

## Slow Medicine: allineare i principi dell'etica alla pratica professionale

### Slow Medicine: aligning the principles of ethics to professional practice



**A. Bonaldi<sup>1</sup>**

abonaldi@libero.it

#### PREMESSA

La nostra vita è scandita da scelte che comportano dilemmi e conflitti etici, anche se non sempre appaiono d'immediata percezione. Nelle attività di cura, in particolare, le situazioni sono tantissime e riguardano sia comportamenti relativamente semplici, come ad esempio prescrivere un nuovo farmaco o informare il paziente di ciò che presumibilmente gli potrebbe accadere nel corso della malattia, sia questioni complesse e spinose, come la selezione genetica, l'aborto o l'eutanasia, sulle cui decisioni influiscono gli orientamenti morali e religiosi delle persone.

I territori della bioetica sono immensi e controversi. Illustri esperti hanno scritto eccellenti volumi su questi argomenti e ai loro trattati rimando volentieri i lettori più esigenti. Qui mi limito a qualche semplice riflessione sui problemi di tutti i giorni per constatare come spesso le decisioni e i fatti non siano completamente coerenti con i valori di riferimento.

#### IL RAPPORTO BELMONT

##### E I TRE PRINCIPI ETICI DI BASE

Tra il 1932 e il 1972 si svolse in Alabama, una delle ricerche sanitarie più ignobili di cui si abbia notizia. Allo scopo di studiare la storia naturale della sifilide, il Public Health Service, reclutò, tra i poveri contadini della città di Tuskegee, 600 malati di sifilide. Per convincerli ad aderire allo studio fu detto loro che avevano una malattia del sangue e che partecipando alla ricerca sarebbero stati curati gratuitamente e avrebbero beneficiato di pasti caldi. Nessuno di loro fu informato di essere affetto dalla sifilide, neppure

quando, negli anni 40, grazie alla penicillina, avrebbe potuto essere efficacemente curati. Lo studio fu interrotto solo nel 1972 a causa di una fuga di notizie che, come si può immaginare, sollevò un grosso scandalo nazionale. Nel frattempo si contarono 128 morti per sifilide, 40 mogli infettate e 19 bambini nati con la sifilide congenita. Per evitare che simili aberrazioni potessero ripetersi, il Dipartimento della Salute e dei Servizi Umani degli Stati Uniti, nel 1978, pubblicò il famoso Rapporto Belmont<sup>(1)</sup>: il documento che definisce i principi etici basilari a cui devono attenersi la ricerca e la sperimentazione sull'uomo e analogamente le attività di cura.

**Beneficità** Le decisioni devono essere orientate a conseguire il bene della persona e devono essere basate sulle migliori conoscenze scientifiche. In questo principio è racchiuso gran parte dello scopo di chi opera in ambito sanitario: agire nell'interesse del paziente e non arrecargli danno. In altre parole, gli interventi devono essere efficaci e devono tener conto dei rischi, in modo che le possibili conseguenze negative non siano superiori ai benefici attesi.

**Autonomia** Ogni persona deve essere coinvolta nelle decisioni che la riguardano e deve essere posta nelle condizioni di decidere in modo autonomo e consapevole. A questo fine il paziente deve ricevere informazioni complete e chiare riguardo all'intervento proposto e alle alternative disponibili, compresa l'opzione di non fare nulla. La sua volontà, deve essere poi pienamente rispettata, in conformità ai suoi desideri, inclinazioni, valori e specifici riferimenti culturali.

**Giustizia** Tutte le persone devono avere la stessa opportunità di accedere ai servizi di cui hanno bisogno e devono essere trattate con dignità e rispetto.

<sup>1</sup>Presidente di Slow Medicine.

È interessante notare, che questi principi etici sono esattamente sovrapponibili a quelli a cui s'ispirano le tre parole chiave (sobria, rispettosa e giusta) contenute nel manifesto costitutivo di Slow Medicine, un'associazione di professionisti, pazienti e cittadini impegnati nella promozione di una medicina, basata sull'approccio sistemico, meno condizionata dalle pressioni del mercato e attenta alla relazione con la persona e all'equità del sistema sanitario<sup>(2,3)</sup>.

Ma la pratica medica è coerente con questi principi e con le norme del Codice di deontologia medica<sup>(4)</sup> che ad essi fanno riferimento? Come si presenta il mondo della salute visto da una prospettiva bioetica?

