in cui le stesse neuroscienze confermano che la condivisione del dolore non ha solo una motivazione compassionevole, ma ha una radice biologica, è necessario acquisire una maggior consapevolezza della responsabilità di ogni professionista della salute. Occorre diventare consapevoli che lo “stare accanto” può ridurre la percezione della sofferenza e del dolore in chi soffre, entrando perciò a buon diritto e con le carte in regola, come “presidio scientifico”, nella terapia del dolore.¹⁷⁹⁻¹⁸⁰

William Osler, vissuto a cavallo tra il XIX e il XX secolo e considerato come il padre della medicina moderna, si ricorda in particolare per un suo aforisma: *“Ci sono due tipi di medici: quelli che esercitano con la lingua e quelli che esercitano con il cervello”*, per sottolineare la distanza tra la dimensione razionale e quella relazionale. Si potrebbe aggiungere che un professionista della cura dovrebbe essere in grado di esercitare con il cervello,

179. Tiengo M. Dolore e natura, p. 169-171. In: “La relazione: l'essenza dell'arte medica”. Associazione Medicina Dialogo Comunione, Roma 2007.

180. Kroenke CH, Kubzansky LD, Schernhammer ES, Holmes MD, Kawachi I. Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *J Clin Oncol* 2006; 24: 1105–1111.

con la lingua (cioè con la parola) e con il cuore.

È la nuova sfida rivolta alle università, impegnate a formare nuovi professionisti delle scienze biomediche, per garantire l'accompagnamento e la crescita personale e professionale in tutto il percorso di vita.

LA SFIDA DEL PAZIENTE CON BISOGNI COMPLESSI NELLA PRATICA QUOTIDIANA: PRESA IN CARICO INTERPROFESSIONALE E AUTONOMIA DELLA PERSONA

Mariagrazia Arneodo

“Nessuno sottovaluta le difficoltà, ma crediamo che proprio i soggetti con disabilità complesse sfidino l’ambiente al cambiamento e lo sfidino sul piano della realizzazione dei diritti e della giustizia che riguarda tutta la società.”

*Alain Goussot*¹⁸¹

Fin da Ippocrate, l’arte medica si fonda sulla relazione tra una persona curante e una persona malata e, pur essendosi trasformato nel tempo, il rapporto tra professionista sanitario e paziente conserva ancora per entrambi gli attori tutta la sua centralità nella medicina attuale. La letteratura scientifica, del resto, dimostra con dovizia di studi che l’efficacia e la sicurezza delle cure sono strettamente correlate alla qualità di questo rapporto. Negli attuali processi di cura, però, è altrettanto evidente che il rapporto professionista sanitario-paziente spesso non possa più essere inteso come una relazione tra due persone fisiche, bensì come la relazione che un’équipe di operatori sanitari ha con un paziente inserito nel suo ambiente di vita e di relazioni.

181. AA.VV. *Disabilità complessa e servizi. Presupposti e modelli*. Gruppo Solidarietà. Castelpiano, 2016.

E questo è ancora più stringente per i pazienti con bisogni complessi di assistenza e di cura, cioè quando le problematiche di salute sono molteplici e coinvolgono le componenti organiche, funzionali, cognitive e comportamentali della persona. Si parla a questo proposito di “disabilità complessa”. Sono causa di disabilità complessa molte malattie rare, ma anche altre malattie che, indipendentemente dalla eziologia, coinvolgono gravemente il sistema nervoso, causando dipendenza nelle attività di vita quotidiana e spesso anche disturbi respiratori, di comunicazione e deglutizione: fra questi i gravi disturbi del neurosviluppo (disabilità intellettiva, autismo), le malattie neurodegenerative (sclerosi laterale amiotrofica, malattia di Parkinson, demenze...) e le gravi cerebrolesioni acquisite. La prognosi *quoad vitam* o *quoad valetudinem* è sfavorevole, ma grazie all’avanzamento della tecnologia applicata alla medicina tanti pazienti si possono avvalere oggi di strumenti che ne prolungano la sopravvivenza (sonde enterali per la nutrizione, ventilatori per la respirazione, supporti per la tosse assistita) e, in alcuni casi, riducono la loro dipendenza da terzi nella vita quotidiana e consentono spesso più o meno a lungo il mantenimento delle relazioni sociali e l’espressione delle volontà di cura (ausili personalizzati, comunicatori e dispositivi informatici adattati).

La disabilità complessa richiede un monitoraggio dei bisogni e plurimi interventi assistenziali per tutta la vita, con notevoli oneri psicologici, sociali ed economici per la persona, la sua famiglia e la comunità. Serve una “presa in carico” a lungo termine da parte dei servizi, con strumenti e definizioni organizzative

(normate in Italia, ad esempio, a partire dalla legge nazionale 328/2000), tenendo conto delle necessità di supporto, che variano nel corso della vita della persona e a seconda delle situazioni e dell'ambiente.

Negli ultimi decenni nei sistemi sanitari più evoluti sono stati definiti, per molte patologie croniche invalidanti, percorsi di gestione diagnostici-terapeutici-riabilitativi individualizzati e in continuità ospedale-territorio, pur con strategie organizzative diverse nei vari Paesi.

Sono stati studiati e condivisi programmi di promozione della salute specifici per ogni condizione, volti a garantire diagnosi precoce e trattamenti adeguati e tempestivi.

In Italia, nell'ambito dei livelli essenziali di assistenza, il Servizio Sanitario Nazionale garantisce percorsi assistenziali socio-sanitari integrati alle persone che necessitano di prestazioni sia sanitarie che sociali, per migliorare o mantenere il proprio stato di salute (cf. art.21 DPCM 12 gennaio 2017), ma vi è purtroppo disparità di attuazione a livello regionale e zonale e spesso la rete dei servizi appare ancora insufficiente e precaria.

Presa in carico interprofessionale e progetto globale di vita

I gravi disturbi del neurosviluppo possono essere considerati paradigmatici delle numerose sfide assistenziali dei pazienti con disabilità complessa. Tuttavia, anche se inseriti a tutt'oggi nei sistemi di classificazione delle malattie mentali, i disturbi

del neurosviluppo nella loro natura non sono “malattie”¹⁸², ma condizioni esistenziali, in quanto caratterizzati da un diverso sviluppo dell’organizzazione neurobiologica con conseguente compromissione del funzionamento cognitivo e adattativo.

Le persone con disabilità intellettiva o autismo hanno, però, una

182. Il modello diagnostico attuale adottato nei disturbi del neurosviluppo si differenzia da quello tipico della medicina e della psichiatria. La differenziazione si riferisce soprattutto agli obiettivi del processo diagnostico, che non sono riferibili alla guarigione o alla remissione dei sintomi, quanto piuttosto alla “attualizzazione delle potenzialità individuali nella direzione di una fioritura esistenziale” (Ruggerini).

Micheal Rutter concettualizza la differenza tra malattia, disturbo mentale e disturbo del neurosviluppo. Malattia è una condizione di cui sono note la causa, il decorso e la terapia, e di cui si occupa la medicina; disturbo mentale è una condizione di cui non si conosce la causa neurobiologica e si suppone una «alterazione funzionale» di cui si occupa la psichiatria, curando i sintomi; disturbo del neurosviluppo è una condizione in cui la causa è una particolarità del substrato neurobiologico in cui la dizione “disturbo” viene mantenuta per convenzione — a scopo di comunicazione scientifica e amministrativa — e di cui si occupa, anche, la psichiatria (in Italia nell’età evolutiva la neuropsichiatria infantile).

L’obiettivo non è la Cura, intesa come terapia della condizione in sé, ma il Prendersi Cura dello sviluppo della persona, sviluppo inteso come promozione della identità.

Le persone con disabilità intellettiva o disturbo dello spettro autistico hanno tuttavia, con frequenza più elevata della popolazione generale, malattie fisiche, neurologiche o psichiatriche. Queste condizioni richiedono, chiaramente, una Cura - intesa come terapia - appropriata. La Cura di queste condizioni rimane, tuttavia, come per tutti, oltre che un diritto, solo una premessa dell’obiettivo prioritario che rimane, in primis, la promozione dello sviluppo.

Vedi: Rutter M. Research Review: Child psychiatric diagnosis and classification: Concepts, findings, challenges and potential. *J Child Psychol Psychiatry* 2011; 52: 647-660. Ruggerini C, Daolio O, Manzotti S. Obiettivi e specificità della diagnosi nei disturbi del neurosviluppo: una revisione della letteratura. *Giornale Italiano dei Disturbi del Neurosviluppo (GIDiN) - Vannini Editoria Scientifica* 2018; 3: 63-74.

prevalenza di malattie e disturbi fisici (disfagia, epilessia, problemi motori o ortopedici, disturbi sensoriali, malattie metaboliche o dell'apparato digerente, broncopolmoniti) circa due volte e mezzo più alta di quella della popolazione generale e soprattutto una comorbidità psicopatologica elevata, con tassi di prevalenza fino a quattro volte maggiori ed esordio più precoce rispetto a quanto avviene per la popolazione generale. Esse presentano in aggiunta, frequentemente, comportamenti problematici, spesso reattivi all'ambiente o dovuti a ridotta capacità di comunicazione, che possono essere rischiosi per se stessi, per gli altri o per il contesto e possono ulteriormente ostacolare l'apprendimento e le relazioni sociali. Le frequenti terapie farmacologiche combinate e di lunga durata, con effetti collaterali importanti, comportano poi nel tempo ulteriori carichi di disabilità.

La comorbidità psicofisica implica l'impossibilità che un unico professionista sanitario o ente sia in grado di rispondere con competenza a tutti i bisogni della persona e richiede necessariamente una connessione fra i diversi professionisti e servizi, con un'organizzazione coordinata, ma flessibile nella logistica, anche per evitare indagini diagnostiche e interventi impropri, inadeguati o ripetuti.

La presa in carico di una persona con disabilità complessa, inoltre, non può essere limitata al soggetto, ma va estesa il più possibile al suo contesto affettivo-sociale di sostegno, che va coinvolto in maniera attenta e attiva. La collaborazione della famiglia al percorso di cura, infatti - dei genitori in primis nel caso di patologie presenti dall'età evolutiva - pur nel rispetto dei

ruoli, costituisce un elemento fondamentale e insostituibile. I familiari conoscono meglio di chiunque altro le problematiche, portano la competenza dell'esperienza quotidiana e possono garantire continuità nel processo di cura, riducendo il rischio di frammentazione degli interventi. La persona con disabilità complessa per di più ha spesso bisogno di poter contare su qualcuno in grado di tradurre segnali e linguaggi e che la rassicuri.

È necessaria, pertanto, la presenza nell'équipe curante di professionisti con sensibilità e competenze relazionali, per analizzare di volta in volta le dinamiche familiari e sociali, riconoscere, sostenere e prevenire il carico psicologico eccessivo e valorizzare le risorse interne. Ugualmente è fondamentale nell'équipe la figura dell'assistente sociale, per le numerose variabili che possono ripercuotersi sul carico oggettivo della persona e della famiglia: variabili economiche, lavorative, sanitarie, sociali, di tempo libero, ecc.

La progettazione e il percorso di azioni e interventi assistenziali specifici, sanitari e sociali, rivolti alla persona con disabilità complessa, presuppongono una rete strutturata di servizi integrati tra loro e richiedono coerenza tra un servizio e l'altro, tra una fase di vita del soggetto - o dei suoi bisogni di salute - e l'altra. Ciò serve a trasferire le informazioni correttamente e in modo completo nei differenti livelli di cura e garantire gli accessi diagnostici e terapeutici via via necessari e i sostegni puntualmente adeguati a migliorare il funzionamento e la vita sociale del soggetto.

I vari servizi sono chiamati a dialogare fra loro nell'ottica del progetto globale di vita della persona con disabilità. In altre

parole, la presa in carico di un paziente con bisogni complessi necessita, a tutti i livelli - istituzionale, gestionale e professionale - di una logica multidimensionale e multidisciplinare, capace di abbattere gli steccati che sovente ancora dividono campi, settori e specialità.

