

Quando la medicina è rispettosa

MICHELA CHIARLO¹, PAOLA ARCADI², MARCO BOBBIO³

¹MECAU2 Ospedale San Giovanni Bosco, Torino; ²ASST Melegnano e della Martesana, Milano; ³Già direttore SC Cardiologia, Ospedale "Santa Croce e Carle", Cuneo e già segretario generale di Slow Medicine.

Pervenuto il 22 dicembre 2021. Accettato il 5 gennaio 2022.

Riassunto. Esiste un incommensurabile scarto tra la medicina studiata sui libri, fatta di numeri e certezze, e la pratica clinica costituita dall'essere umano sofferente che ci troviamo di volta in volta a curare. Il movimento *Slow Medicine*, nato nel 2011, si pone come modello una salute basata su sobrietà, rispetto e giustizia. In questa ottica ognuno ha diritto a essere quello che è e a esprimere ciò che pensa: una medicina rispettosa accoglie e tiene conto di valori, preferenze e orientamenti dell'altro in ogni momento della vita. La chiave di volta delle decisioni slow è il rispetto del paziente, della sua autonomia e individualità, della sua capacità di prendere decisioni, anche se è anziano e fragile. Ascoltare i pazienti fornisce una nuova chiave di lettura biografica e personale sui loro bisogni e aspettative che il medico slow accoglie e fa proprie: in determinate circostanze rinunciare ai rigori scientifici per essere rispettoso può aprire orizzonti di benessere, fiducia e gratificazione personale.

Parole chiave. Evidence-based medicine, medicina narrativa, rispetto, Slow Medicine.

«Guardi dottore, io ho piena fiducia in lei, anche se è la prima volta che la vedo. Ma adesso proprio non posso. Adesso c'è la vendemmia. Lei non è delle nostre parti, ma in questi giorni, da noi quasi tutti sono impegnati nella vendemmia. Appena terminata, farò tutte le cure che lei vorrà»¹.

A parlare è Giacomo, 57 anni, diagnosi di mieloma multiplo; dall'altro lato della scrivania c'è il primario di Oncologia di un ospedale immerso nelle campagne piemontesi. In un altro ospedale, un neurologo resta allibito di fronte alla reazione della madre di un ragazzo con una gravissima sclerosi multipla: «Era ovvio che [Enrico] aveva bisogno di una via artificiale per alimentarsi, di una tracheostomia per respirare, di una carrozzina speciale, di sollevatore, di ossigeno, di un aspiratore; ma ad ogni proposta che esponevamo alla signora, lei ascoltava attenta e ribatteva sempre così: "Dottore, dottoressa, sono a conoscenza della condizione di mio figlio, grazie, ora però voglio riportarlo a casa il più presto possibile, dobbiamo riprendere la nostra vita. Non vogliamo altro»².

Per una medicina sobria rispettosa e giusta

Tutti, dalla prima volta che abbiamo messo piede in ospedale o in ambulatorio, abbiamo sperimentato

When medicine is respectful.

Summary. There is a relevant gap between the medicine learned on books and the clinical practice made of suffering humans facing us. Guidelines recommendations don't usually cover this aspect. The Slow Medicine movement, born in 2011, stands as a model a sober respectful and right healthcare. Everyone is entitled to express himself freely: a respectful medicine receives worths, choices and tendencies of the patient in every moment of his life. The keystone of slow decisions is to respect patient's freedom and autonomy, and to recognize his ability to make decisions even if he is elderly and frail. Listening to a patient's biography and welcoming his personal needs and expectations allows the physician to spread comfort, trust and gratification.

Key words. Evidence-based medicine, narrative medicine, respect, Slow Medicine.

l'incommensurabile scarto tra la medicina studiata sui libri, fatta di numeri e certezze, e la pratica clinica costituita dall'essere umano sofferente che ci troviamo di volta in volta a curare. Le linee guida, nel formulare le raccomandazioni non prendono di certo in considerazione le vendemmie e le madri accudenti, ma il medico curante incontra Giacomo o Enrico, non un mieloma multiplo deambulante o una sclerosi multipla che vuole tornare a casa.

