Prefazione

Un approccio davvero ingenuo quello della medicina antica?

Quali le radici storiche del simbolo tradizionale della medicina (il bastone con i due serpenti avvinti)?

In che misura Crema è stata antesignana in ambito medico, anticipando di un secolo la stessa Milano?

Il diritto del paziente di essere informato deve essere soddisfatto sempre, in ogni circostanza, senza tener conto del carattere e del livello culturale del paziente, anche contro la famiglia che esige il silenzio?

Che fare di fronte alla "disperata richiesta di aiuto" da parte di chi ha capito di essere in procinto di morire e non si rassegna?

Come comportarsi in presenza di un paziente che ha un grado di consapevolezza di gran lunga maggiore di quello che viene riconosciuto dall'entourage e vive in angosciata solitudine la… "commedia degli inganni"?

A queste e ad altre infinte domande risponde il rigoroso e appassionante e-book del dott. Adriano Tango. Una vita dedicata alla cura del malato e sempre in prima linea, anche a livello nazionale, a difesa della qualità del servizio, il dott. Tango ripercorre, seppur per flash, la storia della medicina (dal… tallone di Achille al medico-manager di oggi) per poi concentrarsi sul delicato e complesso rapporto medico-paziente dei nostri tempi (anche sull'eccesso di esami con conseguenti disagi dei pazienti e sovraccarico delle strutture) determinato dalla necessità da parte del medico di "salvaguardarsi da eventuali impropri addebiti futuri di responsabilità", sull'attenzione a evitare gli effetti disastrosi degli "equivoci comunicativi", sulle conseguenze negative dell'"inganno caritatevole", sul dilemma se "curare al meglio il più giovane con più attese dalla vita o il più anziano che più rischia".

Pagine scritte non solo con competenza, ma anche con brio (come si addice a un romanziere consumato come Tango), con racconti curiosi e con molte domande che caratterizzano chi fa ricerca sul serio.

Pagine che si concludono con una confessione alta: se è vero che l'ospedale è "un luogo sacro", un luogo "sacralizzato da mille storie di dolore, di speranze e di amore", lui spera di essere stato un "sacerdote" (almeno passabile) a servizio non di un essere trascendente, ma del proprio simile: l'Uomo.

Piero Carelli

Introduzione dell'autore

Partiamo dalle doverose presentazioni: sono un ortopedico che, nonostante una laurea con lode in Medicina, si è interessato esclusivamente della propria branca, a partire dal volontariato, iniziato già al terzo anno di corso in un Reparto specialistico ortopedico (sì, allora si chiamavano ancora Reparti). Affascinato dai contenuti tecnologici (non a caso figlio di un ingegnere) ma anche dalla figura carismatica del Maestro (Eugenio Jannelli, un uomo che impersonava un riferimento solido per il mondo scientifico internazionale come per l'ultimo dei disperati del popolo sofferente, un professionista che il sabato visitava gratuitamente e si regalava al paziente in tutte le maniere immaginabili, fino allo sfinimento) ho proseguito seguendo questo primo amore. Ho tenuto duro, e sono andato avanti addentrandomi anche in aspetti esulanti dallo stretto ruolo terapeutico. L'Ospedale l'ho quindi vissuto fin nelle ossa, è il caso di dirlo, ma emergeranno a tratti altre visioni e conoscenze. Da molto tempo, per esempio, ho abbandonato l'attività sindacale medica: ero forse negato per la mediazione, ma in gioventù l'ho comunque affrontata con un serio studio delle leggi e loro applicazioni locali. Come responsabile di Associazioni scientifiche mi sono spesso ritrovato dalla parte di chi le regole le costruisce, nella stesura di protocolli e linee guida, pareri tecnici di cui le varie commissioni governative affermano di tener conto. Infine, attualmente, lasciato il servizio attivo ospedaliero e accettata una carica di direzione di Struttura Sanitaria convenzionata, mi trovo a richiudere il cerchio, ritornando a sfogliare leggi e normative, oltre che a visitare Pazienti. Il cambiamento nella Sanità del passaggio di millennio, meglio definibile come una rivoluzione permanente, l’ho vissuto quindi dal suo interno e sotto molte luci. Ho visto mutare il mio ruolo, dalla conduzione puramente tecnica a quella anche economica: la mia è stata la prima generazione a dover ottenere un'abilitazione universitaria anche dalla facoltà di Economia Aziendale! Del momento attuale vi parlerò, ovviamente, all'avvicinarsi dei saluti di commiato. In tutto questo turbine di adeguamenti funzionali al Medico si è chiesto, e ovviamente egli stesso si è imposto, di tenere il Paziente al centro del discorso, come uomo, non quale oggetto di applicazioni terapeutiche, o peggio di calcolo economico.

Questa seconda versione sul tema non ha certo lo scopo di una trattazione, più un viaggio fra mistica, inizialmente, e scienza della medicina nel suo evolversi, per poi approdare alla mia autobiografia professionale, la formula che vi propongo per esporre i fatti più recenti, e le relative perplessità. Considero importante che certi aspetti della conduzione sanitaria siano spiegati, perché noto una scarsa conoscenza fra chi di cure ha bisogno.

Ma l'idea per la prima stesura quando è nata? Una serata di approfondimento del *Caffè filosofico di Crema*, l'invito dell'allora Presidente, Prof. Tiziano Guerini, a rielaborare tanti punti di vista e dati, già da me esposti, in qualcosa di organico, nell'ambito dei quaderni annuali dell'Associazione. Questa nuova versione, rivista e ampliata, comprendente i fatti più recenti in Sanità, è stata curata espressamente per Cremascolta ebook. Capire le relazioni è più difficile che capire i loro protagonisti e al Medico e al suo Paziente sono spesso mancate le condizioni per una serena interazione. I due aspetti, rapporto umano-professionale e ruolo della Struttura, la “Grande Macchina erogatrice di cure", hanno dimostrato negli ultimi decenni di influenzarsi reciprocamente, come prevedibile, mentre le "figure terze", politica, sindacati, imprenditoria, hanno delineato uno scenario sempre più pressante di interessi, spesso definibili indebite ingerenze. Filtri a tinte dominanti forti, dai quali non possiamo prescindere facilmente.

Si inserisce inoltre un quinto protagonista sempre più pressante: i *mass media* diffusori di informazioni, a volte tecnicamente utili, altre portatori di possibili malintesi o quantomeno amplificazioni inopportune, o, peggio ancora, di vane speranze.

Ma non voglio allargare ulteriormente l'angolo visuale: restiamo centrati su un Paziente e un Medico; ciò che favorisce e ciò che sbarra la strada al loro incontro. Il resto dovrebbe essere cornice, anche se nei fatti diviene poi strumento operativo. È allora, quando ci rendiamo conto che non comprendiamo le funzioni della struttura portante, che deve scattare l'allarme, eventualmente il dissenso. E non ce ne possiamo liberare facilmente, perché l'abbiamo creato noi questo scheletro, anche con il solo tacito consenso.

Bene, è ora di iniziare il giro visita, andiamo a trovare il primo Paziente. Non proprio il primo, l'arte affonda le radici molto più indietro dell'era storica, diciamo il primo di cui abbiamo documentazione, privilegiando, per spirito di appartenenza culturale, la Medicina di casa nostra, quella del bacino Mediterraneo, ma faremo delle puntate

anche in altre tradizioni, quando troveremo relazioni con la nostra Scuola medica. Coraggio, riprendiamo il discorso secondo il nostro marchio di fabbrica di CremAscolta: dalla protesta alla proposta.

Capitolo 1

Alle origini della Medicina

L'idea stessa di malattia affondava in tempi antichi le radici nel divino volere.
La volontà negativa delle forze superiori assottiglia le difese dell'individuo, quasi inerme nell'affrontare la sfida sopravvivenziale. Non solo imperava nella notte dei tempi una visione magica nella genesi del vulnus, ma, di necessità, anche la risposta terapeutica doveva essere tale, una via empirica per attivare risorse intrinseche di cui solo adesso intravediamo la natura effettuale. Certo, perché quelle cure in molti casi non erano prive di efficacia, eppure il nesso causale fra l'atto del terapeuta e la guarigione seguiva canali non consoni alla nostra attuale mentalità meccanicistica. Vanno capiti. Il successo era eclatante se andava bene, non restava che la muta rassegnazione di fronte a una forza superiore se si falliva. Altro quindi che l'attuale, controllatissima, *evidence based medicine*! Unico metro di controllo qualità era il plauso popolare.
Addirittura per le lesioni traumatiche si voleva vedere una volontà divina, pur essendo la causa violenta sotto gli occhi di tutti. Magari si ipotizzava una concausa "superiore", quale fattore determinante per la gravità delle conseguenze. Classico esempio il "tallone di Achille". Della particolare vulnerabilità e suscettibilità alle infezioni della regione achillea, dovuta a motivi ora ben noti alla scienza medica (vascolarizzazione insufficiente, suscettibilità a terribili infezioni per la vicinanza con il suolo) fu reso responsabile nel mito un evento divino. Secondo la mitologia infatti la madre Teti, divinità minore, volle proteggere il figlio Achille dall'annunciata morte durante l'assedio di Troia immergendolo nelle sacre acque dello Stige. Già, ma lo sostenne per un tallone, che rimase quindi all'asciutto, vulnerabile. Vedi caso, l'imbranato per eccellenza del campo di battaglia, Paride, più rinomato come play boy all'epoca che come combattente, per la sua mira incerta o emozione che sia stata, lo colpisce proprio lì, all'inserzione del famigerato tendine di Achille, riuscendo dove eroi di grande fama e potenza fisica avevano fallito! Una ferita quasi banale, eppure… Probabilmente il mitico Achille morì di tetano, o di uno dei tanti batteri della putrefazione (anaerobi) che pullulano nel terreno, figuriamoci in un campo di battaglia inondato di feci di cavallo e sangue marcio! Nulla sfuggiva all'osservazione degli antichi, sapevano di sicuro che queste ferite erano più insidiose delle più

appariscenti lesioni perforanti e da taglio al busto o alle braccia, e, in mancanza di spiegazioni, ecco l'intervento divino! Un esempio fra mille nei quali la leggenda esplicita quindi ciò che ancora siamo in corso di comprensione.

Ma torniamo al nostro Paziente precristiano: egli necessitava di un tramite, data la sua inadeguatezza relazionale con il “Numen”. L’affidamento al terapeuta era totale, in quanto, vero tramite divino, spesso anzi divinizzato già in vita. Era l’ultima speranza contro l’immanente sconfitta. Un vero atto terapeutico del "Medico" sul corpo del Paziente è sicuramente antecedente comunque all'epoca greca e romana classiche. I primi reperti databili risalgono al neolitico: Marocco orientale: Taforalt. Qui fu rinvenuto un cranio, databile a 10.000 anni circa a.C. con chiari segni di perforazione a scopo terapeutico (per evacuazione di ematoma o ascesso). Reperti consimili si sono poi moltiplicati negli scavi di più necropoli appartenenti a culture non comunicanti, in diversi millenni di preistoria.

A tutto ciò, ribadisco non si nega una certa rispondenza di risultati.

Rimedi basati su mezzi fisici o principi attivi estratti in natura, che divennero bagaglio empiricamente assunto di guaritori di vario genere, certamente recarono sollievo e beneficio. E questa Medicina esiste ancora. Opera di nascosto, in qualche landa neanche tanto sperduta, magari al riparo di un portone, in una buia serata in qualche sperduta cascina della bassa lombarda, come in un caprile dell'Aspromonte. I Pazienti mi hanno raccontato queste loro "esperienze alternative", e figuratevi con che soddisfazione li ho ascoltati quando mi hanno detto, a titolo di conferma di fiducia: «Ma lo sa che ha proprio ragione? Pensi, le stesse cose ce le ha dette quella guaritrice che riceve in stalla alla sera nel comune di ***». Figuriamoci quindi in piena era della pietra, o del bronzo, quando ancora mancava qualsiasi aggancio alle possibili spiegazioni razionali. Tuttavia per far rientrare questi tentativi empirici nella storia della Medicina non manca solo, per l'appunto, la storicità, ma un elemento di trasmissione diretta documentabile quale scuola terapeutica, anche se sicuramente le "istruzioni" viaggiavano fra generazioni tramite un rapporto discendente familiare, o iniziatico.

Il discorso potrebbe allargarsi oltre i confini del nostro bacino mediterraneo, ma non ne vedo il motivo. La storia si ripete, non in senso di ere cronologiche, ma certamente in quello delle stratificazioni sociali umane e ricadute anche sugli aspetti medici: maggiore è la delega nei fatti quotidiani, a un sovrano, un sacerdote, o

autorità che sia, maggior è la fiducia nella medicina empirica e suggestiva, mode e ricorsi a parte. Si trattava di una tradizione trasmessa in linea diretta, allievo-maestro, padre-figlio, non si faceva scuola oltre questi limiti.
Ma torniamo al nostro obiettivo di analisi: il rapporto. Alla volontà del paziente non era dato alcun peso, anzi, un qualsiasi atteggiamento valutativo avrebbe fatto crollare il potenziale di efficacia della cura.
Il capostipite, fondatore di una scuola di metodo suggestivo, ma non solo, in un senso più profondo autoterapeutico, è certamente **Asclepio** (Esculapio per il mondo romano), anche se radici della metodologia dal Sommo Maestro affinata si possono trovare già nella medicina egizia. Sul mito della nascita divina o sulla storicità del personaggio poco è possibile dire, ma gli elementi a sostegno di una sua reale attività personale in una scuola medica gestita ad Epidauro (Peloponneso) sono certi. La peculiarità sta nel fatto che la dottrina per la prima volta fu storicamente tramandata. La pratica terapeutica infatti aveva successo e si perpetuò invariata per un lasso di tempo incredibilmente lungo, dal IV secolo a.C. fino al III d.C.
La cosa ancor più stupefacente è che abbiano prosperato ancora i luoghi di cura sacra in tarda epoca romanico-cristiana, quando la Medicina razionale aveva già un suo bagaglio di conoscenze trasmesse. Ma non abbiamo visto del resto anche in tempi recenti discussioni legali per proposizioni terapeutiche secondo evidenza scientifica irrazionali occupare le pagine dei quotidiani? Personalmente penso che quest'alternanza di posizioni, o di scelte individuali, sia tanto antica quanto comprensibile, nei limiti della trasparenza del metodo, libertà di adesione, evidenza di assenza di motivi speculativi sulla buona fede e disperazione nel "momento dell'estremo bisogno".
Perché un metodo così radicato decadde improvvisamente? Non fu il confronto fra scuole a demolire l’enorme popolarità degli Asklepieia, i luoghi di culto e di cura secondo la dottrina di Esculapio, ma la smitizzazione impattante voluta dal Cristianesimo, che subentrò con una sua miracolistica di maggior spessore mediatico. A porre fine al mito, con la chiusura dei luoghi di cura e di culto furono infatti vescovi cristiani, in particolare Teofilo nel IV secolo d.C. L'impatto concorrenziale era tale, ovviamente, da meritare una stroncatura senza indugi, visto che le similitudini appaiono sorprendenti: come il Cristo infatti Asclepio riceveva disinteressatamente i Pazienti ed aveva fra le sue "specialità terapeutiche" la

resurrezione dei morti. Questo magico intervento, o la sua narrazione ai posteri almeno, erano certo comuni a buon numero di terapeuti mistici dell'epoca e dei secoli successivi, quali i giudaici **Hanina ben Dosa** e **Honi**, ma anche Pitagorici come **Apollonio di Tiana**, secondo testimonianza di due differenti storici. Questo miracolo della resurrezione costituiva all'epoca una specie di "certificazione di qualità" circa la potenza delle capacità terapeutiche del "Medico". Così Esculapio risultava "troppo ingombrante" per la neonata nuova fede.

Originario di Tricca, in Tessaglia, secondo il mito, Asclepio assunse la sua gloria e apoteosi (deificazione in vita) appunto presso Epidauro, nel Peloponneso.

Differentemente da altre pratiche mediche iniziatiche, avvolte dal mistero, sul metodo asclepico abbiamo conoscenze certe. Queste ci permettono di ricostruire il ruolo di totale passività in stato di alterata percezione in cui il Paziente era prolungatamente mantenuto.

Sono state rinvenute infatti le "cartelle cliniche", incise su pietra o terracotta, di oltre settanta casi di guarigioni praticate presso differenti santuari (Epidauro, Kos, Roma isola tiberina).

Il Paziente si recava, o era condotto, alla presenza del Sacerdote di Asclepio presso uno dei suoi luoghi sacri. Grandi strutture, come quella di Epidauro, corredata di "teatro terapeutico" o tempietti posti in località prescelte per la loro suggestività: forre sommerse in fitta vegetazione con sorgive di acque minerali, particolarmente sacre se in numero triplo. Il rituale era addirittura dotato di grande attualità: l'accesso alla presenza del Medico, come adesso avviene per la raccolta anamnestica (precedenti di stile di vita, occupazione e salute e compilazione della cartella clinica da parte di un assistente) era preceduto da un contatto con un sacerdote devoto e da lustrazioni nelle acque sacre. A questo punto il Paziente poteva essere accolto e beneficiare delle cure, o essere respinto, almeno temporaneamente, in quanto necessitante di un "training" autoterapeutico preparatorio di preghiera e rituali, quali bagni freddi, musicoterapia, frequentazione di spettacoli teatrali, all'epoca ritenuti elementi essenzialmente integranti della cura come fonte di riequilibrio delle tensioni. Il teatro infatti era visto come rappresentazione del pathos e quindi occasione di autochiarificazione, esternalizzazione del problema subconscio, diremmo adesso. I "promossi" passavano a un recinto autorizzato detto "*adyton*" (da cui l'attuale espressione "dare

adito”). Sempre sotto il controllo e dopo l'accoglienza delle donne di casa (originariamente moglie e le bellissime figlie del mitico primo terapeuta, *Hygeia* (salute) *Panakeia* (panacea) ed *Epione* (gentil tocco), il Paziente proseguiva il cammino salutistico andando in incubazione (da cui l'attuale termine incubatrice).

Era posto disteso sotto un riparo, in origine di materiale vegetale detto *Kline* (da cui clinica). Lì avrebbe ricevuto, se pronto, il sogno guaritore, *l’enypnion enarges*.
Il rituale poteva essere concluso dal sacerdote stesso con il tocco guaritore del dito ma anche dai suoi animali sacri, il cane e il serpente anfibio tuttora raffigurato duplicemente avvinto al bastone nel simbolo della maggioranza delle associazioni mediche, l’elaphe longissima.
Un altro animale consacrato ad Asclepio, il gallo, assumeva nella "funzione" il ruolo di vittima sacrificale. Il suo collegamento simbolico era probabilmente dovuto al canto mattutino, un elemento di rinascita.
Anche la scelta del cane (generalmente bianco) e del serpente non è casuale, ma anzi collegata all’olfatto finissimo con cui questi animali seguono le tracce. Avevano "fiuto per la malattia", l’occhio clinico come si direbbe adesso. Del resto sono tuttora in corso studi sulla capacità dei cani nell'intuizione diagnostica di tumori, con impieghi clinici nella diagnosi di melanoma, e tale capacità non sfuggiva certo all'osservazione degli antichi medici. Dall'osservazione del comportamento animale si spera ora di poter isolare la molecola volatile che colpisce il loro olfatto, per poter magari ideare un "naso elettronico", certo più maneggevole di un pastore tedesco!
Ma torniamo al nostro paziente dell'età del bronzo. La sua passività, la sottomissione dimostrata nell'accettare addirittura il rifiuto terapeutico, a volte, erano incondizionati e essenziali alla riuscita della cura. Tutto ciò, efficacia a parte sarebbe ora impensabile. Varie considerazioni tuttavia vanno fatte a spiegazione della fiducia per tanto tempo riposta nel metodo: vigeva una certa trasparenza e mai si è narrato di pazienti usciti debilitati da esperienze terapeutiche, come era accaduto nel caso delle altre scuole mediche misteriche dell'epoca, quali quelle di **Trofonio** e **Anfirao**, forse proprio per questo presto tramontate. Un elemento che deve farci riflettere: già allora il paziente era solo apparentemente passivo, si abbandonava al terapeuta ma richiedeva la trasparenza (un consenso basato sulla solida tradizione). Perché tanta fiducia, l'abbandono inerme al sonno? Nonostante la

prospera crescita di Scuole mediche scientifiche negli ultimi secoli di coesistenza dei due metodi, suggestivo e pragmatico, vi era un forte sentito popolare di adorazione verso la figura dello "*heros iatros*" (eroe medico), attualmente ovviamente improponibile, per quanto occultamente ancora agognata, tanto radicata da essere riproposta dagli episodi televisivi. Ma ci torneremo. Inoltre il procedimento doveva di certo portare a risultati positivi in molti casi. Pur mancando qualsiasi nesso di causa-effetto, evidentemente il potenziamento indotto nelle capacità autorigeneratrici, sistema immunitario, endorfine e quant'altro attualmente in via di dimostrazione scientifica, era la componente basilare. Inoltre non si è mai ipotizzato il ricorso a mezzi terapeutici fisici o sostanze psicodislessiche (droghe), solo abluzioni e alcuni cibi che avevano carattere rituale. Del resto il ricorso a erbe o droghe qualsiasi è stato smentito dagli attuali studi per gran parte delle pratiche magico-divinatorie dell'epoca, almeno nel bacino mediterraneo.

E intanto il pensiero evolveva.

L'umanità colta era alla ricerca del "principio unificatore", dei nessi di causa-effetto. Nulla tuttavia sarebbe andato perduto dell'esperienza greca arcaica. La cultura nuova, quella romanico cristiana, non seppelliva le vestigia dell'antico ma le assimilava.

La croce rossa è l'attuale emblema del soccorso medico ma il caduceo di Asclepio, il bastone con i due serpenti avvinti, resta l'emblema stesso della scienza medica.

I luoghi di cura stessi hanno trattenuto un'aura magica: sulle vestigia di uno dei tanti Asklepieia, a Roma, sull'Insula Tiberina, sorge uno dei più importanti ospedali religiosi, il Fatebenefratelli. Gradualmente comunque il rapporto Medico Paziente iniziava a coniugare l'autoritarismo e la suggestione con la razionalità. Far risalire a **Ippocrate** la nascita dell'*ars medica,* come attualmente la intendiamo, è questione di comodità storica.

Certamente a latere della medicina sacra esisteva già un bagaglio di rimedi farmacologici e fisici empirici di significativo effetto benefico.

L'umanità era impegnata a combattere in guerre continue e, per sopravvivere, a epidemie ancor più letali.

Medici aggregati a spedizioni belliche quali **Macaone** e **Podalirio**, fra quanti citati nelle "cronache troiane", collegati nell'epica omerica alla figura di Asclepio con un presunto rapporto parentale, e tanti altri citati da contemporanei e successori,

avevano conoscenze di rimedi pratici forse meno nobili del “tocco terapeutico del dito” ma di indubbia efficacia.

Nel solo poema omerico sono descritte 147 lesioni traumatiche da armi varie, corredate di particolari su organi lesi e spesso rimedi adottati, e si parla di un’epidemia con interessamento dapprima di animali e quindi trasmessa agli uomini (virus del Nilo? Infestazione protozoica? La scelta non manca). Comunque a falcidiare le truppe accampate sul litorale, per presunto volere divino, l'ira di Apollo, fu quasi certamente una zoonosi (epidemia trasmessa dalle bestie). Pur invocando a pretesto la punizione divina, se ne resero sicuramente conto, perché già all'epoca avevano appreso anche queste nozioni da semplici osservazioni epidemiologiche. Ma ciò che maggiormente sorprende, scorrendo le pagine del poema con occhio attento, è la conoscenza di uomini dell'età del bronzo in tema di anatomia, clinica, terapia.

Sicuramente esisteva inoltre, indipendentemente dalla sapienza tramandata dei dotti terapeuti, una medicina popolare, praticata a livello familiare dalle anziane di casa, indipendente dalla sede geografica e contesto, così come io l’ho conosciuta nella mia infanzia, nata e tramandata spontaneamente. Riporterò in seguito qualche episodio di vita vissuta. Rimedi d'erbe raccolte nell'orto, bendaggi e steccature "al bianco d'uovo", antecedenti di secoli l'invenzione della benda gessata, incredibilmente simili al metodo di cura cinese classico delle fratture. In questo bagaglio di conoscenze mancava quasi, tuttavia, la sistematicità e la consapevolezza di precise cause, modalità ed effetti, dottrine che attualmente definiamo come eziologia e patogenesi della malattia.

Tradizionalmente si fa risalire a **Ippocrate** il merito di aver tratto la linfa da questo empirismo per creare un metodo e una scuola di “arte medica”. Ma c'è un'altra connotazione di rilievo: per la prima volta si tratta di una scuola totalmente laica.

Lo spirito di opposizione ad ogni interpretazione mistica ben emerge da questo stralcio sull’epilessia tratto dal *Corpus hippocraticum*, la sua raccolta di scritti, la prima enciclopedia medica della storia:

“Sulla malattia sacra i fatti stanno così. Essa non è, a mio parere, per nulla più divina o più sacra di altre malattie… Ma gli uomini credettero che la sua natura e la sua causa fossero qualcosa di divino per inesperienza… ma se la si vorrà considerare

divina a causa della sua natura straordinaria, le malattie sacre sarebbero parecchie, e non una sola, perché io dimostrerò che ce ne sono altre non meno straordinarie…"
Subito comunque contro la novità concorrenziale si scagliarono i tradizionalisti terapeuti mistici, asserendo che anche se Ippocrate non si serviva del sogno come metodo di cura quel che sapeva non poteva che "averlo appreso dai sogni dei Pazienti stessi". In ciò non vediamo attualmente il motivo di demerito, anzi, ma l'attacco era posto proprio al cuore di una scienza medica che usa come armi le capacità speculative e osservazionali umane, senza attingere a fonti trascendenti. I tempi erano maturi e le due correnti di pensiero convissero, come anticipato, per secoli.
Non solo Ippocrate abolisce la magia dal campo medico ma distingue anche la nuova arte dalla filosofia, pur essendo egli stesso stato, probabilmente, allievo di Democrito e non dispregiando certo la capacità di conoscenza data dalla speculazione libera. Semplicemente operò una scissione fra le due visioni, pur incoraggiandone come "bene aggiunto" l'integrazione.
Nonostante resti dubbio il lasso di tempo in cui visse ed operò (460 – 380 a.c. ?) e anche la stesura delle circa sessanta opere mediche a lui attribuite che non è detto abbiano la stessa mano, anzi, alcune certamente antecedenti, il Terapeuta di Coss (o Coe) ebbe storicità assodata, essendo citato da più Autori quali Platone, Menone ed Aristotele.
Proprio Aristotele illustra il nuovo clima scientifico ormai affermatosi in ben più ampi campi del solo insegnamento Ippocratico, servendosi dell'Ars medica come esempio di scienza in contrapposizione all'empirismo in un brano dal primo libro della metafisica da cui stralcio i seguenti passaggi:
L'arte si genera quando, da molte osservazioni di esperienza ,si forma un giudizio generale ed unico riferibile a tutti i casi simili…il giudicare che a tutti questi individui, ridotti ad unità secondo la specie, sofferenti di una certa malattia, ha giovato un certo rimedio (per esempio ai flemmatici o ai biliosi o ai febbricitanti) è proprio dell'arte… e giudichiamo coloro che posseggono l'arte più sapienti di coloro che posseggono la sola esperienza… perché i primi sanno la causa, mentre gli altri non la sanno. Gli empirici sanno il puro dato di fatto, ma non il perché di esso.
E ora riportiamo il discorso al rapporto Medico - Paziente: cosa possiamo ipotizzare sia mutato dopo la nascita della Medicina osservazionale e deduttiva,

antidogmatica? Da questo momento un ruolo di scambio fra le due figure protagoniste è almeno ipotizzabile, in quanto l'elemento tecnico costituisce un fattore di comunicabilità dell'informazione.

Tuttavia il livello di disparità culturale generale e di immagine fra le due figure, Medico e Paziente, si presuppone che per lungo tempo non abbia permesso sostanziali modifiche del rapporto.

È probabile che l'informazione viaggiasse soprattutto per via discendente nell'indottrinamento del discepolo, escludendo il Paziente.

Il bagaglio tecnico si accrebbe nel corso dei secoli fino al II d. C. quando Galeno elaborò e lasciò un sistema di concezioni tale da improntare il sapere medico per molti secoli successivi, specie nel periodo stagnante consecutivo alla caduta del pensiero classico, diciamo a partire dal III secolo.

Galeno si ispira direttamente all'insegnamento Ippocratico. Tuttavia da nuovamente luogo ad una convergenza di medicina e filosofia che dovrebbe consentire di costruire un' antropologia globale. È uomo di scienza, più portato allo studio teorico che al rapporto con il Paziente, a quanto ne sappiamo, al quale mostra preferire contatti accademici e in generale con il bel mondo dell'epoca. Molto bello e colto, era un uomo da salotto, un play boy della Roma imperiale, ma la sua mentalità scientifica è stata comunque fondamentale nel raccogliere e sistematizzare le conoscenze già acquisite.

Un elemento quindi che purtroppo sarà destinato a tramandarsi anche nella figura rapportativa di superiorità: un "Medico nella torre d'avorio".