## BENEFICITÀ

Art.6 «Il medico fonda l'esercizio delle proprie competenze tecnico-professionali sui principi di efficacia e di appropriatezza, aggiornandoli alle conoscenze scientifiche disponibili e mediante una costante verifica e revisione dei propri atti...».

Art. 16 «... Il medico, tenendo conto delle volontà espresse dal paziente o dal suo rappresentante legale e dei principi di efficacia e di appropriatezza delle cure, non intraprende né insiste in procedure diagnostiche e interventi terapeutici clinicamente inappropriati ed eticamente non proporzionati dai quali non ci si possa fondatamente attendere un effettivo beneficio per la salute e/o un miglioramento della qualità della vita...».

Ad un primo esame, il monito etico secondo cui i medici devono agire in ossequio ai criteri di efficacia e devono avvalersi di procedure diagnostiche e terapeutiche commisurate ai rischi e ai benefici attesi, potrebbe sembrare superfluo. È del tutto evidente che il medico tenga conto delle conoscenze scientifiche e agisca per il bene del paziente. Ma è proprio così? Basta uno sguardo alla letteratura per accorgersi che ciò non è sempre vero. Prestazioni di non provata efficacia, inappropriate, inutili e perfino dannose, sono purtroppo molto diffuse in medicina.

Secondo il Clinical Evidence Handbook (il testo che aggiorna le migliori conoscenze scientifiche), delle oltre 3.000 procedure utilizzate nella pratica clinica, non più dell'11% si basa su prove di efficacia e il 3% è addirittura dannoso<sup>(5)</sup>. Per esempio, sono inappropriate quasi la metà delle indagini radiologiche ambulatoriali<sup>(6)</sup>, il 50% delle angioplastiche eseguite su pazienti con angina stabile<sup>(7)</sup>, fino al 90% degli antibiotici prescritti per le infezioni delle vie aeree superiori e gran parte delle artroscopie

eseguite nei pazienti con artrite del ginocchio<sup>(8)</sup>. Sappiamo anche che i check-up (test eseguiti a persone in buona salute per individuare precocemente una malattia) non servono a nulla<sup>(9,10)</sup> e che fino all'80% di alcuni farmaci sono prescritti per indicazioni non validate dalla ricerca<sup>(11)</sup>. Questi e moltissimi altri dati sono facilmente reperibili sulle più accreditate riviste internazionali e sono spesso oggetto di presentazione e di discussione nei congressi medici, senza peraltro suscitare nessuno scandalo tra i professionisti e nella totale indifferenza di amministratori e media.

Si badi bene che autorevoli studi hanno ben evidenziato che un eccesso di prestazioni può provocare gravi danni alla salute, a causa delle radiazioni ionizzanti, degli effetti collaterali dei farmaci e soprattutto per il rischio di sovradiagnosi, di essere trattati, cioè, per una malattia che non si sarebbe mai manifestata, <sup>(12,13)</sup>. Si pone quindi un chiaro problema di natura etica che dovrebbe imporre ai medici di assumersi la responsabilità di mettere in atto, con urgenza, idonee misure correttive<sup>(14)</sup>.

Va ricordato, peraltro, che spesso l'eccesso di prestazioni convive con il sottoutilizzo di servizi essenziali. Per esempio, il 50% delle angioplastiche eseguite ai pazienti con angina stabile sono inappropriate, ma solo il 65% dei pazienti che giungono in ospedale con un infarto del miocardio sono sottoposti ad angioplastica entro 48 ore dal ricovero; con percentuali che variano, nei diversi ospedali, da zero a oltre il 90%. In altre parole, mentre molti pazienti sono trattati inutilmente, altri non ricevono le cure che potrebbero salvare loro la vita<sup>(15)</sup>. Assistiamo così impotenti ad uno dei più imbarazzanti paradossi della medicina: un'ingente quantità di risorse è sperperata per eseguire prestazioni sanitarie inutili e spesso dannose, mentre molte persone non possono usufruire di cure essenziali.