Anche a livello professionale. Infatti, senza entrare nel merito dell'indispensabile gestione integrata dei percorsi assistenziali, che dev'essere definita dalle normative e dall'organizzazione del lavoro, la pratica quotidiana insegna che, oltre alle competenze specifiche, occorre un "pensiero integrato" dei singoli professionisti. In questo senso, alcuni strumenti (quadro di analisi, cartella informatizzata, condivisione dei dati, ecc.), così come l'organizzazione di periodiche riunioni, dove i diversi professionisti si confrontano e condividono le informazioni rilevate, permettono sicuramente di avere una visione più ampia dei problemi e delle possibili soluzioni. Operare in sinergia, tuttavia, richiede, necessariamente e innanzitutto, a ciascun operatore una mentalità di squadra e la responsabilità di superare continuamente i propri pregiudizi e schemi mentali e con umiltà riconoscere e valorizzare l'apporto dell'altro. In una città australiana, alcuni anni fa, i servizi sanitari di base erano stati spostati tutti in un unico edificio, con l'obiettivo di favorire la collaborazione e l'integrazione tra i servizi a beneficio dei pazienti con esigenze complesse, ma non si sono avuti i risultati sperati. Ogni servizio manteneva la propria linea di governo, i propri processi, la propria

cultura. Mancava la volontà di integrazione nella pratica!¹⁸³ La fiducia e il rispetto, che sono fondamentali per il successo del lavoro comune, hanno bisogno di tempo per svilupparsi tra gli operatori. Inoltre, gli studi attuali sembrano dimostrare che saper considerare la prospettiva dell'altro e includerla nei processi decisionali è una competenza che si acquisisce pienamente soltanto attraverso una formazione interprofessionale.¹⁸⁴⁻¹⁸⁵

In questo modo, si può passare realmente dalla multidisciplinarietà all'interdisciplinarietà,¹⁸⁶ recuperando una considerazione del paziente come persona nell'insieme delle sue dimensioni e individuando all'interno dell'équipe un professionista *case manager* (o *care manager*, come altri preferiscono definirlo) che si assuma l'onere della continuità assistenziale, interfacciandosi con la persona e la sua famiglia.

La collaborazione tra i professionisti sociosanitari comporta sempre la condivisione di pareri tecnici e prospettive etiche, e il focus è sui bisogni della persona. Di fronte ad ogni paziente con disabilità complessa, l'équipe è chiamata ad accedere, innanzitutto, alla prospettiva del paziente con cui concordare il piano di cura,

183. Lawn S, Lloyd A, King A, Sweet L, Gum L. Integration of primary health services: being put together does not mean they will work together. BMC Res Notes 2014; 7: 66.

184. Nørgaard B, Draborg E, Vestergaard E, Odgaard E, Cramer Jensen D, Sørensen J. Interprofessional clinical training improves self-efficacy of health care students. Medical Teacher, 2013; 35: e1235-e1242.

185. Fox L, Onders R, Hermansen-Kobulnicky CJ, Nguyen TN, Myran L, Linn B, Hornecker J. Teaching interprofessional teamwork skills to health professional students: A scoping review. J Interprof Care 2018; 32: 127-135.

186. Bokhour BG, Communication in interdisciplinary team meetings: what are talking about? J Interprof Care 2006; 20: 349-363.

man mano che l'età avanza o le malattie peggiorano o cambiano le situazioni di vita. Infatti, è lui l'«esperto» dei propri valori, priorità, risorse, stile di vita, assieme, quando appropriato, ai suoi *caregiver*. E già dare spazio alla persona e alla sua storia è parte della cura, come sottolineano i codici deontologici delle diverse professioni sanitarie.

Le persone con compromissione delle capacità cognitive (perché mai acquisite, come nei disturbi del neurosviluppo, o perse, come nelle malattie neurodegenerative), però, presentano difficoltà di comunicazione con limitazioni non solo nel raccontarsi, ma anche nel segnalare sintomi, con il rischio di mancato o ritardato riconoscimento delle malattie. Il dolore, per esempio, è alquanto sottostimato nei pazienti con difficoltà a comunicare e spesso sottotrattato. La loro ridotta collaborazione, per scarsa comprensione o per problematiche comportamentali, inficia inoltre sia la valutazione diagnostica che il trattamento.

È richiesta, pertanto, all'operatore sanitario la capacità di adeguarsi al livello funzionale della persona, per imparare a cogliere ed interpretare segni e sintomi scarsamente evidenti, ma talora indispensabili a riconoscere un rischio o a spiegare un evento. Serve un ascolto profondo e un costante e lento lavoro di osservazione per individuare e decodificare i segnali/bisogni espressi anche attraverso gesti, postura, mimica facciale, volume e tono della voce, interpretarli e sottoporli al vaglio della prova di realtà. In questo senso, i familiari e il personale assistenziale, per la conoscenza intima delle persone di cui si occupano, sono interlocutori indispensabili nella lettura dei bisogni di base o

relazionali e dei segnali che possono indicare, ad esempio, la presenza di dolore.

Garantire l'effettivo diritto alle cure ed equità nell'accesso ai servizi sanitari

Numerose sono a tutt'oggi le criticità nell'accesso ai servizi sanitari da parte delle persone con disturbi del neurosviluppo, a cominciare dalla fase di accoglienza, per la gestione dei tempi di attesa e la presenza di barriere non solo strutturali (barriere architettoniche, ambienti inadeguati), ma anche comunicative e culturali da parte degli operatori in servizio. In generale, secondo uno studio della Fondazione Zancan, i problemi da risolvere riguardano la carenza di conoscenze, la condivisione delle informazioni, la presa di decisioni in condizioni critiche, la riduzione della sofferenza, la condivisione delle responsabilità e la gestione del dolore.¹⁸⁷

Un'indagine conoscitiva dell'Istituto Superiore di Sanità con l'Associazione *Spes contra Spem* e l'Università Cattolica del S. Cuore, pubblicata nel 2016, sembra evidenziare addirittura il paradosso che allo stato attuale l'Ospedale non sia un posto per disabili.¹⁸⁸

187. Fondazione Emanuela Zancan, Fondazione Paideia. I diritti delle persone con disabilità complessa nell'accesso ai servizi sanitari - Raccomandazioni cliniche e organizzative. In: Studi Zancan. Politiche e servizi alle persone n. 4/2011.

188. Spes contra Spem. Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale. <https://spescontraspem.it/carta-dei-diritti-delle-persone-con-disabilita-in-ospedale/> (consultato il 21/7/2022).

Tra le principali raccomandazioni pratiche proposte in entrambi i documenti per garantire l'accesso reale alle cure da parte delle persone con disabilità complessa, vi sono le seguenti per i professionisti e le strutture: porre attenzione alle comorbidità presenti e alla compatibilità con cure preesistenti; ricordare che oltre al dolore fisico può essere presente un disagio psicologico; garantire la presenza di un *caregiver* fonte di informazioni, interprete, che può tranquillizzare, assistere e aiutare il paziente; garantire i presidi personali specifici (carrozzine, sistemi di postura, ausili di comunicazione, ecc.); trattare il dolore procedurale prima delle procedure stesse; sviluppare nel personale ospedaliero competenze specifiche; istituire accessi facilitati nei Pronto Soccorso e percorsi ospedalieri dedicati e protetti (di cui del resto esistono già esperienze positive in Italia)¹⁸⁹; individuare un medico referente *case manager*. In assenza di qualcuno che valuti globalmente un sintomo o un intervento, infatti, la famiglia rischia di doversi affidare ogni volta a specialisti diversi, che pur competenti per la propria branca non hanno esperienza delle problematiche complesse del disabile, né disponibilità di spazi e tempi adeguati, né possibilità di rapportarsi con gli ambienti e le realtà in cui il disabile vive.

189. www.progettodama.it - DAMA, acronimo per Disabled Advanced Medical Assistance, è un servizio nato nel 2000 presso l'Ospedale San Paolo di Milano, a cui aderiscono diversi ospedali in Italia. DAMA è un modello organizzativo interno all'Ospedale avente la finalità di migliorare l'accoglienza e la presa in carico in ospedale delle persone disabili, che a causa di difficoltà di comprensione e comunicazione non riescono a collaborare alle visite mediche e seguire i normali percorsi ospedalieri.

Siccome anche procedure ed interventi relativamente semplici necessitano di un particolare impegno organizzativo, di mezzi e persone, si rischia che le strutture sanitarie non siano incoraggiate ad eseguire prestazioni e ricoveri ospedalieri per questi pazienti. Si ritiene, pertanto, che anche i sistemi di rimborso delle prestazioni dovrebbero prendere in considerazione la complessità clinica che spesso le persone con disabilità presentano e che implica un aumento dei costi.

E ancora, un'adeguata attenzione è in special modo necessaria per seguire la transizione dall'età evolutiva ai servizi per l'età adulta.

Qualità di vita e autodeterminazione

I momenti di transizione tra le fasi evolutive della vita di una persona (passaggi scolastici, adolescenza, ingresso nel mondo del lavoro, maturazione affettiva e sessuale, indipendenza dalla famiglia, pensionamento, anzianità...) sono per tutti carichi di rischi e di opportunità, alla ricerca di un nuovo equilibrio. E questo accade anche per le persone con disturbi del neurosviluppo che necessitano per vivere, imparare, lavorare di sostegni più o meno importanti, ma hanno i medesimi bisogni esistenziali di riuscita personale e di avere un riconoscimento nella comunità. Un aspetto da considerare riguarda, inoltre, i cambiamenti di ruolo e le riorganizzazioni della famiglia, che necessariamente accompagnano i cambiamenti legati alla crescita della persona, tanto da poter parlare di transizioni del sistema «persona/

famiglia». È una sfida comune per i sistemi educativi e i servizi sociosanitari quella di finalizzare la presa in carico della persona con disabilità, sia in età evolutiva che in età adulta, alla costruzione di autonomie focalizzate sulla fase attuale del suo ciclo vitale, lavorando congiuntamente per migliorarne la qualità di vita.¹⁹⁰

La qualità di vita del soggetto con disabilità, infatti, dev'essere il principio organizzatore a cui allineare tutti gli obiettivi di salute e il principio ispiratore di tutte le pratiche di sostegno formale o informale, in coerenza con il sistema di valori del soggetto e delle persone a lui vicine.¹⁹¹⁻¹⁹² E' un approccio al paziente/persona integrativo a quello tradizionalmente seguito in medicina, in cui gli interventi terapeutico-riabilitativi mirano a restituire l'integrità morfologica e funzionale compromessa dalla condizione patologica.

La qualità di vita va distinta dal benessere soggettivo. Al di là delle diverse definizioni e dell'eterogeneità di approcci, la comunità scientifica considera da decenni la qualità di vita un costrutto multidimensionale misurabile attraverso l'integrazione di aspetti oggettivi e soggettivi.

190. Bertelli M, Rondini E. La qualità di vita nelle persone con disabilità intellettiva e disturbo dello spettro autistico a basso funzionamento. *Spiritualità e Qualità di Vita* 2016; 1(2), 79-92.

191. Brown I. Life planning for people with neurodevelopmental and intellectual disability: effective support, quality of life, and community engagement. Preface. *Ann Ist Super Sanita* 2020; 56:168-170.

192. Bertelli MO, Del Furia C, Bonadiman M, Rondini E, Banks R, Lassi S. The relationship between spiritual life and quality of life in people with intellectual disability and/or low-functioning autism spectrum disorders. *J Relig Health* 2020; 59: 1996-2018.