È evidente che qualcuno debba farsi carico di questo scostamento e attribuirgli dignità e valore. Il movimento *Slow Medicine*, nato nel 2011, si pone come modello una salute basata su sobrietà, rispetto e giustizia. In questa ottica ognuno ha diritto a essere quello che è e a esprimere ciò che pensa: una medicina rispettosa accoglie e tiene conto di valori, preferenze e orientamenti dell'altro in ogni momento della vita. Come sostiene Giorgio Bert, «Slow Medicine ha scelto di dare valore all'esperienza della singola persona: il termine "rispetto" che sta al centro della nostra filosofia significa appunto questo. Se il medico è "esperto" di patologia e di clinica, il malato è "esperto" di sé, e queste due esperienze devono dialogare su un piano di parità. [Si costruisce] un confronto che dà valore ad ambedue queste fonti di conoscenza per definire insieme un percorso di salute condivisibile da entrambi»³. Anche l'Institute of Medicine definisce una me-

dicina centrata sul paziente come cura che rispetta le sue preferenze e che è guidata dai suoi valori⁴, come nel caso di questa storia proveniente da oltreoceano, riguardante Elza e il suo tumore della mammella recidivato e metastatizzato ai polmoni.

«Il mio cervello di oncologa mi suggeriva di insistere sulla chemioterapia, poiché era l'unica alternativa disponibile per provare a controllare la malattia e permetterle di vivere un po' più a lungo. Aggiunsi però che il mio cuore non era d'accordo, e che da ciò che conoscevo di lei mi sembrava incoerente iniziare la chemioterapia ora, in una situazione molto più sfavorevole, considerando che precedentemente aveva rifiutato il trattamento. Elza sorrise e con la stessa voce calma con cui rispondeva sempre disse: “[...] Lei comprende così bene il mio modo di essere [...]”⁵.

Dalle linee guida a quel paziente

Per secoli la medicina è stata arte, filosofia, talvolta magia o alchimia, ma solo da una manciata di decenni è diventata scienza a tutti gli effetti, edificata su esperimenti e ipotesi verificabili. La medicina basata sulle prove di efficacia ha una rilevante base statistica e si prefigge l'obiettivo di fornire delle linee di indirizzo (linee guida) per trattare adeguatamente i pazienti, ossia una serie di raccomandazioni che si sono rivelate mediamente vantaggiose nella maggior parte di una serie smisurata di casi singoli. In realtà anche se un farmaco o una procedura invasiva hanno dimostrato in un'ampia casistica la superiorità statistica rispetto a un placebo o a un altro trattamento, il beneficio che possono ottenere in una singola persona è molto minore di quello che viene presentato nei congressi ed enfatizzato nelle pubblicazioni scientifiche⁶.

Il paziente medio, quello cui si rivolgono le linee guida, semplicemente non esiste, esistono le persone, ciascuna con le sue peculiarità biologiche, individuali, personali, caratteriali, etiche. Diventare schiavi della $p < 0,05$, del risultato dell'ultimo trial clinico, della raccomandazione di una linea guida ottenuta per consenso tra gli esperti, fa sì che ai pazienti siano offerte terapie scientificamente ineccepibili, ma meno “su misura” di quanto desidererebbero. Concetto già ben evidenziato da Sackett che nella presentazione del nuovo paradigma aveva definito la Medicina basata sulle prove di efficacia (evidence-based medicine - EBM) come una pratica basata sull'integrazione tra l'esperienza clinica, le preferenze e i valori dei pazienti e le migliori evidenze disponibili in un dato momento^{7,8}.

Cosa posso fare per lei?

Integrazione tutt'altro che facile in un mondo iperconnesso dove non di rado i pazienti preferiscono

affidarsi alla diagnosi di Google, dove la terapia può essere concordata online con specialisti di un altro emisfero e sorgono continue ipotesi di software diagnostici basati su sofisticate tecniche di “machine learning”.