Gradatamente il Cristianesimo si sostituisce alla esausta cultura classica ed il progresso medico è fermo al palo. Si susseguono più che altro compilatori di opere mediche del passato e cosiddetti "iatrosofisti" impegnati in sterili diatribe senza alcun rapporto con il Paziente.

Fino almeno al cambio di millennio, tutta l'attenzione è tesa al trascendente, mentre la visione della vita terrena è improntata alla rassegnazione.

Capitolo 2

Arte medica e gioco dei ruoli dal medioevo all'era attuale

La Teologia imperante, l'attenzione al trascendente che schiaccia l'uomo al ruolo di supplice osservante la verità indiscussa, con scarso interesse alla sua individualità, tantomeno quindi quella fisica, delega l’arte medica a ruolo di dogma continuamente riscritto e commentato, con innovatività praticamente nulla. Con la caduta

dell'Impero romano in particolare il ricordo del pensiero dialettico-scientifico ereditato dai Greci si appanna quasi totalmente.
Ma intanto una ventata di novità giunge dagli influssi mediorientali, favoriti dalla diffusione degli scambi commerciali sulle vie già aperte secoli addietro da Alessandro Magno. Difficile dire quanto la cultura medica italica sia stata disposta a recepire, ma è certo che, di fronte a un corpus di conoscenze differenti ma culturalmente stratificate e mature, sicuramente accettò il confronto. Del resto la presenza nell'iconografia medica orientale dello stesso serpente che "anima" il caduceo occidentale non appare affatto casuale, anche se il senso di comunicatore di energie, la posizione non fortuita nella colonna vertebrale, ne indicano un diverso, ruolo secondo l'orientamento culturale.
Il primo languore di risveglio di un pensiero medico rinnovativo occidentale si può approssimativamente datare al nono secolo, con epicentro nel Sud d'Italia, con la Scuola salernitana, episodio quasi isolato, in controtendenza anzi.

Probabili condizioni favorevoli furono l'ordine sociale comunque tenuto saldo dai conquistatori Normanni, e l'influsso vivificatore dei contatti via mare con la cultura bizantina. La regola dell'ibrido rigoglioso, culturale in questo caso, non fallisce mai. La posizione era strategica, in quanto posta lungo la via di flusso delle spedizioni in terra santa, e il clima salubre adatto al soggiorno di quanti rientravano ammalati, e condizioni di viaggio e impatto con malattie nuove, endemiche in terra santa, rendevano il rischio di malattia molto elevato per i pellegrini. Ancora nei tempi attuali, curando lesioni agli arti, che spesso finivano con l'interessare tutto il corpo, ho potuto constatare quanto sia differente la flora batterica mediorientale, nonostante gli scambi continui e il fenomeno del migrantismo.
Salerno non fu solo un centro terapeutico, la culla per la riscoperta delle vecchie dottrine e l'innesto di nuovi saperi; vi riprese vivido il rapporto con l'ammalato. In armonia vi prosperavano dottrina teorica e applicazioni pratiche, quasi un'anticipazione della futura medicina universitaria. Non prosperava infatti solo una Scuola, ma vi sorgeva un "valetudinarium" (un Ospedale) di impostazione prettamente laica. Il carattere anticipatamente libertario del corpo medico è fra l'altro testimoniato dalla presenza di molte donne in organico, fra cui famosa l'autrice di un trattato di ginecologia, la "Trotula".

Grosso modo negli stessi tempi a Montecassino, lungo quindi un'altra importante via migratoria, o meglio una nuova tappa nel viaggio di rientro, albergava una comunità terapeutica religiosa ispirata alla regola benedettina:
"Prima di tutto e soprattutto bisogna curare gli infermi, in modo che si serva ad essi come si servisse a Cristo in persona".

Nella nuova integrazione fra Medicina laica e religiosa, non più misterica ma cattolico cristiana, l'inversione di ruoli pone quindi, per la prima volta, il terapeuta quale devoto ai servizi del sofferente.
Interessante notare tuttavia come nella stessa "Regola benedettina" sia esplicitato un vero codice deontologico che salvaguarda anche la figura del curante. Evidentemente il mutato clima aveva indotto i Pazienti a una certa "pretenziosità", per cui all'articolo trentasei si precisa che:
"Gli ammalati non debbono affliggere con pretese superflue i monaci che si pongono al loro servizio".
Ma siamo ancora lontani dal concetto di un qualsiasi dialogo su un programma terapeutico condiviso. La scuola salernitana crebbe ancora di prestigio, grazie anche alla sua laicità, nel momento in cui gli editti di Reims e di Roma (1131 e 1139) limitarono sostanzialmente l'attività medica gestita da religiosi. Questo processo di laicizzazione continuerà fino ad atti autolimitativi di Papi quali Pio II Nicolò V (XV secolo) che con apposite bolle dettero disposizioni precise intese a interrompere i frequenti abusi nella gestione di risorse in commistione fra fini assistenziali e religiosi (dovuti a involontari "pasticci" da carenza di capacità gestionale specifica? Si spera, ma la storia ama ripetersi).
Il declino dell'Istituzione salernitana inizia con la nascita a Napoli dell'Università, in un giorno d'estate del 1224.
Ancora attualmente portatrice del nome del fondatore, Federico II di Svevia, l'Università partenopea si propone come esperienza inedita, ancor più visceralmente laica. Non s'era infatti mai vista al mondo un'Università statale con specifica branca di insegnamento medico e annesso nosocomio! Ovvio quindi che il Corpo docente laico che vi albergò e professò abbia avuto tutti i numeri per scalzare nella fama e nella metodologia i vicini colleghi salernitani, aggregati nello spontaneismo e finanziati dal mecenatismo. Non è solo una questione di prestigio,

cambia qualcosa con la concorrenza del nuovo sistema cui gira intorno un mondo economico complesso e organizzato, cui corrisponde un pari affinamento nella pratica medica e nell'insegnamento. Nasce in altre parole la *Struttura sanitaria*, evoluzione da semplice luogo fisico di incontro fra sofferente e terapeuta caritatevole in apparato ben strutturato di raccolta e gestione di risorse e erogazione di Servizi e Cultura medica.

Inoltre, per la prima volta, gli allievi ricevono uno stipendio fisso. Bisognerà attendere tempi recentissimi, meno di un trentennio da oggi, perché si veda riaffermarsi un principio simile (retribuzione agli Specializzandi).

Il progresso dell'arte medica dopo questo "scossone" segna nuovamente il passo, per mostrare qualche nuovo elemento innovativo solo fra umanesimo e rinascimento. Il periodo si caratterizza per la volontà intrinseca al corpo medico di rinnovamento. Autori quali Vesalio (secolo XVI) denunciano apertamente nelle loro opere gli errori di Galeno.

La Medicina affila le proprie armi terapeutiche, sviluppa la farmacologia come branca autonoma, erede delle conoscenze della scuola salernitana con evidenti influssi della Medicina araba: nasce così, come risvolto organizzativo, la farmacia come sito di acquisto del rimedio terapeutico, distinta dal luogo di cura.

L'accuratezza della ricerca anatomica crea le fondamenta per un'attività chirurgica realmente scientifica. Non intendo tuttavia svilire il ruolo che ancora si deve riconoscere all'abnegazione dei religiosi nel soccorso ai sofferenti, ma sottolineare la scarsa dinamicità evolutiva di queste piccole realtà terapeutiche annesse a strutture religiose. Nell'alternarsi delle sue due anime anche il luogo di cura si prepara a cambiar volto.

I piccoli "Spitali" che sorgevano sparsi, aggregati appunto alle Parrocchie, poco più che Ospizi per indigenti assoluti e tuttavia efficaci nel dare un qualche sollievo al corpo e all'anima, vivevano di munificenza delle famiglie potenti detentrici dell'economia del territorio, per effettiva munificenza, ma anche con lo scopo di acquisire la gratitudine della massa dei derelitti, rafforzando il clientelismo. Il finanziamento pubblico andava invece tutto alle case della Scienza medica, le Università, dove l'ammalato era più un oggetto necessario delle cure, a dimostrazione dell'esattezza delle teorie elaborate dal corpo docente, che soggetto

di guarigione (e forse anche ai nostri giorni resta qualche traccia di tale atteggiamento.

La tendenza alla riunificazione delle risorse individualmente elargite, munifiche, per dar vita a qualcosa di più simile all'attuale Ospedale prende corpo fra il quattrocento ed il cinquecento. Nel 1456 nasce ad esempio l'Ospedale Sforzesco di Milano.

Il fenomeno non ha solo valenza di mutazione di struttura: da semplici stanzoni con paglericci a vere sedi di cura con corsie e letti, sia pur ancora in grandi cameroni. secondo la concezione dell'epoca. Cambia finalmente qualcosa di fatto nella posizione del Paziente: si sancisce in modo definitivo la laicità dell'Istituzione, si costituisce un apparato gestionale economicamente responsabile ed autonomo con progressivo ingresso del Comune come garante. Nasce così una *tripolarità* di tipologia delle Strutture terapeutiche del tutto attuale: Istituto universitario clinico, Ospedale, Istituto religioso con finalità di cura.

Da rilevare che, pur esistendo all'epoca una Medicina privata, questa aveva una caratteristica di prestazione domiciliare, non necessitando di un luogo fisico specifico autogestito, che ora chiamiamo clinica privata.

Anche la chirurgia infatti era praticata domiciliarmene, uso non poi così lontano nel tempo (meno di un secolo) per casi, anche chirurgici, di cui sono venuto a conoscenza.

L'Utente diviene quindi il titolare di un diritto di assistenza, nei limiti sia pur di una ancora ridotta capacità ricettiva della Struttura, e non oggetto di accoglienza occasionale per volontà di elargizione, spesso legata a personali fini indultivi o clientelari del benefattore.

Trovo doveroso riportare l'esempio della Città di Crema, antesignana in merito.

Le precedenti realtà locali del XIII secolo di modeste strutture assistenziali variamente dislocate, quali gli Ospedali Santa Maria Stella, S. Spirito, S. Antonio ed altri ancor minori erano tutte a stretta gestione religiosa. L'affermarsi di una classe ricca nuova, borghese, laica, porta al desiderio di autopromozione a ruolo gestionale nella vita cittadina di mercanti e artigiani. Nasce così il 12 Giugno 1351, con atto stilato dal Notaio Giovanni di Vairano, l'Ospedale Opus Dei, finanziato da quattordici benefattori; siamo in anticipo di un secolo quindi su Milano. L'atto costituzionale esprime nell'essenza la volontà di fondazione di una Società perenne, privata, senza fini di lucro.

La struttura trae inizialmente le proprie risorse dal volontariato. Nel 1525 è stilato un regolamento che prevede la figura del Priore, nella fattispecie inteso non in termini ecclesiastici, ma quale direttore stipendiato, del Medico e del Tesoriere: come dire Direttore Generale, Direttore Sanitario e Direttore Amministrativo di un'Azienda Ospedale attuale, con qualche distinguo, anche dopo l'ennesimo riordino 2015.
Progrediti i rapporti di diritto, restano tuttavia cristallizzati, sostanzialmente, le relazioni umane Medico-Paziente, fino all'800.
A cavallo dell'inizio del secolo qualcosa cambia, pietra di svolta l'opera di Ioannes Petyerus Frank, massimo esponente fra una agguerrita compagine di antesignani, che crea i presupposti della futura Medicina sociale. Non più quindi un caritatevole soccorso, né una Medicina d'elite per privilegiati, ma il diritto alla salute. Frank stesso crea il termine di "Medicinische Polizey", cioè medicina di stato. Al miglioramento delle condizioni di salute popolare si dedicò attivamente non solo nell'ambito della propria opera professionale, ma con atti organizzativi: l'apertura di scuole per ostetriche ad esempio.
Il suo ideale successore Max Pettenkofer imposta la nuova igiene pubblica. Il bene salute non è visto più come qualcosa di individuale ma come una ricchezza della società, anche di quella industriale.
Con i grandi risanamenti urbani e con la nascita della medicina del lavoro i flagelli epidemici dei millenni passati iniziano a cedere il passo, per essere drasticamente limitati verso la fine 800 grazie a mitici ricercatori quali Pasteur e Jenner che, scoperti gli agenti infettivi di due malattie, ne mettono a punto il vaccino.
Nasce così una consolidata ed efficace Medicina preventiva e sociale.
La scoperta dei batteri d'altra parte spoglia di ogni aura di magico fenomeni quali la fermentazione, attribuita prima a misteriosi umori a generazione spontanea endogena, e la malattia, vista prima come corruzione degli umori. Un preciso agente aggressivo può essere combattuto con armi di crescente potenza e selettività, ma cede già al semplice calore! L'immagine del Medico resta comunque qualcosa di inavvicinabile, anche quando in prima persona si mescola ai potenziali ammalati nei luoghi di lavoro stessi, fabbriche, fattorie.
Per comprendere il totale desiderio di incondizionata affiliazione del Paziente, penso sia utile "rivisitare" un luogo di cura degli stessi anni di passaggio di secolo.

Traggo la testimonianza a me più facilmente accessibile, la vita di Codivilla, fra i padri fondatori dell'Ortopedia italiana. Il giovane Codivilla vince il suo secondo concorso per Primario chirurgo, con incarico ad interim anche di Direttore di Ospedale, nell'allora, come adesso, importante Ospedale di Imola: ben 250 metri di costruzione in linea lungo il corso della Città.

Il clima politico locale è di avanguardia sociale, favorevole quindi alle idee nuove del lungimirante nuovo Direttore. Leggiamo quindi cosa si trova ad affrontare al suo insediamento:

"L'assistenza ai malati, in particolare, diventa un dovere istituzionale, da non lasciare solo all'iniziativa delle opere pie… Codivilla… si preoccupò anche qui di apportare migliorie… Cominciò con l'ottenere la separazione dell'ospedale vero e proprio da quello del manicomio… Più tardi avrebbe creato un reparto di isolamento per i tubercolotici e trasferito in altra sede il brefotrofio. Suddivise poi la corsia di degenza (dove prima gli ammalati erano accatastati) in due sezioni, quella medica e quella chirurgica, ognuna di loro in un reparto donne ed un reparto uomini..."

Poco più di un secolo è quindi trascorso da quando l'Ospedale assomigliava a un girone infernale: su un'area coperta di 14.000 metri quadri, quale quella descritta, si aggiravano o giacevano, senza distinzione di sesso, malati psichiatrici non sottoposti ad alcuna cura farmacologica, Pazienti altamente contagiosi e bambini abbandonati.

Chiunque rappresentasse non solo la speranza di guarigione, ma semplicemente un minimo di immagine di autorità e ordine, come poteva non apparire come un protettore, quasi come una divinità, senza limiti di dipendenza psicologica? Dovrà trascorrere quindi ancora del tempo perché l'Ammalato non sia più un supplice ma un utente che si reca in un luogo di cura per risolvere uno specifico problema di salute.

La storia è ancora in evoluzione, ma il clima di totale delega sulle decisioni e metodiche di cura ha iniziato a incrinarsi realmente solo nel corso dell'ultimo cinquantennio, nel corso della mia stessa personale vita professionale, con una brusca accelerazione a termine millennio.

Penso si possa entrare, dopo queste premesse, che hanno fra l'altro tracciato l'evoluzione del luogo fisico di cura, nel vivo del rapporto Medico Paziente, quale le persone della mia generazione l'hanno sperimentato e conservano nei ricordi più

antichi, quelli di un'infanzia che si fa fatica a credere sia trascorsa da un tempo così relativamente breve, se commisuriamo il cammino ai cambiamenti, per poi passare a ricordi più recenti e a quanto viviamo in sanità, come Pazienti (e ora ci sono anch'io nel numero) e come Terapeuti (sì, ho ancora un mio ruolo attivo, tecnico e organizzativo). A termine lanceremo uno sguardo su ciò che si può ipotizzare ci attenda in un non lontano futuro.

Capitolo 3

Il primo contatto fra le parti: la visita medica.

E siamo ai nostri decenni, quelli in cui l'impegno si è massimamente incentrato sul miglioramento del rapporto interpersonale fra le due figure. Dobbiamo comunque sempre tener presente l'ingresso sulla scena di intermediari: Struttura sanitaria, Istituzioni varie, Associazioni di diritto delle due parti, Rappresentanti della legge, Media, che possono risultare di supporto o di intralcio in variegata misura. Le scienze sociologiche, delle comunicazioni in particolare, si sono interessate

all’argomento da decenni, fornendo dati di ricerca dei quali ci serviremo per una miglior comprensione, privilegiando gli esempi pratici di immediato impatto.
Nella letteratura relativa al primo contatto terapeutico spesso si nota, a mio avviso, un difetto di impostazione: si parla indifferentemente di rapporto Medico Paziente come se una visita per l’idoneità alla pratica della palestra presso un Medico dello Sport e un controllo presso un Istituto tumori si equivalessero. Penso sia invece utile differenziare situazioni e modalità in base a crescenti profili di attenzione e tensione emotiva, per far emergere il tipo di rapporto che già dal primo impatto è in grado di condizionare l’andamento e il grado di successo del piano terapeutico. Procediamo quindi nella tipizzazione:

La visita domiciliare del proprio Curante (attualmente Medico di Medicina Generale, ma vedremo a termine l'ulteriore evoluzione).
Si tratta comunque di una situazione in cui il rapporto nasce come quasi paritario, spontaneamente, perché il Paziente "gioca in casa".
Il Medico, si spera non troppo seccato dalla richiesta di visita a domicilio, e quindi bendisposto all’affabilità, è accolto con giovialità e invitato ad alleggerire l’abbigliamento, aiutato magari da mani premurose della padrona di casa.
Si tratta di un dialogo fra persone che già hanno imparato a raffrontarsi, privo di tensioni. Vi è certo da una parte un indiscusso rispetto per la figura professionale e dall’altra l’abituale stato di attenzione di chi sa che proprio in una situazione inusitata, fuori dalla propria abituale postazione tecnica, si potrebbe verificare una sottostima della malattia. Già, perché è vissuto comune per i medici sperimentare che l'acutezza diagnostica e la prontezza decisionale risentono molto del luogo in cui si agisce. Motivo fra l'altro per sconsigliare a tutti di richiedere pareri volanti, in luoghi di incontro occasionali, magari alla presenza di altre persone: vorreste proprio il vostro male! Al massimo l'interpellato vi parlerebbe distrattamente della malattia in generale, non della vostra situazione clinica, ma, senza sufficienti elementi e un'accurata visita potrà addirittura prendere un abbaglio a voi dannoso!
Spesso riassumo ai richiedenti inopportuni il problema con un esempio: in battaglia il Prete può dir messa anche usando come altare una cassetta di munizioni rovesciata, ma in tempi normali ha bisogno di paramenti sacri, chierichetti, incensiere e quant'altro. Ma un mio collega ebbe una sera una risposta ben più forte,

rivolto a una signora che fra vari invitati a un ricevimento lo assillava con il suo dolore alla spalla e petulantemente ripeteva la richiesta di rimedi, ma intendiamoci, mascherando il tentativo di scippare la visita con un casuale pourparler. Il povero medico, esasperato, rispose, presente un buon numero di convenuti: «Signora se vuole io posso esprimermi anche qui, ma dopo averla visitata. Sono un ortopedico, mi basta che denudi la spalla, ma ringrazi Iddio per non aver fatto richieste simili di parere a un ginecologo!» Scusate l'inciso, ritorniamo al clima amichevole. Non è solo l'ambiente non medicalizzato a rendere leggero il clima, a sdrammatizzare è il motivo stesso dell'intervento, generalmente una banale malattia da raffreddamento, magari la tonsillite del piccolo che la mamma non ha ritenuto opportuno esporre ulteriormente al freddo conducendolo all'ambulatorio. Tutto si conclude col lavaggio delle mani, una certificazione con prescrizione di farmaci semplici e consigli, magari l'offerta di un caffè e, da parte del Medico l'invito, già a porta aperta, a recarsi all'ambulatorio per un controllo.
Si potrebbe pensare che tutto il problema sia risolvibile semplicemente riportando il tipo di rapporto, in tutti i casi, a questo caloroso modello. Non è così, tuttavia è uno degli ingredienti.

La visita presso il proprio Medico, nel suo studio.
(Vale la premessa che anche questa situazione storica muterà dopo l'ultima riforma, ma si spera non drasticamente, ne parleremo). Siamo comunque già ad un livello di attenzione diverso.
Da parte del Paziente c'è stata la necessità di un'attesa in una sala, magari resa accogliente, ma in cui tutto parla di malattia. Altre persone accomodate sulle poltroncine magnificano le proprie sofferenze, citano aneddoti di conoscenti, in poche parole amplificano il pathos quasi sadicamente, ma anche autolesionisticamente.
Da parte medica vi è una maggior necessità di concentrazione, dovuta al numero di affluenti, alla necessità di staccare totalmente con il mondo e concentrarsi nell'attuale rapporto. Lui qui ha a sostegno della propria capacità diagnostica due elementi di sicurezza: è nel proprio ambiente e possiede già informazioni sul Paziente: cartella clinica, motivo della visita a volte già esplicitato telefonicamente, possibilità di consultazione scientifica, magari dissimulata, in rete (sì, spesso

navighiamo in internet durante la visita, per un controllo, un dubbio). L'atmosfera, soprattutto se fra le due componenti vi è già rapporto, è subito cordiale, ma, allorché entrambi sono seduti dalle due opposte parti della scrivania, il Medico richiama allo scopo del consulto, magari con un delicato ma deciso: «Bene, ne vogliamo parlare?» e un gesto della mano che spazza il ripiano del tavolo da un'invisibile polvere, ma in realtà esplicita il suo «bando alle ciance.» Nel Paziente nonostante ogni confidenza, di fronte alla possibile comunicazione di un sospetto diagnostico o dei risultati di un esame, sale la tensione, nel Terapeuta l'attenzione.
C'è quindi bisogno di preparazione a scandire e rispettare i tempi, da parte di entrambi, perché le fasi in successione proseguano proficuamente.

Il consulto specialistico

Il Paziente ha dovuto prendere un appuntamento tramite una segretaria o un call center ospedaliero, o di un centro medico. Impatta con una Struttura, prima che con un individuo, in breve. Se si reca alla visita di uno specialista particolare, con rapporto privatistico quindi, ha già come minimo elementi di conoscenza indiretta, gli stessi in base ai quali ha fatto la sua scelta. Ne ha sentito parlare bene dalle persone che lo hanno referenziato, quali ex Pazienti, o dal suo Medico personale, e sa che non deve attendersi atteggiamenti "inappropriati", se ne sarebbe parlato altrimenti; è comunque noto come persona capace. Se si tratta invece di un abbinamento scelto dai capricci "random" di un computer di una grossa Struttura l'ansietà cresce leggermente. D'altra parte, in risposta ad un'altra critica al sistema più volte ascoltata, e direi superflua, nell'abbinamento Medico Paziente, questa casualità è necessaria. L'affidamento continuativo a un Singolo Specialista dello specifico Paziente, in un sistema così complesso, sarebbe addirittura deleterio in quanto portatore di ulteriori espansioni dei tempi di attesa. Esisterà sempre infatti in un'equipe il medico più gettonato.
Bene, il nostro Ammalato, o potenzialmente tale, nonostante i suoi dubbi, arriva comunque alla grande casa della cura. Notato quanto sono grandi gli ospedali? Basta già questo a farlo sentire piccino-piccino.
Si accomoda in attesa, chiede ad altri Pazienti chi stia visitando dietro *quella porta*. Secondo "voci di piazza" estemporaneamente raccolte sulla fama del professionista ne può risultare confortato o deluso, ma tanto ormai c'è…

Anticipo, atteggiamento sbagliato questo, perché è vero che affidarsi a una Struttura pubblica non prevede il rapporto esclusivo, ma la macchina erogativa di cure stessa, se sana, comunica al proprio interno, si adopera per compensare e turare falle, tagliar rami secchi, se necessario, e quindi le garanzie per il Paziente rispondono a uno standard. Sì ma l'aspetto umano? Ci rifletteremo.

Torniamo alla nostra Paziente (sì, partiamo dal gentil sesso nella nostra ipotesi di visita), mettiamo sia una Signora di mezza età e media cultura. Lei sa già qualcosa della malattia: spiegazioni del Curante, Internet, televisione, enciclopedia medica della biblioteca di casa, storie di altri. Già, perché fino al traguardo della diagnosi pensa di esserci arrivata abbastanza vicina da sola. Non ha forse fatto gli esami? Parlano chiaro. Ma sarà poi così?

È comunque un momento di incertezza, se non paura, maggiore o minore anche a seconda del tipo di medico da cui si reca, massimo per branche che concernono *i mali terribili,* quelli un tempo definiti incurabili, ma anche nel mio campo, l'Ortopedia, non ci si scherza.

È al corrente di alcune possibili soluzioni al suo problema. Già, ma se le diranno che deve essere operata? O anche semplicemente che deve essere sottoposta a infiltrazioni di farmaci, cosa deciderà?

Pensa a quanto le potrebbe essere proposto, e magari attuato estemporaneamente, lì, a pochi minuti dal suo ingresso "nell'antro medico". Dietro *quella porta*. Certo, le sarà chiesto un consenso, ma nel caso cosa farà, deciderà di rinviare con una scusa, e conseguente nuova attesa? E se non avrà il coraggio di dir di no? Si da della stupida, nessuno ha parlato ancora di aghi o manovre dolorose qualsiasi, e poi gli aghi non fanno tanto male!

È il momento di entrare: la porta si è aperta, l'uomo in camice le sorride, pronuncia piano frasi di cortesia: «Prego, si accomodi, mi scusi il piccolo ritardo, casi complessi prima di lei.» L'allarme sale nuovamente: sarò complessa anche io o a confronto non meriterò attenzione e sarò valutata superficialmente?

Il clima si suppone sia sempre professionalmente amichevole, già dalla reciproca presentazione. Tuttavia la Paziente si sente in trappola, sola con il medico nello studio, e non resiste alla tentazione di dare uno sguardo alle proprie spalle: la porta, una via di fuga.

Inizia a parlare. Cerca di essere chiara, ma si ripete. Poi divaga su cose non concernenti. Lo specialista è competente, non la incalza con un inopportuno: «Mi dica in breve.» Mai fra l'altro arrestare un logorroico! Ricomincerebbe tutto da capo! Il Medico approfitta invece di una sosta per riprender fiato, poi recupera il controllo con un deciso: «Eravamo al motivo della visita».
La Paziente rifà il suo sopralluogo dell'ambiente: niente di potenzialmente lesivo, nessuna presenza estranea quali infermiere pronte a disinfettare. Merito della privacy, pensa. Veramente in gran parte è merito della riduzione di personale.
Il dialogo è ora decisamente più pertinente, porterà a una conclusione proficua. Tuttavia, variamente modulati, possono entrare in gioco fattori imponderabili che possono caratterizzare qualsiasi comunicazione umana, dirottando la buona comunicazione. Questi sfalsamenti sono decisamente turbativi in una situazione ad alto livello di attenzione, quale il rapporto Medico-Paziente, per cui penso valga la pena aprire due specifici capitoli.

Capitolo 4

Il "delta comunicativo"

Da un rapporto del British Medical Journal su 35 Pazienti intervistati all'uscita dall'ambulatorio del proprio Medico solo 4 hanno affermato di essere rimasti appagati in quanto a comprensione del loro problema e spiegazioni su malattia e cura. Da parte loro i Medici nel 54% affermano di non aver totalmente compreso il motivo di richiesta del consulto. Quasi un Dialogo fra sordomuti!

Il fenomeno non riguarda tuttavia questa specifica forma di comunicazione, ma la nostra interrelazione verbale in generale. Ovviamente la tensione amplifica l'alterazione di significati fra trasmittente e ricevente.

È esperienza di tutti, riesaminando a posteriori una conversazione, anche iniziata semplicemente per progettare una serata fra amici, constatare conclusioni come: «come al solito non ti fai capire», oppure «se tu ascoltassi meglio!»

Ma è proprio così? Si capisce male soltanto per scarsa attenzione o cattiva comunicazione? In realtà anche in una informazione asettica, quale la lettura di una notizia giornalistica, non si ha la certezza di raggiungere l'uditore con comprensione, ma una sua probabilità.

Tuttavia, quella giornalistica, in forme audiovisive o informatico-cartacee, è una comunicazione a senso unico, diversa da quella interpersonale, per fortuna capace di correttivi, come vedremo.

Già Nietzsche scriveva sui rapporti fra pensieri e parole:

"noi esprimiamo sempre i nostri pensieri con le parole che abbiamo sottomano."

Oppure:

"Grazie alle parole che ci svolazzano intorno arriviamo ad avere dei pensieri." Come dire che la prima trasmutazione di significato, quella da pensiero a codice verbale, è inquinata alla fonte, prima ancora dell'acquisizione.

La seconda asserzione è un po' al limite veramente. Come dire che non ci rechiamo al lavoro in bicicletta ma perché possediamo una bicicletta.

È invece vero che i pensieri non nascono come serie di parole.

Queste sono una convenzionale rappresentazione del pensiero, anche quando ci sembra di riflettere secondo un discorso compiuto, usar parole già nella mente.