Per garantire una buona qualità dell'intervento terapeutico-riabilitativo, tutte le linee-guida raccomandano di misurare periodicamente la qualità di vita dei fruitori del servizio. Per quanto riguarda i disturbi del neurosviluppo, ad esempio, il modello di qualità di vita dell'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), ideato da Robert Shalock e dai suoi collaboratori statunitensi, valuta otto domini: Benessere emozionale (i cui indicatori, a titolo esemplificativo, sono: Salute e Sicurezza, Esperienze positive, Contentezza, Autostima, Assenza di stress), Relazioni interpersonali, Benessere materiale, Sviluppo personale, Benessere fisico, Autodeterminazione, Inclusione sociale, Diritti-Empowerment.¹⁹³ E gli ultimi tre domini sono considerati predittori-chiave della qualità di vita, in particolare l'autodeterminazione.¹⁹⁴

In un altro modello, invece, Ivan e Roy Brown riconducono i principali ambiti della vita a nove aree, organizzate nei tre nuclei dell'Essere (fisico, psicologico e spirituale), dell'Appartenere (fisico, sociale e comunitario) e del Divenire (pratico, tempo libero e crescita). Anche in questo modello, è cruciale il grado di soddisfazione delle esigenze espresse o implicite della persona.¹⁹⁵

Del resto, in vari studi psicologici condotti in adolescenti sia

193. Intellectual Disability: definition, classification and systems of support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. 2010.

194. Wehmeyer ML. The importance of self-determination to the quality of life of people with intellectual disability: a perspective. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 7121.

195. Brown I, Brown RI. Quality of life and disability. An approach for community practitioners. Jessica Kingsley Publishers, London - New York 2003.

senza che con disabilità cognitive, la speranza e l'ottimismo sembrano predire direttamente la soddisfazione per la propria vita, ma gli effetti sono mediati positivamente dal *locus of control*¹⁹⁶⁻¹⁹⁷ - costruito psicologico che indica la percezione di potere o meno controllare gli eventi della propria vita - e dall'autodeterminazione.

La possibilità di esprimere delle preferenze e di operare delle scelte si dimostra, pertanto, un elemento centrale della qualità di vita. Se si pensa alle persone con disabilità molto gravi, spesso non scelgono neanche quando mangiare, cosa mangiare e a quale velocità, poiché sono imboccati! Ma affinché le persone, anche le più compromesse dal punto di vista intellettuale, possano operare delle scelte, è fondamentale offrire loro opportunità di fare esperienze. Senza conoscere cose diverse da quelle abituali, infatti, nessuno può realmente scegliere.

In conclusione, nella prospettiva di una presa in carico realmente centrata sulla persona, un mezzo importante per migliorare la qualità della vita e l'inclusione sociale delle persone con disturbi del neurosviluppo è promuoverne l'autodeterminazione. E per questo è fondamentale sviluppare e supportare prioritariamente le loro competenze comunicative, per aiutarle ad esprimere gusti e preferenze¹⁹⁸ e offrire occasioni diversificate per stabilirne di

196. Shogren KA. A social-ecological analysis of the self-determination literature. *Intellect Dev Disabil* 2013; 51: 496-511.

197. Rotter J.B. Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, General and Applied*, 1966; 80, 1 (N. 609).

198. García JC, Díez E, Wojcik DZ, Santamaría M. Communication support needs in adults with intellectual disabilities and its relation to quality of life. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 7370.

nuovi.¹⁹⁹

Nell’approccio di Amartya Sen, sviluppato da Marta Nussbaum, la stessa eguaglianza tra gli esseri umani deve essere valutata in termini di opportunità e di scelte, in base ai valori di riferimento di ciascuno.²⁰⁰

Si tratta di garantire il rispetto dei diritti umani, delle libertà fondamentali e della dignità delle persone²⁰¹: è importante, per questo, promuovere l’autonomia delle persone con disabilità complessa anche nel senso di favorirne l’*“empowerment”* rafforzandone la consapevolezza dei propri diritti, siano essi esercitati in prima persona o attraverso la mediazione di associazioni di disabili e di familiari.

199. Vicente E, Mumbardó-Adam C, Guillén VM, Coma-Roselló T, Bravo-Álvarez MÁ, Sánchez S. Self-determination in people with intellectual disability: the mediating role of opportunities. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 6201.

200. Magni SF. L’etica delle capacità. La filosofia pratica di Sen e Nussbaum. Il Mulino, Bologna 2006.

201. Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, 13.12.2006. Il Parlamento italiano ne ha autorizzato la ratifica con la Legge 3 marzo 2009, n. 18. <https://www.unicef.it/pubblicazioni/convenzione-sui-diritti-delle-persone-con-disabilit/> (consultato il 21/7/2022).

LA DIMENSIONE RELAZIONALE NELLE CURE DI FINE VITA

Alberto Marsilio

Non posso non partire da una evidente verità, antica quanto l'uomo: gli esseri umani sono sempre invecchiati, si sono sempre ammalati e sono sempre morti.

È altresì vero che fino a pochi anni fa la durata media della vita era breve e breve era anche il decorso della malattia. La morte era probabile sia per il giovane che per l'anziano, ed in genere avveniva celermente per malattie infettive: colera, peste, malaria...

Oggi giorno non è più così: grazie ai progressi della medicina e della tecnologia, attualmente la morte è sempre meno un evento improvviso e spesso assistiamo ad un "prolungamento del processo del morire".²⁰² Lo dicono i dati: in Italia i due terzi delle persone muoiono dopo i 70 anni per polipatologie cronico-degenerative (demenza, Parkinson, ictus cerebrale, broncopneumopatie, scompenso cardiaco, insufficienza renale...) dopo un lungo periodo di disabilità e fragilità.

Ecco perché le cure di fine vita sono diventate una priorità urgente in tema di sanità pubblica. Il continuo aumento di persone affette da malattie cronico-degenerative, che richiedono prestazioni di elevata intensità assistenziale per lunghi periodi di tempo, sta creando evidenti problematiche di programmazione e

202. Callahan D. *The troubled dream of life: in search of a peaceful death.* Simon & Schuster, New York 1993.

gestione dell'assistenza sanitaria da parte di una società che si è fatta trovare impreparata.

Conscia di questa “rivoluzione” planetaria e dei suoi importanti risvolti sanitari, sociali, economici e culturali, l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stilato un documento nel quale si afferma, tra l'altro, che migliorare l'assistenza alla fine della vita significa, in primis: una migliore formazione degli operatori sanitari; avvalersi di direttive anticipate; assicurare un miglior controllo dei sintomi che possono migliorare la qualità di vita, in linea con la filosofia delle Cure Palliative, che dovrebbero essere garantite in tutti i setting assistenziali: ospedale, residenze per anziani, domicilio.²⁰³

Negli ultimi anni, infatti, la filosofia delle Cure Palliative ha subito un fondamentale cambiamento: esse non sono più rivolte soltanto ai pazienti neoplastici agli ultimi stadi della malattia che non rispondono alle terapie “curative”, ma sono applicate il più precocemente possibile nel corso di una malattia cronica ed evolutiva per la quale non esistano terapie efficaci, fino alla fase terminale.²⁰⁴

La regione Veneto, facendo sua questa trasformazione culturale, ha messo a punto un documento che chiarisce i punti cardine delle Cure di fine vita: accompagnamento del malato e della famiglia

203. Hall S, Petkova H, Tsouros AD, Costantini M, Higginson IJ (eds). Palliative Care for older people: better practices. WHO Regional Office for Europe, Copenhagen 2011.

204. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24: 91-96.

nelle ultime settimane o negli ultimi mesi di vita, attraverso il controllo del dolore e degli altri sintomi ed il supporto psicologico, sociale e spirituale.²⁰⁵ Risulta sancito, pertanto, l'approccio globale al paziente in tutte le dimensioni della persona.

La malattia, infatti, non è solo un evento biologico, un guasto tecnico che va riparato sostituendo il “pezzo rotto”. La malattia non è mai separata dalla vita, dalla componente psicologica, spirituale, valoriale del paziente, dal suo modo di concepire salute e malattia, dall'ambiente in cui vive.

Proprio perché la vita dell'uomo è fatta di relazioni, anzi è relazione, malattia e salute vanno considerati non solo dal punto di vista individuale, ma anche da quello sociale: entrambi potrebbero essere definiti “stati relazionali”, che acquistano senso dal rapporto e dall'incontro con l'altro, dalla capacità di creare solidarietà, interdipendenza, reciprocità.

Due persone che sono in relazione tra loro generano una realtà che sta “fra” di loro, una realtà intersoggettiva, un “di più” che supera la somma dei due che l'hanno generata. Stabilire una relazione è quindi un atto generativo, che dà vita a qualcosa di nuovo. Non solo, ma essa crea e ricrea continuamente l'identità dei singoli, dà forma alla loro stessa identità.

Sappiamo come nel processo di produzione dei servizi sanitari chi fruisce di tali servizi attribuisce valore, non solo all'ottenimento della salute, ma anche alla modalità di erogazione del servizio

205. Coordinamento Regione Veneto, Settore Assistenza Distrettuale e Cure Primarie. Documento di sviluppo Cure Palliative e Lotta al Dolore 2015. BUR N° 111 del 24/11/2015.

stesso.

In effetti non va mai dimenticato, come afferma l'articolo 5 della "Carta di Firenze" degli Operatori Sanitari, che "il tempo dedicato all'informazione, alla comunicazione e alla relazione è tempo di cura".²⁰⁶

Infatti, se è vero che la medicina è una scienza, è altrettanto vero che è anche e contemporaneamente un incontro tra due persone entrambe fragili e vulnerabili, perché entrambe esseri umani. Operatore sanitario e paziente percorrono insieme un tratto di strada, come due viandanti: uno porta la propria competenza, l'altro il proprio bisogno. Ed è solo dall'incontro tra la competenza ed il bisogno che nasce la vera cura, quella appropriata per quel dato paziente.

Ecco la personalizzazione della cura, tanto invocata!

D'altra parte più di duemila anni fa Socrate ammoniva: "Non permettere che alcuno ti convinca a curarlo se prima non ti abbia aperto il suo animo, giacché il grande errore che commettono i medici del nostro tempo nel sanare le infermità è di considerare come separati lo spirito e il corpo. Non si può guarire l'uno senza curare l'altro".²⁰⁷

La dimensione relazionale può essere quindi vista come una lente d'ingrandimento attraverso la quale leggere il mondo, le situazioni, sé stessi, gli altri.

206. <https://www.istitutobioetica.it/documenti-di-riferimento/documenti-di-riferimento/187-documenti/549-carta-di-firenze-rapporto-medico-paziente> (consultato il 28/9/2022).

207. Platone. Carmide, 176.

Se questo è vero, è però ancor più vero in prossimità della morte. La morte e il morire sono processi altamente relazionali perché suscitano interrogativi, dubbi sul senso della vita, delle relazioni con sé e con gli altri. In genere il paziente rimane senza parole di fronte alla morte, non perché non ne voglia parlare, ma piuttosto perché non ne sa parlare. Non ci ha mai pensato: l'oblio della morte è la condizione più frequente nella società odierna.

Per superare questa difficoltà, il Medico di Famiglia potrebbe assumere un ruolo determinante. La Medicina di Famiglia infatti ha tra le sue caratteristiche proprio la relazione protratta nel tempo tra medico e paziente,²⁰⁸ che permette di attivare azioni miranti alla prevenzione o al riconoscimento precoce di malattie croniche quali l'ipertensione arteriosa, il diabete e l'obesità: è la cosiddetta "Medicina d'iniziativa". Allo stesso modo, la prolungata consuetudine tra assistito e curante potrebbe favorire il dialogo sulle problematiche di fine vita, in modo da preparare il terreno in anticipo e di fornire al medico una maggior consapevolezza dei desideri e delle preferenze del paziente.

Questo rapporto di lunga durata potrebbe inoltre essere utile a redigere in modo appropriato le Dichiarazioni Anticipate di Trattamento, con le quali una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe essere o non essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di

208. WONCA Europe (World family doctors - Caring for people). The European definition of GP/FM. Edition 2011. <https://www.woncaeurope.org/page/definition-of-general-practice-family-medicine> (consultato il 28/9/2022).

esprimere il proprio consenso o dissenso informato.

In tal modo la relazione terapeutica realizza un *continuum* che va dalla presa in carico del paziente sino al suo decesso, qualora esso si verifichi nell'arco della vita lavorativa del Medico di Famiglia.

La decisione condivisa su quali trattamenti attuare o evitare e sull'ambiente nel quale morire si inserisce in un approccio globale e multidisciplinare che comprende la comunicazione della diagnosi e l'adeguato trattamento del dolore e degli altri sintomi.