La medicina, però, non si esaurisce nell'inquadrare correttamente i sintomi, apporre una diagnosi e proporre una terapia standardizzata sulla base delle evidenze scientifiche, come si trattasse di un'equazione matematica. Non sempre a un sintomo deve seguire un test e a una diagnosi deve invariabilmente conseguire una terapia. Ce lo fa notare un medico urgentista descrivendo il nastro trasportatore della medicina tecnologica, che, messo in moto per una diagnosi accidentale di fissurazione di aneurisma dell'aorta addominale, conduce in ospedale un anziano Forrest Gump con la demenza senile.

«Da alcuni anni vive in una comunità per malati di Alzheimer. Passa la sua giornata camminando, in continuazione, quasi senza tregua. [...] “Ha bisogno di camminare. Forse è il suo modo di rimanere vivo” – ci dicono – “In questo modo, in qualche strana maniera, sembra essere felice”. Ridiscutiamo tutta la situazione per decidere cosa fare [...]. Da un lato il rischio di rottura dell'aorta e quindi di morte in tempi imprevedibili. [...] Le difficoltà tecniche dell'intervento. I rischi, compreso quello di non poter più camminare. La necessità di un'immobilizzazione che potrebbe essere prolungata. La non irrilevante impossibilità di chiedere al paziente un suo parere.

Può il nastro trasportatore, così ben avviato essere fermato?

Cerchiamo di capire cosa sia meglio per lui, ma la risposta viene quasi da sola. Medici e familiari tutti concordi. Niente protesi. Decidiamo di lasciar perdere. Di fermare la nostra corsa e consentire a lui di ricominciare la sua. Con tutti i rischi che questo comporta⁹.

Fa comodo pensare di poter ricavare un'equazione della salute fatta di (diagnosi corretta) = (terapia specifica), ma spesso ci dimentichiamo dell'incognita più complessa: la persona malata. Spesso la domanda più utile da fare al paziente è quella più semplice: “Cosa posso fare per lei?”. Le risposte aprono mondi. Sonia desidera una trasfusione e una paracentesi per poter tornare presto a casa ad occuparsi del marito¹⁰; il paziente con crisi anginose subentranti vorrebbe essere rimandato a casa e non avere dolore¹¹: Michelangelo preferisce una vacanza di sole e mare con la sua Giusy al posto dell'ennesimo ciclo di chemioterapia invalidante e palliativo¹².

Quante volte non diamo ascolto a questi appelli ritenendoli irrazionali, incongrui, autolesionisti e cerchiamo un'alleanza con i parenti del paziente per “farlo ragionare”. Quante persone immoliamo sull'altare del “mediamente più efficace” costringendoli a sofferenze che avrebbero voluto evitare, a effetti collaterali che li privano delle piccole gioie quotidiane, a un

prolungamento di una vita che non riconoscono più e che non li soddisfa. Ci dimentichiamo che ogni essere umano presenta una complessità che non siamo in grado di conoscere neanche con esami sofisticati o con analisi del genoma e soprattutto che non può essere confinata in una casella, per quanto dettagliata sia, dalla quale dedurre la terapia migliore¹³. Quando si discutono casi clinici quasi sempre mancano le informazioni che ci permettono di riconoscere una persona nella descrizione della sua storia, perché ci si limita a descrivere i particolari della patologia che lo ha portato al ricovero, i risultati degli esami eseguiti, le caratteristiche della lesione alla biforcazione tra l'arteria coronaria circonflessa e la discendente anteriore¹⁴.

La chiave di volta delle decisioni slow è il rispetto del paziente, della sua autonomia e individualità, della sua capacità di prendere decisioni, anche se è anziano e fragile.

«Miranda, in tono quasi di scuse, mi aveva comunicato che non intendeva più sottoporsi alla sostituzione della valvola difettosa. Non alla sua età. “Non è per Lei, dottoressa” aveva tenuto a precisare “Io so che è giovane e preparata, ma io sono anziana e non me la sento di affrontare questo intervento, non se ne abbia a male”. Cosa fare? Insistere sulla necessità dell'intervento, come mi avevano insegnato alla scuola di cardiologia? O accettare il sottile equilibrio tra benessere fisico e mentale, particolarmente critico nell'anziano? Cedetti al volere della paziente e negli anni successivi imparai a gestire la cronicità in tutti i suoi aspetti, a dosare il diuretico con estrema attenzione, a garantire visite più frequenti del solito e telefonate ai familiari tra una visita e l'altra per rincorrere il fragile equilibrio della valvola calcifica della fata turchina»¹⁵.