Come ogni codifica il ricevente deve decodificare, ma mentre un divieto di accesso ha un significato convenzionale univoco non è così per la parola, il cui significato personale parte da una propria cultura, unica in ogni specifica famiglia di origine.

L'impegno del "buon comunicare" ha comunque una tale potenza di effetti, individuali e collettivi, che man mano che procede l'errore interpretativo i nostri apparati interpretativi affinano anche i mezzi riparativi.

Infatti, come anticipato, la comunicazione, durante un colloquio, non è a senso unico, quale un ascolto radiofonico, ma segue un meccanismo a feed back: il recepimento del risultato comunicativo di una frase permette ad ognuno dei due di

rimodulare la successiva così da “raddrizzare le distorsioni man-mano che si procede”.
Resta il fatto che, se a una frammentazione in parole di un pensiero segue una deframmentazione, non vi sarà una trasmissione integrale del tema, nonostante l’uomo, nella sua congenita esigenza di animale sociale, si sforzi di elaborare il linguaggio più comune possibile.
Il termine delta si riferisce comunque a una rappresentazione geometrica costituita da un angolo in cui la sorgente, chi parla, è il punto al vertice ed il ricevente, chi ascolta, lungo punti vari compresi fra le due rette delimitanti un cono.

Inevitabilmente solo la linea retta bisettrice dell’angolo e quindi idealmente un solo ricettore ideale riceve il messaggio così come trasmesso. La distorsione, nella media comune, sarà tanto maggiore quanto più ci allontaniamo da questa linea ideale. Ovviamente il numero di quanti hanno capito male cresce enormemente, come numeri, in cerchi concentrici verso la periferia. Non si tratta tuttavia di persone che non hanno capito niente, ma di varianti al discorso sotto forma personale. Come mai? Semplicemente perché ognuno di noi dà un senso diverso alle parole, ognuno interpreta secondo un sentito individuale. La successione dei termini del discorso è individuale, linguistica, etnologica, e può quindi costringere a rapide sortite a ritroso lungo il discorso.
Inoltre l’attesa di un certo tipo di messaggio ne condiziona il senso al momento della ricezione, oppure un rifiuto preconcetto lo filtra negativamente. Se poi aggiungiamo le attuali difficoltà linguistiche interetniche che rendono spesso necessario l’intervento di un mediatore culturale non ne parliamo neanche: la vera Babele. Ma non c’è bisogno di arrivare a Pazienti di altre lingue per trovare simili difficoltà. Parole comunissime hanno significati totalmente diversi in diverse regioni italiane. Anche per aggirare o ridurre la portata di tali “equivoci comunicativi” esistono espedienti, su cui torneremo. Il problema maggiore resta comunque il terreno psicologico della peculiarità del rapporto in questione che tende ad amplificare la distorsione comunicativa. Il problema sta per toccare la peculiarità stessa del rapporto medico-paziente, molto più simile a un "transfert", detto in linguaggio psicologico, che a una semplice informazione o discussione programmatica. Entriamo quindi adesso più tecnicamente nella struttura dell'impatto comunicativo.

Capitolo 5

La suggestione

La suggestione è esperienza comune a noi tutti. Ricordiamo le notti nel buio da bambini, quando le ombre prendevano forma. Ma nulla era al di fuori del nostro cervello di quanto vedevamo e rifiutavamo contemporaneamente, per rassicurarci. Prendo dalla letteratura una definizione equilibrata del fenomeno, quella del Prof. H. Bernheim Docente di Clinica Medica all'Università di Nancy. Egli così la esprime:

"*la suggestionabilità è l'attitudine del cervello a ricevere o evocare idee e la sua tendenza a realizzare, a trasformarle in atti"*.

Quando in questa definizione si cita il cervello si intende proprio la sede fisica del pensiero, non per equivalenza la nostra mente. Ora, come noto, specifiche parti del cervello ospitano specifiche funzioni: zona olfattiva, memoria, tattile, abilità manuale, e così via, tanto per esemplificare.

L'organo è composto da due emisferi simmetrici.

Alcune aree sono state individuate come ripetute specularmente nelle due metà, si è ipotizzato per ragioni di sicurezza in caso di danneggiamento, ma mi sembra una spiegazione debole, più probabile un intermodulazione di due sistemi di "calcolo" con visuali diverse. Comunque le due metà sono strettamente interconnesse, quindi operano in tandem, continuativamente.

Ma fra questi due "gemelli inversi" si riscontra una sostanziale differenza: l'emisfero sinistro è quello della razionalità e dell'azione, il destro dell'intuizione e della suggestione, delle libere associazioni quindi.

Ora il problema del giudizio di realtà di un dato acquisito dai sensi, o parimente di un pensiero nato in una qualsiasi circonvoluzione corticale, si presenta al Soggetto esperimentante in tutta la sua relatività, filosoficamente potremmo addirittura parlare di solipsismo: se è vero per me è vero per l'universo intero, con scarse possibilità di verifiche interne, e preclusioni forti al confronto.

Ben difficile convincere qualcuno che è di fronte ad un illusione del suo errore.

Potrebbe addirittura pensare di essere circondato da una congiura data l'evidente concretezza delle cose o dei fatti come egli li percepisce. Ne è ben consapevole il prestigiatore, che ne fa la propria arte.

Se si ci imbatte poi in un Paziente in fase psicotica diviene addirittura impossibile il ragionamento e l'evenienza di constatazione di tale stato psichico alterato in pazienti venuti a consulto per banali motivi, credetemi, è tutt'altro che rara, anche se bisogna essere allenati per accorgersi che non si ha di fronte solo un tipo "un po' fissato", ossessivo e rompiscatole, ma la vittima di un vero disturbato psichico.

Del resto se crediamo ad una casistica psichiatrica che considera normale un disturbo mentale clinicamente rilevante di un membro di una famiglia su quattro, almeno in una fase della sua vita, capite che un Medico è destinato a incapparci.

Le avvisaglie? (parlo di esperienza personale, non di manuali). Si noteranno tutti i segni comportamentali dell'apprensione, sudorazione, torcimento delle mani, sguardo vagante e improvvisamente fisso su di voi, e poi la chiusura alla spiegazione, pur contrastante con la continua richiesta di ripeterla. Infine il tentativo di anticipare la diagnosi: «Quindi sono ammalato di...»

Quando vi sembrerà di aver tranquillizzato il povero Paziente, di averlo congedato sereno, magari ancora un colpetto alla porta, e, attraverso uno spiraglio aperto…«Mi scusi dottore, ma non mi è ben chiaro ancora...»

Ma torniamo a Pazienti provvisti di una capacità modulativa e recettiva dell'informazione "normale".

Rientriamo nel nostro ambulatorio. L'apprensione della Paziente è un po' calata dopo l'ingresso nel "luogo oracolare": nulla di particolarmente misterioso la circonda e il medico è un uomo gentile, lo si può addirittura immaginare in abiti sportivi, magari mentre gioca a tennis. E poi... non l'ho già incontrato a passeggio in centro, rilassato ed incuriosito dalle vetrine? No, no! Era con il suo cane!

Serpeggia una tensione occulta.

Il professionista dovrà costruire il rapporto secondo certi parametri di tempi, di tramiti fiduciari, di dimostrazione di interesse, di chiarezza soprattutto, tutto ciò senza sapere ancora chi ha davanti, con tutte le possibili variabili accennate.

Con l'esperienza il comportamento può essere modulato in base alle prime reazioni del paziente. Continua la raccolta di informazioni prima del contatto fisico che costituisce il cuore della visita. Può capitare che dalle prime battute o semplicemente dalla mimica e dai movimenti del corpo del paziente (sì, il corpo parla!) abbia già capito di cosa si tratta, cioè di far diagnosi già per intuito, ma non lo deve assolutamente dire, perché sarebbe fuori tempo: il soggetto non si sentirebbe considerato e conserverebbe dei dubbi sulla sua superficialità, per non aver avuto "il giusto tempo a diposizione per una buona visita".

E comunque anche il medico sa di essere fallibile, meglio andar per gradi e fare tutti i controlli prima di buttarsi su qualsiasi idea.

Quindi il rituale della fase della raccolta dei sintomi ha una sua scadenza sancita.

A un certo punto lo specialista butta un occhio sulla lista degli appuntamenti, per sottolineare che sarà disponibile ma rispetterà i tempi, poi, forse non proprio molto

esperto, pronuncia una domanda del tipo: «È un dolore a carattere… con una sensazione di…?»
Grave errore! Nel Paziente scatta una suggestione, dalla suggestione un'associazione, quindi si è formata un'idea, quest'idea vorrà una sua soddisfazione. In questa fase quindi il Medico, per sua evidente inesperienza comunicativa può rischiare un fuori strada insieme al Paziente. Ma cosa è successo?
L'emisfero destro del Paziente ha semplicemente ignorato il punto interrogativo e ha letto così il messaggio: "Le capita a volte di sentire anche una sensazione di….".
Capite? È quasi un imperativo!
Il Paziente, di fronte a questa prova di profonda conoscenza del proprio stato manifestata dalla controparte tecnica, esulta e dà piena fiducia al Medico.
Se questo si lasciasse a sua volta rafforzare in una posizione da falso profeta da un complimento l'errore sarebbe strutturato e la motivazione ad agire in conseguenza scontata. In altre parole una situazione del tipo: «Quanto sono bravo, avevo già capito tutto dai primi sintomi.»
E la controparte: «Quanto è bravo questo medico, aveva capto tutto subito. Sì è proprio di questo che soffro.»
«Bene, un altro caso risolto e una cura appropriata.»
«Ottimo, sarò scrupolosa nella cura e tornerò volentieri a riferirgli i miei miglioramenti.»
E questi miglioramenti potrebbero davvero verificarsi, ma quanto dureranno?
Ricordiamo prima di scandire i tempi del rapporto secondo un rituale affinato dai secoli, e che in questo tipo di comunicazione non contano "non" e i "se", siamo nel campo delle suggestioni. La domanda corretta avrebbe dovuto essere così formulata: «Mi illustri la sua sensazione fisica (anche la parola dolore è fuori luogo, vedremo perché) e la localizzi toccandosi. Guardi, le do la mia penna chiusa, in modo che possa indicare più precisamente.»

Controprova: qualcuno vuol tranquillizzare un piccolo paziente, quindi altamente suggestionabile? Benissimo, pieno di premura gli dice prima di togliere dei punti di sutura: «Piccino non sentirai alcun dolore.»

È il modo sicuro per far risuonare di grida l'ambulatorio. La parola "dolore" si impossessa della mente del paziente e comanda la sua risposta emotiva. Meglio un sinonimo, tipo fastidio, o non dir niente e imporsi fisicamente, chiudere le illusioni di differimento o di fuga.

Altro esempio: la suggestione di capogiro. Alla premurosa domanda: «Le gira la testa?», può capitare di vedere il Paziente improvvisamente barcollare. La sensazione di capogiro non è letta come una ipotetica possibilità, ma assimilata come un fatto, quasi una predizione dell' "uomo-medicina".

Molto meglio un «tutto bene?» un messaggio positivo.

Non ci credete? Facciamo un gioco. Io vi dico: «Non immaginate un elefante!» Che immagine vi ha attraversato la mente? Ovviamente quella di un elefante! Provate con un familiare! Magari per maggior sicurezza nella suggestione colorate l'elefante, di rosa, vi diranno meravigliati: «È vero, l'ho proprio visto rosa!»

Spero di avere espresso il concetto di un cervello non sempre affidabile come corretta ricettività e a volte addirittura realizzatore di fantasmi.

Cosa altro evitare e come muoversi?

Solo il più tecnicamente ed asetticamente possibile? No, torneremo su questo modello comportamentale ancor più errato in cui stiamo rischiando di ricadere.

D'altra parte la suggestione ha solo un effetto negativo? No può essere utilizzata in senso positivo ma con cautela ed esperienza.

Ma se è così pericolosa, allora perché esiste in natura? Se l'evoluzione ha eliminato tanti errori, perché non questo malfunzionamento comportamentale?

Qui il discorso esula ed approda alla filosofia dei comportamenti individuali e collettivi e posso rifarmi solo a convinzioni personali.

La suggestione ha motivo di esistere in quanto i comportamenti individuali e sociali non hanno bisogno solo di razionalità (ad esempio forti motori comportamentali quali innamoramento, amor di patria e vari altri passionali non sono certo sempre totalmente razionali anche se finalisticamente ed eticamente positivi).

Altrettanto vero che questo tipo di passionalità può portare, se totalmente sganciato dal razionalismo, a tragedie individuali o addirittura etniche, come storicamente noto. In un rapporto delicato quale quello Medico Paziente andranno quindi calibrate e rettificate tutte le componenti di alterazione della comunicazione e di amplificazione del messaggio. Inoltre abbiamo sin'ora considerato un rapporto a

due. Si è detto infatti che in quell’ambiente tecnicamente adibito al rapporto erano presenti solo due persone che interloquivano. Ne siamo sicuri?
Errato. Il rapporto era triangolare e il terzo non era un interlocutore ma un ammaliatore: i media. Lo spazio della suggestionabilità è semplicemente stato spostato a un livello aprioristico di cui i due colloquianti non possono non tener conto. E ciò proprio nel momento storico in cui il medico stesso volontariamente si priva delle proprie armi sciamaniche e tenta di corresponsabilizzare, far maturare, potremo dire, il proprio paziente.
Tuttavia, come tutte le cose nuove, la grande comunicazione non è solo un fattore di interferenza negativa. Dico solo che il Paziente può restare condizionato da attese di cure, a volte futuristiche e di necessità di complessi esami di cui il Medico dovrà rispondere con chiarificazioni sulla scarsa attinenza al suo caso.
Quel medico, solo nel suo studio con l'Ammalato, sicuramente non cerca altro che un rapporto chiaro e diretto con il Paziente, ma sentirà aleggiare sul collo il fiato di un concorrente invisibile nel rapporto fiduciario che intendeva instaurare: "quello dell'informazione proposta dai media". Sarà inevitabilmente portato a rialzare la dose della sua capacità di convincimento, non per accaparrarsi qualcosa, ma per la difesa stessa della propria immagine. È consapevole che, proprio nelle prime fasi di un "fidanzamento" che dovrebbe concludersi con la fiducia di un rapporto stabile medico paziente, aleggia già spesso l'ombra di una diffidenza. Tanta cattiva immagine diffusa costantemente sulla professione medica fa da combustibile a una reazione aggressiva che viene amplificata oltre i limiti del normale sospetto e contenzioso.
Nasce così la “Medicina difensiva”. Un medico è spesso primariamente interessato a salvaguardasi da eventuali impropri addebiti futuri di responsabilità. L'iter diagnostico-terapeutico assume allora il significato di una prova a proprio discarico di cui restino indelebili tracce, con ridondanza di elementi incontrovertibili di accuratezza e competenza: in altre parole un eccesso di esami, costi conseguenti, disagi per il paziente stesso, sovraccarico per la Struttura erogatrice. Ma questa è storia attualissima, e la deleghiamo alle conclusioni.
Strettamente correlato all'aspetto suggestione è il cuore stesso del nostro discorso: il tipo di rapporto che le due parti intendono istaurare. Su questo tema esistono tendenze, così dette linee guida, che permettono, come ovvio trattandosi di un

rapporto umano, ampie variabilità di scelta: fin qui ho prevalentemente trattato di aspetti negativi di quello che gli Psicologi definiscono “transfert Medico -Paziente” ma non ne abbiamo anche visto il risvolto positivo? Proprio quello che costituiva l’essenza della medicina suggestiva degli albori. Non rischiamo di buttar via il bambino con l’acqua sporca?

Entriamo quindi nel cuore del problema: Il padre medico, l'eroe medico, o il tecnico medico compagno di cammino? Ovviamente il transfert positivo è massimo nel rapporto tradizionale, di tipo paternalistico: il Medico quale prima medicina.

In altre parole una prescrizione sarà accompagnata da una più o meno alta dose di input destinati ad attivare le capacità autorigeneratrici, di soppressione del dolore, di ripresa in generale, del Paziente. Tuttavia il meccanismo conscio che definiremo “potenziamento del Paziente”, come vedremo, non deve passare necessariamente per la suggestione, anzi, si tratta proprio di una ripresa di controllo della situazione personale, capacità tuttavia variegatamente evocabile nelle tipologie più assortite di ammalati. Il potenziamento infatti vorrà dire un Paziente che seguirà le prescrizioni con maggior grinta e ne riceverà un maggior giovamento.

La figura impositiva del modello medico tradizionale è ovviamente quella legata a un più pronto risultato, ma probabilmente meno stabile: il rischio è una specie di risveglio dall’ipnosi con effetto demolitorio di quanto ottenuto. L’esempio più classico di effetto suggestivo è il placebo. Una molecola inerte somministrata come potente medicina sortisce l’effetto promesso.

Tanti anni fa’ visitando per l’ennesima volta la Signora F., residente in una provincia lontana, quindi non identificabile nel rispetto della privacy, mi sentii molto insoddisfatto della possibilità effettiva di contribuire a dare una svolta decisa ai suoi problemi locomotori. Le propinai comunque la abituale miscellanea di provvedimenti farmacologici e fisici.

La Signora, molto grata, al momento dei saluti di commiato mi fece osservare: «Dottore, si è dimenticato di darmi una scadenza per il controllo!»

A quel punto uscì a viso aperto la mia insoddisfazione, suppongo, perché le risposi in modo meno amichevole del solito: «Non è una questione di tempo ma di stazza. Torni da me solo fra quaranta chili in meno!»

Pensavo che, offesa, non si sarebbe sobbarcata mai più tutti quei chilometri per un nuovo consulto. Ma invece… Non ricordo quanto impiegò a ripresentarsi, ma, forse

un anno dopo, ricomparve avanti alla mia porta. Irriconoscibile. Comunque era accompagnata dalla stessa graziosa ed affezionata nuora, o nipote, che avevo riconosciuto subito.
Colse certo la mia perplessità perché sorridendo orgogliosa mi disse: «Guardi che sono proprio io, la Signora F.! Ho bruciato le tappe ed ho perso i quaranta chili pattuiti, beh, forse manca ancora qualche etto, ma l'ho fatto per lei, per poterla rivedere e rifare il punto della situazione. Sa, neanche io ci avrei mai potuto credere! Mi sono privata di tutto, merito suo!»
Incosciente, tutto quel peso da sola, senza un dietologo: avrebbe potuto lasciarci le penne! Tuttavia ero fiero di lei, e un tantino solleticato dalla constatazione del mio ascendente. Nell'incontro precedente avevo commesso un grave errore con possibilità di rottura della trattativa, ma era andata imprevedibilmente bene ugualmente, grazie a un canale che si era aperto a mia insaputa: la regressione della Paziente a bambina obbediente.
Da quanto diremo a seguito si tratta comunque, ripeto, di un'imposizione, e anche se a volte il risultato è casualmente favorevole, è una condotta da evitare. Infatti non è solo una questione di etica, ripeto, ma di stabilità di rapporto nel tempo.
Per il momento prendiamo solo le misure, valutiamo quanto può essere grande questo effetto impositivo.
Riguarda solo le diete? L'efficacia dei farmaci?
A fine anni cinquanta una equipe del Medical Center dell'Università del Kansas eseguiva esperienze su una metodica chirurgica allora in uso per il trattamento dell'angina pectoris (male in petto da causa cardiologica, cose quindi su cui non scherzare!).
Bene, in cinque Pazienti i chirurghi eseguirono la semplice incisione cutanea subito suturata senza procedere all'intervento.
La risposta fu positiva per il 100%!
Questo ci dice molto sul transfert positivo, ma ci dà anche un esempio su quanto strapotere medico vigeva all'epoca, e ciò ci appare raccapricciante a pochi decenni dall'attuale era del consenso superinformato, sul quale rinvio ad un prossimo approfondimento. Ci chiediamo, cercando un po' di rassicurazione, se un simile evento, esseri umani inconsapevolmente trattati come cavie con possibile rischio vita, si sarebbe potuto condurre nell'ambito della nostra cultura mediterranea alla

stessa epoca, se non si sia trattato di un abuso di potere tutto transoceanico. Qualcosa di simile è effettivamente accaduto nei nostri pronti soccorsi, ma nulla di così drastico: la cura dei sette ponfi. Si era empiricamente osservato che sette gocce di acqua distillata iniettate sotto pelle nella zona di un rene affetto da una dolorosa colica possono sedare il dolore. Questo rimedio stregonesco è stato empiricamente praticato in qualche pronto soccorso, con successo, ma anche con incidenti cardiologici, visto che la pratica è dolorosa proprio quanto la colica stessa. Chiodo scaccia chiodo? Non proprio, qualcosa che ha più a che fare con la medicina orientale, agopuntura e simili, riscoperto per puro caso, e subito bandito dalla medicina ufficiale, ma non prima che io ne venissi a conoscenza. Chi sa, forse poteva avere degli sviluppi questo fenomeno, se studiato in condizioni di sicurezza, ma quello che è stato inaccettabile è il ruolo passivo degli inconsapevoli pazienti, ma al tempo e in quella cultura si agiva con una tale disinvoltura da scatenare poi l'effetto contrario nell'attuale tipo di rapporto, la ribellione del Paziente abusato.

Torniamo al cuore dell’argomento comunicazione. Fino a questo momento ci siamo interessati alle dinamiche in gioco, anzi, ci siamo soffermati fin'ora ai momenti soft di rapporto con il Paziente: raccolta di dati anamnestici, comunicazione di diagnosi, prescrizioni tutto sommato blande.

Prima di passare al momento successivo, quello decisionale, che mi darà fra l’altro la possibilità di indicare mie personali preferenze, penso di dover concludere il tema dell'informazione con un aspetto molto particolare, la comunicazione di diagnosi di malattia a prognosi grave e il successivo accompagnamento del Paziente all'ineluttabile termine vita.

Capitolo 6

La comunicazione di malattia a prognosi grave

Le malattie contro cui si combatte con armi per ora ancora impari, a dire il vero sempre meno frequentemente, sono purtroppo tante. Comunque, anche nella peggiore delle ipotesi, la cura non è mai del tutto inefficace, ma in molte situazioni ha tuttavia carattere di semplice prolungamento della vita e miglioramento della sua qualità. Ma miglioramento della qualità di vita vuol dire soprattutto miglioramento della percezione di quanto sta accadendo, metabolizzazione della comunicazione

ed elaborazione di una reazione individuale equilibrata, o almeno attenuazione degli aspetti autodistruttivi.

Come noto la tendenza attuale è in linea di massima quella della condivisione con il Paziente dello stato di salute riscontrato, senza segreti. Inoltre, in un campo così delicato, non si può non coinvolgere la famiglia, ma in ciò andrà osservata con il massimo rigore la volontà del Paziente (a chi comunicare cosa?) su cui torneremo. Una comunicazione privilegiata con la famiglia anziché con l'interessato diretto, come storicamente avveniva, costituisce una limitazione della libertà individuale, ma soprattutto un errore strategico. Sull'utilità di una posizione prevaricativa (che più o meno estrometta il diretto interessato) infatti si tenga presente che il ruolo di presenza fisica attiva delle famiglie va nel tempo riducendosi, per una sorta di assuefazione alla negatività della situazione. Visto che il cammino comune di Medico e Paziente resterà comunque il legame forte della vicenda meglio prendere un buon passo coordinato comune già dall'inizio. Circa il "patto iniziale con il Paziente" nel senso di contratto programmatico, torneremo nel paragrafo sul quadro normativo.

Ma come si fa a dare notizie che nessuno vorrebbe ascoltare per se stesso e per i propri cari? Ed a tutti i Pazienti indiscriminatamente va detto proprio tutto?

L'argomento è fra l'altro fonte per una vasta produzione letteraria che ci può aiutare a "sentire", più che capire (parola grossa). Penso ad esempio al bellissimo libro di Tiziano Terzani in cui, alla fine a quattro mani con il figlio, l'Autore fa un il report della sua personale esperienza di fronte alla malattia ed alla morte incombente. Il successo di vendite dell'opera, oltre che al prestigio consolidato dell'Autore, penso vada attribuito al quadro di "serenità attiva", non frutto cioè di pura rassegnazione, che ne emerge. Ve lo consiglio, fra le migliaia. Sulla possibilità da parte di tutti di assunzione di una simile posizione psicologica possono essere poste più obiezioni:

1. Facile per chi già ha avuto tanto dalla vita!
2. Era un caso speciale, congenitamente un volitivo e preparato da studi meditativi!
3. La famiglia si è serrata intorno a lui come un'estensione della sua stessa coscienza. Nella realtà comune mogli e figli continuano ad avere problemi contingenti!

4. Oppure semplicemente: beato lui che l'ha presa così, io non ci riuscirei a rassegnarmi.

Tutte asserzioni vere, ma un atteggiamento costruttivo di questo tipo non è difficile da incontrare, non tanto quanto si creda: l'ho potuto riscontrare anche in tempi in cui non si investiva tanto quanto attualmente avviene in ausili per la qualità della vita residua.

Ricordo un Paziente giovane che mi diceva: il trucco è continuare come prima, ma convertendo l'idea di settimana in quella di giorno, minuto-ora, e così via.

Ma torniamo alla domanda: come deve essere questa comunicazione?

Innanzitutto esaminiamo la tempistica: non è certo lecito al primo sospetto dare un quadro ampio delle possibilità statistiche a chi che sia, come stessimo parlando dell'andamento della borsa! Bisogna muoversi dopo l'acquisizione di elementi abbastanza certi e con modalità graduale ma sincera.

E soprattutto la "notizia" deve essere preceduta da una presa di conoscenza del carattere della persona, con elementi tratti anche dal parere di familiari, se autorizzati dal Paziente, che tuttavia non debbono mai essere vincolanti.

La cronaca riporta purtroppo ancora episodi di vita abbreviata rispetto alla sopravvivenza probabilmente concessa dalla malattia a causa di un suicidio successivo alla comunicazione, in modo errato, della natura del male.

Infine il buon senso, non un messaggio ma innesco dell'iter di avvicinamento all'idea di "un brutto male" ma che proponga insieme un cammino di speranza.

Il discorso si farà più stringente secondo le reazioni riscontrate.

Vi sono tuttavia Pazienti capaci di negare l'evidenza con fantasiose spiegazioni personali per tutto l'iter di cura, e questo è un diritto che va salvaguardato.

Ben diverso eticamente il caso contrario: quello di una famiglia che pretende il silenzio considerando il proprio congiunto "incapace di assorbire il colpo".

Potrebbero anche aver ragione loro, ma chi può sottrarre, anche di fronte all'inevitabile, un individuo al diritto di autodeterminazione? Chi può sapere chi di noi abbia, se non una doppia vita, un sentimento particolare, un ultimo sogno da soddisfare, una persona da salutare in modo diverso?

Con metodo e pazienza, ed una dote non scritta e mal trasmissibile tecnicamente detta calore umano, si riesce generalmente a dare concretezza alla comunicazione

senza proiettare il Paziente nella disperazione, ma d'altra parte senza abusare di inutili pietismi.

Raggiunto questo livello riprende la trasmissione di un discorso programmatico e tecnico: conoscenza, prospettive, alternative, tutto quanto può dare la "voglia di combattere".

Elisabeth Kluber Ross, dopo un'esperienza sul campo negli ospedali di Chicago, ha classificato in sei momenti l'iter psicologico che porterà, se giustamente condotto, ad una sana accettazione collaborativa.

Ve lo ripropongo a mia volta, sinteticamente ed interpretativamente

1 Rifiuto:

«C'è di certo un errore, non è di me che si tratta. Ma cosa ha capito questo qui? Per un po' di infiammazione!»

La fase può andare avanti a lungo, come prima detto divenire anche l'atteggiamento definitivo, l'alibi contro qualcosa di troppo grosso.

Questo disinteresse per la malattia è pregiudizievole per la collaborazione terapeutica. Quel che è peggio può anche essere mascherato sotto una:

2 Falsa compiacenza:

«Ascoltiamolo altrimenti non si toglie più dai piedi, lui e quella fissata di mia moglie che me lo ha mandato.»

3 Collera:

«Ma perché proprio a me!»

4 L'aggressività potrà facilmente essere proiettata verso l'interlocutore (il Medico):

«Che cos'ha ancora da guardare da dietro quei suoi occhialini? Cosa vuole, anche vedere al microscopio come tiro le cuoia?»

È comunque un motore positivo, che può essere convertito in accanimento nell'obiettivo guarigione.

5 Negoziazione:

«Ho capito, niente più dolci e grassi, prendo quel farmaco lì ma se mi accorgo che mi toglie la forza per stare in piedi lo sospendo, ma il fumo, mi scusi, lo riduco ma non di più, diventerei isterico con tutte queste privazioni!»

Certi canali si sono aperti, si comincia a pianificare la cura. Certe malattie comportano tuttavia, non parlo solo di tumori, cure fastidiose e drastici cambiamenti di stili di vita. Il Paziente inizia ad accettare.

5 Oppure depressione:

«Ho capito proprio bene! È a me che è capitato. Sarebbe stato meglio perdere un braccio. Una “sopravvivenza comunque ragguardevole” ha detto. E chi se ne frega.»

La cosa che più mi ha stupito nei contatti con alcuni colleghi Psichiatri è stato vederli rallegrati perché il Paziente era "finalmente entrato in depressione".