È innegabile d'altra parte che la fase della terminalità, del commiato, rappresenti un momento particolarmente ricco di significato se vissuto tra le mura di casa, con la vicinanza dei propri cari. La famiglia è un luogo sociale in cui la relazione di cura è espressa alla massima potenza. Le relazioni tra malato, famiglia ed équipe curante, a casa, hanno un peso molto maggiore rispetto all'ospedale: visitiamo il paziente nel suo letto, nella sua stanza, siamo senza camice, in genere non facciamo uscire i familiari...

A domicilio, se le relazioni sono solide, malato e famiglia sono un tutto unico. Da un lato, essi rappresentano un "nucleo sofferente": soffre il malato e soffrono i familiari, non è possibile prendersi cura del paziente senza prendersi cura anche dei familiari con la loro ansia e le loro tensioni. Dall'altro lato, la famiglia può essere anche un "nucleo di cura": può trovare in se stessa la forza per aiutare e sostenere il malato. La carezza di un proprio caro allevia la sofferenza come e più di un analgesico.

Purtroppo oggi la famiglia fatica a farsi carico del morente, sia per difficoltà proprie del nucleo familiare stesso,

sia per l'insufficiente supporto fornito dall'assistenza sanitaria sul territorio. Conseguentemente, spesso si delega l'ospedale a gestire gli ultimi giorni di vita del paziente, preferendo una morte "tecnologica" ad una morte "compassionevole", circondata dal calore dei propri cari.

D'altra parte, trent'anni di esperienza come medico di famiglia mi hanno insegnato che accompagnare un malato terminale, riuscire a farlo morire a casa sua, nel proprio letto, è forse l'esperienza più impegnativa e più gratificante sia per il medico, sia per la famiglia: sicuramente segna la nostra vita in modo indelebile, come ben dimostra questa lettera scrittami da una paziente:

"Ricordo che in quel periodo in casa mia non si viveva molto bene, per via della tensione nervosa e della consapevolezza che la vita del mio papà era al termine.

Tutti i dottori che lo hanno avuto in cura ci avevano lasciati con la fatidica frase 'Non c'è più niente da fare...'

Non era tanto la frase in sé stessa, alla quale ormai eravamo abituati e della quale anche il mio papà aveva preso coscienza, ma quello che si celava dietro: l'abbandono.

Con l'ultima dimissione dall'ospedale ci siamo dovuti far carico di una situazione drammatica, misurandoci con una burocrazia pesante che invece di agevolarci sembrava volesse accelerare il triste epilogo.

Abbiamo dovuto rimboccarci le maniche e cominciare ad intraprendere una strada fatta di code agli sportelli, carte da esibire (e ne manca sempre una...) e lunghe attese per attivare l'assistenza domiciliare.

Nonostante queste difficoltà, su consiglio del nostro medico di famiglia, che ci ha dato la sua disponibilità per l'assistenza, abbiamo deciso di non ricoverare papà, ma di tenerlo a casa, facendogli concludere i suoi giorni attorniato dai suoi cari, piuttosto che da un gruppo di estranei.

Penso che questa sia stata la chiave giusta per portare tranquillità al mio papà, che negli ultimi mesi era sempre dentro e fuori dagli ospedali, essendo sottoposto sempre agli stessi esami con l'esito che ormai si sapeva...

Dopo venti giorni che era a casa, una sera per difficoltà respiratorie muore.

È un'esperienza che lascia, alla fine, la tranquillità di averci provato, di aver fatto il possibile per una persona molto cara.

Se me lo chiedono io dico che lo rifarei... anche tenendo conto che ho tre figli, di cui due all'epoca avevano un anno”.

Questa esperienza, insieme a tante altre, mi ha insegnato quanto sia importante, nella fase terminale, spostare l'ottica dell'intervento dal “curare” al “prendersi cura” della persona. Questo significa estrema attenzione ai sintomi, ai bisogni di ogni momento: il dolore, la dispnea, l'astenia... ma anche alle paure, all'ansia, alla depressione...

Quando si arriva al “non c'è più niente da fare”, si scopre quanto “c'è ancora da fare”! Si tratta di stare accanto al malato facendo emergere i valori di fraternità, di solidarietà e di condivisione che fanno sperimentare al paziente e alla sua famiglia di non essere soli di fronte al loro dramma, ma parte viva di una comunità.

Ogni volta si sperimenta quanto l'efficacia del sapere professionale sia potenziata dall'alleanza tra operatore, malato e famiglia, quasi a suggellare un "patto di non abbandono" che aiuta a vivere con dignità e umanità l'evento finale dell'esistenza.

Per me, uomo e medico, assistere il morente rappresenta un'occasione per sperimentare la reciprocità: quante volte sono stati questi pazienti che grazie alla loro cruda esperienza mi hanno trasmesso equilibrio, serenità, capacità di dare il giusto valore alle cose e agli avvenimenti... in definitiva sono diventati il vero fulcro della mia professione di medico. E dopo ogni "partenza" di un paziente viene spontaneo chiedersi: chi ha dato e chi ha ricevuto di più?

La difficoltà a relazionarsi con un paziente in fase terminale aumenta poi in modo esponenziale se questi è affetto da deterioramento cognitivo, come gran parte dei nostri anziani.

Ci si può chiedere quale dimensione spirituale sia presente in questi casi e quale relazione sia possibile.

Sappiamo che il comportamento del paziente con demenza riflette l'umore delle persone che gli stanno accanto, la positività o la negatività dell'ambiente che lo circonda: questo avviene, in particolare, in caso di deterioramento "reversibile", che non dipende dal danno neurofunzionale, ma dall'interazione tra paziente ed ambiente.²⁰⁹

Sappiamo anche che le sensazioni, le emozioni, i sentimenti,

209. Kitwood T. Riconsiderare la demenza. Erikson, Trento 2015.

non declinano in parallelo con il decadimento cognitivo, e che la comunicazione è possibile in molteplici modi: con lo sguardo, con la voce, con il respiro, con le mani... Si possono, quindi, mettere in atto tecniche relazionali, diverse dalla parola. L'aptonomia, la scienza dell'affettività esercitata attraverso il tatto, ci insegna come il contatto "psico-tattile" sia in grado di restituire alla persona, soprattutto se ammalata gravemente od anche morente, ciò di cui ha bisogno: la percezione della propria integrità, la riconferma del proprio valore, della propria dignità ed unicità.²¹⁰

Ormai ci sono varie evidenze sugli effetti benefici di queste tecniche sia per i pazienti, anche se affetti da demenza, sia per il *caregiver*, perché percepisce di poter dare un senso alla sua presenza ed alla sua azione.²¹¹

Oggigiorno la società occidentale ha un estremo bisogno di riscoprire la morte come un evento naturale, inserito, quando è possibile, in un contesto familiare e sociale.

Come afferma il filosofo Salvatore Natoli: "Un tempo il dolore dei singoli si inscriveva nel dolore del mondo, la percezione della comune sofferenza educava gli uomini alla condivisione, alla pietà; oggi il dolore è divenuto una questione privata".²¹² In risposta a ciò, si avverte la necessità di valorizzare maggiormente il mondo del volontariato e del no-profit, sviluppare di più le reti amicali e di prossimità, non come "ruota di scorta" di un Servizio

210. De Hennezel M. La morte amica. Rizzoli, Segrate 1995.

211. Edvardsson JD, Sandman P-O, Rasmussen BH. Meanings of giving touch in the care of older patients: becoming a valuable person and professional. J Clin Nurs 2003; 12: 601-609.

212. Natoli S. L'esperienza del dolore. Edizioni Feltrinelli, Milano 2016.

Sanitario Nazionale che “non ce la fa”, ma come un mondo vitale che porta un “di più”: i valori della gratuità, della solidarietà e della fraternità.

Relazionalità e solidarietà sono risorse fondamentali per uscire dalla solitudine sofferente.

Arthur Kleinman, psichiatra e antropologo statunitense, descrive bene l'importanza della posta in gioco: “È un problema di valori. Ciascuno li tragga da una fede religiosa o da un'ideologia. Dobbiamo pensare a una società coesa per ‘umanizzare’ non solo la medicina ma anche il mondo, che sta diventando freddo, cinico, crudele, troppo soggetto alle leggi della biologia. Prendiamoci la responsabilità di umanizzarlo prima che la sofferenza esploda”.²¹³

In definitiva, mi sembra corretto affermare che scoprirsi essere umano di fronte ad un altro essere umano è il primo passo per attuare trattamenti ed assistenza di fine vita che contengano contemporaneamente tutta la professionalità e tutta l'umanità necessarie per conservare dignità e qualità di vita a persone che sono in una condizione di estrema fragilità e vulnerabilità.

È una via impegnativa, che deve iniziare da un cambiamento culturale, ma l'unica che può salvare la medicina attuale dalla sua progressiva crisi di valori e di credibilità.

Ce la propone in maniera forte e nitida il filosofo Giuseppe Maria Zanghì: “L'uomo oggi sta cercando una realtà nuova, più sociale, più comunitaria, e d'altra parte una cultura che non sia scollegata ma intimamente legata alla vita, una cultura nuova che

213. Lambruschi P. Le nostre metropoli? Vulnerabili e malate - Intervista ad Arthur Kleinman. In: *Avvenire*, 14 dicembre 2011.

sia il curvarsi in amore dell'uomo sulle piaghe-domande degli altri uomini, partecipando di esse intensamente".²¹⁴

214. Zanghì GM. La notte della cultura europea. Città Nuova, Roma 2007.

4. RELAZIONALITÀ E GESTIONE DELLA SALUTE IN CONTESTI SPECIFICI

L'ACCOMPAGNAMENTO DEL PAZIENTE NEL CONTESTO AFRICANO

Laura Bazzini

La mia esperienza di lavoro in Africa si è svolta per 22 anni a Fontem, un piccolo villaggio immerso nella foresta equatoriale del Camerun Sud-Occidentale.²¹⁵

Il Camerun si trova a fronteggiare le sfide della maggioranza dei Paesi dell'Africa subsahariana: gli ambulatori diffusi nel territorio rispondono appena alle esigenze primarie di profilassi, mentre i pochi ospedali pubblici nei grandi centri sono di non eccellente qualità, e molto costosi. Ci sono ospedali privati gestiti da religiosi, dove le tariffe sono più abbordabili.

Molto tempo prima dell'arrivo della medicina occidentale, le popolazioni africane avevano il loro modo di curare le malattie e per loro funzionava. Questa medicina tradizionale, o etnomedicina, continua ad essere profondamente radicata nella cultura e nel territorio, perché più facilmente accessibile ed economica; soprattutto, è una medicina olistica, si rivolge ai problemi del corpo, ma anche dello spirito. Spesso però non giunge ad una diagnosi corretta e le miscele usate a scopo terapeutico sono il più delle volte preparate in condizioni di scarsa igiene.

“Così come esiste un modo africano di comprendere Dio - cito Thomas Oduro, teologo del Ghana - allo stesso modo c'è un modo africano di comprendere il mondo visibile attorno a noi:

215. <https://en.wikipedia.org/wiki/Fontem> (consultato il 24/8/2022).

il bestiame, gli alberi, le persone e le città, così come il mondo invisibile, il mondo soprannaturale degli spiriti, dei poteri e delle malattie”²¹⁶.

L’africano non concepisce la salute semplicemente come il corretto funzionamento degli organi del corpo: essa consiste invece nella stabilità mentale, fisica, spirituale, emozionale sua, dei membri della famiglia e della comunità in cui è inserito.

Questa visione integrata della salute si basa su una visione unitaria della realtà: essere in buona salute non è un fatto personale, ma il risultato di un comportamento appropriato secondo i valori e le norme delle tradizioni della società in cui si vive.

