

Equity in Health and Wellness: Healing and Transforming the System To Deliver a Single Standard of Care

I cambiamenti a cui è andata incontro la nostra società nel mondo occidentale hanno condotto a riflettere più profondamente sui compiti della medicina e sul suo modo di affrontare la malattia e di promuovere la salute. L'aumento vertiginoso di conoscenze scientifiche e di strumentazione tecnologica cui abbiamo assistito anche in campo medico ha comportato un crescente impatto economico dei trattamenti e delle strutture in cui si svolge la pratica clinica. Si è posta quindi in modo più urgente, anche sotto la sollecitazione della pandemia, l'esigenza di una riflessione etica e di una elaborazione di criteri per garantire una equa distribuzione degli oneri connessi alle legittime attese di cura della salute e dei vantaggi dei nuovi ritrovati che si vanno progressivamente scoprendo.

1. Diverse dimensioni presenti nelle disuguaglianze nell'ambito della salute

Il contributo delle scienze sociali nell'ambito della salute ci ha permesso di comprendere meglio che salute e malattia non sono solo fatti determinati dalla natura, ma sono anche costruiti e prodotti socialmente. Ci siamo così resi conto in modo più chiaro di come le condizioni di vita, che sono a loro volta frutto di scelte di politiche sociali e ambientali, producono un impatto sulla salute e sulla vita degli esseri umani, e degli altri organismi viventi con i quali siamo strettamente correlati. Se esaminiamo, in diversi Paesi e in diversi gruppi sociali, la speranza di vita – e di vita in salute – scopriamo forti disuguaglianze. Esse dipendono da variabili come il livello di retribuzione, il titolo di studio, il quartiere di residenza (anche all'interno della stessa città, per cui si dice che l'indicatore più affidabile dell'attesa di vita (life expectancy) di una persona, sia il suo codice postale...). Come possiamo affermare che la vita e la salute sono valori ugualmente fondamentali per tutti se poi ci disinteressiamo delle condizioni che determinano le disuguaglianze? Una tale negligenza afferma in realtà che non tutte le vite sono uguali e la salute non è tutelata per tutti nello stesso modo.

Si tratta allora di approfondire queste problematiche nella prospettiva non solo della pratica clinica al letto del paziente, ma anche della salute pubblica, così da far emergere questi collegamenti e comprendere come possiamo diventarne responsabili. In questo modo potremo convertire il nostro sguardo e il nostro agire per praticare una maggiore giustizia,

raccordandoci ai principi fondamentali della Dottrina sociale della Chiesa, che pone al centro la persona umana con la sua inerente dignità e la ricerca di relazioni basate sulla solidarietà e la giustizia.

Si vede quindi come il tema delle disuguaglianze in medicina si articoli su diversi piani, sia politico, sia clinico. Sul primo punto occorrerà trovare un giusto equilibrio tra educazione sanitaria attenta alla prevenzione, medicina territoriale e strutture ospedaliere, favorendo la continuità e l'integrazione delle cure. Per quanto riguarda la clinica, è nel contesto del rapporto medico-paziente che il General Practitioner potrà ridurre con prudenza lo sperpero delle medicine e delle prestazioni e aiutare il paziente a fare quelle scelte di stili di vita e di gestione della propria salute che siano il più possibile preventive nei confronti delle malattie e che lo portino ad assumere i doveri conseguenti verso la salute propria e quella altrui. Il medico dovrà certo avere presente la rilevanza economica dei trattamenti che prescrive, ma la fiducia necessaria per una buona relazione medico-paziente verrebbe meno se fossero prestate solo sulla base di considerazioni economiche, specialmente se il medico può trarre vantaggi diretti o indiretti (incentivi, buoni, partecipazione agli utili).