Inesperto ricordo di aver pensato “così è innocuo e non gli rompe più le scatole”. No, è una fase della corretta accettazione della malattia.

Il Paziente si è spogliato da moti di reazione incongrua, improduttiva ma non indossa ancora i panni del rapporto corretto con il Medico e con il male. Mi viene in mente ora un paragone con una fase di addestramento di certi cavalli ribelli che alla fine l’allenatore prostra al suolo sfiniti, fino all’abdicazione, per poi farli rialzare per ricominciare insieme a muoversi al giusto passo.

6 Accettazione:

«Vediamo di collaborare e far quanto di meglio per quanto resta.»

Ci siamo! Il Paziente ha riacquistato il proprio “locus of control” interno.

Sa che il Medico è un tecnico ma chi cura la propria malattia è lui stesso.

Sulle tecniche di accompagnamento in tutte queste fasi esistono scuole e letteratura che sarebbe ponderoso esaminare in queste note.

È dimostrato comunque che ansia e depressione, una volta che sia fatta la comunicazione di malattia, risentono beneficamente della conoscenza del problema, comunque sia essa fornita: verbalmente, scritti, immagini.

Nell’ambito del progetto SIRIO dell’Istituto nazionale dei tumori su 328 Pazienti di 21 centri oncologici, di tutte le età ed in corso di chemioterapia, una percentuale fra l’86% ed il 93% ha affermato l’utilità della lettura di pubblicazioni.

Nella valutazione a punteggio dell'Istituto tumori di Milano relativa al miglioramento della qualità di vita dei Pazienti ricoverati emerge evidente che i più alti punteggi sono relativi alle esigenze di comunicazione e conforto. Il rapporto rassicurante proveniente dai familiari risulta invece, come prevedibile, insoddisfacente nell’80% dei casi. Ricordiamo comunque sempre che stiamo parlando di un intero tratto di

vita del paziente, non di un evento con una sua conclusione a termine preciso e rapido. per anni forse quest'uomo prenderà le misure con il problema, ripasserà in rassegna le armi di cui dispone e che gli vengono fornite, parlerà con la malattia. Letteralmente: viene infatti incoraggiata attualmente la tendenza a dar un nomignolo al male, fra quelli che più recentemente mi son capitati ricordo "Tommy", o "l'acaro". Ciò rafforza le difese, in modo anche organico secondo vie non ancora abbastanza chiaro, ma soprattutto il combattimento faccia a faccia attiva la produzione di quei mediatori chimici capaci di dare sollievo, vitalità, senso della vita residua e speranza di vittoria contro l'evidenza.
Anche se stiamo navigando ancora nel campo della comunicazione il confine con il terapeutico nel terreno su cui ci stiamo muovendo è davvero sottile.
La comunicazione è attenzione, è terapia se posta in giusti termini di solidarietà come già detto, o meglio, introducendo un nuovo termine specifico per il rapporto terapeutico, empatia.

Capitolo 7

La comunicazione dell’imminenza di morte

La malattia peggiora: sappiamo che siamo agli sgoccioli, al Paziente non è né possibile né etico nasconderlo. Infatti nell’uso tradizionale del tenere allo scuro l’interessato, non si gioca che una pantomima: tutti gli interlocutori, e il Paziente, realmente sanno, ma fingono il contrario.
Partiamo da una considerazione che ci dà la dimensione del problema: nel terzo millennio abbiamo dimenticato come si fa a morire. Un esempio del mio vissuto per chiarirmi, tanto per cambiare: i miei due figli ora rispettivamente fra i quaranta e i

trent'anni, sono cresciuti lontani da affetti di familiari o amici di vecchia data, dai nonni soprattutto, essendosi il nucleo formato a Crema senza antecedenti legami col territorio, salvo il ramo milanese di famiglia, poco frequentato.

Ciò vuol dire che nell'infanzia non hanno fatto l'esperienza diretta della morte di persone vicine. Un giorno il mio primo, intorno ai dieci anni, colse una mia telefonata di condoglianze per il decesso del padre di un caro amico. Da qualcosa comprese che il corteo funebre, cui avrei partecipato il giorno successivo, sarebbe partito dal loro domicilio, che ben conosceva.

Mi chiese: «Ma allora c'è il morto in quella casa?»

Mia moglie e io gli rispondemmo che sì, certamente, la salma del nonno era vegliata in casa. Il bimbo non sembrava convinto, ci espresse il suo dubbio: «Non capisco perché, se è morto, non si trovi all'Ospedale!»

Detto da un bambino chiarisce la distorsione già imperante un trentennio fa: la morte come accadimento tecnico, che deve svolgersi in un luogo appositamente predisposto. Questo e quanto aveva assorbito da noi e dai suoi primi contatti sociali dell'etica della morte. Distacco asettico, come fallimento di una cura che doveva tenere in vita anche quell'individuo, non come ineluttabilità, non come amoroso commiato. Ed è assodato che è proprio ciò che più temono a termine gli esseri umani.

Come deve muoversi il Medico, in sintonia con la famiglia, per creare quelle condizioni di tranquilla accettazione, per quanto possibile, che ognuno auspica nell'imminenza dell'inevitabile? Il suo ruolo non solo nella lotta al male, nella soppressione del dolore, ma anche in questo tipo di accompagnamento estremo rientra fra i suoi precisi doveri professionali e umani. Nello stadio finale ogni risorsa va valorizzata, anche una visione finalistica fideistico-religiosa della vita e del trapasso, ove contemplata dal Paziente, e qualsiasi sia in merito l'atteggiamento personale dell'Operatore. Anche la fede tuttavia non può essere considerata in questi frangenti la panacea. Da un testo di impostazione esplicitamente cattolico cristiana:

"Per il Cristiano ormai, per statuto di nascita, il cammino di fede è cammino continuo di morte che sbocca nella resurrezione".

Lo stesso vale per altre confessioni. La morte gioiosa vissuta come ricongiunzione in Cristo è tuttavia propria, al massimo, di figure di Santi del passato! Al termine

dell’esperienza personale di vita l’istinto di sopravvivenza prende con maggiore o minor controllo individuale il sopravvento.

Non è pleonastico ripetere che in altre culture e nella nostra stessa in altri tempi era diverso. L'esperienza medica non aiuta abbastanza a capire, perché anche in punto di morte il Paziente ha un certo riserbo in presenza del sanitario. Di più serve la lezione di vita, la perdita delle persone a noi care, e ben sappiamo quanto siano diversi i comportamenti umani fino all'estremo saluto: dalla disperata richiesta di aiuto di chi ha capito e non si rassegna, al severo contegno, tutto d'un pezzo, di chi si è forse lungamente allenato con riflessioni al proprio momento estremo.

“Oggi è un buon giorno per morire” frase storica di Cavallo pazzo, ben noto capo della tribù Oglala Lakota (Sioux), che esprime al massimo grado la dignità del buon morire. Ma esempi di dolce e fermo commiato li possiamo trovare in tutte le culture, più frequentemente fra persone che per motivi religiosi o filosofici abbiano familiarizzato con l'argomento morte, o che abbiano convissuto al suo fianco, per assistenza agli infermi, in corso di guerre ed epidemie. Ciò che sempre salta all'occhio comunque è il fatto che la capacità di accettazione non è proporzionale al grado di istruzione, né al così detto "livello di civiltà" dell'etnia di appartenenza, anzi, piuttosto il contrario. La buona morte è, o era, facoltà dei semplici e dei saggi. La configurazione psichica dell’evento finale, quale la ritroviamo storicamente nelle società “antico-tribali” si è ormai persa nella nostra attuale occidentale.

La mia esperienza professionale in merito si può dire piuttosto povera: ho visto morire tanta gente, certo, ma non era prerogativa della mia specialità accompagnarle per tutto il percorso di declino fino al termine. Ho chiesto quindi una mano, in occasione della pubblicazione della prima versione cartacea di questo saggio, al dott. **Luciano Orsi**, quale esponente di alto livello della Bioetica nazionale, e data l’esperienza sul campo in merito vissuta costantemente nella professione di rianimatore.

Bene, fu così puntualmente disponibile da fornirmi addirittura un personale contributo scritto, che ritengo pertanto doveroso introdurre integralmente:

La comunicazione dell’imminenza della morte non segue, ovviamente, delle regole fisse e precise poiché risente notevolmente di molte variabili, fra cui si devono obbligatoriamente citare la qualità e profondità delle relazioni fra il malato terminale e le persone che lo circondano, ed il grado di

consapevolezza che il malato ha circa la sua malattia e la sua condizione di terminalità. A tal proposito va però precisato che la maggior parte dei malati, con il progredire della terminalità, acquisiscono una variabile e graduale consapevolezza dell'avanzare della malattia, anche se i loro cari o curanti si oppongono all'informazione o gli negano risposte a loro domande dirette o indirette. Ne risulta che molto spesso il grado di consapevolezza del malato risulti molto superiore a quello che viene valutato dall'entourage. Questa sottovalutazione e questo non ascolto dei bisogni del malato genera, quasi sempre, un grave stato di sofferenza psicologica nel malato stesso, che sente che "si sta avvicinando alla morte" ma non potendolo condividere con nessuno è costretto ad una solitudine angosciata. Questo isolamento informativo e comunicativo diventa sempre più anche relazionale ed affettivo, e, non raramente, viene espresso con comportamenti di rabbia, mutismo, irritabilità, depressione. Tali atteggiamenti disorientano la famiglia ed i curanti, che finiscono per perseverare nel circuito vizioso della "commedia degli inganni", illudendosi di proteggere il malato. Si viene così a creare un meccanismo relazione paradossale in cui ogni tentativo di ingannare il malato per proteggerlo da una "verità" (ritenuta "insopportabile" dai familiari) genera ulteriore isolamento e sofferenza emozionale nel malato che sta già sopportano da solo la "sua verità" o, ancor peggio, il dubbio angosciante di una "verità che lo sta consumando nel corpo e nella mente". La sofferenza psichica del malato terminale è ulteriormente aggravata dall'emergere o dall'intensificarsi di bisogni spirituali che richiedono l'apertura o la riapertura di relazioni e comunicazioni sul senso della vita che volge al termine, sull'espressione di valori e volontà, sull'affidamento dei propri beni spirituali e materiali, sull'investimento di significati fra le persone a lui care, sulla chiusura di relazioni significative. A titolo esemplificativo si possono citare l'affidamento dei figli, il dirsi addio, il dare disposizioni per il luogo di morte o per le esequie, l'esprimere volontà di non ricevere terapie sproporzionate, il desiderio di iniziare, concludere o escludere percorsi spirituali o religiosi, ecc..

Una corretta e supportiva relazione con il morente richiede, invece, una particolare attenzione a tali bisogni psicologici e spirituali del malato ed il

riconoscimento che la "congiura del silenzio" è fondamentalmente una forma di autodifesa della famiglia e dei curanti, che temono di non sapere reggere il confronto con un malato consapevole. L'esperienza quotidiana di chi opera nelle cure palliative e nell'accompagnamento del malato terminale testimonia che, partendo da questi presupposti empiricamente corretti, è possibile vivere con la maggior parte dei morenti una significativa relazione di supporto, realizzabile anche in un tempo relativamente breve, proprio grazie ad una comunicazione veritiera ed aperta.

Si viene così a creare un'intimità relazionale in cui il malato può, se e quando vuole, esprimere i suoi bisogni, i suoi dubbi, le sue paure e ricevere quelle informazioni, comunicazioni e rassicurazioni che richiede. Questa intimità di fine vita richiede però una autenticità personale ed una comunicazione veritiera che si pongono agli antipodi della "congiura del silenzio". Senza prefiggersi una comunicazione rigorosamente standardizzata della "verità oggettiva" della diagnosi e della prognosi, ci si mette in ascolto empatico del malato, attendendo che sia lui a formulare domande dirette (più rare) o indirette (più frequenti) sulle sue condizioni, ad esprimere i suoi bisogni e desideri, ad esplicitare le sue volontà, a confessare le sue paure. A queste espressioni si danno, con tutta la cautela e la delicatezza possibile, risposte sincere, disponibilità al supporto empatico, rassicurazioni di non abbandono e di rispetto delle volontà. È nelle parole dette ed in quelle non dette, nell'espressioni del corpo, nel tono della voce e nella sincerità dello sguardo di chi li circonda e li accompagna che i morenti vivono, più serenamente di quanto generalmente non si ritenga, l'imminenza della morte di cui si è resa possibile una consapevolezza.

Capitolo 8

Il momento decisionale

Bene, abbiamo costruito il nostro ponte Medico-paziente, a campate più o meno lunghe o ardite, dal viadotto soprelevato al ponte sull'orrido fra i monti, a seconda del livello di gravità e urgenza di intervento. Immaginiamo ora stia andando avanti l'incontro Medico-Paziente schematizzato nella visita simulata del capitolo tre. Le capacità comunicative del Medico, innate o elaborate secondo esperienza o preparazione specifica appresa, ma a dire il vero ancora piuttosto poco diffusa, sono già emerse. In particolare in questa prima fase egli avrà tentato le carte della rassicurazione e della dimostrazione di disposizione alla sincerità. Sapendo di avere varie persone in attesa sulle poltroncine antistanti l'ambulatorio avrà approfittato di ogni nuovo ingresso per uscire dalla porta e mostrarsi, fare qualche accenno di saluto a visi noti, sdrammatizzare con qualche frase scherzosa e mostrare

familiarità. Inoltre si sarà fatto carico di “prelevare” ogni volta il nuovo Paziente e scortarlo personalmente nell’antro magico.
L’accompagnamento gli avrà dato modo di trovare con la mano il braccio del Paziente. Si sarà così reso conto se, come la maggioranza, questi trova rassicurazione nel contatto o, come alcuni, è schivo, quasi geloso del proprio corpo.
La presentazione vera e propria, con tanto di stretta di mano e comunicazione dei nomi, estesa anche all'eventuale accompagnatore, avviene solo a porte chiuse.
E in caso si sia presentato un genitore con un bambino niente camice! Ma infilarlo dopo la prima fase di rassicurazione sarà opportuno, per dare un forte ricordo, un messaggio subliminale del tipo: «Vedi, sei stato dal dottore, uno vero con il camice, e non è vero che fanno le punture, dillo agli amici e ricordatene la prossima volta.»
La prima parte della conoscenza prosegue seduti dalle due parti del tavolo.
Il piano è libero da oggetti inutili, tipo libri impilati, che possano fare da barriera.
Le mani del Dottore sono ben visibili, distese a palmo in giù, abbandonate, inoffensive.
A casa, o da solo comunque, egli, quando si concentra, è solito giocherellare con qualche oggetto posto sul piano, cose da cancelleria di solito. Ha, per esempio, a portata il martelletto per i riflessi ma evita di toccarlo e inevitabilmente iniziare a farlo saltellare sul piano del tavolo, come di solito fa da solo in riflessione. Sarebbe un errore, potrebbe essere scambiato per un segno di distrazione, come disinteresse. La sensazione del Paziente di essere il centro dell’attenzione deve rafforzarsi. Approfitta di una pausa dell'interlocutore per lanciare un altro messaggio: si chiama tecnicamente “riformulazione”: «Allora, dicevamo che, quando verso la metà della nottata il dolore si risveglia, lei tira fuori la mano, tutta informicolata, dalle lenzuola ed è costretta ad agitarla. E questo le da un po’ sollievo.»
«Esatto!»
Le parole che ha usato non sono le stesse del Paziente, volutamente, ma il senso è quello. Il risultato ottenuto è stato quello di garantirgli il suo reale interesse al problema. Ora tutto sarà più facile. Si sta costruendo un rapporto empatico.
Questo modo di “stare nei panni ma non identificarsi mai in…” o “sentir come, senza provare un sentimento verso…” era raccomandato già dal primo Maestro, Ippocrate ed espresso in questa sua raccomandazione:

"… non fatevi prendere da storie affettive con i vostri Pazienti, siate premurosi, aiutate nel dolore".

Ora, riletto questo motto, puntualizzo solo che non finiremo mai di renderci conto di quanto sia stato già detto "dagli antichi". L'empatia di cui parlavamo infatti è differente dalla simpatia. Trovo opportuno citare al proposito le parole testuali di Paolo Gentili, da "Il Paziente come Persona":

"L'empatia viene prevalentemente definita in termini cognitivi: una comprensione priva di critica: ... opposta al sentire con il Paziente che caratterizza la simpatia… un processo di natura cognitiva che implica la capacità di guardare il mondo esterno dalla prospettiva dell'altro... Un eccesso di empatia non sarà mai pericoloso. Al contrario la simpatia può risultare dannosa, in quanto interferisce con l'oggettività".

Aggiungerei, in accordo con Ippocrate, pericoloso per il Medico immedesimarsi troppo ed in troppe situazioni, per il rischio di esaurire la propria capacità di sopportazione dell'altrui sofferenza (rischio di burn out).

Bene, torniamo alla nostra visita, il rapporto è stato stabilito, dicevamo, almeno abbastanza. Fino a questo punto il Medico ha acquisito vari elementi tecnici, il Paziente più elementi umani sul suo interlocutore. È nella costruzione del progetto infatti che il Paziente manifesterà più chiaramente le sue caratteristiche psicologiche. D'altra parte anche il Medico ha impostato il rapporto correttamente ma ancora non ha rivelato *che tipo di Medico è*: nell'affrontare la malattia come si comporterà rispetto all'ammalato? Questi si dovrà attendere autorità, solidarietà o semplice tecnicismo? La partita continua con alcune carte già scoperte.

Si procede nella fase accertativa. La Signora rassicurata ma ansiosa di arrivare al dopo, ciò che succederà, sospinge sul piano del tavolo delle buste bianche e giallastre. Afferma decisa: «Vede sono venuta da lei perché mi hanno detto che in questo campo ha avuto dei risultati eccellenti e dagli esami che ho fatto…»

«Signora non abbiamo stabilito ancora di che campo stiamo parlando. Le spiace se li vediamo dopo? Prima dovrei visitarla. Sa, gli esami o i pareri di Colleghi, potrebbero portarmi anche fuori strada.»

Ristabilisce il proprio ruolo di centralità nel momento stesso in cui, ponendo dubbi sulla propria fallibilità, respinge l'immagine attribuitagli. Inoltre viene chiarita anche

la secondarietà degli esami, per ribadire successivamente che quello che si prende in cura è un Paziente, proprio come una volta.
La visita prosegue, con più tempo dedicato del necessario, pensa lui ad un certo punto, ma il rituale ha una sua ritmica standard che deve convincere della serietà investita il Paziente.
Il Medico esegue una serie di manovre, spesso ponendosi alle spalle della Paziente, così può anche permettersi di distrarre l'attenzione per un attimo senza che questa se ne risenta. Un attimo di innocente relax ma anche di riorganizzazione mentale. Benedetti quei tre minuti di tempo che ha dato incarico di aggiungere per ogni visita! Così non avrà affollamenti e quel brusio nervoso fuori dalla porta. Meglio rallentare un po' ma avere Pazienti ben disposti. Già quando si può, riflette subito dopo, quando i ritmi imposti ce lo consentono.
Finalmente consulta questi sacrosanti esami, per la gioia della paziente, ma anche con interesse, certo, possono essere la conferma di una sua costruzione logica, anche se non l'oracolo che la Paziente crede. Il problema è che sono ridondanti, ma resi indispensabili solo dall'etica della "documentazione di tutto e prima di tutto", la solita medicina difensiva, polemica di tutta attualità.
La Signora si è dimostrata comunque persona collaborante e ordinata e va premiata: «Complimenti a Lei e al suo Medico personale: finalmente una persona che non debbo far ritornare più volte perché manca sempre qualcosa!»
Lei sorride. Il Dottore si sente sicuro della conclusione e anticipa i tempi.
Troppo.
Tocca con una leggera pressione un certo punto del braccio incriminato.
«È da qui che parte il suo dolore?»
«No.»
"No?" Si è bruciato con le sue mani, è partito con una *domanda chiusa* fuori tempo. Una domanda chiusa non permette alla controparte che una risposta secca: SI o NO. Serve a concludere e non era il momento! Per paura che la Paziente tornasse a essere logorroica ha perso la possibilità di farla esprimere imparando "gratuitamente" dal suo racconto. Bisogna rimediare, recuperare credibilità con un alibi e ripartire con una domanda aperta.
«Molto bene, abbiamo esclusa la situazione di maggior complessità.»

Molto bene davvero: *abbiamo* e non ho, *situazione* e non malattia, *complessità* e non gravità.
Inoltre un Medico che come metodo ragiona per esclusioni è generalmente accettato. Ora però bisogna stringere. Gli viene in soccorso un trucco imparato da un vecchio Maestro: si sfila dalla tasca il pennarello, munito di coperchietto, e lo porge alla Paziente.
«Ora con la punta mi segni lei, sul suo corpo, punto di partenza e decorso del suo disturbo.»
La comunicazione è corretta: il trucco del pennarello permette di escludere risposte di tipo enfatico, quali «Dappertutto», o vaghi gesti della mano lungo un'ampia fascia di cute.
Inoltre lui ha pensato “l’irradiazione del suo dolore”, ma "punto di partenza e arrivo" meno tecnici, sono una traduzione più idonea per la comunicazione, e "dolore" è stato sostituito da disturbo, non ansiogeno.
La Paziente esegue correttamente la manovra. E il Medico dissimula un sospiro. Ora è certo, e anche quei benedetti esami quadrano. Può chiudere e illustrare all'Ammalata le aspettative.
La Signora ha superato la prima paura: quella della rivelazione della natura del male. Inoltre la cura prospettata, pur essendo chirurgica, ipotizziamo, per restare nel mio campo, è stata spiegata con dettagli. Illustrata con tutti questi elementi fa meno paura. e poi… per un'anestesia locale non c'è da essere terrorizzati! A un certo punto le è sembrato di perdersi fra le parole del Medico, ma lui deve essersene accorto, pensa, perché ha tolto il cappuccio al pennarello e ha iniziato a disegnare.
In realtà la Signora non sa che lui apre spesso questo terzo canale di comunicazione: dopo la parola ed il linguaggio del corpo la rappresentazione visiva del problema. Anzi a volte clicca sulla tastiera del computer e mostra addirittura immagini di repertorio.
La Paziente è quasi decisa, ma resta tuttavia *quel problema*, quella cosa che le hanno detto ieri al mercato.
«Dottore ma è vero che dopo fa tanto male?»
«Le moderne tecniche sono in grado di modificare la sensibilità per tutto il tempo necessario ad allontanarsi dalla fase più fastidiosa: le parlo di quasi due ore di analgesia. Dopo sarà coperta da farmaci orali.»

Bravo, è stato molto attento ad evitare i condizionali, che la parte suggestiva del cervello tramuta comunemente in imperativi, ed escludere la parola vietata: "dolore". Nessuno spazio alla suggestione, a parte quella positiva, ma ben modulata, giusto un pizzico, come il sale nella minestra.

Ma va sempre così?

La relazione può vedere un Medico caratterialmente inadatto o mal preparato alla costruzione del dialogo. Darò in seguito elementi di tipizzazione sui possibili rapporti medico Paziente così come sono esposti da studiosi delle dinamiche in gioco. Per ora consideriamo solo che anche il Paziente ha tutta una gamma di tipologie di reazioni umane, e altrettanto il Medico, per cui le combinazioni di rapporto sono praticamente infinite.

Se poi si aggiunge un portato culturale di tale rapporto ancor più vario perché legato alla multietnicità attuale, con una propensione di rapporto con la malattia spesso non noto, si comprende come in tema di rapporto Medico Paziente nulla possa esser dato per scontato. E, nota colpevole, in tutto i corso di laurea e specializzazione del professionista manca ogni preparazione tecnica al riguardo.

Eravamo al momento vero in cui si scoprono le carte: finora il Medico ha accertato e proposto. Ora spiega il contratto con cui prende in cura la Paziente. Da questo momento quindi emergerà veramente il suo modello rapportativo.

Sulle possibili opzioni penso sia il caso di fare una schematizzazione, relazionale organica tratta dalla letteratura.

Capitolo 9

I modelli standard del rapporto Medico-Paziente

1 Il modello paternalistico.

È lo schema comportamentale storico. Il Medico decide, il Paziente si comporta in modo asservito. La conoscenza è tutta sbilanciata dalla parte medica, la controparte ne è succube. Per il Paziente infatti l'osservanza delle regola di sottomissione è la premessa stessa per la prosecuzione della cura che, sulla fiducia riposta, potrà evitare il flagello immanente derivante dalla malattia.

Cosa sta succedendo in realtà ad entrambe le parti, e, visto il quadro con gli occhi della attuale presa di coscienza del Paziente, perché si comportino in modo così strano? Ovviamente questa estrema semplificazione gratifica entrambi, in senso ansiolitico. Il Paziente delegante si sente protetto, regredisce ad una condizione infantile. Il Medico, rafforzato nel così detto "delirio di onnipotenza" vede ridotte le sue inevitabili incertezze professionali. Solo un modello del passato? No, è la soluzione purtroppo ancora privilegiata proprio da parte di certi Pazienti che acclamano al terapeuta con espressioni quali: «Quanta sicurezza in quell'uomo, ho avuto nel male che mi ha colto una gran fortuna!»

Un esempio di asservimento tipico, bagaglio della mia storia, l'ho fatto a proposito della Sig.ra F., che per una mia risposta errata, meno educata del solito, trova la spinta per ottenere "quel che da sola non avrebbe mai creduto di esser capace di fare". Si potrebbe dire: ma se è stato per il suo bene cosa c'è di male?
Riflettiamoci su. In una società in cui lo stesso rapporto padre/figlio cambia aspetto, peggio per i nostalgici, passando dall'imposizione alla dialettica, ovviamente crescente con la maturazione progressiva del secondo interlocutore, è più ammissibile che un rapporto su un argomento tecnico delicato proceda sull'onda dell'imposizione occulta? Lo stresso brillante risultato ottenuto dalla mia Signora F. non è stato incongruo? Inutilmente rischioso perdere quaranta chili in un anno solo per compiacermi?
È inoltre un modello che non da garanzie di durata. Una delusione? Un semplice volta pagina! Il passaggio ad un altro Medico e tutta l'esperienza fatta nel processo di apprendimento sulla malattia, e sul rapporto stesso, se ne vanno persi.
La carica di emotività intrinseca è eccessiva: è come parlare di affidamento totale nell'innamoramento, che può simulare anche un abbaglio madornale, e condivisione nell'amore. Qualcosa non quadra, bisogna girar pagina.

2 Il Modello condiviso.

È quello che il mondo anglosassone, da cui il messaggio innovativo è partito, chiama della partnership.
Il presupposto è che se lo Specialista è detentore di un sapere tecnico anche il Paziente è uno Specialista: il miglior Specialista in se stesso che sia disponibile. Nessuno meglio di lui può infatti conoscere la sua scala dei valori e priorità, paure e ambizioni.
Di fronte a quest'ottica cade l'assunto ricorrente nell'espressione delegatoria di tanti Pazienti "Dottore, faccia quel che crede meglio".
È evidente che in condizioni di rischio vita il meglio è quanto salva questa vita.
È altrettanto vero che la missione e la legislazione danno mandato decisionale assoluto al Medico in tali condizioni, ma solo allorché la volontà del Paziente non sia consultabile.
Ai non addetti ai lavori potrà inizialmente sembrare che il problema sia sopravvalutato: in fondo la cura di una malattia se è accertato che la via della

guarigione è tecnicamente corretta è univoca! Visto che tutti vogliono guarire tutti chiederemo di fare quella cura, e non altre.

Assolutamente no. Vi è ampio spazio per il relativismo sia nelle preferenze mediche per una determinata via verso la guarigione, sia da parte del Pazienti in quanto a tempi di guarigione, costi in termini di sacrifici, ma soprattutto prospettive dello status finale atteso in relazione alle sue specifiche aspettative dalla vita.

Ancora un esempio, non un vissuto personale, ma un'esperienza appresa da un filmato: la memoria di un'equipe ortopedica italiana, impegnata in cure caritatevoli nella Cina degli anni 70 che si trovò di fronte a questo problema senza poterlo aggirare, per poi pentirsi a cose fatte: "La storia della piccola Susy."

Il filmato inizia con l'immagine di Susy, una mendicante adolescente raggomitolata in un angolo di strada di una grande città cinese.

Un fagotto di stracci variopinti da cui spuntano un visetto sorridente con due occhioni a mandorla e una mano tesa.

Susy è una bambina affetta da gravi esiti di poliomielite che non le hanno mai permesso di alzarsi ma solo di arrancare al suolo spostandosi in qualche modo sulle mani.

Il filmato continua con l'esposizione tecnica delle soluzioni chirurgiche adottate. Quanta vanagloria negli esecutori! Si mettono in asse ossa storte, si sistemano articolazioni, si trapiantano i pochi muscoli ancora funzionanti dove più sono necessari, quella roba da riparatori di burattini che facciamo noi Ortopedici insomma. L'ultima sequenza di immagini riguarda ovviamente il risultato: si vede la piccola Susy, nel frattempo divenuta donna, alzarsi da una poltrona e raggiungere un tavolo, con movimenti un po' a scatti, la schiena rigida come un palo, ma tutto sommato con modalità umane. Susy si accomoda quindi a tavola pronta per la colazione, un ginocchio normalmente flesso, l'altro rigidamente esteso sotto il ripiano. E la sua espressione del viso varia fra il triste ed il truce.

