

# L'intensità del tempo vissuto è più importante della sua durata

Intervista a Iona C. Heath a cura di Giulia Mascagni

Iona C. Heath<sup>1</sup>, Giulia Mascagni<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Past President, Royal College of General practitioners, Chair, Scientific Committee The BM

<sup>2</sup> Sociologa della salute

## Abstract

Iona Heath, medico di base e già presidente del Royal College of General Practitioners e Chair del Comitato etico del British Medical Journal (2004-2009), è autrice di numerosi articoli scientifici e volumi nei quali prende in analisi le trasformazioni dei sistemi sanitari in chiave consumerista, le disuguaglianze nella salute, l'accesso alle cure, i "modi di morire". In questa breve ma intensa intervista, affronta e ripercorre insieme a noi i temi attuali e importanti della equità nella salute, dell'appropriatezza delle cure e del fine vita.

*1. La salute è l'esito – un esito in costante ridefinizione e mutamento lungo tutto il corso di vita – di processi culturali e biologici, e interventi e cure dovrebbero essere implementati tenendo conto del genere, dell'età, dell'appartenenza etnica e culturale, (...). A suo parere c'è oggi una maggiore consapevolezza in merito? Quali strade si sentirebbe di indicare per promuovere il benessere della popolazione?*

Per troppo tempo la scienza biomedica ha seguito la metafora del corpo come una macchina, considerando quest'ultimo come separato e scollegato dalla mente. La metafora della macchina rappresenta un fondamento della scienza newtoniana e delle sue spiegazioni basate su nozioni lineari di causa ed effetto. Questo approccio riduzionista ha consentito enormi progressi nella comprensione del funzionamento del corpo umano, ma, negli ultimi decenni, i suoi limiti sono diventati sempre più evidenti. Quando il corpo è considerato alla stregua di una macchina, il peso della componente psicologica ed emotiva e dell'esperienza personale di ogni singolo paziente è marginalizzato e ignorato. Eppure sta diventando sempre più chiaro che l'esperienza umana, in particolare riguardo a traumi e abusi, esercita potenti effetti sull'attività di corpo

e mente, e che il significato che ogni individuo attribuisce alla propria esperienza – compresa l'esperienza di malattia come *illness* e come *disease* – va ad incidere in termini di potenziamento o di deterioramento dello stato di salute.

Questa nuova consapevolezza ha l'effetto di trasformare la medicina da scienza meccanica a scienza di politica e di governo. Gli effetti fortemente negativi sulla salute della violenza strutturale e della disuguaglianza socio-economica fanno sì che il modo più efficace per migliorare le condizioni di vita delle popolazioni sia quello di promuovere la giustizia sociale.

Vi è senza dubbio una maggiore consapevolezza dell'importanza dell'esperienza soggettiva, in particolar modo tra i pazienti ma anche tra numerosi medici, soprattutto tra i medici di base che hanno verosimilmente maggiori opportunità di occuparsi con continuità delle cure lungo il corso di vita. Come lei suggerisce, la medicina tenta di intervenire all'incrocio tra biologia e biografia: una comprensione di entrambe è fondamentale per il benessere dei pazienti.

*2. In occasione dell'incontro "4Words. Le parole dell'innovazione in sanità" tenutosi a Roma il 26*

*gennaio 2017 lei ha insistito sull'importanza di focalizzare l'intervento di prevenzione e salute a livello di popolazione e non di pazienti. Quali linee individuerrebbe per promuovere tale azione?*

Tutto ciò deriva direttamente dal problema della giustizia sociale. Gli attuali sforzi per prevenire le malattie sono focalizzati sull'individuo e si concentrano nell'esortare le persone a "migliorare il proprio stile di vita": a smettere di fumare, a fare più esercizio fisico e a seguire una dieta più varia e più ricca di verdure. Eppure, questo diventa un sistema per incolpare le vittime e per attribuire ai singoli individui la responsabilità diretta della propria cattiva salute. Quasi tutti sanno cosa si intenda per stile di vita sano, ma la dieta raccomandata è molto più costosa di una dieta a base di cibi *take away* e ricchi di zucchero. Chiunque fumi sa che questo aumenta i rischi di cattiva salute, ma in troppi continuano a farlo perché è l'unico modo in cui riescono a far fronte allo stress della povertà, di famiglie monoparentali, della disoccupazione, della mancanza di speranza e di opportunità, eccetera. Inoltre, concentrando le iniziative di prevenzione sui singoli individui si distoglie l'attenzione dalla responsabilità dei governi di tutelare la salute, ad esempio riducendo le disuguaglianze socio-economiche, migliorando l'accesso agli spazi verdi, fornendo soluzioni abitative sicure e accessibili, contrastando lo sfruttamento dei lavoratori a basso reddito, riducendo l'inquinamento, disciplinando l'industria alimentare, e proibendo il fumo nei luoghi pubblici. Gli interventi rivolti alla collettività sono molto più efficaci e molto più equi. Se ci riduciamo a fare affidamento su di un'azione orientata sui singoli individui e tesa a colpevolizzare gli operatori sanitari per non riuscire a motivare a sufficienza le persone, ci limitiamo di fatto ad esacerbare quegli stessi problemi quotidianamente e faticosamente affrontati da chi è già impegnato a lottare dal lato perdente delle nostre società profondamente inique.