È stato riferito che la definizione di salute dell’OMS (“uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità”²¹⁷) fu redatta in questi termini dopo una dura lotta da parte dei delegati dei Paesi africani, i quali la ritenevano più confacente alle culture dei loro popoli: per essi, infatti, “un individuo non è malato da solo e non soltanto nel corpo, ma in tutto il suo essere, in relazione alla famiglia e al cosmo; guarire significa ritrovare il proprio posto nel proprio microuniverso.”²¹⁸

Per le culture tradizionali africane, la malattia riconosce cause

216. Oduro T, Hennie P, Nussbaum S, Brain B. Mission in an African way: A practical introduction to African instituted churches and their sense of mission. Christian Literature Fund and Bible Media, Wellington 2008.

217. WHO. Constitution of the World Health Organization – Basic Documents, Forty-ninth edition, 2020. <https://www.who.int/about/governance/constitution> (consultato il 24/8/2022).

218. de Rosny E. Nuove forme del ministero della guarigione in Africa. La chiesa cattolica in Camerun. Concilium 2006/4, 124-138.

diverse: attacchi da parte di spiriti cattivi, risentimento degli antenati, stregonerie, infrazione di tabù... Affinché il suo curare sia efficace, il medico deve farsi carico di tutto questo anche quando il paziente non lo esplicita: non può rifiutarlo, pur essendo lontano dalla concezione occidentale di malattia. Soltanto in questo modo si stabilisce la fiducia e, conseguentemente, la collaborazione.

Situazioni come quella di Joana sono molto comuni:

“Mia sorella si ammalò gravemente, la febbre non la lasciava. Uno stregone venne e ci disse che sarebbe morta dopo due giorni. Mia madre pensò che potevamo portarla all’ospedale, ma mio padre rifiutò, dicendo: ‘Dobbiamo ascoltare lo stregone, questa bambina non sopravviverà’. Ma la mamma non desistette e riuscì a portarla in ospedale caricandosela sulle spalle. Quando arrivarono, i medici le diedero subito delle medicine e quella notte per la prima volta riuscì a dormire. Vedendo che al terzo giorno mia sorella era ancora viva, domandai: ‘Mamma, ma non avevano detto che sarebbe morta? Come mai è ancora viva?’. La mamma rispose: ‘Non dar retta a quelle persone, io ho capito che devo restare in ospedale e curarla’. Dopo due settimane guarì e ricominciò a camminare. La nostra esperienza fu un esempio per molti che sono venuti in ospedale anche solo per osservare questi medici stranieri, come si trattano tra loro, come trattano i malati, e vedevano che era tutto come in famiglia, tutti fratelli e figli della stessa madre”.

Nell’Ospedale “Mary Health of Africa” di Fontem, quello in cui ho lavorato e nel quale è stata raccolta questa storia, sono in

servizio molti infermieri locali: una risorsa preziosa, perché oltre a conoscere la lingua, così come la cultura e le tradizioni, assicurano una presenza vigile e discreta che comprende, facendosene carico, le sfide che accompagnano la malattia: il dolore fisico, l'angoscia, la paura, l'emarginazione... Uno di loro racconta:

“In questo ospedale il lavoro ed i rapporti sono diversi da altri dove ho lavorato, perché tutto si guarda dalla prospettiva della persona. Vivere e lavorare insieme, condividere le gioie e le sofferenze che accompagnano la malattia, aiuta sia noi che lavoriamo, sia l'ammalato. Anche se abbiamo i nostri alti e bassi, cerchiamo di rinnovare sempre il nostro impegno. Arriva di tutto, da forme lievi di malaria a casi disperati, come i pazienti affetti da HIV-AIDS a diversi stadi di malattia, anche terminale. Quando qualcuno arriva, cerchiamo di guardarlo integralmente, mostrando interesse anche per la sua salute sociale e spirituale: abbiamo constatato che questo approccio crea un clima di fiducia. Un giorno un ragazzo che proveniva da un villaggio lontano doveva fermarsi a Fontem per ritornare a controllo dopo due giorni. ‘Dove vado a dormire? – mi chiese – Non ho nessuno’. Allora ho chiamato una donna che lavorava con noi, anche se aveva già tanti figli e tante difficoltà: ‘Non ti preoccupare – mi rispose – può venire a casa con noi’. Molti pazienti affermano che l'attenzione, o, come dicono esplicitamente, ‘l'amore’, è stata una delle terapie ricevute in questo ospedale. Un giorno è arrivato un uomo che era caduto nel fuoco dopo una crisi epilettica. Siccome il suo villaggio era molto distante, è arrivato solo dopo due settimane, in coma, con ustioni molto estese, la cute infetta

ed infestata da larve. Il caso sembrava impossibile, qualcuno di noi non voleva nemmeno avvicinarsi, ma il chirurgo ci ha fatto coraggio... e tutti ci siamo lanciati. Il trattamento è stato lungo e doloroso, una vera sfida! Lunghe medicazioni giornaliere, il più delle volte sotto anestesia, diversi interventi chirurgici, terapie fisiche e psicologiche... Ognuno di noi, durante il proprio turno, faceva di tutto per stargli accanto e sostenerlo. Dopo quattro lunghi mesi tutte le ferite si sono chiuse e il paziente ha potuto riprendere a camminare, con l'uso del bastone. Ha lasciato l'ospedale felice e con la voglia di vivere”.

Se ad un qualsiasi abitante del villaggio si chiede se esistano spiriti cattivi, risponderà affermativamente. Quando un uomo comincia ad agire con un comportamento inspiegabile e incoerente, l'indovino dirà che è disturbato da spiriti cattivi. Si pensa così anche di un bambino che piange continuamente. Rientra tra le convinzioni comuni che gli spiriti possano impossessarsi delle persone e farle agire in modo anormale; tuttavia, se la persona ammalata scopre l'incantesimo in tempo, può essere curata da un medico nativo e guarire.

Le malattie mentali sono considerate di origine soprannaturale: è comprensibile, quindi, come le terapie della medicina occidentale non siano di facile accettazione da parte del paziente e soprattutto della sua famiglia, che tende a marginalizzarlo se non addirittura ad allontanarlo. Nella nostra attività nell'Ospedale Mary Health of Africa abbiamo incontrato molti casi psichiatrici. Il percorso con loro non è stato semplice, ma iniziando dal costruire con i

familiari un rapporto scevro da pregiudizi, c'è stato anche chi ha preso il coraggio di non emarginare questi ammalati, ma anzi di prendersene cura attivamente. Il marito di una nostra paziente racconta:

“Dopo la quarta gravidanza, mia moglie si è ammalata; cinque mesi dopo il parto, con i medici dell’ospedale, si è capito che era un caso psichiatrico. Spesso andava in giro nuda, magari dormiva per strada e dovevamo cercarla nella foresta. Non riuscivo ad accettare che fosse malata. Tante persone mi davano suggerimenti diversi. Un giorno il mio fratello maggiore mi ha detto: ‘Devi pensare a come prenderti cura dei tuoi figli: se lei è malata, la cosa migliore è affidare i bambini a vari membri della famiglia. Non puoi continuare così, sei ancora giovane. Sposa un’altra donna’. Non potete immaginare quante proposte di matrimonio ho ricevuto. Ma non potevo abbandonare mia moglie così sofferente. Ho lasciato il mio lavoro in città e sono tornato a Fontem, dove lei avrebbe potuto essere seguita dall’ospedale. I bambini mi hanno aiutato. Un giorno però lei è scappata in un’altra città. È stata lì per 3 o 4 mesi, prima che la trovassi e la riportassi a casa; ma poi è fuggita di nuovo ed è stata via per 7 mesi. Abbiamo continuato a cercarla, fino a ritrovarla incinta. Se non avessi avuto il sostegno costante dei medici che la seguivano, per la mia tradizione non avrei mai accettato una cosa del genere; invece ho sentito che dovevo prendermi cura di questa nuova vita. Adesso mia moglie, anche se deve essere sempre controllata, segue la terapia regolarmente ed ha anche trovato lavoro presso la casa di accoglienza della missione”.

Anche il cancro sta emergendo come un grave problema di sanità pubblica, ma non viene considerato una priorità nelle strategie sanitarie a motivo di altre sfide più pressanti, quali la malnutrizione, la malaria, la tubercolosi, l'infezione da HIV, e fino ad oggi è stato ampiamente trascurato. La maggior parte dei pazienti, per ignoranza, superstizione e soprattutto povertà, vede un medico solo nella fase avanzata di malattia. Mancano gli specialisti.

Così è stato per Margaret. *“La maggior parte delle persone qui non credono che il cancro è una malattia, ma che sia piuttosto l'effetto di una magia”,* racconta un'amica. *“All'inizio, familiari e conoscenti hanno puntato il dito su questa o quella persona, accusandole di stregoneria”.* Le persone a lei più vicine hanno formato una rete delicata e nello stesso tempo efficace per assicurarle una presenza costante, attenta alla sua sofferenza e alla sua qualità di vita. *“Ci siamo accordate per non lasciarla sola un minuto”,* racconta, *“facendole compagnia anche di notte. Con questo aiuto ha trovato la pace: era serena, sorridente. Ogni giorno almeno una di noi andava a portarle da mangiare in ospedale; parte di ciò che preparavamo veniva anche mandato ai suoi bambini”.* Il dialogo con noi medici è sempre stato aperto e sincero. Cooperava molto con noi, voleva sapere quale terapia le stavamo praticando e quale effetto avrebbe avuto su di lei. *“Nel nostro ambiente”,* ci dice un'infermiera, *“morire così giovani e lasciare tanti figli è un problema così grave che non vuoi nemmeno pensarci, non lo puoi accettare. Alcuni si lasciano morire, ti dicono: non farmi più niente, lasciami stare... Ma per*

lei non è stato così. Lei parlava con noi, con i medici, dicendo chiaramente come si sentiva... questo mi ha incoraggiato molto nel mio lavoro, perché quando ci si trova davanti a pazienti con questo genere di malattie è difficile: ma con lei era diverso, mi piaceva andarci, parlare di tutto e vedere il suo sorriso”.

Nella concezione tradizionale, la morte, anche se procura tristezza, non è l'annientamento o la fine totale. È un passaggio. Il corpo scompare, ma la persona defunta continua a mantenere rapporti con i propri discendenti, comunica con loro, interviene nelle loro vicende, li protegge, approva o disapprova le loro azioni. Questo però dipende dall'impegno profuso nella celebrazione dei riti funebri, che sono il momento più importante della vita di una persona. Se saranno adeguati, il defunto potrà continuare la sua esistenza come antenato e resterà pacifico, altrimenti sarà costretto a vagare per il cosmo come anima ostile e vendicativa. I funerali perciò hanno una grande importanza e sono celebrati con cura. Ci si aspetta che vi partecipino tutti coloro che hanno seguito l'ammalato: si prepara un posto particolare per chi lavora in ospedale, in modo che possa sedere e consumare il pasto funebre.

Tutte queste esperienze ci fanno scoprire la ricchezza di un accompagnamento interpretato come presenza, condivisione, ascolto: non si tratta di qualcosa di esteriore, ma che coinvolge il cuore. Non si bada al tempo: giustamente è stato detto che in Africa non è l'orologio a governare il giorno, ma la relazione.

Secondo Sobonfu Somé, una voce autorevole della spiritualità africana, *“In Africa quando si vuole operare una guarigione si*

*parte dall'analisi delle relazioni, perché in base a queste si può capire quanto siamo effettivamente in salute".*²¹⁹

Se allora guarderemo alla malattia, alla sofferenza e alla morte come ad un percorso di relazioni, potremo ripristinare la centralità della persona nella sua unicità e interezza.

219. Somé S. Relazione al Convegno “Il Cerchio della Vita”, Modena, marzo 2013. <https://www.terranuova.it/Agenda/Convegni-e-conferenze/Il-Cerchio-della-Vita> (consultato il 24/8/2022). Vedi anche: <https://www.sobonfu.com/>

LA FRATERNITÀ IN MEDICINA: DOVER ESSERE DEL MEDICO MUSULMANO²²⁰

M. Farouk Mesli, Imen Hammani

L'esercizio della medicina non consiste soltanto nell'applicare le conoscenze scientifiche, ma richiede anche un saper essere e un dover essere che trovano il loro fondamento in valori culturali e religiosi, sia particolari, sia universali. In Algeria non esiste laicità e secondo la Costituzione l'Islam è religione di Stato: pertanto, il diritto che regola la vita pubblica trova la sua fonte nell'Islam.