2. Giustizia sociale e dell'organizzazione nelle attività dei sistemi sanitari

Il tema della giustizia si colloca al cuore delle questioni ora menzionate. Nell'uso comune, la giustizia è interpretata come un comportamento imparziale, equo e appropriato, che tiene conto di quel che è dovuto alle persone. Un'ingiustizia comporta un'azione o un'omissione che sottrae alle persone i benefici cui hanno diritto o che non distribuisce equamente gli oneri. In particolare, la giustizia "distributiva" come criterio etico-sociale applicato nel contesto della salute pubblica si riferisce a una distribuzione imparziale, equa e appropriata all'interno della società, in base a norme giustificate che pongono le condizioni della cooperazione sociale. Problemi di giustizia "distributiva" sorgono nelle situazioni caratterizzate da scarsità e da competizione. Questo si è visto con chiarezza in occasione della pandemia Covid-19.

In realtà Papa Francesco rivolta nella Lettera *Humana Communitas* dell'11 febbraio 2019 al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita, aveva scritto: «Le molte e straordinarie risorse messe a disposizione della creatura umana dalla ricerca scientifica e tecnologica rischiano di oscurare la gioia della condivisione fraterna e la bellezza delle imprese comuni, dal cui servizio ricavano in realtà il loro autentico significato. Dobbiamo riconoscere che la fraternità rimane la promessa mancata della modernità. Il respiro universale della fraternità che cresce nel reciproco affidamento – all'interno della cittadinanza moderna, come

fra i popoli e le nazioni – appare molto indebolito. La forza della fraternità, che l’adorazione di Dio in spirito e verità genera fra gli umani, è la nuova frontiera del cristianesimo». E’ una indicazione preziosissima in questo tempo di globalizzazione per riscoprire che tutti facciamo parte di una fraternità universale e solidale. La solidarietà è una cifra costante del messaggio evangelico, messa in secondo piano dall’individualismo esasperato e sfrenato di questi nostri tempi.

Volendo fornire alcune indicazioni a partire dalle premesse poste, potremo dire che le decisioni devono essere volte al miglior uso delle risorse scarse. Per le importanti conseguenze che esse hanno sulla salute della popolazione, viene chiamata in causa la responsabilità sia degli operatori sanitari, sia degli amministratori, sia dei pazienti e dei cittadini in generale e richiedono che le decisioni stesse siano razionali e fondate su solide basi.

In relazione alla logica costi/benefici occorre anzitutto porre una condizione perché tale principio conservi un significato chiaro e una sua correttezza etica: occorre stabilire quale sia il valore rispetto a cui si valuta il rapporto tra costi e benefici. Si tratta cioè di stabilire se sia il costo e sia il beneficio vengano calcolati in relazione a un medesimo fattore, per esempio quello economico, oppure a quello della salute. Quando il valore considerato non è posto sullo stesso piano, allora possono insorgere problemi di conflitto tra valori. Se su un piatto della bilancia poniamo il rischio economico e sull’altro la vita di una persona, allora qualunque costo economico potrebbe essere giustificato. Occorre dunque avere ben chiaro il valore trascendente della persona umana anche in campo economico. È vero che le risorse di uno Stato non sono infinite, ma questo fatto comporta che nell’ambito della disponibilità venga operata una gerarchia di scelte a partire dal primato dell’uomo a cui vanno subordinati i valori economici. Prima di dire che non ci sono fondi, bisogna anche verificare bene come questi vengono impiegati.

Oltre alla terminologia costi/benefici, in cui tende a prevalere l’aspetto economico, abbiamo la formula rischi/benefici. Questa espressione risulta più idonea a indicare le proporzioni in fatto di interventi sulla salute e l’integrità fisica. La formula costi/efficacia, si riferisce invece all’impiego dei mezzi terapeutici, delle attrezzature tecniche e delle strutture, per cui si vuole sottolineare che tra i costi economici di tali strumenti e i risultati terapeutici occorre esigere una certa corrispondenza e una giustificazione. Tali criteri potrebbero essere completati dal criterio della proporzionalità diagnostico-terapeutica ed etica, che si riferisce piuttosto al rapporto tra le caratteristiche dei trattamenti (includendo costi, reperibilità, difficoltà di applicazione...) e l’efficacia diagnostica/terapeutica sulla salute e sulla vita, tenendo anche conto dell’onerosità e della sofferenza che una manovra medica comporta per il paziente.