Storie Slow

“Ogni paziente racconta la sua storia”, è il titolo di un libro di Lisa Sanders¹⁶, ma anche la verità empirica alla base del progetto *Storie Slow*. Da dicembre 2020 l'associazione Slow Medicine raccoglie racconti di medici, infermieri, psicologi, fisioterapisti, pazienti e parenti che hanno sperimentato l'efficacia di un approccio sobrio, rispettoso e giusto e dimostrano che talvolta una soluzione soft offre grandi opportunità. Non significa sostituire una medicina slow a una fast, non in termini di tempo almeno, ma, analogamente allo slow food contrapposto al fast food, si tratta di dare peso alle materie prime e all'esperienza: capire che in determinate circostanze rinunciare ai rigori scientifici per essere rispettoso può aprire orizzonti di benessere, fiducia e, perché no, gratificazione personale. Perché, come sostiene Victoria Sweet, «l'essenza della medicina sono le storie: trovare la storia giusta, comprendere la vera storia, non accontentarsi di una storia che non ha senso»¹⁷.

Conflitto di interessi: gli autori dichiarano l'assenza di conflitti di interesse.

I contributi di questo articolo sono tratti dalle cinquanta storie finora raccolte e pubblicate sul sito di Slow Medicine¹⁸. Chiunque abbia una storia da condividere può partecipare all'iniziativa inviandola al comitato editoriale che ne valuterà l'aderenza al progetto e l'idoneità alla pubblicazione.

Bibliografia

1. Porcile G. La cura dopo la vendemmia. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3nOBrrp> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
2. Baldini S. Conosco bene mio figlio. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3lujOFp> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
3. Bert G, Bobbio M, Bonaldi A, et al. Le parole della medicina che cambia. Un dizionario critico. Roma: Il Pensiero Scientifico, 2017.
4. National Research Council. Crossing the quality chasm: a new Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academies Press, 2001.
5. Coradazzi A, Bottoni A. Il cervello e il cuore. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3rKf2Nh> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
6. Mandrola J, Cifu A, Prasad V, Foy A. The case for being a medical conservative. *Am J Med* 2019; 132: 900-1.
7. Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996; 312: 71-2.
8. Pagliaro L, Colli A. Evidence-based medicine: nuovo paradigma della medicina e marchio di garanzia nel supermercato della letteratura medica. *Recenti Prog Med* 2014; 105: 370-3.
9. Corri Forrest Corri (in press)
10. Chiarlo M. Il marito malato. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3FTptmH> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
11. Curare le coronarie o il paziente. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3HbXtwh> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
12. Molinari A. Congedo sereno. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/345l2ry> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
13. Scott JG, Cohen D, Diccico-Bloom B, Miller WL, Stange KC, Crabtree BF. Understanding healing relationships in primary care. *Ann Fam Med* 2008; 6: 315-322.
14. Bobbio M. Troppa medicina. Un eccessivo uso può danneggiare la salute. Torino: Einaudi 2017.
15. Werren M. La fata turchina. *Storie Slow. Dall'ideologia alla corsia*. Disponibile su: <https://bit.ly/3lzbFiO> [ultimo accesso 24 gennaio 2022].
16. Sanders L. Ogni paziente racconta la sua storia. *L'arte della diagnosi*. Torino: Einaudi, 2009.
17. Sweet V. *Slow Medicine: the way to healing*. New York: Riverhead Books 2017.
18. <https://www.slowmedicine.it/storie-slow/>

Indirizzo per la corrispondenza:
Dott.ssa Michela Chiarlo
Via Giuria 8
10125 Torino
E-mail: michelachiarlo@gmail.com