*3. Tema molto dibattuto e sulla carta da tutti condiviso è oggi quello di ottenere prestazioni "mirate" e "giuste". Secondo la sua esperienza: quali attori svolgono un ruolo chiave nella definizione di questi concetti molto complessi? Quali dovrebbero essere maggiormente presenti? Con quali obiettivi?*

La scienza medica opera classificando insieme le persone in base alla presenza o assenza di una patologia o di un fattore di rischio, o molto più raramente, di un sintomo. Possiamo quindi verificare il grado in cui quanti condivi-

dono la stessa patologia o fattore di rischio rispondono ad un dato trattamento. Eppure, i casi considerati nella ricerca tendono ad essere molto diversi da quelli che si presentano ai servizi sanitari e in particolare da quelli che si presentano nell'ambito delle cure primarie. Molti *trials* clinici escludono gli anziani, che presentano di gran lunga il maggiore carico di malattia, scartano quanti non parlano la lingua principale del Paese, e quanti non siano in grado di leggere e scrivere correntemente. I più deprivati sul piano socioeconomico sono i meno propensi a partecipare agli studi clinici ma ancora una volta, come nel caso dei meno giovani, sono loro a portare il peso maggiore della malattia. In molti casi poi sono esclusi dalle sperimentazioni quei soggetti che presentano più di un disturbo: eppure la maggior parte delle persone che si rivolgono all'assistenza di base, in particolare gli anziani e i meno abbienti, presentano spesso ben più di una sola problematica di salute. Questi studi clinici non adeguatamente rappresentativi sono troppo frequentemente l'unica evidenza scientifica disponibile su cui basare la costruzione di linee guida cliniche. E, per di più, il rispetto di tali raccomandazioni è spesso usato come misura della qualità della pratica clinica e viene anche utilizzato come base di calcolo per la retribuzione delle prestazioni. Come diretta conseguenza, i medici, soprattutto i medici giovani e inesperti, si sentono terribilmente sotto pressione nel rispettare le linee guida. Il problema è che la cieca conformità a tali protocolli risulta di fatto essere l'antitesi della cura centrata sulla persona e nega ai pazienti la possibilità di prendere le proprie decisioni sulle alternative di trattamento nel rispetto dei propri valori e contesti particolari. Una decisione di trattamento terapeutico adottata sulla base di una linea guida clinica approvata produce un trattamento terapeutico mirato, ma solo una decisione condivisa che contempla non solo l'evidenza scientifica derivata da un protocollo ma anche l'esperienza personale e i desideri di ciascun paziente può essere considerata in grado di mettere a punto il giusto trattamento.

*4. Come risponderebbe ai colleghi che sollevano questioni di natura etica, giuridica o deontologica di fronte ai pazienti che – anche in corso di terapia – rinunciano a trattamenti divenuti e percepiti come invasivi e futili perché con un bilancio sfavorevole tra vantaggi ed effetti collaterali.*

Nessuno dovrebbe essere privato di un trattamento efficace perché il professionista sanitario è troppo stressato,

stanco, ignorante o pigro per spiegarne i potenziali benefici, ma altrettanto nessuno dovrebbe sottoporsi ad un trattamento terapeutico – in particolare un trattamento a lungo termine – ignaro del saldo previsto di rischi e benefici e delle possibilità/probabilità di danni. Abbiamo bisogno di rendere questo tipo di informazioni molto più facilmente disponibili per i pazienti, ma dobbiamo anche riconoscere che persone diverse hanno opinioni altrettanto diverse su quanti danni sono disposte a rischiare per un beneficio dichiarato. Oltre a ciò, la scienza biomedica ha avuto una forte tendenza ad esagerare i benefici e minimizzare i danni. Una parte di questo deriva dalla naturale entusiasmo degli operatori sanitari nel fornire rimedi efficaci e questo ha troppo spesso reso ciechi i professionisti innanzi al verificarsi di danni. Inoltre, gli stessi professionisti non sono aiutati dalla ricerca scientifica che il più delle volte non è preparata ad identificare danni.