Attenzione, però, il problema del sottoutilizzo di servizi sanitari non si risolve semplicemente mettendo in campo nuove risorse, bisogna cambiare radicalmente il modo di affrontare i problemi. Si è visto, infatti, che nei Paesi sviluppati, vivere in aree geografiche dove la spesa sanitaria è più elevata, non migliora affatto la salute, ma aumenta la probabilità di ricevere cure inappropriate<sup>(16)</sup>. Guardate cosa succede in ambito radiologico. Nonostante il 50% delle indagini siano inappropriate, i finanziamenti destinati a diminuire le liste d'attesa sono impiegati per eseguire altri esami, aprendo le radiologie il sabato e di notte. In tal modo, forse si accontentano i cittadini, ma di sicuro si contribuisce ad alimentare l'inappropriatezza: *la soluzione diventa il problema!*

## AUTONOMIA E RISPETTO

Art.33 «Il medico garantisce alla persona assistita o al suo rappresentante legale un'informazione comprensibile ed esaustiva sulla prevenzione, sul percorso diagnostico, sulla diagnosi, sulla prognosi, sulla terapia e sulle eventuali alternative diagnostiche terapeutiche, sui prevedibili rischi e complicanze, nonché sui comportamenti che il paziente dovrà osservare nel processo di cura...».

Il rispetto della dignità e delle scelte della persona è un principio fondante della libertà e della giustizia. È quindi del tutto verosimile che il rapporto di fiducia e di dialogo che si instaura tra medico e paziente comporti aspetti di natura etica e deontologica. Molti professionisti sono convinti che comunicare con il paziente sia importante, ma in pratica sono piuttosto avari rispetto al tempo da dedicare a questo fine e sembrano poco propensi ad acquisirne le competenze. Non a caso un numero rilevante di pazienti è insoddisfatto delle cure che riceve e ricorre alle medicine alternative che, in genere, offrono più attenzione alla persona, alla relazione e all'ascolto, anche quando scienza e tecnologia non hanno risposte risolutive.

Giova ricordare a questo proposito che la medicina non è un mondo binario dove gli interventi sono efficaci o non efficaci e che la maggior parte delle linee-guida, ancorché rappresentino uno strumento importante per il medico, sono poco adatte ad essere utilizzate in modo standardizzato e uniforme. Spesso le decisioni hanno contorni sfumati e non dipendono solo dalle conoscenze scientifiche. Non di rado le scelte devono comparare esiti molto diversi e il medico non può limitarsi alla presentazione quantitativa dei rischi e dei benefici attribuibili alle diverse alternative. Può capitare ad esempio, di dover scegliere tra i rischi di un intervento chirurgico rispetto al mantenimento di una disabilità, oppure tra gli effetti collaterali associati a un trattamento aggressivo che prolunga la vita rispetto alla prospettiva di una vita più breve ma più dignitosa, o ancora tra la rinuncia ai piaceri e alle attività che danno significato alla propria vita in nome della sicurezza. Il medico dovrebbe aiutare il paziente a parlare delle sue preoccupazioni, di ciò che presenta un valore per la sua vita e a riconoscere i compromessi che è disposto ad accettare, dandogli il tempo necessario per valutare le diverse opzioni.

D'altra parte abbiamo visto che una parte consistente di ciò che costituisce la pratica clinica non si basa su prove di efficacia e che le conoscenze di cui disponiamo sono piuttosto frammentarie, sia per quanto riguarda le patologie più rilevanti (cancro, malattie neurologiche e mentali, malattie degenerative) che

per i disturbi più semplici. Basti ricordare che il 90% delle persone riferisce che nell'ultima settimana ha sofferto di disturbi, quali mal di schiena, affaticamento, mal di testa, congestione nasale, disturbi del sonno, dolori articolari o muscolari, irritabilità, ansietà, perdita di memoria, verso i quali la medicina è alquanto impotente<sup>(17)</sup>.

Tuttavia, le persone sono portate a credere che la medicina sia una scienza e che la tecnologia possa risolvere qualsiasi problema. Il paziente non tollera l'incertezza e nel ruolo del medico non c'è posto per l'ignoranza. Nessuno lo ha educato all'arte di comunicare e pertanto utilizza gli strumenti di cui dispone: la prescrizione di esami, farmaci, interventi chirurgici, anche quando non servirebbero. L'estensione del paradigma riduzionistico alla biologia ha soverchito il modo di affrontare i problemi: l'attenzione è centrata sul funzionamento di apparati, organi e cellule, benché spesso, come ci ricorda Tiziano Terzani, *le decisioni non sono semplicemente scientifiche o pratiche ma esistenziali*.