La voce fuori campo stessa del commentatore concludeva: «Volevamo fare del bene, ma abbiamo costruito un individuo con capacità motorie adatte a un occidentale, nessuno si è degnato di chiedere alla piccola Susy se fosse più importante per lei sedere a tavola o mangiare qualcosa accovacciata a terra

all’orientale, come in quell'angolo di strada dove l’avevamo trovata sorridente, circondata dal suo mondo!»

Si può commentare che son casi estremi di culture lontanissime. Inoltre si può valutare eticamente che Susy si è affidata integralmente e liberamente alle cure: nessuno si è degnato di chiederle niente ma neanche lei ha espresso il suo sentito! Già, perché abbagliata dai valori dell'Occidente, non avrebbe avuto mai il coraggio di obiettare.

Analizziamo ora queste alternative decisionali alla luce di alcuni esempi di persone capaci di imporre la propria volontà presi da situazioni mie personali. L’ambientazione che potete immaginare non è più un ambulatorio o lo studio medico che sia, ma il luogo stesso di cura, il Reparto di degenza. Il dialogo può essere visto in camera del Paziente o in una sala visite, ovviamente strettamente privato.

C.S, maschio, anni 42, impiegato:

«Sig. C. guardi insieme a me le radiografie della sua caviglia. Vede questi frammenti risaliti? Guardi la TAC, la ricostruzione in tre dimensioni è più chiara. È necessario riposizionarli in linea con gli altri in modo che l’articolazione sia costituita come prima da una superficie di scorrimento liscia ed a curvatura regolare. Una specie di cupola»

«E lei così mi assicura un movimento normale come prima e senza dolori?»

«Io le assicuro tutto il mio impegno per ottenere quanto le ho spiegato. Tuttavia vi è un secondo fattore meno prevedibile: la natura stessa. Capita che a fronte di un bella ricostruzione radiografica iniziale la sofferenza non solo dell’osso rotto, ma di tutti i tessuti circostanti, per un trauma di questa portata, facciano perdere nel tempo il buon risultato: si crea una rigidità dolorosa di tipo artrosico postraumatico per usare un termine medico. Tuttavia un intenso programma riabilitativo protratto nel tempo può limitare i danni anche di questa imprevedibile evenienza. E comunque vi sono anche successivi interventi di salvataggio.»

«Vede, io ho sempre avuta poca fiducia nella Medicina occidentale e di fronte ad un quadro così incerto, sa…, mi faccia un bel gesso che vado a casa, userò erbe, raffigurazione mentalmente del movimento della caviglia. Se proprio mi sbaglio tornerò da lei.»

«Capisco, ma a quel punto gli interventi di salvataggio avranno degli svantaggi scontati in partenza, un risultato incompleto per definizione!»
Ma irremovibile il Paziente orientalista: «Mi lasci tentare, la stimo molto, ma come dice lei non abbiamo comunque garanzie, quindi non me la sento di sottopormi, così su due piedi, anzi mi scusi su uno solo, ad una cura dall'esito incerto.»
E, lisciandosi la lunga barba da Mandarino cinese non mi dette spazio per replicare.

R.C. maschio anni 53, imprenditore

«Signor R. i dolori sciatalgici, sì intendevo quelli alla coscia sinistra, di cui soffre sono causati da questa piccola massa di tessuto che può vedere qui in TAC. Immagini la colonna, o meglio il suo contenuto nervoso, come un albero di natale al contrario: dall'asse centrale partono le radici che si portano verso la periferia del corpo. Radici perché da queste originano i nervi. Nel suo caso la radice sofferente, la L3, è una di quelle da cui si forma il nervo della coscia. Ciò che comprime la radice infiammandola è una comune ernia del disco. Il disco è una specie di ammortizzatore fra i corpi vertebrali, e nel suo caso ha ceduto, un po' come quei vecchi copertoni di camion bitorzoluti.»
«Quest'ernia sarà comune per lei che non è costretto a letto, per me è un disastro. Mi operi appena possibile!»
«Calma, non le ho parlato ancora di intervento, operiamo molte meno ernie di un tempo, perché abbiamo ora più fiducia nelle risorse naturali dell'organismo che riescono a ricreare, con aiuti per superare la fase critica, un equilibrio. Capisco che lei soffre: ci sono passato, ho tre ernie discali anch'io, ma sono guarito senza interventi. La sua inoltre è in uno spazio che si difende molto bene, perché è ampio. Non è una novità del resto: oltre duemila ani fa' Ippocrate diceva:
"la sciatica guarisce in tre mesi nel giovane e sei nel vecchio"
Questione di pazienza e tempo, due-tre mesi forse ma sarà un intervento in meno con lo stesso risultato e meno rischi, almeno è quasi sempre così.»
«Tre mesi? Tempo? Grazie delle spiegazioni ma ora le spiego io! Vede ho investito tutto in una fabbrica di utensili a Lubiana: poca cosa, quindici operai. Ora finalmente è ben avviata. Ma, se io non ricompaio presto, lì quelli dopo un po' non si prenderanno neanche la briga di accendere la corrente elettrica al mattino! La prego non faccia di me un Paziente guarito ma un fallito, mi operi.»

«Come lei crede, domani.»

M.C. femmina anni 95

«Signora M. Vedo dalla sua documentazione che un mio Collaboratore l'ha visitata in consulenza presso un Istituto per lungodegenza e trasferita con programma di protesi totale d'anca. Certo, visto il quadro radiografico grave, il dolore anche nei semplici movimenti nel letto, l'impossibilità al cammino da quasi due anni, direi che l'indicazione è corretta, ma perché non si è decisa prima! Perché ora, a novantacinque anni!»

«Ormai è andata così, sono stata consigliata male ed intanto il tempo passava inutilmente. Ora sono decisa.»

«Si rende conto che è un'età limite per questo tipo di intervento?»

«Ma mi ha detto il suo collega che gli esami sono buoni!»

«Si, e ciò che conta ancor di più lei si presenta bene, è lucida. Tuttavia c'è l'imponderabile, e poi, anche se come sempre tutto andrà bene, non sappiamo se il suo corpo, lasciato inattivo da due anni, risponderà positivamente alla ripresa del cammino.»

«Ma cosa vuole, che a quest'età abbia ancora paura di morire? E cos'altro mi resta da fare se non impegnarmi a riprendere a camminare? L'ultima soddisfazione della vita!»

«Complimenti, se è concorde l'Anestesista non potrò che accontentarla.» E tutto andò bene, almeno per i due anni in cui i normali controlli sono stati praticati.

G.F. anni 88 Maschio

«Caro Sig. G. la frattura del collo del femore che si è verificata quando è inciampato nel tappeto non ha capacità di guarigione in quanto la lesione stessa esclude la testa del femore dal nutrimento necessario portato dal sangue. L'unica soluzione per tornare a camminare è una protesi, un'articolazione meccanica. Come tanti altri! Niente di nuovo, soprattutto con l'aumento dell'età media senile chirurgia routinaria.»

«Certo, ma Cardiologo ed Anestesista con cui ho parlato non mi sembravano poi così entusiasti delle mie condizioni.»

«Lei fisicamente ha i segni dell'età, ma io do molto più peso alle condizioni psichiche e lei ha del giudizio e della grinta da vendere.»
«E le alternative?»
«Generalmente si ritiene che il fratturato del suo tipo se non operato sia destinato all'allettamento, con complicanze polmonari, piaghe da decubito e varie altre che lo conducono a morte in condizioni indecorose. Tuttavia sono di parere contrario, e lo sto dimostrando coi fatti…casistiche controllate.»
«Proceda pure, poi deciderò.»
«Possiamo continuare alla presenza dei suoi familiari? Acconsente? Decida lei chi ammettere al colloquio, anche se solo lei poi deciderà cosa fare.»
Il figlio entra ed è informato del punto della situazione.
Si riparte dal quesito lasciato in sospeso dal padre, sull'astensione dall'intervento che, a quanto ne sa, o forse pareri richiesti, equivale a una condanna. Nego decisamente, e so di essere in controtendenza nel mondo scientifico, ma avevo un dovere etico.
«Ottimo. Tutto quanto mi ha riferito non è vero. In pochi giorni il papà potrà passare dal letto alla poltrona con un modesto dolore iniziale nella manovra. Anche questo diminuirà col tempo. Deve però abituarsi all'idea della rinuncia al cammino, questo sì, e di un maggior peso assistenziale sulle persone che la circondano. Le statistiche sui decessi del fratturato non operato sono dovute a cattiva gestione, non alla frattura.»
«Senta, potrò tenere ancora uno dei miei nipotini sulle ginocchia?»
«Certamente.»
«E allora cosa vuole che ci stia a pensare! Meglio la sicurezza di qualche compleanno in più dei nipotini che un rischio solo per qualche passo in più. Ma dove vuole che debba andare io!»

Queste storie sono vere. Proviamo ad esaminarle

Situazione 1 (il Paziente confidente in "altre medicine"): il rapporto è correttamente empatico. Il Medico infatti non critica le idee del Paziente, sa mettersi nei suoi panni, nella sua visione del percorso verso la guarigione e nelle sue paure, anche se disapprova. Tuttavia non riesce realmente ad "agganciarlo". La trattativa non parte

neanche. Ciò avviene per la correttezza con cui denuncia i limiti di risultato del suo operato o forse per caratteristiche intrinseche del Paziente.
Altrettanto correttamente non rifiuta la confezione “di un bel gesso” pur essendo un atto terapeuticamente d'altri tempi. Sbaglia invece nel non tutelarsi richiedendo una dichiarazione di dissenso dalle cure scritta e firmata.
Il Sig. C ha liberamente deciso per una menomazione sicura contro una semplice probabilità di menomazione. Il risultato: Il Sig. C. si recato, fuori tempo utile per un totale recupero, in altro Ospedale dove un Terapeuta più aggressivo l’ha scosso dalle sue false convinzioni.

Situazione 2 (il Paziente allettato per ernia discale): Il Paziente non è allo stato in condizioni di rischio di menomazione, è solo sofferente.
La situazione patologica potrebbe realmente aggravandosi portare a paresi di certi muscoli, ma non vi è allo stato motivo di trattamento urgente. Il rapporto è correttamente empatico. Il Medico entra nella sfera di priorità di vita del Paziente.
In questo caso non vi sono pregiudiziali su queste o quelle cure, ma priorità incentrate sulla propria esigenza di lavoro nel minor tempo possibile.
Il Terapeuta comprende e accetta di modificare il suo comportamento professionale saltando delle tappe e praticando un intervento, correttamente indicato, ma che comunque espone il Paziente e lui stesso a quei rischi generici e specifici propri della branca.
Il risultato: il Sig. R. ha prontamente risposto positivamente all’intervento ed è in pochi giorni scomparso oltre frontiera, mi auguro con altrettanto successo professionale.

Situazione 3 (la richiesta di intervento di protesi d‘anca fuori abituali limiti di età) : Che grinta! Non solo per la scelta ma anche perché, pur apparendo evidentemente abbastanza priva di affetti di congiunti diretti, si è configurata un ultimo scopo per non andare alla deriva. La Paziente ha messo in gioco la sua vita, dato un rischio realmente elevato, il Medico la sua credibilità a fronte di un evento infausto che l’avrebbe messo nella luce di un interventista accanito.
La Sig. ra M. aveva posto in giusta successione la scala delle proprie priorità, ma dal suo personale punto di vista.

Il risultato: tutto è andato bene e C.M. ha stupito tutti con una pronta ripresa del cammino. Aveva ragione lei.

Situazione 4 (il "nonno" amoroso fratturato che sceglie l'astensione dall'intervento): Il Paziente nella sua scala dei valori ha una visione opposta a quella del caso precedente: ha degli affetti forti ed il desiderio di poter vedere spegnere ancora altre candeline sulla torta dei nipotini e ciò conta più della speranza di poter camminare ancora. Non è l'unico nonnino lucido che ha fatto una scelta astensionistica in tutto il suo pieno diritto. Conservo le loro foto, scattate con consenso, seduti in poltrona, spesso sorridenti. Scelte concordate in controtendenza con le attuali "linee guida" ma con ottimi risultati, e questo la dice lunga.

Da questi esempi sembrerebbe emergere un programma collaborativo roseo fra le parti. Debbo invece ammettere di aver nutrito più volte un certo grado di scetticismo sulla maturità della popolazione, presupposto per questo tipo di rapporto co-decisionale informato, il vero contratto fra adulti. Tuttavia attualmente, secondo indagine Censis, questo è il modello relazionale privilegiato da oltre il 60% dei Pazienti, e per questo mi sono particolarmente dilungato.

Arriviamo ora all'ultima alternativa di questa schematizzazione. Altre classificazioni della letteratura comprendono quattro tipologie di rapporto, ma non complichiamo le cose.

3 Il modello informato

Il Medico asetticamente espone dati sulla malattia e possibilità di cura con dettagliate percentuali di successo, tipo di complicanze, tempi di guarigione. Sta bene attento a non far trasparire nulla nel proprio atteggiamento, preferenze, dubbi, che possa in qualche modo influenzare il Paziente nella scelta. In questo modello comportamentale infatti la libertà del Paziente è massima. Il ruolo medico è esclusivamente tecnico, quello di un informatore e successivamente di un prestatore d'opera.

Si potrebbe considerare questo comportamento l'evoluzione naturale del modello condiviso. Ovviamente ha il suo massimo applicativo in paesi di lingua anglosassone, in quanto ben si sposa al concetto di medicina difensiva nel paese del massimo contenzioso medico legale.

Anni fa rientrando dopo un corso di aggiornamento, in cui si discusse anche di organizzazione e comunicazione, come d'abitudine, mi informai sulle novità in quei due giorni di mia assenza dal Reparto.
Il vecchio infermiere P.B. (vecchio di collaborazione in quanto appena mio coetaneo) mi informa del regolare decorso dei Pazienti lasciati già operati e mi conduce al letto del Sig. G.F., quarantenne, impiegato, suo personale conoscente, affetto da una frattura di gamba da caduta con lo scooter.
Mi avvicino al letto su cui il malcapitato giace con l'arto in trazione osservando le radiografie e mormorando un semplice buongiorno, a cui prontamente mi risponde. Penso di essere stato solo frastornato dal viaggio, comunque poco comunicativo. Fatto sta che attacco con l'esposizione, inconsapevolmente ricalcando lo stile d'oltreoceano appena discusso in sede congressuale:
«La gamba è rotta alla metà sia della tibia che del perone. Sono possibili tre scelte di cura 1) Metodo tradizionale non chirurgico: due settimane in trazione e poi una serie di apparecchi gessati. Tempo minimo per il carico quaranta giorni. Tempo previsto per la guarigione sei mesi. Rischi: scomposizione in gesso e quindi ugualmente intervento, la pseudartrosi, cioè la mancata saldatura delle ossa fratturate e quindi necessità di intervento 2) Metodo chirurgico con chiodo bloccato. Un chiodo è introdotto nel canale della tibia viene fissato all'osso a monte ed a valle della frattura con delle viti trapassanti inserite in appositi fori. Tempo medio per il carico tre settimane. Rischi. La rottura delle viti. Percentuale di mancata guarigione inferiore. Comporta un secondo intervento per l'estrazione del chiodo. 3) Sintesi con un fissatore esterno. Delle lunghe viti sono fissate all'osso attraverso fori cutanei. Il sistema di sostegno, il corpo del fissatore è esterno, unito alle viti da morsetti. Tempo di carico medio quattro settimane. Tempo di guarigione sei mesi. Rischi: infezione lungo il tragitto di penetrazione delle viti, mancata guarigione con minor frequenza rispetto al metodo 1, rigidità finale di caviglia con maggior probabilità rispetto alle altre alternative. Inconvenienti: necessità di frequenti medicazioni, rimozione a fine cura dell'apparecchio, generalmente a Paziente sveglio. 4) apertura del focolaio, riduzione dei capi, bloccaggio con placca metallica e viti. Tempo di carico medio cinque settimane. Rischi: infezioni, pseudartrosi, cioè mancata saldatura, rottura della placca in carico. la placca andrà preferibilmente rimossa, ma questo secondo intervento potrà risultare complesso. Ora le lascio il

tempo per riflettere, chiami il Sig. B. il suo amico Infermiere, quando avrà deciso ed io preparerò il consenso informato scritto e le comunicherò la data di attuazione del programma. A rivederla.

Mi rintano nel mio studio ad aprire la posta accumulatasi sul tavolo quando, dopo pochi minuti, compare l'Infermiere B. che, con la familiarità di una vita professionale condivisa fin da giovani, mi apostrofa seccato:

«Ma cosa hai combinato?»

Lo guardo perplesso, non mi sembrava di aver "combinato" niente! Ma lui insiste ancora più arrabbiato:

«Ma vallo a vedere! Ha la fronte imperlata di sudore e trema. Bravo! Il mio amico, un Paziente che per nessun tipo di cure ha disertato mai l'Ospedale della sua Città adesso firmerà la cartella e si farà portare altrove! Ma quando mai ti sei comportato così con un paziente? Che ti è preso?»

Sono confuso, ma mi rendo conto di essere stato plagiato da belle teorie, ma solo chiacchiere altro che bioetica, a quel congresso. Provo comunque a replicare:

«Ma ti ha spiegato perché va via?»

«Ma certo! Perché vuole essere curato da gente che ha le idee chiare, ha detto, non da insicuri che pretendono di far decidere al Paziente!»

Chiaro? Quest'unico esempio della mia vita di *metodo informato*, è solo degno di vergogna nel ricordo.

È un metodo comunicativo possibile, in quanto sancito dalla letteratura, oltre che dall'uso evidentemente, ma si spera molto lontano da qui, e più adatto a un contratto d'acquisto di un trattore. L'ottica del supermercato: io espongo, non ti imbonisco, sei tu che hai voluto comprare! Come dire: alla fine sarai tu che te la sei cercata se si mette male.

Quindi uno dei tanti aspetti deteriori della "Medicina difensiva" su cui torneremo.

Ci si chiede però come mai un Paziente, statunitense ad esempio, possa accettare un simile comportamento medico ed uno italiano no? Il mio parere?

Per assenza di alternative immersi in un sistema capestro che loro stessi hanno creato.

Ci dovremo tornare purtroppo in apposito capitolo, quello dei possibili scenari futuri ed allarmi incombenti. Tranquilli, cercherò di essere ottimista!

Tentiamo ora una sintesi, sul giusto dialogo.

Spero che il concetto di relativismo dei valori e di comprensione da parte medica, come quello di tentativo di scelta guidata nei casi ritenuti potenzialmente autolesionistici siano già emersi.
In ciò consiste l'empatia: non criticare, tenere in giusto conto, al bisogno guidare, ma soprattutto potenziare il Paziente nelle sue capacità auto gestionali. Nulla di rigidamente schematico.
Penso ora si possa approfondire un altro aspetto: quello della variabilità di ruoli del Paziente. Anche qui non ci si scherza!
Da quanto già esposto si potrebbe infatti dedurre che il Soggetto – Oggetto di cure sia argilla comunque manipolabile, con tecnica ed astuzia, nelle mani del Medico.
Così non è. Ogni Soggetto ha il suo vissuto e la sua imprevedibilità di reazioni indipendentemente dal modo in cui viene approcciato. Secondo l'espressione di Paolo Gentili, già citato, "arriva alla visita con la sua agenda dell'incontro con il medico" .
A volte si tratta di una vera lista scritta di domande, ma il senso è un altro. L'agenda è intima, simbolica: vi sono contenuti i suoi sentimenti, le sue idee e le sue convinzioni, le aspettative e le richieste, il modo con cui egli vive.
Esistono anche classificazioni di tipologie reattive dei Pazienti, di cui una esporrò fra breve per completezza di trattazione, ma resta comunque il fatto che all'inizio del rapporto il Medico scopre più carte del Paziente e tuttavia è suo obbligo recuperare questo svantaggio per condurre a buon fine il rapporto.
È il Medico che infatti resterà più sorpreso dalle reazioni impreviste, dalle lodi più untuose e non ambite, o di contro insulti, denunce, diffamazioni giornalistiche o percosse addirittura.
Non voglio fare del vittimismo di categoria: parlo di fatti altrettanto reali delle precedenti storie esemplificative. Questa variabilità dei ruoli della controparte "assistita" è molto più difficile da far comprendere in quanto nella conoscenza media del problema rapportativo si pensa generalmente al Medico come "o capace o inattendibile" oppure "o umano o arrogante", non al Paziente come "o trattabile o irraggiungibile".
Il Paziente è divenuto finalmente un protagonista dello scambio di idee e decisioni.
Anche in tempi antecedenti alla attuale rivisitazione dei ruoli tuttavia il Paziente era capace di esprimere una propria opzione, forse una sola, ma altrettanto

dequalificante per il Medico: il rifiuto terapeutico, ciò che attualmente si definisce per sudditanza culturale come “drop out” (sgocciolato fuori, che roba!)
La letteratura menziona a proposito della tipizzazione reattiva del Paziente la teoria dei “big six”. Si tratta di una stigmatizzazione di componenti reazionali dalla cui miscelazione è possibile “classificare” possibili atteggiamenti di risposta del Paziente.
Non vedo cosa possa aggiungere in questo campo una classificazione in un caleidoscopio di reazioni possibili ma la espongo molto succintamente, solo come base di ulteriore riflessione.

1. *Investigativo*: interesse a conoscere ma anche ansia e suscettibilità.
2. *Creativo*: impulsivo ed irritabile
3. *Sociale*: fiducioso con accettazione serena.
4. *Imprenditoriale*: sicuro di sé ma anche impositivo.
5. *Convenzionale*: apparentemente coinvolto positivamente ma con latente oppositività
6. *Realistico*: prudente, poco empatico, equilibrato.

Una curiosità? I fumatori sono molto più decisionisti dei non fumatori: dilemmi della statistica.
Ma tutta questa smania classificativa a che serve?
Due colleghi Psicologi mi hanno risposto, semplicemente ma categoricamente, che chi vuole fare una scienza della psicologia introducendo delle definizioni ha già iniziato a distruggerla. Era ora!
Io aggiungere anche qualcosa di analogo a proposito della materia di cui le due parti discutono: dar dei nomi standard alle malattie, usare espressioni del tipo lei è affetto da "XY acuta" è fuorviante. Le situazioni devono essere descritte, nella loro natura, nella loro particolare incidenza in quel soggetto specifico, nella loro fase evolutiva. Chiamarle per nome equivarrebbe a dire che la cura può tranquillamente uscire da un PC in cui quel nome viene digitato. Serve solo a far fare raffronti sbagliati con le situazioni di altri Pazienti di cui si è sentito dire, ricerche sbagliate sui propri mezzi di documentazione, discorsi sbagliati con i propri consiglieri. parliamo del male, disegniamolo, esprimiamolo con similitudini.

Tutto ciò ci aiuterà a rompere quelle barriere espresse proprio dalla tipizzazione di reazioni mediche e di Pazienti che meglio si conformerebbero alle peculiarità di un prodotto commerciale.

Bene, ritengo da parte mia assodato che il miglior tipo di rapporto medico paziente sia quello condiviso. Ma, come ormai noto non basta una stretta di mano a suggellare l'intesa, serve una procedura studiata in tutti i dettagli che si conclude con un vero documento scritto, già, un contratto. Vediamo.

Capitolo 10

Il diritto all'informazione e all'autodeterminazione

Per intenderci sto parlando di un processo che ha portato all'attuale pratica detta del "consenso informato". Non l'ho espresso allo stesso modo nell'enunciazione perché proprio comunicato così fa pensare a un "pezzo di carta da firmare", e basta. Ecco lo svilimento e la distorsione di una filosofia di cura in cui si cade quando, appunto i pezzi di carta da inserire in un contenitore (povera cartella clinica!), quasi se fosse una raccolta punti, diventano davvero troppi.

Si tratta come minimo di tre fogli fittamente prestampati, ma sino a sei per particolari situazioni, in parte integrati da notazioni a mano, a doppia firma, Medico e Paziente. Attenzione perché questa semplificazione è già una concessione: c'è stato chi ha affermato il principio dello scritto totalmente olografo! Comunque lo stilato non è altro che la forma rintracciabile testimoniale di un patto fra le due parti, non la sua essenza.

Se vi è la condivisione, così come è stato definito il nuovo atteggiamento paritario di un rapporto fra adulti nei paragrafi sulla visita e sul momento decisionale, la firma del consenso ne rappresenta solo il perfezionamento siglato come traccia documentaria.

La filosofia della cura consapevole si fa risalire alle tesi di Thomas Pervival che nella seconda metà dell'ottocento manifestò il suo dissenso all'***"inganno caritatevole".***

Dal punto di vista legislativo il diritto alla piena conoscenza ed autodeterminazione trova le sue radici già nell'articolo 13 della costituzione che sancisce ***"La libertà personale è inviolabile"*** *.*

Riferimento anche nell'articolo 32: ***"Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana"***

Questo passaggio sembrerebbe contenere una contraddizione: come, un diritto che può essere violato per legge? In realtà la specifica di non lesività della persona umana chiarisce e tranquillizza. L'eccezione è stata poi chiarita dalla legislazione degli anni ottanta relativa a cure imposte per motivi di igiene pubblica.

Personalmente ho eseguito, credo, la prima amputazione coatta di arto inferiore necrotico per ordinanza sanitaria.

Non provate ad immaginare quali fossero i pericoli per l'igiene pubblica, oltre ovviamente per il Paziente dissenziente. Mi è già bastato esserci io, con il personale che si teneva più distante possibile. Storia chiusa? No, nelle interpretazioni successive si è dato nuovamente spazio al diritto di dissenso del Paziente. Difficile tuttavia immaginare che ancora si verifichino situazioni così critiche da poter essere "lesive della salute pubblica".

Il concetto della libera volontà è rinforzato in senso speculare dall'articolo 50 del codice penale che sancisce la non punibilità di chi lede un diritto con il consenso di chi può validamente esporlo. Diversamente, senza consenso, come regola generale si può ricadere nell'articolo 582, reato di lesioni personali, o addirittura 590, lesioni personali colpose.

Il codice civile invece sancisce semplicemente l'obbligo di accordi fra le parti, pena la decadenza di ogni contratto.

Nel particolare della specifica situazione entriamo con la Convenzione del Consiglio d'Europa e con il codice deontologico medico.

Dalla prima leggiamo: ***"I desideri precedentemente espressi a proposito di un intervento medico da parte di un paziente che , al momento dell'intervento, non è in grado di esprimere la sua volontà saranno tenuti in considerazione… Ogni persona ha il diritto di conoscere ogni informazione sulla propria salute. Tuttavia, la volontà di una persona di non essere informata deve essere rispettata".***

Nel dettaglio assoluto entra il codice deontologico medico che nel capo IV, articolo 32 recita**: *"Il Medico non deve intraprendere attività diagnostica e/o terapeutica***

senza l'acquisizione del consenso informato del paziente… Il consenso espresso in forma scritta … è integrativo e non sostitutivo del processo informativo …"

Che la specifica interpretazione sia riservata a un documento di autoregolamentazione medica e non contenuta in una legge non deve far pensare che sia una semplice raccomandazione. Si tratta di una vera legge con pena, la sospensione dall'Ordine e quindi revoca, per tempi più o meno lunghi, o permanente, del diritto di esercitare la Professione. Inoltre in caso di insuccesso delle cure la mancata acquisizione del consenso costituisce un'aggravante.

Bene, era ora che se ne parlasse, si potrà commentare. Era proprio il caso di apportare più chiarezza in questo delicato rapporto!

Ma quando si è incominciato ad applicare il concetto, cioè da meno di trent'anni, qual è stata la reazione da entrambi le parti, Medico e Paziente? Una volta tanto totalmente concordi: vivacemente contestatari.

Per il Paziente la conoscenza nero su bianco di possibili complicanze ed eventi sfavorevoli a seguito di una cura è stato un autentico shock. La lunga sequela di possibili eventi avversi da dover controfirmare per accettazione in caso di verifica una minaccia peggiore della malattia.

Inoltre è spesso stato visto il nuovo modello informativo non come un atto di trasparenza, ma come una furbata da parte medica per scaricare una parte di responsabilità; errata visione ovviamente.

Così non sono mancati i casi di rifiuto di cure anche urgenti con risposte del tipo: «Io non firmo proprio niente, lo dovete sapere voi quel che c'è da fare.»