Il modello ricorrente è quello di un nuovo farmaco che si presenta quasi come una cura miracolosa per alcune patologie, che viene somministrato a molte persone e continuamente per mesi e per anni, ma che risulta poi responsabile di aver causato danni significativi e morti in eccesso tra coloro che lo hanno assunto. Ciò si verifica in modo troppo ripetuto per non essere preso sul serio, ma poiché i “farmaci miracolosi” rendono enormi somme di denaro alle Aziende farmaceutiche, subiscono la pressione dei politici, e fanno vendere i giornali, la motivazione per affrontare questa situazione dannosa risulta carente.

Tutti i sistemi sanitari e tutti gli operatori sanitari devono prestare molta più attenzione al rischio di danni che si accompagna alla possibilità di beneficio: in particolare nei confronti del fine vita, quando molti trattamenti diventano inutili, e nell’aiutare i pazienti a prendere decisioni sui trattamenti di lungo termine, quando i farmaci devono essere assunti per molti anni.

L’invecchiamento implica la tendenza a sviluppare molteplici patologie e, poiché la tassonomia di malattia suggerisce specifiche terapie per ogni sintomo, a molti pazienti anziani finisce per essere chiesto di prendere un numero sempre crescente di farmaci diversi. Maggiore è il numero di farmaci assunti, maggiore è il rischio dei danni in quanto i possibili effetti collaterali di ogni principio differente sono aggravati dalle interazioni tra loro. Inoltre, le terapie – di alcune singole patologie o della somma di numerose affezioni – possono essere molto onerose e troppo facilmente possono iniziare a dominare la vita del paziente. Molte persone si rifiutano

di intraprendere trattamenti sempre più numerosi e complessi e, finché il probabile rapporto tra benefici e danni risulta accuratamente spiegato e capito, tali decisioni dovrebbero essere sempre rispettate.

*5. Come afferma in “Matters of Life and Death: Key Writings” (trad. it. “Modi di morire”, Torino: Bollati Boringhieri, 2008) la qualità dell’assistenza sanitaria è dettata ogni giorno di più da protocolli basati sull’evidenza che considerano i pazienti alla stregua di unità standardizzate di malattia”. Con l’attuale sviluppo delle cure palliative, quali le sembrano le strade praticabili per un reale benessere del paziente e per “morire con dignità”?*

Quando qualcuno si ammala seriamente a causa di un grave incidente o di una affezione severa, la prima responsabilità del medico è quella di fare ricorso alla scienza biomedica per cercare di trovare una terapia efficace e preferibilmente una cura risolutiva. Il corpo malato è visto soprattutto come un oggetto e i pazienti sono pertanto considerati come unità standardizzate di malattia. La conoscenza derivata dal prendere in esame ciò che il singolo paziente ha in comune con tutti gli altri pazienti con medesima diagnosi è estremamente importante in questa situazione. Eppure tutti noi, prima o poi, siamo destinati a morire e per ciascuno di noi tale momento arriverà quando la malattia o le lesioni saranno al di là delle possibilità di cura. Allora, quando la malattia sta vincendo e la morte si avvicina, è essenziale che l’attenzione si sposti di nuovo sulla sofferenza individuale e sull’esperienza del momento presente. In questi momenti la scienza ha poco da offrire, mentre il contatto e le parole diventano importanti in modo preponderante. Avendo già affrontato questi temi nel mio libro *Modi di morire*, permettetemi perciò di ribadire quelle che sono le mie priorità per la cura delle persone a fine vita:

- Quando possibile le persone dovrebbero poter morire a casa o in un altro luogo amato e familiare.
- Non si dovrebbe morire da soli e le azioni di cura dovrebbero essere svolte da persone conosciute o meglio ancora dai propri cari.
- Un rapporto continuo e il dialogo tra medico e paziente in fin di vita sono essenziali.
- La comunicazione è mediata sia dalle parole sia dal tatto.
- A volte è necessario sentire il dolore, per sentirsi vivi.
- La speranza si riferisce al futuro, ma si genera interamente nel presente e può essere rivolta verso piccoli

- piaceri sensoriali – la musica, il tatto, la vista di un volto amato, il sole.
- Rivivere e ri-condividere i ricordi permette il completamento di una storia di vita coerente.
  - È necessario trovare gli spazi per l'accettazione della fine della vita e per la prospettiva di liberazione dal

corpo.

- L'intensità del tempo vissuto è più importante della sua durata.

*Traduzione a cura di Giulia Mascagni (giuliamg.mascagni@gmail.com)*