Allo stesso modo, i comportamenti e le modalità di esercitare la professione sono fortemente radicati nella cultura arabo-islamica.

I fondamenti della relazione con il paziente

Nell'Islam non esiste separazione tra sfera religiosa e conoscenza. Nel suo *Rissalat at-Tawhid*, Mohammed Abdou afferma: "Il destino del mondo si compirà solo quando scienza e religione fraternizzeranno, come vogliono il Corano e la Sapienza, ed è allora che Dio avrà completato la sua illuminazione".²²¹

Il concetto è rafforzato dall'idea che le scoperte e il progresso della scienza sono accessibili solo attraverso l'aiuto e la guida di Dio.

220. Alcuni contenuti di questo articolo sono stati pubblicati sul sito internet di Health-Dialogue-Culture all'indirizzo: <http://www.healthdialogueculture.org/it/convegni/firenze/149-la-fraternita-in-medicina-un-dover-essere-del-medico-musulmano.html>

221. Mohammed Abdou. *Rissalat at-Tawhid*. Ed. Quasbah, Algeri 2005.

La rivelazione dell'Islam al profeta Maometto avviene mettendo in luce la conoscenza attraverso questo primo versetto, che egli riceve come comando divino: *“Leggi, nel nome del tuo Signore che ha creato, che ha creato l'uomo da un'aderenza.”*²²² *Leggi! Il tuo Signore è il Nobilissimo, che ha insegnato mediante la penna. Ha insegnato all'uomo ciò che egli non sapeva”.*²²³

L'Islam insegna che la scienza non ha confini. Dice Dio: *“E voi avete ricevuto solo una piccola parte di conoscenza.”*²²⁴ *“E di': O mio Signore, accresci la mia conoscenza!”*²²⁵

Questa domanda include tutte le categorie di conoscenze utili, religiose o scientifiche, purché conformi alla fede e ai valori morali, e non lasciate a se stesse senza le limitazioni imposte dalla religione, dall'etica e dall'interesse generale.

Quanto all'espressione sintetica “medicina araba”, ovvero nata dagli insegnamenti del Profeta, essa non tiene conto della varietà delle sue concretizzazioni storiche. I medici “arabi”, in realtà, provenivano da varie regioni. Erano musulmani, ma anche cristiani, ebrei, zoroastriani, e parlavano varie lingue: berbero, turco, siriano, persiano, hindi...

Possiamo citare come esempio Ishaq ben Suleiman, ebreo, allievo di un medico musulmano, che fu a sua volta maestro di Ibn Jazzer, famoso medico del X secolo. Secondo Anne Marie Moulin, “questi medici (...) praticavano in una società in cui

222. Il termine «aderenza» può riferirsi qui sia al coagulo di sangue, sia all'embrione.

223. Corano, Sura 96, Al-'Alaq (l'Aderenza), versetti 1-5.

224. Corano, Sura 17, Al-Isrâ' (il Viaggio Notturmo), versetto 85.

225. Corano, Taha 20, versetto 114.

l'Islam forniva le leggi e le regole del vivere civile. Questa scienza di lingua araba fiorì all'interno di una cultura islamica".²²⁶ La figura di medico tratteggiata dall'Islam è quella di un saggio (*hakim*). L'*hakim* è una persona dotata della saggezza, che è a sua volta alla base della conoscenza, di quella conoscenza che ci viene da Dio; si usa, invece, la parola *tabib* per indicare un guaritore, o terapeuta.

La saggezza, secondo Ghazali, può essere chiamata ragione, a condizione di non indicare con questa parola (*Aql*) la facoltà della mente che indaga i diversi orientamenti del pensare o del discutere.²²⁷

Il Corano ha rivelato il ruolo della ragione, attribuendole un posto centrale per il conseguimento della felicità, come è evidente in questa espressione del Profeta: "*E certamente i saggi sono gli eredi dei profeti*".²²⁸

Secondo il Corano, Dio affida all'uomo il *Khalifat* (la luogotenenza, il governo) della terra. Per questo gli ha dato il libero arbitrio, che è sostenuto dalla coscienza, dalla morale e dalla responsabilità. L'uomo è sulla terra per adorare il suo Creatore,

226. Anne Marie Moulin. L'héritage vivant de la médecine arabe. In: Revue de Santé Publique et des Sciences Sociales, N° 6, giugno 2002.

227. Abou Hamid Mohammed ibn Mohammed al-Ghazâlî, La Revivification des Sciences de la Religion. Abou Hamid Mohammed ibn Mohammed al-Ghazâlî (1058-1111), anticamente conosciuto in Occidente come Algazel. Tra le sue opere: "Tahâfut Al-Falâsifah" (L'incoerenza dei filosofi), "Ithâ' 'Ulûm Ad-Dîn" (La rivitalizzazione delle Scienze Religiose), "La penitenza dopo il peccato", le lettere e numerose altre opere, alcune delle quali tradotte in diverse lingue.

228. Riportato da Abou Daoud nel suo Sunan n° 3641 ed autenticato da Sheikh Albani nella sua correzione del Sunan Abi Daoud.

mettendosi al suo servizio e facendo il bene. L'essere al servizio degli altri assume un posto fondamentale nella vita: quindi un comportamento fraterno è il migliore per ogni essere umano. Afferma il Profeta: *“Nessuno di voi diventa un vero credente se non desidera per il fratello ciò che desidera per sé stesso”*.²²⁹

La medicina, permettendo di osservare la complessità e la perfezione della creazione e l'organizzazione senza alcun difetto dell'opera di Dio, è una delle scienze che rendono coloro che la praticano con fede maggiormente consapevoli della grandezza del Creatore. L'imam Shafi'i sostiene che *“dopo quelle religiose, la più benefica delle scienze è la medicina”*.²³⁰

Per il musulmano, tutto è spiegato da Dio. Nel Corano si parla della malattia spirituale e di quella fisica. C'è un limite di sofferenza oltre il quale lo spirituale si fonde con il fisico: tutto è Dio. La malattia, tuttavia, non è una fatalità inevitabile: bisogna ricorrere alle cure. Per ogni malattia c'è un rimedio, e ciò vale sia per le malattie organiche che per quelle dello spirito. Significativo, in tal senso, è l'esempio del dolore, che coinvolge il campo della coscienza. Esso è vissuto come sofferenza, problematica che rientra nell'ambito dell'esistenziale e dello spirituale. In questo contesto, scienza e coscienza cooperano per evitare all'ammalato dolore e sofferenza. La sofferenza può suscitare un senso di estrema solitudine, che può essere alleviato dalla solidarietà, dalla

229. Muhammad al-Bukhari. Sahih al-Bukhari.

230. Fondatore del rito Chafii molto diffuso in Egitto, visse dal 767 all'820. Pubblicò le opere giuridiche “Al-Umm” (L'Esemplare) e “Ar-Risâlah fî usûl al-fiqh” (Principi fondamentali della giurisprudenza islamica).

compassione, dall'ascolto, dal rispetto: atteggiamenti, questi, che dovrebbero essere praticati da tutti, medici, infermieri, familiari ed amici. Occorre, quindi, ascoltare e condividere, facendo però attenzione al rischio, in cui incorre chi assiste un ammalato, di un eccessivo coinvolgimento emotivo. Occorre, infatti, mantenere la giusta distanza dalla sofferenza altrui per poterla vedere ed essere d'aiuto.²³¹

I fondamenti dell'etica

La vita del medico dev'essere costruita su principi morali, come la salvaguardia della vita, il rispetto dei beni propri ed altrui, il rispetto dell'integrità fisica e mentale dell'uomo (vale a dire della salute), eccetera. Il principio fondamentale è onorare l'uomo, perché è degno di rispetto: questa dignità è affermata più volte dal Corano.

L'esercizio della professione si è arricchito, durante l'espansione dell'Islam, con quello che oggi viene definito codice etico, o di buone pratiche. La dignità intellettuale della professione medica è stata così rafforzata dalla dignità morale, sottolineata dalla letteratura *adab*, nota grazie al trattato di Ibn Ruhawi, del IX secolo, che dettaglia il comportamento del medico con i clienti, come pure con i colleghi.²³²

231. Hafid Ouardiri, Point de vue de l'Islam. In: Revue internationale de soins palliatifs 2013/4 (Vol. 28), pp. 221-223.

232. Aksoy S. The religious tradition of Ishaq ibn Ali Al-Ruhawi: the author of the first medical ethics book in islamic Medicine. Journal of the International Society for the History of Islamic Medicine 2004; 3: 9-11.

Sempre al IX secolo, sotto il califfato di Baghdad, risale il primo giuramento medico conosciuto. Lo redasse Hunayn Ibn Ishaq, che era cristiano di nascita, dopo aver rifiutato di preparare un veleno che il Califfo intendeva usare contro un nemico. *“La mia scienza riguarda solo le sostanze benefiche”*, scrive, *“non ne ho studiate altre. Due cose mi hanno trattenuto dal preparare il veleno mortale: la mia religione e la mia professione. La prima mi insegna che dobbiamo fare del bene anche ai nostri nemici, e tanto più ai nostri amici; quanto alla mia professione, è stata istituita per il maggior beneficio dell’umanità, al solo scopo di guarire e fornire sollievo. Come tutti i medici, ho giurato di non somministrare a nessuno alcuna sostanza letale”*.²³³

Alcuni medici eminenti hanno dedicato interi volumi al tema dell’etica professionale. Mille anni fa, Al Razi pubblicava il suo libro dal titolo *“L’etica del medico”*. Scrive in particolare: *“Il medico deve essere gentile con le persone (...) Riponga la sua fiducia in Dio ed attenda che da Lui venga la guarigione. Non stia a calcolare troppo il valore del suo impegno o il guadagno che ne trarrà, e che Dio sia la sua guida in tutto ciò che fa”*.²³⁴

233. Hunayn Ibn Ishaq, Autore di *“Kitab al Masae-il Fi Tib”* (Libro delle domande sulla Medicina) e di *“Nawasir al falasifa”*, nel quale sviluppa teorie nei campi della Medicina, dell’Anatomia, della Semeiotica, della Patologia e soprattutto dell’Oftalmologia, sulla quale scrisse dieci diversi trattati, divenendo così un pioniere in questa materia. Suo figlio Ishaq ibn Hunayn lo aiutò per le traduzioni dei suoi testi e seguì la sua stessa strada.

234. Mohammed Ibn Zakaria al-Razi, Abu-Bakr, conosciuto nel mondo latino col nome di Rhazes. Nato verso l’anno 865, a Rayy, a Sud dell’attuale Teheran, in Persia, fu forse il più eminente, il più originale ed il più influente rappresentante dei medici arabo-musulmani del periodo medievale; è considerato il padre della medicina sperimentale.

Il diritto alla vita è un valore sacro, rispettato e difeso. L'uomo non ha diritto di farsi del male, perché la vita e il corpo gli sono affidati da Dio. Dice Dio: *“Chi salva una vita umana, ha salvato tutta l'umanità”*.²³⁵ A tale proposito possiamo citare Ibn Radwane,²³⁶ che definì gli obblighi del medico nei confronti dei nemici. Secondo lui, il medico deve trattarli con lo stesso spirito, dedizione e disposizione d'animo che usa verso gli amici. L'importanza che attribuiva al colloquio con il paziente, ai fini della diagnosi, è uno dei suoi principali contributi scientifici. Esaminava gli arti dell'ammalato, così come il viso e la pelle, lo auscultava, ne osservava lo sguardo, il linguaggio, l'andatura, il battito cardiaco ed interrogandolo cercava di indagarne il tono dell'umore.²³⁷

235. Corano. Sura 5 (La Tavola Imbandita), versetto 32.

236. Ibn Radwane (Abu al-Hassan al-Misri Ali Ibn Radwane Ibn Ali Ibn Jaafar) fu medico personale del Califfo al-Hakem bi Amrillah e decano dei medici del Cairo. Nacque a Gizah, presso il Cairo, nell'anno 998 e lì visse fino alla morte, verso l'anno 1061. Fu anche matematico ed astrologo, nonché grande filosofo dell'Islam. Scrisse parecchie opere di medicina, tra le quali:

- “Kitab fi Dafae Madhar al-Abdane bi Ard Misr” (Come trattare le malattie in Egitto)

- “Sharh al-Sinaa al-Saghira li Galinos” (Commenti sulle tecniche minori di Galeno)

- “Sharh al-Maqalat al-Arbaa fi al-Qadaya bi al-Nujum li Batlimus” (Esegesi di quattro trattati di Tolomeo relativi alla soluzione dei problemi degli astri)

- “Kifayatu al-Tabib fima Sahha ladayya mina al-Tajarub” (Le mie esperienze verificate per l'uso di altri medicamenti)

- “Al-Kitab al-Nafee fi Taallumi Sinaatu al-Tibb” (Libro utile per l'insegnamento della Medicina).