E il Medico? Insoddisfatto anch'egli all'inizio per questa nuova incombenza. Sì, perché non basta la firma, si deve poter dimostrare di aver dato le corrette informazione verbalmente in uno spazio e un tempo idoneo e che siano state comprese. Errato anche questo iniziale atteggiamento di rifiuto della esposizione accurata mascherato da rifiuto della burocratizzazione. L'esempio già fatto dei "finti interventi cardiochirurgici" ambientato realmente negli anni cinquanta negli Stati Uniti d'America da un'idea dello strapotere medico all'epoca vigente. Adesso le cose vanno meglio, la voce si è sparsa, ma restano due quesiti irrisolti. Molti di questi fogli di consenso, ovviamente personalizzati secondo la procedura in programma,

sono eccessivamente dettagliati, quindi non raggiungono la soglia di comprensione. Si tratta a volte, in certi Ospedali, di veri fascicoli rilegati.
Ciò perché l'ottica della "Medicina difensiva", di salvaguardia cioè dell'Operatore da possibili contestazioni, è stata fomentata dalla facile rivalsa. Purtroppo un consenso lacunoso di una specifica complicanza, ove si verifichi proprio quella, può equivalere all'assenza di consenso, quindi il "volume dello scritto" cresce. D'altra parte i ritmi incalzanti imposti dal "raggiungimento di risultato" propri dell'ottica aziendale contrastano a volte nei fatti con quel "setting" ideale di tranquillità relazionale che dovrebbe essere alla base del dialogo espositivo completato da un ritorno di certezza dell'avvenuta comprensione. Ciò vuol dire in altri termini: ho avuto competenza professionale per creare una situazione di dialogo a due con Persona di cui ho avuto la percezione di stato d'animo ricettivo alla completa comprensione ed al termine del colloquio dalle risposte ho potuto verificare l'avvenuta comprensione del piano terapeutico e la responsabile fiducia a procedere concessa. Ma certamente! In giornate in cui dieci telefoni suonano insieme e qualcuno chiama il tuo nome in corridoio per chi sa che diavolo di questione urgente!
Tuttavia si ci sforza e, dicevo, le cose vanno comunque meglio con la maturazione del concetto da entrambe le parti. Resta ancora un sospetto: e se andassero meglio perché entrambe le parti si sono adeguate a sottomettersi a un'altra incombenza burocratica e nulla più, come la firma di tanti moduli di assicurazioni pieni di postille che comunque firmiamo sulla fiducia nel nostro abituale Assicuratore? È contro questi pericoli di routinarietà che bisogna alzare la guardia. La regola non rifiutata a qualsiasi costo, se vi siano gli estremi per ravvisare una intromissione indebita di parti terze (Struttura, Legislatore…) deve diventare una filosofia attivamente perseguita, e ciò presuppone piena collaborazione fa Medico e Paziente.
E comunque non finisce qui, perché la percentuale di Pazienti inadeguati a rispondere ai criteri di autodeterminazione cresce, banalmente per l'età media, ma non solo. E allora che si fa? Vediamo.

Capitolo 11

I problemi nel Paziente “decisionalmente fragile”

Si tratta di una tematica non dissociabile dagli aspetti legislativi, ma soprattutto carica di contenuto etico.

Fra “le storie” appena narrate sono stati richiamati due ricordi personali di “grandi anziani” lucidi e fortemente motivati al controllo personale della propria situazione e suoi sviluppi. Le loro motivazioni e conseguenti decisioni, diametralmente opposte, quella interventistica e l'altra astensionistica, sono state opportunamente valorizzate dall'Operatore e il piano terapeutico ha avuto il suo epilogo secondo la loro volontà. Certo, ma erano "lucidi e fortemente motivati". Tutti sappiamo purtroppo che non è la regola, anzi. L’anziano che arriva in Ospedale a causa di una frattura è generalmente in stato di disorientamento. Anche il grande anziano che arrivi al momento dell'espletamento della cura in regime di ricovero dopo un lungo iter decisionale esterno nel nuovo ambiente, nell'imminenza della scelta irrevocabile, può, sottoposto alla pressione psicologica, regredire e letteralmente cambiare personalità. Persi i pochi punti di riferimento dati dalla sua situazione abitativa e di vita quotidiana, si ritrova immerso in un mondo alieno. Fatto di rigidi orari imposti, luci che si accendono e si spengono contro la sua volontà, apparecchiature, tubi, fili, voci di provenienza magari indeterminata, data la vista ridotta, personaggi vestiti di bianco che pretendono di dare ordini, a lui, o lei, che ha sempre governato la famiglia, o la propria vita. Poi il letto incomincia a muoversi, due individui lo trasportano, come un carico, per corridoi, sale misteriose, caldo- freddo, stupide parole di frettoloso conforto, quasi di scherno, se protesta: «Calmo nonnino, torniamo subito in camera!» Che screanzati! Quale camera? E come si permettono di chiamarmi nonnino? Ma chi li conosce! Anche se a domicilio era sufficientemente

partecipe di quanto accadeva (tecnicamente diciamo orientato nello spazio e nel tempo) l'anziano spesso rapidamente decade in un totale stato confusionale con manifestazioni varie di ostilità (delirio da ospedalizzazione). La famiglia può esserci o mancare del tutto, può essere più o meno partecipe e collaborante o al contrario, specie se son solo lontani congiunti, condizionata da interessi devianti dal benessere del parente. Inoltre sono spesso proprio i familiari più affezionati a non comprendere questo brusco mutamento d'indole del loro congiunto, accusando magari il personale di somministrazione di farmaci che abbiano causato i degrado.
Ora, come visto dagli esempi, le scelte terapeutiche non sono univoche. Niente e bianco o nero e fra le soluzioni teoriche e quelle più opportune c'è un ampio margine di variabilità in cui si inserisce il Soggetto-Protagonista con la sua volontà. Ma in assenza del decisore etico e legale, il Paziente stesso, chi va informato, e chi decide?
Sì, perché, chiariamo subito, l'ancora purtroppo frequente uso di richiesta del consenso a procedere ai familiari, come fosse un minore, è un malcostume che non ha presupposti giuridici. Attualmente anzi anche i minori hanno un peso nell'esprimere pareri sulle cure cui sono in procinto di essere sottoposti, proporzionale al livello di maturità ed età. E pensare che un sedicenne ricoverato in un noto Ospedale Milanese meno di trent'anni fa fu "catturato" a Porta Romana dopo la fuga in pigiama e costretto all'intervento ortopedico al quale si rifiutava di sottoporsi!
Ma torniamo all'anziano non psichicamente orientato: che figura è? Non un soggetto legalmente incapace di intendere e di volere, totalmente o parzialmente, infatti non ha un tutore. E l'eventuale aiuto decisionale in caso di più figli da quale di essi dovrebbe venire, in un Paziente non più in grado addirittura di indicare la persona che vuole sia tenuta informata?
Per fortuna l'articolo 9 del codice deontologico almeno libera dall'obbligo di segreto professionale dato il caso di "***urgenza di salvare la vita o la salute… nel caso in cui l'interessato stesso non sia in grado di prestare il proprio consenso".***
Ma se vi è dissenso fra i familiari, se, come detto, magari vi sia il sospetto che i pareri siano influenzati dall'attesa di un'eredità? Non sono casi così paradossali.
Anni fa avevo ricoverato un anziano come tanti e tanto per cambiare impotente all'autodeterminazione e ad alto rischio. Per fortuna la soluzione chirurgica non era

urgente perché prima si dovevano mettere a punto alcune terapie. Tenevo informato il figlio dell'andamento in incontri informali che avvenivano fra le sette e mezza e le nove del mattino.

Al quarto giorno avendo nuovamente spiegata la situazione e sentendo esporre una posizione diversa dai giorni prima dissi incredulo: «Mi scusi, ma mi spiega perché cambia parere ogni giorno?»

Lui mi guarda a sua volta stupito, poi capisce e mi spiega (tenete presente che non sono fisionomista): «Ora capisco! È ricomparso mio fratello! Probabilmente è lui che viene a parlarle quando è sicuro che non ci incontriamo! Sa, con quel farabutto non mi incontro nemmeno da anni. Ora ricompare, si vede, perché sente odor di soldi!»

Che fare in un caso così? Dal 2004 la cosa è legislativamente contemplata, peccato che non funzioni, o meglio solo in certi posti.

Comunque in caso di discordia o di assenza di valido interlocutore la legge n. 6 del 9 gennaio 2004 prevede la nomina da parte di un giudice tutelare di un "amministratore di sostegno", una figura cioè di decisionista, tutor temporaneo.

Tutto risolto? Innanzitutto se anche mi sono arrivate notizie di nomine in poche ore, specie in Veneto, non è questa la regola e saremmo pertanto nell'immobilismo. La legge infatti da un termine di sessanta giorni per la nomina, e spesso ce li impiega davvero tutti. Un tempo inaccettabile quindi per la cura di un anziano.

Ma inoltre si tratta di una legge surrogata per la Sanità, ma il nome stesso della figura tutelare, "amministratore" fa capire che è nata pensando all'amministrazione di beni. Leggiamo all'articolo 408:

"Non possono ricoprire le funzioni di amministratore di sostegno gli operatori dei servizi pubblici o privati che hanno in cura o in carico il beneficiario".

Paradossale. Come dire legare le mani all'unico che potrebbe decidere se lasciato libero di agire: il Medico.

In un incontro Ortopedici-Magistrati, a Stresa, a legge fresca di pubblicazione, configurai una diversa soluzione: considerare il Paziente solo temporaneamente incapace di intendere e di volere. In questo modo vige l'obbligo a prestare le cure e il Medico si può muovere in libertà senza ascoltare nessuno.

Rischioso mi fu risposto, tutelati! Segui la prima via, mandaci un fax e se nessuno risponde, in base all'obbligo di cure procedi. Quindi ricadremmo ne più bieco

formalismo: un altro foglio in cartella a testimonianza di una domanda senza risposta. Un po' come si faceva un tempo per le trasfusioni ai testimoni di Geova!
Non c'è comunque ugualmente alcuna tutela assoluta per l'Operatore se qualcuno vuole impugnare la cosa. Complessa vero? Staremo a vedere, ma intanto continuiamo a curare i nostri malati sperando che l'aspetto cautelativo non prevalga mai, e fiduciosi nel fatto che il clima sta cambiando, nel senso che si incomincia a capir e che medico e Paziente non sono contendenti, ma alleati, e vanno lasciati liberi di agire senza intralci, quali anche regole e familiari possono rappresentare. Bene, non finisce qui, per quanti siano già stupiti sui mutamenti formali che ci son piovuti addosso in pochi decenni. Cerchiamo di digerire ancora un argomento. Un diritto, intendiamoci, un segno di civiltà, per carità, ma nel tempo dell'ottimizzazione dei tempi operativi comunque un'altra pastoia, non lo i può negare!

Capitolo12

Il diritto alla gestione dei nostri dati personali

Per quanti hanno capito che intendo parlare di privacy mi scuso per il giro di parole. Non ho definito l'argomento subito così, in enunciazione, per gli stessi motivi del paragrafo antecedente: intendo esporre lo spirito di una nuova cultura, non parlare di un modulo prestampato.

La privacy non è un aspetto culturale precipuamente sanitario, è entrata nel nostro costume e nella legislazione con maggior o minore incidenza ma in tutte le categorie lavorative interessate alla gestione di dati personali e sensibili.

Chiariamo la distinzione: un dato personale è un dato identificativo, il nostro codice fiscale ad esempio, un dato sensibile è qualsiasi dato la cui rivelazione può essere causa di danno.

Gli esempi classici sono fedi religiose, idee politiche, appartenenza a gruppi etc.

Tuttavia anche la semplice diffusione della notizia dello stato di malattia di una Persona può rientrare nel tema. Si pensi al danno che può derivarne per una possibile imminente assunzione lavorativa, o un matrimonio, che rischiano di esserne compromessi.

Da questo principio di parziale trasparenza è derivata, ad esempio, la scomparsa degli elenchi dei degenti esposti all'ingresso dei Reparti o la chiamata per nome, nelle sale d'attesa, per esecuzione di esami sanitari, visite. Se pensate alle frequenti trasgressioni non posso che confermare, ma i nomi andrebbero obliterati in tutti i documenti riservati agli addetti, o al massimo sostituiti con codici identificativi. Un po' tutti agenti 007, per capirci. Prendiamola alla leggera.

Come filosofia generale la privacy è il passaggio dal dovere al segreto professionale, accompagnato da una riservatezza di base di semplice buon senso, a un diritto della Persona connesso alla sua identità e al controllo di tutte le informazioni a essa connesse.

Nel tema antecedente abbiamo toccato un caso di possibile interferenza di condotta fra privacy e comunicazione decisionale: la comunicazione con familiari non designati per motivi d'urgenza assistenziale. Con gli strumenti normativi esistenti sono quindi riuscito a dipanare il problema, o almeno a sgrossarlo.

Così non è stato così in tutti i campi di applicazione all'esordio della legge: una nuova norma sulla circolazione stradale è stata introdotta in quanto era possibile ottenere la cancellazione di sanzioni grazie alla violazione della privacy e gli esempi potrebbero andare avanti con cause civili a esito palese annullate per difetto di privacy. Il rapporto è massimamente controverso in campo giornalistico in cui il diritto di cronaca del professionista ed all'informazione della collettività cozza contro il diritto alla privacy del singolo, matassa da dipanare all'ordine del giorno che ha meritato appositi provvedimenti. Ma non esuliamo. Volevo solo chiarire che i principio è stato promulgato ma i provvedimenti attuativi portavano già il seme del contenzioso, anche in Sanità, ma non solo.
Il confine fra lecito e eccedente previsto nelle regole di comportamento dell'articolo 25 -1996, è così elastico che comprendo quanto sia facile cadere più o meno consciamente nella violazione. Il quadro è nel complesso così delicato che la legge stessa prevede una figura nuova: "il Garante". Qui parliamo tuttavia di interferenze formali. Entriamo nel merito etico:

1) La privacy è un bene positivo da salvaguardare? In altre parole non è il bene positivo una sempre maggior condivisione collettiva del nostro vissuto individuale per una crescita comune, trend già in atto? Equivoco che mi sono chiarito.
La privacy non difende il bene in sé, ma la libertà individuale di gestirlo più o meno riservatamente. Mentre prima il "grado di riservatezza" era questione come detto di buon senso, nella nuova cultura nessuno ha il diritto di presupporre per l'altro un certo sentito, ma tutti sono tenuti a comportasi nel rispetto massimo della libertà individuale dell'autogestione dell'informazione personale.
Esempi:
Una cara amica un giorno mi lascia delle radiografie personali da consultare con calma mentre la accompagnavo in macchina a casa. Con noncuranza le avevo appoggiate sul sedile posteriore. Incredulo l'ho vista prima di scendere rigirare la busta perché non fosse visibile il nome.
Ma che cavolo c'è di peccaminoso in un esame! Già, ma non spetta a me deciderlo per l'interessato.
Viaggiando per lavoro con un caro amico ho notato che usava esclusivamente carte di credito per i pagamenti ma in diversa occasione di svago esclusivamente contanti. Ne ho chiesto ragione e mi ha risposto: «Per lavoro ho un piano di

svolgimento e quindi non mi interessa di poter essere rintracciato nei miei spostamenti, ma se sono in tempo libero faccio quel che mi pare senza che sia possibile risalire a me.»

Vi assicuro che la cosa più peccaminosa che potevamo star facendo era esagerare a tavola, ma mentre a me avere una telecamera puntata alle spalle non avrebbe aggiunto o tolto nulla ai gusti ed aromi lui sentiva diversamente, quindi meritava rispetto.

Implicitamente nasce proprio dal secondo esempio (quello sulla tracciabilità) la risposta al mio dubbio: perché proprio adesso che il costume va in opposta direzione, e non credo sia una fase di passaggio, ci si accanisce sul rispetto di questo principio?

Probabilmente proprio adesso perché la legislazione ha espresso una reazione comune ad un eccesso di intrusione: è noto che siamo tutti praticamente quasi sempre sotto possibile controllo, anche senza le intercettazioni abusive di scottante cronaca, e quando e troppo è troppo!

Ecco che la società stessa alza una barriera, da tenere alta con una sola eccezione: le ragioni di sicurezza sia collettive che individuali.

Il primo caso è quello della telesorveglianza in luoghi pubblici, il secondo quello delle ragioni di violazione della privacy in Sanità, ad esempio in Pronto Soccorso in occasione di emergenza, o in imminenza del momento decisionale grave.

È quindi il caso di entrare succintamente nella struttura della legge:

La legge 675 del 31.12.1996 è stata successivamente completata il 30 giugno 2003 dal decreto legge 196.

L'articolo 2 chiarisce essere rivolta a chiunque tratti dati personali nell'ambito nazionale, Persona o Struttura che ha quindi l'obbligo di **"darne notificazione al garante"** (articolo 7).

Il trattamento è qualsiasi operazione dalla conservazione all'utilizzo e conservazione.

L'articolo 9 avverte contro la raccolta di dati non ***"pertinenti… non eccedenti rispetto alle finalità per le quali sono raccolti"*** e sulla conservazione ***"per un periodo superiore a quello necessario agli scopi per i quali essi sono stati raccolti".***

All’epoca dell’entrata in vigore ero in piena ricerca scientifica e ne rimasi allarmato come un possibile impedimento: come fare casistica senza dati? Fui tranquillizzato dagli esperti: la legge prevede all’articolo 12 due importanti deroghe ad hoc: ***“scopi di ricerca scientifica o di statistica”*** e ***“la salvaguardia della vita o dell’incolumità fisica”***.

Bene, direi che le cose non sono state fatte poi così male.

Un nuovo limite tuttavia è entrato in vigore nella possibilità, per esempio, per un singolo di convocazione o invito per una intera categoria, comunità o quel che sia: se volessi esporre il senso di questo scritto ai Medici dell'Ordine professionale di non potrei semplicemente chiedere il rilascio dell’elenco, in quanto coperto dalla legge. Prima, invece, era pubblicato a stampa e distribuito periodicamente per posta. Ecco allora che le società specializzate si sono costruiti i loro elenchi approfittando delle occasioni di ***“consenso espresso dall’interessato”*** (articolo 20) e il fenomeno è dilagato per motivazioni non solo altamente etiche quale la ricerca, ma commerciali.

Tutto chiaro ma, personalmente cosa ne penso?

Obbedisco, come disse Garibaldi, tuttavia…

Ultimo anno di servizio ospedaliero, di domenica, attendevo a pranzo figli e loro famiglie, una bella riunione numerosa, rara ormai.

Rimestavo tranquillamente un ragù “religioso”. Sì, perché un ragù serio, come tutti i brasati, deve partire da due tipi di carne, maiale e manzo a cubetti più piccoli del semplice spezzatino, rosolati nella base di aglio e cipolla dorati e ben sfumigati in vino aromatico, Cirò bianco calabro in questo caso. Seguono gli altri odori sminuzzati, carota e sedano, ma la patata no, intera, solo per assorbire l’acidità. Lieve salatura. Solo a questo punto entra in scena, no in pentola, abbondante il pomodoro a pezzettini. Il vero trucco è che la cottura inizia per un’ora il giorno prima. Durante la notte il sugo riflette. Trionferà nelle due ore di lento rimestamento che precedono il connubio con una pasta spessa. Al termine tutto sarebbe stato asperso di ricotta secca affumicata campana. Già …. sarebbe stato, per gli altri, non per me.

Ore dodici e qualcosa. Squillo di telefono: «Pronto, le passo il pronto soccorso.»

Incidente, un caso di semiamputazione. Una consegna rapida a mia moglie per il destino del sugo ed un buon pranzo, per loro, un buffetto al cane e via di corsa.

La relazione sulla preparazione del sugo non è un’ostentazione di amor culinario, è la descrizione di una situazione calda e serena antitetica a quella di emergenza in cui un chirurgo si trova improvvisamente risucchiato e a cui deve essere allenato a reagire riassettando il suo livello di attenzione immediatamente.
Alle tre, nonostante le altre possibili cause di insuccesso da malattie associate di cui il Paziente soffriva, tutto si chiude con un buon risultato.
All’esterno dell’astronave, il complesso operatorio, oltre le due porte ermetiche che mantengono la pressione positiva, mi aspetta un capannello di persone silenziose e attente. Una signora attempata mi viene sollecitamente incontro e mi chiede pressantemente informazioni, mentre solo uno degli altri astanti si qualifica come un cugino.
Li tranquillizzo, dico tutto sia sulle buone condizioni generali che sulle ampie possibilità di recupero dell’arto.
Per un momento solo ho riflettuto sul dubbio cruciale: se il Paziente avesse firmato quello spazio in calce al modulo in cui precisa a chi vuole che sia comunicato cosa ed entro che limiti. Frastornato dalla prestazione professionale a digiuno e assillato dal dubbio, chiedo a un giovane infermiere presente, che certamente ne aveva fatti di corsi sulla privacy se avessi sbagliato.
«Ma certo che ha sbagliato! E se nel capannello in attesa ci fosse stato addirittura l’investitore?»
Nessuno, tantomeno io, nella mezz’ora dedicata ad una particolare tecnica di anestesia, ed a Paziente vigile quindi, si era ricordato di quest'aspetto. Come minimo avrei dovuto limitare la comunicazione, riservata, un solo interlocutore, certo la moglie, nel mio studio e non in corridoio. Già ma il mio studio distava un piano e un corridoio da percorrere nell'angoscia. La richiesta era pressante.
Scusatemi, se ho sbagliato, ma umanamente non me ne pento: dopo in pochi minuti infatti mi hanno raccontato tanto dei loro affari di famiglia, grazie al sollievo, quanto forse non ne sa neanche il loro confessore.
Bene, avviamoci a tirar le somme.

Capitolo 13

La percezione del cambiamento del ruolo medico

Ma quando le cose son cambiate? Cosa è successo fra Medico e Paziente… Hanno litigato? No, l'impressione è che ci si siano messe di mezzo troppe cose e figure estranee, e tutto ciò fondamentalmente nell'ultimo trentennio. E come in ogni rapporto intimo, profondo, quasi quanto quello coniugale, primo non mettere il dito, secondo i rapporti triangolari non durano molto.

A un certo punto nella nostra "evoluzione dei rapporti" si è fatto avanti un interlocutore nuovo, privo di un volto ben definito, e pure subdolamente permeante. È entrato di soppiatto, prima nelle vesti di un contabile, un subordinato che dava una mano in amministrazione monetaria. Poi è divenuto un coordinatore, con la scusa che i Medici, in quanto tecnici, sono sempre oberati di pensieri, non ci stanno dietro alle cose pratiche, e poi non hanno la testa per queste cose! E così il ragioniere inizia a vestire i panni del castellano: anticamente Priore, modernamente Presidente, poi Direttore generale, un supermanager. Ma nemmeno il manager unico ce la fa più a star dietro a tutto, e così l'organizzazione si complica, si riempie di uffici, uno stuolo di gente molto più numeroso dei medici e Infermieri. Certo, perché "quelli" son solo i tecnici. Non è forse così anche nelle fabbriche, dove le linee produttive non hanno mai la corpulenza dell'organizzazione, con i suoi mille aspetti vitali: marketing, qualità… già proprio le stesse figure che entrano negli Ospedali, con gli stessi nomi. Il Medico non ci capisce più niente? Allora non è aggiornato! Che imparino innanzitutto il nuovo dizionario, rigorosamente anglosassone: cos'è una Vision, una Mission, un Benchmark?

E una volta rotto il ghiaccio, tirato giù dal piedistallo il superato "Eroe medico" le intrusioni divengono irrefrenabili. E poi bisogna fare i conti con l'influenza dei media che rende il rapporto con il Paziente "diversamente triangolare". Alla nuova vivacità contestativa consegue la necessità di atteggiamenti difensivi, e così bisogna trovare anche il tempo da dedicarsi a un intermediario prima solo sporadicamente incontrato: l'ufficio legale. Poco importa se è noto che oltre due terzi delle vertenze nascono su basi infondate e si concludono in nulla. La frustrazione per dover rispondere, sia pur con la serenità che dovrebbe venire dal fatto di trovarsi di fronte a illazioni, è demoralizzante, ansiogena, perché non si può mai sapere, non sempre l'evidenza ripaga. Logorante il tempo dedicato alla ricostruzione dei fatti, così come

realmente accaduti, solo sulla base di alcuni documenti conservati, su un Paziente che magari non si ricorda nemmeno più, mentre l'accusatore è in possesso di completa memoria scritta su ciò che è accaduto dopo l'atto terapeutico. Frustrante perché il Medico sa che, dopo la fatica difensiva, al massimo tutto si conclude con una cancellazione: per motivi giuridici che non sto a spiegare la struttura stessa dell'indagine non prevede una replica da parte del Terapeuta ingiustamente accusato. Inutile, per esempio, spiegare a posteriori che l'omissione diagnostica di una frattura visibile solo in risonanza magnetica non ha significato clinico, perché si tratta comunque di lesione che guarisce con il semplice riposo, e l'esecuzione dell'esame, che trionfalmente Avvocato e Paziente impugnano, sarebbe stato solo uno sperpero di risorse.

La cosa si ripeterà tante di quelle volte da indurre ad affollare di richieste superflue i Servizi di Radiologia e di diagnostica strumentale in generale, bloccando o ritardando attività prioritarie. Ed ecco le origini dei nuovi provvedimenti restrittivi sulla libertà di richiesta di esami.

Vi sono poi altri fastidiosi ficcanaso che non fanno che far perdere tempo, mascherati da supporti di sostegno. Un Medico, avvertendo una lacuna nella propria preparazione rispetto ad un campo nuovo, si muoveva, andava ad aggiornarsi, magari approfittando della copertura finanziaria di uno sponsor (niente di peccaminoso). Ma no, non basta più, si ritiene necessaria l'ingerenza del Ministero della Sanità che controlla, dando punteggi ai corsi e decidendo che il Medico annualmente rispetti una tabella di marcia assegnatagli (sistema ECM); tutto ciò è vissuto con aperta ostilità. Potremmo andare avanti così fra uffici, funzioni, richieste e risposte, valutazioni annuali di rendimento, programmazioni economiche e rispetto di budget. Il mutamento è stato così repentino da far vedere al Medico questo nuovo mondo aziendale come alieno.

Parlo di un trentennio secondo fatti ben precisi: preparandomi circa trent'anni anni fa' ad essere, forse, uno dei prescelti a fare il Primario, conseguii l'idoneità nazionale per la dirigenza apicale. Esperienza notoriamente massacrante, perché l'argomento è praticamente tutto lo scibile nella propria materia, come dire ingurgitare tutta la propria biblioteca, al tempo solo cartacea, in attesa di ricevere le fatidiche tre tesi segrete da sviluppare. Ognuno dei pochi rimasti fra quanti han provato questa tappa a eliminazione della propria carriera ha avuto il proprio metodo; io presi tre

settimane di ferie, mandai moglie e figli in visita dai nonni e mi chiusi in casa con libri e musica. Non si usava molto il p.c. e così tutto ciò che assimilavo finiva su cartoncini da visita bianchi su cui catalogavo fonte bibliografica e collegamenti dell'argomento. Alla sera finalmente uscivo di casa e per premio mi regalavo un CD nuovo, che avrei sentito per tutto il giorno successivo, ad alto volume, per aumentare la concentrazione (è il mio metodo iperadrenalinico di studio).
Arrivò la scadenza, programma quasi tutto svolto (tutto porta sfiga), un biglietto d'aereo, nervi tesi da tagliarci una bistecca.

Aereo? E se con la nebbia non parte? Butto via il biglietto e corro a Roma in macchina. Dopo una notte di sonno leggero, nonostante il conforto dell'Amatriciana e del vinello dei colli, arriva la giornata del big match. Non sono in grado di parcheggiare, fra l'agitazione e la logistica dell'illogica parkimetrica romana, ma un solerte agente di polizia comprende, e affettuoso mi dice: «Dottore, a me le chiavi, la ritirerà dopo l'esame al parcheggio di polizia di via…» Giuro, tutto vero.
Finalmente sono nello stanzone, nudo, squallido, carcerario. Tempo consentito tredici ore, in circa duecento, con bidelli stile S.S. in moto perpetuo fra i banchi, pronti a buttar fuori chi provasse a fare il furbo, incuranti delle proteste di seri professionisti improvvisamente ritrovatisi sui banche delle elementari.
Finalmente, a sera, e solo per chi non ha gettato la spugna, c'è la consegna di un fascio di manoscritti formato quotidiano, poi il rientro di notte a casa, rigorosamente digiuno dalla sera prima, solito incidente a bloccare l'autostrada a Barberino. Pazienza, prima o poi arriverò. Ma intanto ce l'ho fatta! Sono uno di quelli che non hanno buttato fuori, che non si sono arresi mollando la penna sul banco. Io HO CONSEGNATO! Dopo settimane arriva la notizia: ottimo, risultato novantasei centesimi.
Scusate se l'ho presa per le lunghe, ma ora viene il bello. Divento Primario, prima incaricato, poi titolare. Tutto è andato bene, ne era valsa la pena, mi dico. E no! I miei documenti non sono in regola! Quel vecchio titolo non vale più niente! La nuova filosofia da per scontato che un Primario sia colto e tecnicamente preparato, ci mancherebbe altro! Quello che deve poter garantire è che sa gestire il Reparto (neanche, cambia ancora nome, non è più un Reparto, né una Divisione, ma Struttura Complessa adesso, mentre io divento un Direttore).