La cura, infatti, è il risultato dell'interazione tra due saperi. La voce della scienza che si avvale di numeri, medie, categorie, insiemi e la voce della vita che si alimenta di parole, valori, sentimenti, fattori psicologici e spirituali. I professionisti devono saper utilizzare la conoscenza scientifica (evidence-based) ma nello stesso tempo devono imparare a prendersi cura della persona anche quando la scienza non sa dare risposte efficaci. In questi casi creare relazioni empatiche, offrire conforto e infondere speranza rappresentano elementi salienti della cura, anche perché possono stimolare le potenti capacità reattive interne dell'individuo<sup>(18)</sup>. D'altra parte si è visto che una buona relazione influenza positivamente l'esito delle cure e i pazienti che condividono le decisioni con il medico sono più propensi a seguirne le prescrizioni, sperimentano un minor numero di ricoveri e d'interventi chirurgici e alimentano meno contenziosi medico-legali<sup>(19,20)</sup>.

Concludo queste mie brevi riflessioni con le parole di Atul Gawande, tratte dal suo bel libro *Essere mortale*<sup>(21)</sup>: «gli obiettivi della medicina sono molto circoscritti ... l'errore sta nell'affidare i nostri destini alle mani di persone attrezzate più per la bravura tecnica che per la capacità di comprendere i bisogni umani».

## BIBLIOGRAFIA

1. US National Commission for Protection of Human Subjects of biomedical and behavioral research. The Belmont Report: Ethical Principles and

- Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Washington DC, Government Printing Office, 1978.
2. Slow medicine: <http://www.slowmedicine.it>
  3. Bonaldi A, Venero S. Slow medicine: un nuovo paradigma in medicina. *Recenti Prog Med*; 106: 85-91, 2015.
  4. Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri: Codice di deontologia medica, 2014.
  5. BMJ Evidence Center: Clinical evidence Handbook 2012.
  6. Cristofaro M et al. Appropriateness: analysis of outpatient radiology requests. *Radiol Med* 117:322-32, 2012.
  7. Chan PS. Appropriateness of Percutaneous Coronary Intervention. *JAMA* 306:53-61, 2011.
  8. Korenstein D et al. Overuse of Health Care Services in the United States. An Understudied Problem. *Arch Intern Med* 172:171-178, 2012.
  9. Krogsbøll LT et al. General health checks in adults for reducing morbidity and mortality from disease: Cochrane systematic review and meta-analysis. *BMJ* 345:e7191, 2012.
  10. Saquib N et al. Does screening for disease save lives in asymptomatic adults? Systematic review of meta-analyses and randomized trials. *International Journal of Epidemiology*, 1-14, 2015.
  11. Lenzner J. Ending "corrupt" practices in medicine: Harvard conference report. *BMJ* 350:h2618, 2015.
  12. Gawande A. Overkill: An avalanche of unnecessary medical care is harming patients physically and financially. What can we do about it? *Annals of Health Care*, 2015.
  13. Moynihan R. et al. Preventing overdiagnosis: how to stop harming the healthy. *BMJ* 344:19-23, 2012.
  14. Brody H. From an Ethics of Rationing to an Ethics of Waste Avoidance. *N Engl J Med* 366:1949-51, 2012.
  15. AGENAS - Programma Nazionale Esiti. <http://95.110.213.190/PNE-ed15/index.php>.
  16. Baicker K, Chandra A. Medicare spending, the physician workforce, and beneficiaries' quality of care. *Health Affairs* published online April 7, 2004.
  17. Petrie KJ et al. How common are symptoms? Evidence from a New Zealand national telephone survey. *BMJ Open*; 4:e005374, 2014.
  18. Benedetti F. *Il cervello del paziente*. Giovanni Fioriti editore, 2012.
  19. Kelley JM et al. The Influence of the Patient-Clinician Relationship on Healthcare Outcomes: a Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *PLoS ONE* 9(4):e94207. doi:10.1371/journal.pone.0094207, 2014.
  20. Hibbard JH et al. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs. Delivery Systems Should Know Their Patients' 'Scores'. *Health Aff* 32:216-222, 2013.
  21. Gawande A. *Essere mortale*. Torino, Einaudi, 2017.