Con riferimento all'allocazione delle risorse, dobbiamo distinguere tra una macro-allocazione nella quale si pianifica quanta parte delle risorse nazionali disponibili vada destinata alla sanità rispettivamente ad altri pubblici servizi e la micro-allocazione che riguarda il meccanismo allocativo instaurato dal medico al momento in cui decide se la persona che a lui si rivolge abbia necessità o meno di accedere al servizio. Se gli economisti valutano la 'convenienza' in relazione a costi e benefici sociali, vale a dire riferiti all'intera collettività e non relativi all'individuo, la valutazione clinica del medico deve essere invece riferita alla situazione del singolo paziente, e in quel momento egli è chiamato a intervenire con tutto quanto è messo a disposizione dalla medicina più avanzata al fine di ridargli la salute o salvargli la vita (sempre alla luce del criterio di proporzionalità sopra enunciato).

La Chiesa ha sempre manifestato attenzione agli aspetti della giustizia e dei diritti umani, anzi della comune fraternità come l'apostolo Paolo scrive: «Non c'è più giudeo né greco; non c'è più schiavo né libero; non c'è più uomo né donna, poiché tutti voi siete uno in Cristo Gesù» (Gal. 3,28). E' un Vangelo che suona come la buona notizia per questo tempo. E si lega strettamente alle parole evangeliche di Matteo: «Ho avuto fame e mi avete dato da mangiare, ho avuto sete e mi avete dato da bere; ero forestiero e mi avete ospitato...ogni volta che avete fatto queste cose a uno solo di questi miei fratelli più piccoli, l'avete fatto a me» (Matteo 25,35-40). La fraternità indicata dal Vangelo si può moltiplicare con molti altri passaggi e messaggi diretti di Gesù. Ma per noi è il momento di compiere un passo in avanti: siamo interconnessi; il mondo è interconnesso e prima riusciamo a comprenderlo, prima saremo una vera comunità globale riunita sotto il segno della fraternità. Le barriere non esistono; le mettiamo noi e sono destinate a rivelarsi tristemente inefficaci e anche sciocche di fronte alle emergenze globali.

Questo patrimonio evangelico possiamo tradurlo in quello che viene chiamato il principio di sussidiarietà, il quale a sua volta si fonda sul principio di solidarietà sociale e sulla visione personalistica dell'economia e della società. Tale principio diviene il criterio morale di fronte al problema del diritto dei pazienti – e del relativo dovere della società – alla tutela della salute, anche quando il bisogno scaturisce da stili di vita a rischio, volontariamente scelti. È appunto il principio di sussidiarietà che deve trovare spazio in una qualsiasi elaborazione teorica e applicazione pratica che siano veramente giuste e conformi ai diritti umani.

Un momento d'incontro positivo tra l'etica e l'economia sanitaria è quello della necessità della formazione permanente del personale sanitario. Tale formazione permanente consente, ove venga ben concepita e condotta, di raggiungere una triplice finalità: l'aggiornamento scientifico-professionale, la formazione etica e deontologica, il mantenimento del livello di motivazione e qualificazione delle persone. Il tutto può rifluire beneficamente non soltanto a

vantaggio dell'umanizzazione dell'assistenza, ma anche dell'efficienza ed economicità della spesa che si va ricercando con giusta preoccupazione.