Dicevo, quindi il Direttore non deve saper curare bene, si da per scontato, e neanche meglio degli altri Medici collaboratori, come un tempo, su certi aspetti li può anche delegare. In primis deve garantire la capacità gestionale della porzione di Azienda affidatagli, secondo criteri economici di strategie concordate.
E quel titolo preso a Roma? Poco male, qualcuno mi dice, è sempre cultura, ma ora non vale più niente, ce ne vuole un altro: tempo un anno per mettermi in regola facendo un corso di sei mesi presso un Istituto universitario di Economia aziendale, con tanto di tesi finale piena di contabilità. E poco conta che per lavorare per l'Azienda X io debba sborsare due terzi di un costo di iscrizione da 6000 €, di cui l'Azienda magnanimamente si fa carico della copertura di un terzo. Pazienta, facciamo finta di aver fatto un viaggio, un riparazione al tetto…
Intendiamoci, anche questo nuovo metodo di indottrinamento è stato istruttivo, ma come rivoluzione culturale, mi capite che scombussolamento, ho espresso la portata?
La soddisfazione professionale dei Medici è in calo, qui e lì qualche caso di burn out (vedete? il lavaggio del cervello ha funzionato, non ho detto "scoppiato"!) Incredibilmente son proprio i giovani che fanno più fatica ad identificarsi in questo nuovo mondo sanitario. Forse ancora poco temprati alla rivoluzione permanente. E così gli organici iniziano a spopolarsi, per assenza di concorrenti ai concorsi. Già, proprio così, spariscono i candidati. La ricaduta su chi resta di un accresciuto carico di attività è immaginabile. Immaginabile anche il risvolto dell'invecchiamento e omogeneizzazione della fascia di età di quelli che continuano.
Ma in tutto ciò, si dirà, che c'entra il Paziente? C'entra e come!
Perché la riserva funzionale di attenzione ed energie che il suo Medico ha da riservagli rischia di essere distolta da altro, proprio nel momento in cui il nuovo modello rapportativo, condiviso ed empatico, ne richiederebbe di più.
Ma allora perché è successo tutto ciò? Sto dicendo che è tutto sbagliato? Forse di buttar giù tutto il castello fittizio e ricominciare dalla tradizione medica dei tempi andati? No e in nessuno degli aspetti illustrati. Non si potrebbe più.

L'atteggiamento contestativo del medico era prevedibile, ma è anche il risultato di una impunità durata troppo a lungo, e come tutte le situazioni di disparità fra le parti

perpetuate nel tempo c'è sempre storicamente una fase di risposta esagerata post-rivoluzionaria. L'esperienza americana tuttavia fa temere che non sia scontato che pacificamente ed automaticamente si arrivi ad una nuova intesa, e le ghigliottine siano rimessate per semplice buon senso.

Non è mai stato mio il detto che girò fra i Medici nei primi anni di introduzione del nuovo modello "questi hanno scambiato le appendiciti per bulloni". Ci lamentiamo non tanto della sostanza, quanto della scarsa gradualità del processo, ma era necessario comunque, ritengo, fare in fretta ad aziendalizzare. E poi si poteva anche procedere non ricopiando proprio tutto, alla lettera, dal modello dall'industria o da modelli culturali a noi estranei.

A questo punto è necessario che faccia capire cosa si intende con aziendalizzazione in Sanità e mi scuso se faccio ancora uso di esempi del mio vissuto.

Il primo incarico, a Crema, lo ebbi nel Novembre 77, con provvedimento di urgenza. Gli organici erano, tanto per cambiare, a zero, ma allora non per mancanza di vocazioni mediche, ma per un improvviso boom di aperture di nuovi Reparti specialistici.

Avvenne un rapido passaggio di consegne in una sala congressi a Roma fra il mio Maestro e il nuovo Primario di Crema. Ricordo che mi sentii un ibrido fra un pacco postale ed un calciatore dato in prestito (per fortuna non pensai a un pollo al mercato). Così riapprodai in val Padana (avevo già vissuto da bambino a Bologna e per un periodo universitario a Milano). Ero nostalgico dei legami lasciatimi alle spalle, soprattutto la mia attuale consorte, ma ero anche carico di voglia di far bene; non ancora sicuro dell'idea di fermarmi per sempre, tuttavia.

Fu un inverno gelido, e così nel compilare cartelle cliniche, una quantità massiccia, da deposito di rilegatoria, osservai uno strano fenomeno: la presenza di una percentuale altissima di ricoveri di anziani, per motivi di malattia non poi così impellenti, e comunque ormai cronici, ma soprattutto per i quali non vi era un piano chirurgico, il che attualmente vorrebbe dire un pessimo uso delle strutture, tale da far quasi annullare il rimborso regionale (il D.R.G.: iniziamo a parlare l'aziendalese, acronimo di diagnosis related group). Col passare delle settimane mi accorsi anche che per questa classe di Pazienti il turn over era lento.

Restavano nei letti di Reparto, già straripante di presenze, anche un mese! Mi spiegò tutto l'Aiuto anziano: «Vedi, così ci guadagnano tutti! Reparto e Pazienti». Infatti allora l'indice di pesatura di un Reparto era semplicemente "l'aver pieno". L'anziano pensionato da sua parte, avendo chiuso il gas e la porta di casa, univa l'assistenza sanitaria, che non fa mai male, ad un forte risparmio sulla bolletta e sul vitto. Precisiamo, non l'ho scoperto io qui questo meccanismo perché i Pensionati a Crema fossero dei furbastri, ma semplicemente mi colpì perché venivo da un clima mite dove il problema era minore.

Ancora maggiore fu il mio stupore vedendo un giorno arrivare, insieme alla su detta immigrazione stagionale, una dolce nonnina con bastoncino e merletti, lady K.D., attrice inglese in pensione. La curiosità fu presto soddisfatta. Allora parlavo un inglese corrente e così, tanto per far quattro chiacchiere, l'attrice decaduta si fermava spesso con me. Perché veniva in Italia a curarsi? Ma semplicemente perché in Italia tutto era gratuito! Con il prezzo di un biglietto di aereo poteva venire, stare in compagnia, fare cure fisiche meglio che in un centro termale, ma soprattutto avere quel nuovo farmaco per l'osteoporosi, la calcitonina, che in Inghilterra se lo poteva sognare!

Così Reparti in tutta Italia dotati, come a Crema, almeno del doppio di posti letto degli attuali, ma negli stessi spazi, o inferiori, macinavano costi ingiustificabili. Non solo, ma, come detto, dandosi anche un immagine di efficienza!

Un altro esempio sugli acquisti di materiali.

La mia nomina a Primario fu preceduta da diverse attribuzioni di funzioni temporanee, almeno due anni. Poi una commissione esaminò me e i miei titoli e mi dette la prima nomina stabile a cinque anni. Il contratto di ruolo a tempo indeterminato non esisteva già più infatti per le figure apicali: a termine una verifica e un nuovo esame. Negli anni di gestione in supplenza "sulla fiducia" mi ero limitato a far andare le cose secondo i canoni vigenti antecedentemente. Adesso invece ero libero di dare una nuova fisionomia alla Struttura. Così entrando in Reparto (le mie scuse, allora già Divisione) il mattino dopo mi accorsi di vederlo in modo diverso. Iniziai a mettere il naso in posti che prima non mi riguardavano, in quanto non avevo mai visto nessuno aprire quegli armadi o quei cassetti per prendervi qualcosa. Di alcuni fu laborioso anche trovare le chiavi.

A parte vecchi registri che mi sono serviti per documentare i tempi andati dell'attività e ricostruirne la storia, mi imbattei in ritrovamenti imbarazzanti: scaffali di protesi d'anca regolarmente inscatolate, con etichette di scadenza della sterilizzazione, da anni fuori norma, come prevedibile, e dai modelli ormai superati. Adesso il responsabile ero io: e se ci fosse stata un'ispezione come avrei spiegato tutto quello spreco? Meglio andò con la parte traumatologica: c'era sì molto materiale non più in uso, ma per quello era consentito l'invio agli Ospedali missionari. Ma tutte quelle protesi articolari inutili?

Telefonai quindi a un Direttore amministrativo per chiedere istruzioni. Altrettanto sbalordito mi raccomandò di montare i ritrovati cimeli al più presto sui prossimi Pazienti. Gli spiegai che era impossibile perché si trattava di misure spaiate, anche se certi impianti erano costosissimi, e poi la filosofia di progettazione era superata, e per una seconda sterilizzazione chi ne avrebbe risposto?

Riconsegnarli alla ditta? Privi di valore e comunque già acquistati e di nostra proprietà! Acconsentì infine a magazzinarli fuori dalle mura del mio "dominio" e nulla volli sapere della destinazione finale. Ma cosa era successo?

Qualcuno aveva forse fatto un errore o dimenticato lì quella roba preziosa dopo aver perso la chiave dell'armadio? Niente affatto, tutto normale per l'epoca in cui era avvenuto l'acquisto. Usciva un nuovo prodotto, un Primario ne era entusiasta, ne comperava un lotto, certo, dopo una gara più formale che sostanziale, in quanto se quello era il prodotto che voleva bastava descriverlo nei dettagli e la concorrenza sapeva che non avrebbe mai potuto rispondere a quei requisiti, e anche riuscendo si sarebbe fatto un nemico in quel Primario, così da essere penalizzata nelle gare future.

Niente di male in ciò: chi opera deve poter usare gli strumenti che ritiene migliori.

Vi erano tuttavia due circostanze epocali che facevano la sostanza: allora solo poche industrie avevano il potere di "fare il prezzo", con scarsa concorrenza e costi quindi mediamente doppi agli attuali. Inoltre come detto il materiale veniva acquistato in tutte le sue misure e completo di strumenti necessari per il montaggio molto prima dell'utilizzo.

Usata una misura veniva rimpiazzata, fino a che l'industria produceva di meglio. Si montava ancora qualche modello della vecchia serie, magari in Pazienti più anziani,

poi il rimanente restava lì, privo di valore insieme a tutti i suoi strumenti, a fronte di una spesa iniziale altissima.
E come era possibile? Semplicemente perché in Sanità vigeva un principio: l'hai comperato, quindi vuol dire che per curare ti serviva proprio quello, quindi soldi spesi bene. Non ce l'hai fatta con le spese? Si tratta di Salute, il primo bene!
A fine anno, io Ministero, ti pago tutto quello che hai dovuto spendere "a piè di lista". Chi mi legge rifletta sul fatto che parlo di meccanismi alla luce del giorno, di piena osservanza delle regole legali! In tutta questa corsa al dispendio il Medico restava una figura paterna che mai sarebbe stato nelle condizioni di dover negare le caramelle ai suoi Pazienti-bambini.
Ma non ce lo potevamo permettere allora (il progressivo indebitamento pubblico lo dimostra) e tanto meno ora che la spesa è esplosa per motivi già esposti. Ma soprattutto bisognava cambiar marcia perché lo spreco palpabile di quel passato, non produceva nulla di utile.
Ma, per restare agli esempi fatti, adesso quindi come funziona? I letti sono dimezzati e quanto possibile si cura in day hospital (tutti sanno cos'è). Il ricovero ordinario viene monitorato dalla Regione ed oltre certi limiti prima ridotto e poi annullato il rimborso). Sì, perché i fondi necessari al funzionamento della grande macchina vengono assegnati in base a quanto realizzato, come per il fatturato di un'Azienda di produzione. Da questo concetto nasce la necessità di adeguare programmi e strategie secondo modelli aziendali in tutti i passaggi.
Sulla Struttura Ospedaliera vi è comunque un tetto di spesa concordato ad inizio anno e calcolato in base alla previsione di necessità di cure. Gare più rigorose hanno creato una fruttuosa concorrenza fra le ditte e il materiale non viene più acquistato a lotti ma portato in sede e lasciato in giacenza in comodato d'uso e acquistato pezzo per pezzo solo al momento dell'utilizzo. Sono poi comparse le gare collettive, e si va adesso verso gli acquisti unificati regionali, che consentono inoltre di spuntare sconti enormi. Lo strumentario necessario al montaggio non è acquistato ma fornito in comodato d'uso gratuito. L'uso del personale viene ottimizzato abolendo la distinzione rigida fra specialità, ma applicando il concetto di "isointensità di bisogni e cure". Mi spiego: se un fratturato e un operato di tonsillectomia o appendicectomia hanno lo stesso peso assistenziale nulla vieta che condividano il locale di degenza impegnando così un unico o gli stessi operatori e

consentendo al contempo l'apertura e chiusura flessibile dei locali stessi in base al loro effettivo utilizzo. Di conseguenza cambia la struttura fisica dell'Ospedale, secondo il nuovo modello della mano aperta, o vaso da fiori, in cui le specialistiche si trovano all'apice delle dita, e i grandi spazi comuni centrali fanno il grosso lavoro di routine con ritmo rapido di turn over.

Il meccanismo del risparmio è entrato in molti altri settori fruttuosamente, ma cosa c'entra il Medico e cosa il Paziente? Se ho parlato positivamente nel cambiamento che nel complesso definiamo "aziendalizzazione" gestione cioè con rigorose previsioni e strategie economiche, devo anche avvertire su effetti collaterali che rischiano di divenire negativi, o almeno vissuti come tali.
Il Medico ha una nuova funzione gestionale di risorse, prima a lui estranea. Il controllo sul suo segmento dell'intera costruzione gli costa tempo ed attenzione. Ma non è solo questo il risvolto negativo. La novità del sistema, non sufficientemente rodato ed entrato nell'ottica comune, rischia di porre nella visione del Terapeuta il suo Utente (il Paziente) come un consumatore di quelle risorse di cui deve rispondere.
Si è fatto un esempio a me vicino, ma forse al pericolo maggiore sono esposti proprio il Medico di Medicina generale ed il suo Paziente: come destreggiarsi fra un budget di spesa "consigliato" ma sul quale deve render conto fino alla minaccia di resa personale dell'eccedenza di prescrizione di cure costosissime? Vi sono farmaci, e non parlo dei famigerati antitumorali, che costano oltre i mille euro al ciclo. E allora?
Curare al meglio il più giovane con più attese dalla vita o il più anziano che più rischia? I correttivi, o presunti tali, stanno arrivando, certo, e ne parlerò a proposito della riforma regionale in atto, ma questa nuova cultura efficientistica non ha già inciso profondamente e permanentemente sul nostro rapporto Medico-Paziente?
E non sono tutti e due più stressati proprio ora che la libertà di scelta terapeutica dovrebbe creare un miglior equilibrio interpersonale?
Qualcuno potrebbe pensare che io mi stia affannando a esporre un sentito personale, magari proprio ora che ho lasciato la vita ospedaliera. Sondiamo qualche altra fonte allora.

Il risultato di ricerche del Prof. S. Manghi (studi degli anni 2000 basati su interviste a venticinque medici ospedalieri e quaranta Medici generici di Parma circa il loro sentito nel mutato rapporto Medico - Paziente ha rilevato in sintesi:

1. Perdita di rapporto con il Paziente. Cito da una delle interviste, un ospedaliero in questo caso: ***"…siamo tutti depressi qui dentro. Non facciamo più i Medici, non ci sentiamo più medici, noi medici abbiamo bisogno del Paziente"***
2. Eccesso di ingerenza dei media: ***"il Paziente nutre una propria immagine di salute, e difende le proprie aspettative".*** Per lo stesso motivo si verifica un effetto di incitazione alla concorrenza eccessiva: ***" il Paziente è diventato come una pallina da flipper…va da un Medico, poi da un altro, poi da un altro ancora"***
3. Riduzione della risorsa tempo: ***"Ho bisogno di più tempo per negoziare la fiducia ma l'Azienda mi porta nella direzione opposta".*** Oppure ***"Non ho più tempo per parlare con i Pazienti perché tutto il tempo che ho lo impiego in cose burocratiche".***

E che conclusioni si traggono dall'esperienza gli intervistatori?

Cito letteralmente:

"Alla fine dei conti, si può dividere il discorso in due temi emergenti dalle narrazioni dei medici: il tema della difficile coesistenza tra dimensione relazionale gerarchica e dimensione relazionale paritaria, che mette in crisi l'affidamento, e il paradosso dell'ipercontrollo biomedico e amministrativo, che induce la perdita di controllo complessivo dell'iter della cura"

Tutto reale, ma non la metterei giù così dura, almeno se potremo contare anche su un piccolo sforzo di adeguamento del ruolo da parte del Paziente, che tuttavia per provarci va informato di quanto accede! Per questo stiamo comunicando.

Lo stesso scritto, uno dei più pregevoli che abbia consultato, tenta una classificazione del "tipo di medico" a seconda della capacità di adattamento alla nuova condizione.

Cito pertanto dal testo questa suddivisione di modelli interattivi:

"Il modello interattivo omeostatico è più diffuso nei medici di base e, in forma particolare, nei medici dei reparti di degenza. La rappresentazione omeostatica è quella di una scena interattiva che tende ad allargarsi e a

proporre al medico sfide nuove e molto faticose. In questi casi si percepisce che c'è affaticamento in corso, ma in qualche modo è funzionale al recupero del Paziente, che è possibile: il Medico individua la possibilità, seppure a gran fatica, di svolgere un compito di ricucitura...

Poi c'è l'immaginario di tipo "meccanico", proprio soltanto di una minoranza, ad esempio di buona parte dei reparti di emergenza, che si sentono immersi in una sorta di catena di montaggio… Il terzo modello della rappresentazione della comunicazione medico–paziente è quello "involutivo"… il medico avverte un'enorme fatica a restare all'interno di questa scena che sente invivibile. Ci sono due varianti: i medici che pensano che la vittima principale della situazione siano i Pazienti, e quelli che pensano di essere vittime loro stessi"

Per fortuna lo stesso rapporto individua una incoraggiante percentuale di comportamenti omeostatici, quelli più faticosi ma anche più costruttivi, del quaranta per cento. Non basta ma almeno non è una resa.

Giunti a questo punto di una visione a tratti poco rosea, non ci resta che porci delle domande cercando magari una rassicurazione.

Sì, perché di medici avranno bisogno anche le future generazioni e non è il caso di dover far fronte ad un "calo delle vocazioni" magari con funzioni vicariate da fattucchiere e fantasisti vari. Mi si creda, non sto pensando con disapprovazione a medicine alternative o a quanto d'altro già approvato su libere convinzioni del Paziente, penso al possibile scenario dell'autoreferenziazione di figure esercitanti pratiche prive di fondamenti culturali qualsiasi, ed i fatti ci dicono che il rischio non è teorico. Positivamente possiamo pensare che il disagio riscontrato sia quello successivo ad ogni svolta troppo brusca. D'altra parte ho categoricamente affermato, e spero dimostrato, che qualcosa bisognasse pur fare. Ma ora che via seguire per appropriarsi realmente del nuovo modello?

Ho parlato della funzione medica come vocazione, non per autoincensare la categoria, ma perché quando un giovane pensa di avviarsi verso la professione avverte uno stimolo un po' romantico, molto particolare comunque. L'idea del profitto è generalmente marginale. Penso sia quest'essenza che non debba essere persa.

Può sembrare strano detto da uno specialista che vive la più meccanica delle esperienze mediche, per metà progettazione informatizzata e per metà metalmeccanica reale, sia pur su un corpo vitale. Eppure anche in questa catena di riparazioni meccanicizzate quello spirito vive. Penso che, come tutte le salite risultano meno faticose se è ben visibile la meta, sia questa componente umana quella da rafforzare per colmare il divario in questione fra la vecchia e la nuova figura medica.
Vediamo di cosa si tratta, o meglio riscopriamo che esiste ancora, perché lo sappiamo da sempre di cosa si tratta.

Capitolo 14

E quando la cura è finita?

È l'ora per un messaggio positivo altrimenti qualcuno dopo tutte le negatività esposte potrebbe chiudere il libro (o per la versione ebook - premere il pulsante).
Mi rifaccio ancora ad un'esperienza personale: nel settembre 99 fui nominato Presidente per il successivo biennio dell'Associazione Italiana di Ortopedia e Traumatologia Geriatrica. Pensai di dare un tocco non solo tecnico al programma di ricerca, cioè di accentuare il carattere che era proprio dell'Associazione stessa di visione globale dell'Anziano affetto da deficit motorio. Da dieci anni in Medicina si parlava già di qualità della vita come esito di malattie come bene globale misurabile.
Come campo di applicazione scelsi la protesica d'anca, intervento classico dai risultati funzionali eclatanti, ma non privo di insidie. Già un altro Primario ortopedico aveva tentato di adattarvi il metodo più diffuso di valutazione, FS 36. FS 36 è un sistema valutativo a punteggio basato su 36 domande, molto complesso, ma soprattutto più adatto a situazioni internistiche. Lo stesso Autore aveva pubblicato i risultati ottenuti con una fondamentale conclusione: in Ortopedia la qualità della vita non è esprimibile con alcun metodo. Anzi cito testualmente: ***L'esatta definizione del grado di miglioramento della qualità della vita …rimane statisticamente e semanticamente imprecisabile...***
Come dire non provateci nemmeno. Ma di peggio non c'è per stuzzicarmi che farmi passare d'avanti la parola "impossibile". Preparai un questionario semplice, di dodici punti con tre sole risposte qualitative, senza punteggio: peggiorato, invariato, migliorato.
Il primo pacchetto di sei quesiti riguardava aspetti collegati alla meccanica articolare e deambulazione, gli altri sei erano di più largo respiro sulle variazioni di stile di vita. Li elenco brevemente:

1. Dolore
2. Cura autonoma della persona
3. Deambulazione in casa, sedere a tavola
4. Passeggiare oltre 500 metri, salire e scendere le scale
5. Sports
6. Hobbies

7. Cura di altre malattie prima misconosciute
8. Controllo del peso corporeo
9. Cura estetica della Persona
10. Rapporti familiari
11. Rapporti amorosi
12. Autostima del tono dell'umore

Gli aderenti alla ricerca, Primari di varie parti d'Italia, dovevano affidare al Paziente il questionario anonimo e riceverlo compilato, sempre in forma anonima, dopo un anno. Bene, vediamo cosa è saltato fuori: a soli due quesiti aveva dato risposta positiva il 100% degli Intervistati, incredibilmente ponendo l'acquisita capacita di tener sotto controllo il proprio peso corporeo alla pari della variazione del dolore. Seguono alla pari altri due elementi di giudizio insospettabili: con l'80% di risposte positive la cura estetica della propria persona ed il miglioramento dei rapporti familiari! Solo al quinto e sesto posto ritroviamo, con il 60% di risposte, il miglioramento nell'autonomia nella cura della propria persona e locomotoria in casa, due parametri collegabili, finalmente, alla funzionalità dell'anca! Seguono poi il tono dell'umore, definito migliorato con un punteggio sessanta, e i "rapporti amorosi" in miglioramento ugualmente del 60% degli intervistati. Parlare di rapporti amorosi in una popolazione mediamente senile non deve apparire affatto inadeguato: non si intendono solo rapporti sessuali, ma tutto ciò che concerne il "gioco d'amore" che, ci assicurano gli psicologi, non termina neanche in età molto avanzate. Di interesse quasi secondario sono apparsi aspetti quali l'abilità nel salire le scale o andare in bicicletta, con indice positivo comunque, mentre deludenti per gli analizzatori le risposte sulla pratica di sport. Ciò indica probabilmente solo un eccesso di prudenza motoria, che forse a quei tempi noi stessi inculcavamo nei Pazienti. Adesso indichiamo solo quali gesti sportivi estremi evitare, almeno per certi modelli protesici. Ma, nel complesso, gli altri dati mi colpirono subito perché sembravano questionari riempiti all'uscita da un centro estetico, non da un Ospedale. Gli interessati non ricordavano quasi che si erano fatti operare per un problema locomotorio, i risultati più brillanti riguardavano gli aspetti ampi della qualità della vita: bellezza, cura di se, relazioni!

Affacciandosi a una prova in tarda età, e vincendo, avevano segnato il punto nella partita della vita.

Si ma il Medico che c’entra? Da parte mia ho avuto la netta sensazione, pur cambiando solo una ruota di un ingranaggio, di aver curato un'intera persona, ed è ancora questa la molla, la ricompensa attesa: i sorrisi di ex Pazienti che, in una città a misura d’uomo come Crema, ancora mi circondano. Tanti da farmi dimenticare incomprensioni e magari qualche calunnia alle spalle, di cui capita di essere cautamente avvertiti.
Si noti che nelle citate esperienze di interviste ai Medici di Parma sono rarissime le risposte di demotivazione per scarsa retribuzione rispetto alla responsabilità e agli undici anni di studio, se va bene, unica categoria professionale, affrontati prima dell’assunzione. La sensazione di inadeguatezza riguardava sempre il rapporto, un senso di estraneità, di impotenza ad adeguarsi perché trattenuti da incombenze di cui non comprendono la pertinenza, in sintesi tendenza alla disumanizzazione.

Capitolo 15

L'esperienza di cambiamenti troppo frettolosi

Scusatemi un'ultima boccata di pessimismo, ma dolce amaro, perché spero che dalle più grosse paure iniziamo ad uscir fuori: giudicherete voi in base ai dati che vi darò sulla nuova riforma regionale. Ma di che paure ci parli? mi chiederete. Di fronte allo stravolgimento delle regole ancestrali della professione, in poche parole, tutti temevamo di finire inglobati in un sistema Fordiano di stampo statunitense, visto che le novità gestionali le accoglievamo da lì, e senza neanche la discriminazione di non rifare quei percorsi già rivelatisi sbagliati: no, come muli la stessa traccia con dieci anni di ritardo, per poi sbattere il muso contro gli stessi ostacoli. Ma noi eravamo ancora idealmente legati ai padri greci dell'arte.

Questa volta l'esempio lo metto all'inizio.

La mia cara infermiera C. un giorno mi ricorda, con un garbato sollecito, che è già da tempo che abbiamo inserito in lista d'attesa una sua zia di Milano per la protesi d'anca. Verrà fra breve la figlia che vive in California, si tratterrà per un mese, e se si potesse anticipare un po' l'intervento ne sarebbero tutti felici.

Ma c'è anche una motivazione clinica valida per interpretare meno rigidamente di un orario ferroviario la lista: si tratta di una trapiantata di rene che potrebbe peggiorare nelle condizioni generali e la distruzione della testa femorale da cortisonici la rende più dipendente da terzi di altri Pazienti.

Accetto, firmo la priorità, e si dà luogo alla cura. Tutto va bene, l'organismo per quanto fragile, risponde, in sette giorni cammina. La figlia, una ragazza (almeno nella mia attuale visione, diciamo una quarantenne) dai modi spicci ma comunicativi, con un lieve accento California, viene quotidianamente da me ad informarsi. Un giorno si confida: «È stato molto gentile a ridurre un po' l'attesa, mi risolve tanti problemi!»

Per riaffermare la mia genetica tara di imparzialità risposi deciso: «Ne sono contento, ma non è stato un favore, avevo due motivi clinici validi per questa anticipazione. Ma, circa i problemi, si riferiva all'assistenza della mamma forse? Sarà in difficoltà quando rientrerà a casa?»

«No anche in Italia è ben assistita, ma il fatto è che non volevo farle passare un altro inverno a Milano, la vorrei con me in California, ma vede, portarmela invalida com'era... Sa, tutte le assicurazioni americane l'hanno rifiutata con le sue patologie. Rischio troppo elevato. In California era destinata alla sedia a rotelle.»

Rifletto sulla presa di coscienza di madre e figlia sulla gestione a vita di un protesizzato d'anca. Avranno capito che l'intervento non riporta il tempo al "prima della malattia", ma, con un artificio, crea una nuova situazione, con benefici e rischi?
«Il progetto di svernare al caldo è ottimo ma…» Provo a chiarire, cauto, e subito interrotto: «Non solo l'inverno, la vorrei proprio con me! Mio marito è un tecnico olandese ben quotato, uomo molto buono, ne sarebbe felice anche lui, saremmo una famiglia!»
«Signora ha riflettuto sul fatto che un intervento superato bene non vuol dire rischio zero di complicanze tardive e che comunque sua mamma ha un equilibrio fragile per i motivi di trapianto che sappiamo? Se succede qualcosa in California come fa senza assistenza? Raro, ma la protesi potrebbe infettarsi, lussarsi, anche dopo molto tempo.»
«Tutto già deciso» mi risponde baldanzosa «facciamo una polizza italiana che garantisca il primo soccorso e rientro per cure in Italia.»
«Sì ma se non fosse trasportabile, metta una frattura sull'arto protesizzato, per una banale caduta, ci ha pensato?» insisto nel far la Cassandra.
«La California è meno lontana dall'Italia di quanto si pensi, e nella peggiore delle ipotesi, se non fosse trasportabile, ne ho discusso con mio marito, certamente: per farla curare venderemmo la villetta.»
Italia batte U.S. due a zero. Ma che razza di mondo è quello? Si rifiutano Pazienti che pur vogliono pagare un'assicurazione privata perché troppo rischiosi, oppure la gente resta senza tetto per curarsi privatamente!
Dimisi la Sig.ra, partendo per il congresso nazionale di Ortopedia. A Roma trovai i soliti e tanti cari Colleghi. L'incontro annuale delle Società nazionali è una specie di arrembaggio alle sedi che sembrano dei veri alveari multisala in cui non c'è che scegliere su che cosa si ci vuole aggiornare. O di perenne ricerca di chi si vuole contattare per motivi "di politica sanitaria", purtroppo. Molte sessioni riguardavano la tutela medico legale e modelli assicurativi. Forse perché fresco di quest'esperienza un giorno scelgo una di queste. Le notizie che arrivano dagli Stati Uniti sono ancora più allarmanti. La Neurochirurgia è troppo rischiosa, non ci sono quasi più chirurghi.
Non proprio, c'è un popolo per fortuna disposto a sobbarcarsi i lavori ingrati: una volta i cinesi facevano i lavandai, adesso fanno i Neurochirurghi, fin quando il loro

paese nel boom dell’espansione economica non li avrà richiamati indietro a tariffe più remunerative e con maggiori onori. E nel campo ortopedico?
Tre Trauma Center (strutture per le grandi emergenze traumatologiche dove i Pazienti arrivano direttamente in elicottero da luoghi anche molto lontani) hanno chiuso perché le assicurazioni non li coprono più.
Ma che succede? mi chiesi. Come hanno fatto a ridursi così? Ma c’è uno Stato che controlla? Il problema è che, in epoca Obama, siamo ancora qui a chiedercelo. Non è così semplice contrastare una legge di mercato e una cultura del "premio solo ai forti". Una volta innescata la legge del facile contenzioso le tariffe assicurative non possono che salire e il costo delle cure sale a sua volta. Che l’alta tecnologia pesi così da elevare i costi di cura vertiginosamente è inevitabile, ma il fattore assicurativo può rendere il prezzo inaccessibile alla massa e qualsiasi Stato allora può solo stare a guardare. Noi ci siamo quasi arrivati: nell'uscire per pensionamento dal Sistema sanitario Nazionale mi son subito premunito con un'assicurazione privata. Bene, anzi male: due sole compagnie, fra l'altro ora accorpate, accettavano ancora di erogare polizze per ortopedici, e a che premi! Calmierare non è possibile, sostituire a questo punto un sistema privatistico con uno pubblico, a quei costi, neanche.
Non resta, negli States, che attendere che il calo della domanda dia ripresa all’offerta: una crescente rinuncia alle cure meno essenziali per esempio, assicurazioni con franchigia, che coprano solo i grossi rischi.
Ma da noi il rischio di evoluzione verso questo negativo modello sociale è reale?
Non credo. La tradizione di medicina sociale è storicizzata e le spinte privatistiche, senza entrare in politica, hanno assunto più un ruolo di stimolo al ribasso globale dei costi che un’ambizione sostitutiva. Oddio, anche uno stimolo alla truffa veramente, indistintamente da Nord a Sud, dovunque giri denaro pubblico! La citata acredine contestativa dei Pazienti ha già fatto sì rialzare le tariffe ma non è quello il pericolo immediato. Il pericolo viene dal ruolo medico.
Molte professioni sanitarie non sono più ambite, gli organici sono ormai incompleti dappertutto, ma più nelle branche esposte a maggior rischio professionale. Le Strutture non viaggiano quindi a pieno ritmo e come per qualsiasi attività produttiva aumentano ulteriormente i costi di gestione.