237. El'Makrini Naïma. Pratique médicale, spiritualité et Islam. In: Dossiers documentaires du CISMODOC (online), Université Catholique de Louvain, marzo 2019, p. 16.

A partire dalla rivelazione, l'Islam ha insistito attraverso il Corano sull'acquisizione delle virtù, le quali, perché prescritte, sono inseparabili dalla fede. È così che si è sviluppato il concetto di *ihsan*²³⁸, che d'altronde è stato prescritto da Dio: *“Dio ti comanda la giustizia e la beneficenza”*.²³⁹

La parola “beneficenza” ha diversi significati nell'Islam. In primo luogo, con questo termine si intende far bene le cose. Dice il Profeta: *“Dio esige qualità in ogni cosa”*. Per questo, il credente è obbligato ad esercitare la medicina con la massima cura a beneficio degli ammalati, deve assicurarsi di svolgere il suo lavoro al meglio e di stabilire buoni rapporti con pazienti e colleghi. Dal momento che si rivolge ad esseri umani, il medico deve trattare i pazienti con deferenza; così una virtù che è *al ihsan* impone al medico un tocco di tenerezza verso il suo paziente. La beneficenza è anche spirito di generosità, tanto che l'uomo deve amare per il prossimo ciò che ama per sé stesso.

Al ihsan è anche avere una coscienza morale ed avvertire la presenza di Dio in ogni azione o comportamento. Questo aiuta il medico ad adorare Dio come se lo vedesse presente nell'altro.

L'oftalmologo Salahouddin Ibn Youssef Alkahhal Alhamwi raccomandava sette secoli fa ai suoi allievi: *“Sappiate che questa professione è un dono di Dio ed egli la dà a chi la merita: il medico, offrendo il proprio contributo alla guarigione dell'ammalato, tanto da farla apparire opera propria, fa da intermediario tra il*

238. Termine arabo che significa “fare cose belle”. Può essere inteso come perfezione, eccellenza [nota del curatore].

239. Corano. Sura 16, versetto 90.

*paziente e Dio. Dovrete quindi indossare la veste della purezza, della pietà e del senso della presenza di Dio (...) amare il bene e la religione”.*²⁴⁰

Ibn Jazla, un medico arabo di Baghdad noto come Bengesla, era cristiano prima di convertirsi all’Islam nel 1074. *“Si prendeva cura dei parenti e conoscenti, portava loro bevande e medicinali gratuiti, visitava i poveri e li ricopriva con la sua beneficenza”.*²⁴¹

Conclusione

Per i musulmani è imperativo che familiari ed amici contribuiscano a sostenere il paziente nelle sue sospensioni e nella sua angoscia assistendolo, trattandolo con umanità e facendo in modo che le sue necessità fisiche non siano trascurate in nessun caso. Nella concezione islamica la fede non è confinata alla sfera privata, ma coinvolge l’agire pubblico. Tutto deve essere fondato su di essa: di conseguenza, l’etica ed il codice deontologico traggono ispirazione dalla religione. E questo vale anche per la scienza, che è strettamente legata ad una fede illuminata.

La fratellanza in medicina è, dunque, un atto di fede: il medico deve agire di conseguenza, vivendo nell’esercizio della sua professione l’amore di Dio e quello del prossimo.

240. Delbrouck M. Afin que la relation ne dérape ... Si on parlait d’éthique? Rôle de l’érotisation subjective dans la relation de soins. Institut de Formation et de Thérapie. <https://studylibfr.com/doc/2646312/disponible-en-ligne---institut-de-formation-et-de-therapi> (consultato il 22/9/2022).

241. Les médecins dans les pays d’Islam (Deuxième partie) https://www.medarus.org/Medecins/MedecinsTextes/medislam_2.html (consultato il 22/9/2022).

RENDERE GLI ABORIGENI COPROTAGONISTI. ASSISTENZA SANITARIA CENTRATA SULLA PERSONA IN AUSTRALIA

Ann-Marie Diggins

Le problematiche presentate dall'assistenza sanitaria delle popolazioni australiane aborigene possono essere in buona misura inquadrare nel contesto della globalizzazione; o, in altri termini, in quello della storia delle migrazioni dei popoli attraverso i millenni - per l'Australia, gli ultimi 250 anni - con il suo perdurante impatto sulle genti indigene.

Attraverso l'esperienza della struttura sanitaria presso la quale lavoro, che è dedicata alla popolazione aborigena, e l'esposizione di alcuni casi esemplificativi, vorrei qui illustrare come un'assistenza centrata sulla persona permetta di affrontare con efficacia alcune di tali problematiche e favorisca il coinvolgimento attivo di questo gruppo di pazienti.

Il contesto

Il Servizio Sanitario di Comunità presso il quale lavoro come Medico di Medicina Generale è situato alla periferia Nord di Melbourne e vi afferisce la maggior parte degli Aborigeni australiani dello Stato di Victoria. Ad essi è riservato un canale preferenziale per tutte le prestazioni offerte dal nostro Centro e dai Centri convenzionati con noi. Inoltre, attraverso le organizzazioni sanitarie controllate dalla loro comunità (quella locale è il Servizio

Sanitario Aborigeno del Victoria), gli Aborigeni hanno accesso a strutture esterne complementari non governative; infine, grazie al programma federale “Close the Gap”²⁴², ricevono farmaci gratuiti e fruiscono di appuntamenti personalizzati e di servizi di coordinamento sanitario.

Nel nostro Servizio Sanitario di Comunità, gli ambulatori medici sono sostenuti da fondi federali commisurati al numero delle prestazioni svolte; altre attività, quali l’odontoiatria, la fisioterapia, la terapia occupazionale, la podologia, l’assistenza psicologica, quella materno-infantile e la logopedia sono finanziate dallo Stato di Victoria.

È quindi essenziale anzitutto l’accertamento dell’identità aborigena degli utenti. Un’opportuna formazione all’approccio culturale ha consentito al personale di acquisire la modalità idonea per informarsi direttamente dalle persone sull’etnia di appartenenza. Gli Aborigeni urbani, quali sono i nostri pazienti, hanno spesso ascendenti misti, aborigeni ed europei. L’identificazione di una persona come aborigena australiana o delle isole dello Stretto di Torres, situate tra l’Australia e la Nuova Guinea, è influenzata da diversi fattori: ad esempio, chi fornisce l’informazione (l’interessato, un familiare, un sanitario,

242. Il programma “Close the Gap” è un piano nazionale d’azione multisettoriale, lanciato nel 2007 in collaborazione con i rappresentanti della popolazione indigena, con lo scopo di eliminare entro una generazione (vale a dire il 2030) la differenza nell’attesa di vita degli Indigeni rispetto a quella del resto della popolazione, allora pari a 17 anni. Vedi <http://www.humanrights.gov.au/publications/close-gap-community-guide>. Tale piano è stato aggiornato ed ampliato nel 2020, con il nome di “Closing the Gap”: <https://www.closingthegap.gov.au/national-agreement> (siti consultati il 1/9/2022).

un rappresentante dell'Amministrazione pubblica), la percezione del motivo per cui l'informazione viene richiesta e di come sarà usata, ed aspetti culturali legati all'essere identificati come appartenenti a quelle etnie.

L'impiego di persone aborigene, specializzate come mediatori culturali ed operatori sanitari, ha aiutato in misura significativa gli appartenenti alla comunità aborigena ad intraprendere e mantenere percorsi di cura. Il coinvolgimento degli utenti è stato favorito da attività di informazione sanitaria e di promozione della salute condotte da questi collaboratori, che hanno anche contribuito a rendere il personale medico e paramedico più consapevole delle problematiche culturali da affrontare e quindi maggiormente in grado di attuare un approccio sanitario centrato sulla persona. Inoltre, essi intervengono per finalità specifiche, come ad esempio aiutare le persone aborigene, direttamente o attraverso la loro famiglia, a presentarsi ad un appuntamento, facilitando in tal modo il superamento degli svariati ostacoli che possono intralciare l'accesso ai servizi sanitari. Tra questi ultimi, ad esempio, un posto rilevante è rappresentato dalla mobilità della popolazione afferente e dalle molteplici esigenze presentate dalle famiglie e dalla comunità.

Retaggio storico e problematiche attuali

L'insediamento coloniale britannico in Australia, risalente al XVIII secolo, ebbe sulle popolazioni indigene effetti profondi, con conseguenze che perdurano tuttora. L'impatto della colonizzazione

La perdita dei territori abitati dai progenitori incide ancora in misura rilevante sulla salute degli Aborigeni, che è altresì influenzata dai persistenti legami con la famiglia allargata alla quale essi appartengono. Al loro arrivo, gli Europei incontrarono una popolazione di cacciatori-raccoglitori, che aveva un profondo legame spirituale con la terra. Gli indigeni si spostavano nel loro territorio in estesi gruppi familiari seguendo il ritmo delle stagioni; il loro stile di vita era fortemente comunitario, pur nella distinzione del ruolo sociale ricoperto da ciascuno. I beni erano condivisi e la terra era custodita comunitariamente.

In passato, i bambini di etnia mista o di pelle chiara erano sottratti alla famiglia e condotti in orfanotrofi, o affidati a famiglie bianche. Erano le cosiddette “generazioni rubate”, che nello Stato di Victoria hanno continuato ad esistere sino agli anni Settanta del Novecento: gli Aborigeni hanno ottenuto la cittadinanza australiana soltanto nel 1967, attraverso un referendum, e solo nel 2008 gli appartenenti alle “generazioni rubate” hanno ricevuto le scuse ufficiali del Governo federale.

All'epoca dell'insediamento dei coloni, le malattie infettive comuni in Europa ebbero un effetto devastante sulle popolazioni aborigene. Un esame del profilo epidemiologico attuale delle popolazioni aborigene e di quelle non indigene offre una rappresentazione evidente delle disparità tuttora esistenti. Secondo i dati dell'Istituto Australiano di Statistica, il carico complessivo di patologia presso gli Aborigeni è due volte e mezzo maggiore di quello della popolazione generale dell'Australia; tale differenza è da ascrivere per due terzi alla mortalità e per un terzo

alla disabilità. Le malattie non trasmissibili, che comprendono quelle cardiovascolari, il diabete, le malattie mentali, le affezioni respiratorie croniche ed altre, sono responsabili del 70% delle differenze osservate. Se la prevalenza degli 11 fattori di rischio considerati fosse la stessa tra Indigeni e non Indigeni, i primi sarebbero sollevati dal 29% del carico complessivo di patologia che sopportano²⁴⁴.

Il grafico qui riportato (Fig.2) rappresenta la distribuzione dei decessi nelle diverse classi di età nella popolazione aborigena australiana e delle isole dello Stretto di Torres, confrontata con quella della popolazione non indigena nel periodo 2006-2010 (ultimi dati disponibili). Si può vedere come presso gli Indigeni, rispetto ai non Indigeni, la mortalità fosse nettamente maggiore in tutte le classi di età.²⁴⁵

Oltre ai valori per classi di età, anche altri parametri di mortalità (età mediana al decesso, mortalità infantile) indicano che tra gli Aborigeni e gli Indigeni dello Stretto di Torres i livelli di mortalità sono notevolmente superiori rispetto a quelli della popolazione non indigena. L'entità esatta della differenza è difficile da stabilire, a causa dei problemi di qualità dei dati di mortalità della popolazione indigena e dell'imprecisione nella stima delle

244. Health and Vitals Statistics Unit, Australian Bureau of Statistics. The Health and Welfare of Australia's Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples, 2008. [http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/39433889d406e-eb9ca2570610019e9a5/8E40EF9673146251CA2574390014B662?](http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/39433889d406e-eb9ca2570610019e9a5/8E40EF9673146251CA2574390014B662?opendocument) opendocument (consultato il 1/9/2022).