3. Giustizia e solidarietà in tempo di pandemia

Proprio sui temi della giustizia e delle disuguaglianze, la recente pandemia è stata un banco di prova e, speriamo, anche un momento di riflessione e di apprendimento. La pandemia Covid-19 ha mostrato che, in tutti i paesi, il bene comune della salute pubblica deve essere bilanciato in rapporto agli interessi economici. Durante le prime fasi della pandemia, molti paesi si sono focalizzati sul salvare più vite possibili. Gli ospedali e soprattutto i servizi di terapia intensiva erano insufficienti e sono stati rafforzati solo dopo enormi sforzi. Apprezzabilmente, i servizi assistenziali sono sopravvissuti, grazie agli impressionanti sacrifici di medici, infermieri e altri professionisti sanitari, più che per gli investimenti tecnologici. La focalizzazione sull'assistenza ospedaliera, tuttavia, ha distolto l'attenzione da altre istituzioni di cura. Le case di riposo, per esempio, sono state duramente colpite dalla pandemia, e i dispositivi di protezione individuale e i test sono diventati disponibili in quantità sufficiente solo in una fase tardiva. Discussioni etiche sull'allocazione delle risorse si sono soprattutto basate su considerazioni utilitaristiche, senza prestare attenzione alle persone più vulnerabili ed esposte a più gravi rischi. Nella maggioranza dei paesi, il ruolo dei medici di base è stato ignorato, mentre per molti, sono il primo punto di contatto con il sistema assistenziale. Il risultato è stato un aumento di decessi e di disabilità provocate da cause diverse dal Covid-19. La comune vulnerabilità richiede anche una cooperazione e coordinamento internazionali, nella consapevolezza che non è possibile tenere testa a una pandemia senza un'adeguata infrastruttura sanitaria, accessibile a tutti a livello globale.

L'accesso universale alle migliori opportunità di prevenzione, diagnosi e trattamento, non devono essere riservate solo a pochi. La distribuzione del vaccino anti Covid-19 è un caso emblematico. L'unico obiettivo accettabile, coerente con un'equa fornitura del vaccino, è l'accesso per tutti, senza eccezione alcuna. E la motivazione per questa disponibilità universale non può essere (solo) il proprio interesse di tutelarsi dalle varianti del virus.

Vorrei sottolineare come questione centrale dell'attuale momento, il significato morale e non meramente strategico della solidarietà. La solidarietà implica la responsabilità verso l'altro che vive nel bisogno, ed è radicata nel riconoscere che, in quanto essere umano dotato di dignità, ogni persona è un fine in se stessa, non un mezzo. L'articolazione della solidarietà quale principio di etica sociale si basa sulla realtà concreta di una presenza personale nel bisogno, che

grida per essere riconosciuta. Pertanto, la risposta che ci è richiesta non è solo una reazione basata su nozioni sentimentalistiche di simpatia; ma l'unica risposta adeguata alla dignità dell'altro, che richiama la nostra attenzione, è una disposizione etica fondata sulla ragionevole preoccupazione del valore intrinseco di ogni essere umano.

Occorre pertanto un'alleanza tra scienza e umanesimo, che vanno integrati e non separati, né, peggio ancora, contrapposti. Un'emergenza come quella del Covid-19 si sconfigge anzitutto con gli anticorpi della solidarietà. I mezzi tecnici e clinici del contenimento devono essere integrati all'interno di una vasta e profonda ricerca per il bene comune, che dovrà contrastare la tendenza alla selezione dei vantaggi per i privilegiati e alla separazione dei vulnerabili in base alla cittadinanza, al reddito, alla politica, all'età. Questo vale del resto anche per tutte le scelte di "politica della cura", comprese quelle più strettamente collegate alla pratica clinica.

4. Il dramma delle scelte in situazioni di emergenza: quali criteri?

Le condizioni di emergenza in cui molti Paesi si sono trovati hanno costretto i medici a decisioni drammatiche e laceranti di *triage* (razionamento) perché le risorse limitate non erano contemporaneamente disponibili per tutti. A quel punto, dopo aver fatto il possibile sul piano organizzativo per evitare il razionamento, andrà sempre tenuto presente che la decisione non può basarsi su una differenza di valore della vita umana e della dignità di ogni persona, che sono sempre uguali e inestimabili. La decisione riguarda piuttosto l'impiego dei trattamenti, così da farne l'uso migliore possibile sulla base delle necessità del paziente, cioè la gravità della sua malattia e il suo bisogno di cure, e la valutazione dei benefici clinici che il trattamento può ottenere, in termini di prognosi. L'età non può essere assunta come criterio unico e automatico di scelta, altrimenti si potrebbe cadere in un atteggiamento discriminatorio nei confronti degli anziani e dei più fragili.

È del resto necessario formulare criteri per quanto possibile condivisi e fondati, per evitare l'arbitrio o l'improvvisazione nelle situazioni di emergenza, come la medicina delle catastrofi ci ha insegnato. Certo, va ribadito: il razionamento deve essere l'ultima opzione. La ricerca di trattamenti per quanto possibile equivalenti, la condivisione delle risorse, il trasferimento dei pazienti sono alternative che vanno attentamente considerate, nella logica della giustizia. Anche la creatività ha suggerito, in condizioni avverse, soluzioni che hanno permesso di far fronte alle necessità, come l'impiego di uno stesso ventilatore per più pazienti.

In ogni caso, non dobbiamo mai abbandonare la persona malata, anche quando non ci sono più trattamenti disponibili: cure palliative, trattamento del dolore e accompagnamento sono un'esigenza da non trascurare mai. Anche sul piano della sanità pubblica, l'esperienza che stiamo attraversando, e che speriamo essere ormai alle nostre spalle almeno nei suoi aspetti più drammatici, pone l'esigenza di una seria verifica. Essa riguarda l'equilibrio tra approccio preventivo e approccio terapeutico, tra la medicina dell'individuo e la dimensione collettiva (vista la stretta correlazione tra salute e diritti personali e salute pubblica).

Sono interrogativi sottesi da una questione più profonda, riguardante gli scopi che la medicina può prefiggersi, considerando complessivamente il senso della salute all'interno della vita sociale con tutte le dimensioni che la caratterizzano, come ad esempio l'educazione e la cura dell'ambiente. Si intravede qui la fecondità di una prospettiva globale della bioetica, che tenga conto della molteplicità delle dimensioni in gioco e della portata mondiale dei problemi e che superi una visione individualista e riduttiva delle tematiche riguardanti la vita umana, la salute e la cura. Mi permetto di riportare alcune parole di Papa Francesco alla Assemblea Plenaria della Pontificia Accademia della Vita del 2018: “la «bioetica globale ci sollecita dunque alla saggezza di un profondo e oggettivo discernimento del valore della vita personale e comunitaria, che deve essere custodito e promosso anche nelle condizioni più difficili. Dobbiamo peraltro affermare con forza che, senza l'adeguato sostegno di una prossimità umana responsabile, nessuna regolazione puramente giuridica e nessun ausilio tecnico potranno, da soli, garantire condizioni e contesti relazionali corrispondenti alla dignità della persona. La prospettiva di una globalizzazione che, lasciata solamente alla sua dinamica spontanea, tende ad accrescere e approfondire le diseguglianze, sollecita una risposta etica a favore della giustizia. L'attenzione ai fattori sociali ed economici, culturali e ambientali che determinano la salute rientra in questo impegno”.

Concludo queste mie riflessioni – so che sto parlando a dei medici – con il racconto di uno scrittore italiano, non credente, Ennio Flaiano, che nel 1942 ebbe sua figlia, Luisa, malata di un'encefalopatia epilettoidale. Curata amorevolmente dai suoi, Luisa, morì nel 1992. Questo scrittore aveva pensato di realizzare, negli anni Sessanta, un film-romanzo di cui però è rimasto solo un abbozzo. In esso si immagina il ritorno di Gesù sulla terra, infastidito da giornalisti e fotoreporter, ma lui era attento solo ai malati. Scrive, ad un certo punto, Flaiano: “un uomo condusse a Gesù la figlia malata e gli disse: io non voglio che tu la guarisca ma che tu la ami. Gesù baciò quella ragazza e disse: In verità, quest'uomo ha chiesto ciò che veramente io posso dare. Così detto, sparì in una gloria di luce, lasciando la folla a commentare i suoi miracoli e i giornalisti a descriverli”. Care amici, cari amici, è l'amore – solo l'amore - che salva.