245. <https://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Lookup/4704.0Chapter830Oct%202010> (consultato il 1/9/2022).

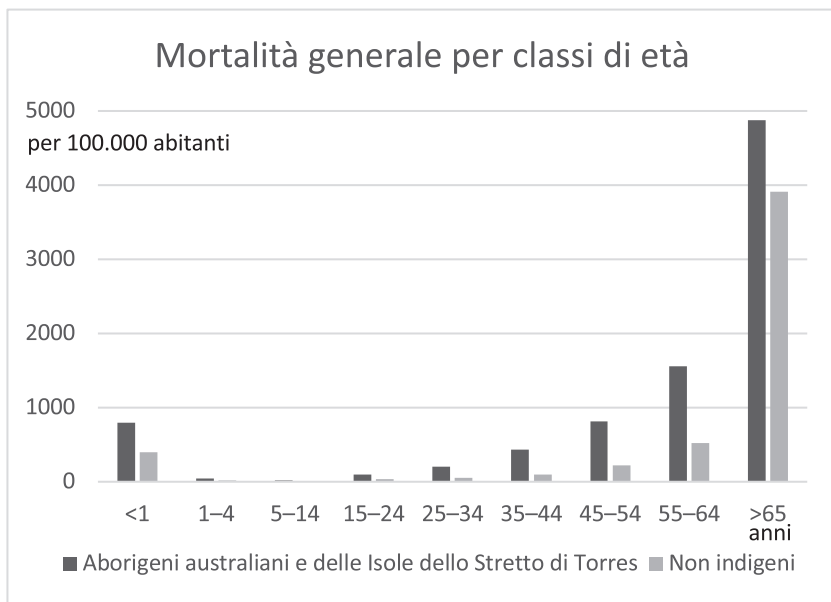


Figura 2 – Confronto tra la mortalità nella popolazione aborigena (colonne scure) ed in quella non aborigena (colonne chiare) negli anni 2006-2010.

dimensioni e della struttura della popolazione indigena, nonché della sua variazione nel tempo. Queste difficoltà comprendono l'errata identificazione delle cause di morte, variazioni numeriche non spiegate della popolazione indigena in rilevazioni eseguite in date diverse, l'uso non corretto delle domande volte a definire lo status di Indigeno, variazioni nei processi amministrativi, status indigeno non dichiarato.

Oltre due terzi (70,3%) dei decessi degli Aborigeni e degli abitanti dello Stretto di Torres erano attribuibili alle cause seguenti: malattie cardiovascolari (24,7%), neoplasie (21,3%), cause accidentali o violente (15,5%), malattie endocrine, nutrizionali e

metaboliche (8,8%).²⁴⁶

Tutta la problematica è oggetto del programma federale “Closing the gap”.²⁴⁷

Faccia a faccia con la disparità

I miei primi anni di attività come Medico di Medicina Generale, durante i quali ho collaborato con una casa di riposo di Melbourne che ospitava anziani aborigeni, mi hanno fatto toccare con mano le disparità nello stato di salute tra Aborigeni e non Indigeni: mi sono resa conto, allora, del valore della competenza e della sensibilità culturale nel trattare questi pazienti. L’ascolto empatico si è rivelato di importanza vitale, perché consente di conoscere la prospettiva dei pazienti e quanto i loro problemi di salute influiscano sulle famiglie e sulla comunità.

Fin dall’inizio mi ha colpito la complessità dei quadri clinici: ciascun paziente aveva 3 o 4 patologie croniche, le più frequenti delle quali erano malattie cardiovascolari, broncopneumopatie croniche, diabete mellito, epatopatie ed insufficienza renale. Visitavo ciascuno regolarmente a casa, dedicando tempo alla conversazione e trovandomi così a conoscere la loro vita e la loro famiglia. Questo mi è servito, tra l’altro, a calibrare meglio la terapia ed a tener conto degli effetti che essa avrebbe potuto

246. Health and Vitals Statistics Unit, Australian Bureau of Statistics. The Health and Welfare of Australia’s Aboriginal and Torres Strait Islander Peoples, 2008 (cit.)

247. Vedi nota 1.

produrre a molteplici livelli.

Pur essendo anziani ed ospiti di una residenza protetta, molti pazienti erano abbastanza in grado di spostarsi: una volta, ad esempio, uno di loro andò per alcune settimane a visitare la famiglia che abitava in una città distante due ore di auto da Melbourne. Per coloro che non vivono in casa di riposo, è molto comune trasferirsi dall’abitazione di un parente a quella di un altro, a seconda delle vicende familiari. Per esempio, una “matriarca” cercherà di aiutare i diversi figli e nipoti se sono in difficoltà, fermandosi da loro per una settimana o più, talora trattenendosi fuori casa a lungo; oppure andrà a far visita a parenti in altre regioni del Paese, o si sposterà per un funerale – evento molto frequente – rendendo davvero arduo realizzare la continuità della cura.

Questa peculiare caratteristica culturale della mobilità delle persone esulava dalla mia esperienza precedente. Per farvi fronte, ho lavorato in stretta collaborazione con il personale della casa di riposo, per rispondere ai bisogni di ciascun paziente e per richiamarli a visita, quando necessario. Ho sempre vivo il ricordo di uno di loro, lo Zio Peter (gli anziani sono chiamati “zio” per rispetto), che riuscimmo a far smettere di fumare usando, sì, bupropione e diazepam, ma anche grazie al supporto del personale nella fase di svezzamento dal tabacco.

Qualche tempo fa, il figlio tredicenne di una paziente eroinomane in trattamento da noi è deceduto con altre tre persone in un incidente stradale. Questa tragedia fu devastante per la madre, che iniziò a comportarsi in modo del tutto incoerente. Nel bel mezzo di un

venerdì pomeriggio fitto di impegni, la mediatrice culturale mi chiese via email di visitare quella paziente a domicilio. Adocchiai l'email di richiesta tra una visita e l'altra e sulle prime pensai di non rispondere subito, poiché non avrei avuto tempo di far nulla fino alla fine del mio orario; poi mi risolsi a scrivere che sarei andata in tarda serata, cosa che suscitò una reazione di sollievo nella mediatrice. Per coordinare l'assistenza, il direttore del nostro Servizio organizzò una riunione, nella quale venimmo a sapere che la paziente era seguita anche da Medici di Famiglia e da altri operatori del Servizio Sanitario per gli Aborigeni del Victoria: ci chiedemmo, allora, se fosse stata valutata dal punto di vista psichiatrico, dal momento che presentava sintomi che facevano sospettare una psicosi. Nei limiti della riservatezza e nell'interesse della paziente, mi fu possibile parlare direttamente con un Medico di Famiglia del Servizio Sanitario per gli Aborigeni, il quale sottolineò quanto fosse importante la comunicazione tra i nostri due Servizi, nel caso di persone seguite da entrambi. Lo scambio di informazioni fu utile per rispondere a diverse domande e per orientarci nell'assistenza a quella paziente. Successivamente l'ho rivista, trovandola molto rasserenata, contenta di abitare vicino al cimitero dov'è sepolto suo figlio.

In quello stesso venerdì pomeriggio, il nostro direttore mi chiese se potevo inserire tra le visite una paziente in sovrannumero. Si trattava della moglie di un anziano aborigeno assai rispettato: lui, che aveva lavorato per la nostra struttura, era oramai in fin di vita per un cancro terminale. Poiché proveniva dal Queensland del Sud-Est, era considerato forestiero dagli Aborigeni del Victoria.

La moglie, invece, era del posto ed i suoi figli erano nati lì. Quando la ricevetti, mi resi conto che era molto provata per la malattia del marito e per le difficoltà incontrate nel gestirla; per di più, i parenti di lui erano venuti a Melbourne per riportarlo “nel suo Paese”. Era combattuta su cosa fare. La ascoltai con attenzione, cercando di accogliere la sua difficoltà. La aiutai ad interpretare i sintomi del marito e le spiegai come somministrare i farmaci prescritti, cercando anche di capire con lei se il marito fosse in grado di viaggiare. Lui, in realtà, preferiva non ritornare alla regione di provenienza, ma non sapeva come fronteggiare le pressioni esercitate dalla famiglia d’origine. Dopo averla ascoltata, le suggerii alcune opzioni, che la rasserenarono. Salutandola, mi resi disponibile nel caso avesse avuto bisogno di incontrarmi di nuovo.

La filosofia del Servizio Sanitario per gli Aborigeni, con cui il nostro Servizio collabora, prevede che bisogna tener conto non soltanto degli aspetti fisici, sociali, emozionali e culturali della salute di ogni singolo paziente, ma anche di quelli spirituali, come il riferimento al ciclo vita-morte-vita ed al particolare rapporto degli Aborigeni con il Paese, con la terra. Come è illustrato dai resoconti aneddotici appena riportati, l’erogazione di un intervento sanitario efficace è resa più agevole se si tiene conto della concezione olistica della salute propria di questa popolazione.

Conclusioni

Questi casi esemplificano anche alcuni aspetti dell'intervento sanitario integrale centrato sulla persona delineato da Mezzich e coll.²⁴⁸: in particolare, lo spostamento del punto focale della Medicina dalla malattia al paziente e da questi alla persona, e l'importanza primaria di costruire con quella persona una relazione, per coinvolgerla in un'alleanza terapeutica. Con gli Aborigeni che accedono al Servizio dove lavoro, la necessità di essere aperti, flessibili e di prestare un ascolto empatico è evidente. Come ha affermato Ian Anderson, fondatore della Cattedra di Istruzione Indigena Superiore, è importante soprattutto accostarsi a ciascuno conoscendo in profondità la storia della colonizzazione ed essendo coscienti di ciò che essa ha comportato, nonché di tutta la sofferenza legata all'elevata mortalità ed alla disgregazione delle famiglie derivante dalle adozioni forzate. È necessario, inoltre, comprendere che le persone aborigene possiedono una propria visione della salute, inserita in una concezione del mondo dove ogni cosa è in rapporto con tutte le altre; e considerare il ruolo che riveste per loro la famiglia allargata ed il peculiare concetto di tempo e di mobilità.²⁴⁹

248. Mezzich J, Snaedal J, van Weel C, Heath I. Toward person-centered medicine: from disease to patient to person. *Mt Sinai J Med* 2010; 77: 304-306.

249. Ian Anderson, Deputy Vice-Chancellor (Student and University Experience) presso la Australian National University, Canberra (Comunicazione informale, 2004).

Finito di stampare nel giugno 2023
presso GRAFICHE IUORIO - Benevento

Carenza di risorse destinate alla sanità, ineguale disponibilità dei servizi, percezione da parte del pubblico di una progressiva disumanizzazione dell'assistenza: sono sfide poste ai sistemi sanitari di tutto il mondo, la cui tenuta è messa alla prova dai mutamenti demografici e da eventi straordinari ormai frequenti, come le emergenze ambientali, le epidemie e le guerre.

È possibile immaginare che un salto di qualità nella relazione, sia tra le persone che compongono il mondo della salute, sia a livello delle sue strutture, contribuisca ad una svolta? Si può pensare ad una “comunità che cura”, luogo terapeutico per ciascun appartenente ad essa?

Professionisti sanitari di diverse provenienze, culture e competenze hanno lavorato a questa idea, formalizzandola in una “Carta Etica” che propongono agli operatori della sanità, alle istituzioni civili ed ai cittadini in genere.

La “Carta” è accompagnata da riflessioni corredate da esperienze attuative, allo scopo di contribuire al dibattito su come ripensare la nostra idea di salute.