Un camion con due autisti può continuare a viaggiare mentre uno dei due riposa, ma con uno solo è costretto a delle soste. Un camion che viaggia mezzo vuoto ha gli stessi costi ma metà profitto di uno pieno. L'economia aziendale sanitaria non fa' differenza.

Colpa del solito "governo ladro"? No, è un sistema totalmente nuovo in cui siamo lontani ancora da una cultura del punto di equilibrio. Però si sta lavorando, legislativamente, sul reperimento di risorse, ma soprattutto sull'individuazione e soppressione di sprechi ancora passati inosservati magari.

È sull'incentivazione delle motivazioni mediche, sulla lotta allo scoraggiamento più volte emerso che non vedo ancora chiaro. Certo, con un esempio ho dimostrato che la motivazione di fondo che non fa pentire della scelta professionale fatta è rimasta invariata dagli albori: la soddisfazione umana del servizio reso a un proprio simile nell'interezza del suo valore psicofisico di Persona. Lì dove per fortuna un Medico c'è ancora e riceve il suo Paziente questo spirito vive, ma ci attende ancora qualche trappola? Cosa può ancora incrinare il rapporto?

Per gli stessi motivi già esposti il rischio più grosso è attualmente quello dell'instaurarsi di una Medicina difensiva. Ne abbiamo già parlato, ma definiamola meglio. Difensiva è la Medicina in cui al primo posto viene l'autotutela dell'Operatore, poi il bene del Paziente, se coincidente. E in ogni caso solo dopo che tutti gli atti autocautelativi siano stati espletati.

Ma se per caso un gesto, un provvedimento non convenzionale avesse la possibilità di aiutare il Paziente? Bella domanda.

Vediamo un po', il codice deontologico dice… no, non è una legge dello Stato.

E allora? Allora si apre la terza via: Sanità regionali che, conoscendo da vicino problemi e risorse sul campo, possano più agilmente governare. Certo che agilmente si può anche "leggere" con destrezza, terminologia attinente al furto, ma lì saranno categorie e cittadini a dover vigilare: che l'uomo è ladro e nella baraonda dei cambiamenti sia agevolato nel malaffare è noto. Ma siamo ottimisti: se non è più possibile sparger risorse a pioggia, cosa eticamente ancor più disdicevole dell'appropriazione indebita nella nostra recente storia sanitaria, vediamo come un modello geograficamente più ristretto può governare le risorse disponibili. Ma per capire è necessario partire dal quadro normativo generale della Sanità italiana storico e consolidato dal dopoguerra, tale essendo la portata della revisione in atto.

Capitolo 16

Il quadro normativo alle origini del S.S.N.

Non stiamo parlando solo di leggi e norme applicative, ma di quello spazio in cui il rapporto Medico Paziente si muove, con opportunità, intralci, limiti. Non quindi una

lezione di storia, ma l'esposizione del cammino fatto dall'unificazione delle risorse e delle spese (concetto ancora in piena evoluzione) fino ai nostri giorni. D'obbligo pertanto partire dal documento primo, la nostra Costituzione.
Se infatti vi sono indicate delle priorità di interesse sociale alla salute, è segno che nella neonata Repubblica si è voluto riconoscere non solo un diritto individuale, ma un bene collettivo al "prospero equilibrio vitale". Perché quest'espressione, e non semplicemente il termine salute? Perché nessuno è mai realmente ed integralmente sano o ammalato. Il dilemma è dove spostare l'ago dell'auspicabile in relazione al sostenibile. Ma leggiamo l'articolo in questione dalla sua stesura originale ed immodificata del 22. 12.47:

Art. 32. La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.
Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per imposizione di legge.
La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana.
Un atto programmatico ineccepibile, scritto da grandi uomini, lungimiranti soprattutto, direi, alla luce dei problemi successivamente venuti in contrasto con un'ottica dell'erogazione senza limiti che gravemente incide non solo sul rapporto individuale Medico-Paziente ma sulla stessa fiducia Paziente-Struttura sanitaria. I legislatori infatti si esprimono in termini di ***"cure gratuite agli indigenti",*** non di cure incondizionatamente dovute.
Cadrebbe, secondo una lettura letterale, il presupposto di diritto di quanti con spirito rivendicativo affermano "guardi che io pago le tasse!".
Tuttavia l'attuale situazione erogativa appare come cosa consolidata, sancita dal costume ed avallata da regolamentazioni successive che hanno fatto rientrare questo diritto incondizionato alle cure, qualsiasi esse siano, fra i dovuti umani minimi usufruibili in una società civile.
Ovvio quindi che si sia gridato allo scandalo la prima volta che si è parlato di un limite, di livelli sostenibili di erogazione (così detti L.E.A., per Livelli Essenziali di Assistenza, appunto quelli innegabili) nel 78, con l'istituzione del Sistema sanitario Nazionale, di fatto reso attuativo per decreto nel 2001. Ma chi ci perde nella diatriba?

Non tanto il Paziente, perché la cosa, il limite erogativo, si è fatta abbastanza a ragion veduta con dissuasioni su aspetti ragionevolmente marginali, almeno fin'ora. Tuttavia la polemica infuria nuovamente per l'attuale provvedimento (2015, anno di stesura) di appropriatezza delle prestazioni, che mette in dubbio l'utilità diagnostica di circa duecento esami, intendiamoci, isorisorse per la Sanità. Personalmente non ho difficoltà ad affermare che vi è stato uno sperpero di risorse per eccesso di richiesta di tali prestazioni, e la causa, a parte sospetti di connivenze con strutture erogative, poggia sempre nell'ottica della medicina difensiva: prima poter dimostrare la propri ineccepibilità di comportamenti, poi curare. Se ne uscirà fuori solo con provvedimenti posti a tutela dei medici ingiustamente accusati, mutando cioè radicalmente l'ottica rivendicativa comune, malcostume fra l'altro importato da oltreoceano. I Medici, liberi di tornare a curare con serenità, non avranno bisogno di briglie per il buon uso delle conferme strumentali alla diagnosi.

Inutile poi fare paragoni con paesi, pur con sviluppo tecnologico d'avanguardia, in cui o tutto ha un prezzo o con strutture pubbliche che se fanno male i conti ed esauriscono le risorse si limitano a chiudere fino a nuovo finanziamento di nuovo anno (non paesi poveri, ripeto, Stati d'oltremare e scandinavi). La nostra cultura mediterranea, le nostre radici latine, ci pongono ancora fra le strutture sociali più avanzate e rispettose dell'individuo nella sua integrità.

Ma torniamo alla nostra Costituzione.

Innanzitutto non è detto che una costituzione debba necessariamente citare la Sanità. Già, non tute le costituzioni del mondo ne parlano. In questa forma di "contratto collettivo" tutto può essere privilegiato o escluso. Ottima quindi quella su cui si fonda la nascita della Repubblica d'Italia.

Proviamo comunque ad immaginare i Padri dello Stato che l'hanno scritta a cosa pensavano per il futuro parlando di Sanità? A che tipo di incombenze e costi futuri si riferivano?

Non ero presente, nato due anni dopo, ma ho ricordi vividi della mia infanzia, pochi anni dopo quelle fatidiche firme, e posso testimoniare su quanto poco impegnativa ed onerosa fisse questa forma iniziale di Medicina pubblica, in qualche modo da sempre aperta a tutti, nonostante la precisazione originaria di "Medicina gratuita per indigenti"

Presto infatti, grazie all'attività delle Mutue e quella dei Dispensari ed Ospedali, tutti poterono accedere alle cure pubbliche.
Se qualcuno è stufo dei miei interludi autobiografici salti pure una pagina. D'altra parte eravate avvertiti che avrei scritto un saggio d'opinione e testimonianza solo in quanto storia vissuta dall'interno.
Ritorniamo quindi al cinquantacinque, sette anni dalla nascita della Repubblica.
Il Capitano-Ingegner Renato Tango, mio padre ovviamente, aveva avuto la sua prima responsabilità di direzione di aeroporto per aviazione leggera dell'Esercito, quindi la famiglia da Roma si trasferisce nel Braccianese (sempre comunque Lazio). Era poco distante dalla Capitale, ma il capitano pensava di dover presidiare il territorio e non fare il pendolare, così si trasloca in provincia.
Tanto per tratteggiare l'ambiente ricordi da fiaba: Manziana, paesino allora per metà senza corrente elettrica e circondato, subito fuori dalle prime case, da una foresta magica, dove era possibile incontrare cinghiali placidamente intenti a grufolare così come i personaggi in costume dei frequenti set cinematografici.
Bene torniamo alla sanità. Non ricordo di averla quasi vista all'opera in cinque anni di permanenza in quel posto idilliaco. Eppure c'era impegno socio-assistenziale: delle razioni alimentari supplementari di latte e biscotti arrivavano direttamente sui banchi d'asilo e poi di scuola, indistintamente per tutti, evidentemente per evitare umilianti schedature dei sottonutriti. Ricordo una specie di camper sanitario nella piazza, dove ci vaccinarono in massa per il vaiolo.
Nessuna memoria di altro tipo di soccorsi, forse perché gli ammalati seri li portavano in Ospedale, ma dove? Io di ambulanze comunque non ne ho mai viste arrivare.
Mi vengono invece in mente tante nonne che incerottavano ferite, anche profonde, traumi cranici commotivi (con perdita di conoscenza) curati con riposo e ghiaccio, il salvataggio, sempre da parte delle donne di cortile, di una bambina già cianotica per soffocamento da caramella.
Dai racconti dei miei primi vecchi infermieri e da qualche lettura non mi risulta che in Lombardia andasse diversamente: la denutrizione imperversava mentre in campo medico gli Istituti Ospedalieri e di Ricovero di Crema, gestiti in stile tradizionale, quale l'abbiamo rivisitato in precedenza, sia pur da validi Medici, non potevano contare per le specialistiche che su consulenti i quali affrontavano solo i casi veramente gravi e con una modestissima attività chirurgica.

Anche per questo tipo di cure i costi erano inoltre davvero bassi, ago e filo, pochi strumenti (sintesi) per le fratture, tanto gesso.
Al bum tecnologico ho assistito da quasi addetto ai lavori (volontario) essendomi come detto intrufolato nell'ambiente molto presto. Vi era un gran fermento: nasceva la protesica articolare. Le due sale operatorie del mio primo Maestro erano frequentate da quei mostri sacri della comunità scientifica internazionale che hanno reso possibile il miracolo.
L'entusiasmo era palpabile, emerge vigoroso in questa citazione di Robert Judet***: "il momento è troppo bello per essere vero e tremo di fronte all'eccellenza dei risultati."***
Già, ma la sostenibilità si presentò subito come un problema.
Dopo Judet, francese, mise a punto il suo modello di protesi Lord, inglese, ed io chiesi al Maestro perché non provassimo anche questa novità.
«Perché costa troppo» mi rispose lapidario, e mai avrebbe ammesso di utilizzare materiali diversi per chi se lo poteva permettere curandosi in clinica e per chi si curava in Ospedale. Mi si scusino i richiami nostalgici a questa nobile figura.
E torniamo all'economia sanitaria. Il genio ormai era fuori dalla lampada, il desiderio di salute dilagava e ogni decennio c'era una nuova rivoluzione con speranze nuove… e costi sempre più inaccessibili.
Facciamo ancora un esempio di casa nostra: il 31.10.68, nasce per provvedimento governativo l'allora Ente ospedaliero – Ospedale di Crema.
È finalmente dotato di Reparti specialistici, inizialmente sistemati in accorpamento su unico piano. Negli stessi anni, specie in Giappone, inizia la sua espansione l'attività artroscopica. La tecnica non è ancora a Crema ma intanto il nuovo Reparto inizia l'attività chirurgica: sui trecento interventi / anno, inizialmente.
Nel giro di due decenni il solo numero di trattamenti artroscopici raggiunge quasi il volume totale di inizio di attività chirurgica, mentre la casistica completa annuale rappresentava un numero sestuplo come minimo. Della nuova tecnologia, navigatori e computer in sala operatoria, allestimento di staminali con kit d'uso pronto estemporaneo, inutile sottolineare i risvolti monetari.
Ma c'è di meglio o di peggio a seconda dell'ottica: il buon risultato incrementa la richiesta in un circuito apparentemente incessantemente autoalimentato. Paradossalmente quindi si alimenta con il buon operato un nuovo tipo di scontento

per le attese. L'ottica del diritto ha soppiantato l'antica rassegnazione, e giustamente! Non ho i dati attuali, sono uscito dal Sistema come Primario, pur esercitando ancora come Direttore sanitario, ma sono convinto che i 2000 interventi anno di sola tipologia ortopedica siano stati superati nel mio ex reparto.
Tornando circa quattro decenni indietro troviamo nella legge di riforma sanitaria 833 del 78 un primo tentativo di razionalizzazione: le Unità Socio Sanitarie locali sono individuate come Associazioni dei Comuni responsabili della razionalizzazione di erogazione e spesa.
Il "risparmio" parte in termine di ricognizione della effettiva necessità di sussistenza di alcuni piccoli Ospedali comunali, costosissimi per manutenzioni e consumi, fra l'altro, perché fatiscenti. Tagli e riconversioni causano ovviamente ancora una volta proteste popolari e qualcuno cavalca la tigre del dissenso politico, ma la via contro la bancarotta resta inevitabilmente segnata.
Un ulteriore riordino avviene proprio con la già citata "aziendalizzazione". Il 30.6.94 anche la struttura di Crema diviene Azienda, la numero 24 della Lombardia.
Intanto le competenze territoriali vengono disgiunte ed affidate all'ASL che a sua volta "compera" prestazioni sanitarie da Ospedali e privati in libera concorrenza fra di loro, secondo il modello lombardo.
Parlo di modello lombardo in quanto a sua volta un modello sanitario regionale è stato reso possibile da leggi come la 502 del 92 e la 517 del 93 che sanciscono la "regionalizzazione dei servizi".
Attualmente la sanità è regionale a tutti gli effetti, sia pur con un fondo di perequazione nazionale che copre i servizi resi a cittadini di altre Regioni. I fondi sanitari raccolti a livello centrale, sono poi ridistribuiti fra le regioni a seconda della "popolazione pesata" vale a dire numero di abitanti per peso delle patologie locali statisticamente rilevate, età media etc. Un ligure per esempio pesa più di un lombardo perché mediamente più longevo, un calabrese di più per il tasso di mortalità infantile, e così via. Cosa comporta tutto ciò? L'impossibilità teorica di sforare dalle spese programmate e quindi un tetto delle prestazioni erogabili. E siamo già alle dolenti note, con la notizia della estinzione dei fondi per la Campania dalla metà dell'anno in corso 2015, e questa volta si chiude davvero con la medicina convenzionata, quella erogata da strutture parificate a ospedali ma gestite da privati.
Facile dire "bisognava pensarci prima" o "le solite connivenze, sanguisuge di

risorse". il problema è più complesso perché posso garantire che anche nelle regioni scialacquatrici il controllo è stato ferreo, ma non è bastato, il sistema era già avviato su un'ottica erogativa sbagliata. Il rigore ha bisogno di tempo per risanare.

Ecco quindi aperto un altro fronte di incomprensione fra chi crede si vogliano calpestare i suoi diritti e chi si trova costretto a monitorare il suo segmento di competenza del sistema così da dover fare dei rifiuti o riduzioni di erogazione.

Di fronte all'affermazione "Sig.ra la degenza di suo padre ha superato di più del doppio lo standard regionale" penso chiunque si indignerebbe, ma è ciò che ci si trova a dover attuare per una buona gestione.

Il punto di equilibrio fra quanto erogabile, sul limite in altri termini del concetto di buona salute e su cosa sia lecito tagliare, e l'incremento della richiesta sembra tuttavia ancora sfuggente.

La comparsa dei Livelli Essenziali di Assistenza, emanati da apposita commissione insediatasi dal 27.7.04 e periodicamente aggiornati, non è che un primo tentativo di assaggio per escludere alcune prestazioni davvero non essenziali, e i nuovi limiti imposti non saranno certo gli ultimi.

Il ticket non è nato come espediente per far cassa, ma un meccanismo di limitazione della richiesta che ha causato più problemi di ingiustizia sociale che altro: siamo già a livelli di terzo mondo per le categorie deboli. Qualcuno già si chiede "vado dal fornaio o in farmacia?"

Ma le novità non finiscono. Visto che sull'ospedaliera si è raschiato il barile lo sforzo di "razionalizzazione" (leggi risparmio) si sta riversando anche sul territorio, la vecchia Medicina di base per intenderci. Tuttavia, visto che tutto è ancora in evoluzione, ne riparliamo nel prossimo capitolo sulle novità dell'ultima ora e nelle conclusioni, a proposito dei probabili scenari futuri.

Capitolo 17

Le Sanità regionali e la Sanità Lombarda

La regionalizzazione dell'erogazione di beni salute è stato un processo continuo degli ultimi quindici anni, fatto di incontri al vertice, consultazioni decentrate, convegni… Cerchiamo tuttavia di fare dei fermo-immagine sui momenti salienti:

1. legge regionale 16 agosto 2002, n. 22 Regione Veneto che sancisce l'individuazione dei requisiti indispensabili all'autorizzazione all'esercizio ed all'accreditamento istituzionale. Si tratta ancora in fin dei conti della definizione di un tragitto virtuoso che, qualora giunga a buon fine, darebbe necessarie garanzie per una gestione autonoma regionale, non certo di una dichiarazione di secessione. Un momento di pregio nell'assunzione di responsabilità che vede la Regione veneto fra le avanguardie del cambiamento.
2. Intesa Stato - Regioni del 23 marzo 2005. Pone in capo alle Regioni obblighi stringenti finalizzati a garantire l'equilibrio economico -finanziario, mantenendo nel contempo i livelli essenziali di assistenza.

3. La Regione Lombardia, con un manipolo di altre regioni lungimiranti, coglie il mutar dei tempi e, con la deliberazione del Consiglio regionale 26 ottobre 2006, n. 257 su "Piano Socio Sanitario Regionale 2007-2009" e la deliberazione del Consiglio regionale 28 settembre 2010, n. 56 concernente "Programma Regionale di Sviluppo della IX legislatura" e in particolare l'area sanitaria e sociale e successivi provvedimenti profondamente incidenti nel dettaglio della materia gestionale realizza di fatto la propria sanità.

Ma cosa cambia? il lettore si chiederà. Tutto. Provate, in vacanza, magari in Trentino come in Sicilia, a presentarvi in Farmacia con una prescrizione del vostro Medico. Vi attende lo sguardo perplesso del farmacista, che gentilmente vi spiegherà che quel foglio rosa ha valore solo in Lombardia. Certo, perché riguarda un capitolo di bilancio di spesa, a gestione strettamente regionale.

E siamo così all'anno della riforma lombarda "Maroni": Non una rivoluzione istantanea, dicevamo, ma il coronamento di un processo, sia pur con strappi, rivendicazioni di paternità, scandali noti. L'accelerazione del rinnovamento si può far risalire a una serie di ridefinizioni di competenze inerenti territorio e Medicina di base che si sono andate affinando nel corso del 14-15.

L'accordo nazionale Medicina Generale già dal 2009, vede tramontare il concetto stesso di medico personale, e le sue competenze sono, negli intenti, trasferite ad Associazioni". AFT: Aggregazioni Funzionali Territoriali; UCCP: Unità Complessa di Cure Primarie. Gli acronimi si sprecano, confondendo ulteriormente le idee. Resta sempre il problema del deficit numerico di Operatori per le coperture, comunque siano aggregate: in Lombardia fino a 500 medici "di famiglia" all'anno andranno in pensione entro il 2020 e anche per questi manca il ricambio generazionale. Tanti comunque, una volta abilitati, se ne vanno altrove (anche il 25% annuo di fughe di Sanitari verso il Nord europeo).

Intanto la popolazione invecchia e i nuovi anziani con più di una patologia cronica sono ormai la regola. Come si provvederà loro? Pagando un bonus di spesa, (CREG) del valore medio di 1800 euro al mese, comprensivo di tutti i fabbisogni, gestito dalle Cooperative mediche stesse. Ma quale sarà il luogo fisico che sostituirà certe competenze dell'Ospedale e degli studi personali per le erogazioni di queste cure? Si parla di ristrutturazione ad hoc di strutture in disuso, o al contrario di

"modello diffuso", cooperativa quindi senza sede, (alla pari degli alberghi diffusi?). Si afferma il concetto comunque che il ricorso al ricovero vada sempre più limitato. Si va affermando inoltre una tendenza al raggruppamento di Strutture. Non più Reparti ma Dipartimenti, raggruppamenti di Ospedali e ASL, ma anche delle malattie, come abbiamo già visto, considerate per impegno assistenziale, non per tipologia (isointensità e complessità di cura). Tende quindi a scomparire, il concetto di Reparto, quale isola, con il suo personale fisso. Il personale infermieristico segue numericamente i flussi di ricovero nelle varie sedi, grande autorità va alla Caposala. È il medico che si sposta, va al Paziente, non viceversa, saltellando fra gli ex reparti, per il consulto giornaliero, atti terapeutici, dimissione. I ricoveri si abbreviano enormemente. Il sistema può comunque funzionare, ma è dipendente dagli sbocchi territoriali: posti letto riabilitativi, assistenza a domicilio, possibilità di accoglienza familiare. In questa difficoltà di collegamento con il territorio possiamo trovare il collegamento con il passaggio successivo: le attuali Aziende ospedali saranno sostituiti dalle **ASST** (Aziende Socio Sanitarie Territoriali) che dovranno occuparsi delle cure, sia ospedaliere sia territoriali, per anziani e cronici. Analogamente si assiste alla scomparsa delle 15 ASL Lombarde: saranno sostituite da otto **ATS** (Agenzie di Tutela della Salute), che si occuperanno anche di contratti, negoziazione e acquisto.

E Crema? Mantiene la propria autonomia come **ASST di Crema**, “comprendente il distretto Asl di Crema ed i Comuni di Soresina, Genivolta, Casalmorano, Annicco, San Bassano, Paderno Ponchielli, Azzanello, Castelvisconti, Trigolo, Cumignano sul Naviglio, Cappella Cantone (se ne ho dimenticato qualcuno scusate). Al vertice nuovamente tre figure: Direttore Generale, D. Sanitario e D. Amministrativo con competenze anche in Sanità Sociale (la figura del Direttore amministrativo era stata, in uno dei rivolgimenti recenti, accorpata nelle vesti del Direttore Generale). Prevista anche la funzione del "castigamatti": un'Agenzia di controllo di cui, oltre al Direttore generale, responsabile di ogni evento in prima persona, fanno parte un Comitato di Direzione e un Collegio sindacale. Fin qui si ritrovano molte note comuni alle vecchie USSL. Una manipolazione, quasi una rivisitazione storica iperreferenziata? Non sarei così pessimista, nonostante l'insuccesso in dieci anni di sperimentazione dell'analogo modello inglese. Innanzitutto sono le piccole cose e il contesto che fanno la differenza. Ma il punto fondamentale, che può divenire una vera carta

vincente, mai sperimentata prima, è il passaggio di attribuzione della Medicina di base (Medici di medicina Generale) dall'USSL all'ASSL, ora ATS (Agenzie Tutela salute), all' ASST, quindi alla stessa dirigenza e catena attuativa di principi e coordinamento dell'Ospedale!

Stralciamo per completezza dal testo originale:

«Art. 7

(Aziende socio sanitarie territoriali e aziende ospedaliere)

1. Sono istituite le aziende socio sanitarie territoriali, di seguito denominate ASST…

2. Le ASST, … concorrono con tutti gli altri soggetti erogatori del sistema, di diritto pubblico e di diritto privato, all'erogazione dei LEA e di eventuali livelli aggiuntivi definiti dalla Regione con risorse proprie…

3. Fermo restando il principio della libera scelta da parte del cittadino… le ASST garantiscono e valorizzano il pluralismo socioeconomico…

4. Le ASST si articolano in due settori aziendali rispettivamente definiti rete territoriale e polo ospedaliero, che afferiscono direttamente alla direzione generale… spetta al direttore generale… attribuire esclusivamente al direttore sanitario la funzione di direzione del settore aziendale polo ospedaliero ed esclusivamente al direttore sociosanitario la funzione di direttore del settore aziendale rete territoriale…

7. Il direttore amministrativo… sovraintende per quanto di propria competenza all'attività contabile ed amministrativa dei settori aziendali, garantendo l'unicità e l'universalità del bilancio delle ASST…

13. Al settore rete territoriale… afferiscono:

a) i presidi ospedalieri territoriali (POT);

b) i presidi socio sanitari territoriali (PreSST).

14. Le ASST gestiscono i POT e i PreSST direttamente…

15. I POT sono strutture multi servizio deputate all'erogazione di prestazioni residenziali sanitarie e sociosanitarie a media e bassa intensità per acuti e cronici e, tenuto conto delle peculiarità territoriali come definite nel PSL, di prestazioni ambulatoriali e domiciliari.

16. I PreSST costituiscono una modalità organizzativa di riferimento con lo scopo di integrare le attività e le prestazioni di carattere sanitario, sociosanitario e sociale e concorrono alla presa in carico della persona e delle fragilità. I PreSST:

a) erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie ambulatoriali e domiciliari a media e bassa intensità;

b) possono attivare degenze intermedie, subacute, post acute e riabilitative, a bassa intensità prestazionale ed in funzione delle particolarità territoriali…

Proviamo a commentare. Innanzitutto il fatto che da un testo di ventisei pagine io ne abbia estrapolate meno di due, e con tanti puntini sospensivi, sa già in se di approssimazione interpretativa: fra le pieghe si potrebbe ancora nascondere il contrario dello spirito generale del testo. Comunque certamente, ve lo garantisco

per averlo studiato, rimane molta incertezza applicativa. Come giusto del resto: i principi di una comunità montana non valgono per un'area metropolitana!
Ma troviamo i punti fermi.
Resta comunque ribadito il principio della convergenza dei Presidi socio sanitari territoriali nell'area ospedaliera, cosa inaspettata fino all'ultima ora, quando ancora si cercava di definire AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali) e UCCP (Unità Complessa di Cure Primarie) e loro funzioni e autonomia. Dimentichiamone quindi gli acronimi e prepariamoci a farci curare presso i PreSST. Ma cosa saranno? E come si presenteranno? Semplicemente come dei poliambulatori dove tuttavia operano sia medici di Medicina generale che Specialisti, convenzionati o privati, utilizzando le stesse dotazioni di personale e tecniche, con un ritorno quindi alla fruizione degli spazi e investimenti in economia. Potranno inoltre ospitare operatori e apparecchiature diagnostiche, mettiamo un ecografo o un ecocardiografo, molto versatili e variegati quindi, direi, dai primi tentativi, in spazi fra i duecento e i mille metri quadri, in edifici appositamente totalmente adibiti, o in appartamenti di palazzi. Ciò che conta è che la cassa non solo è unica, ma l'erogatore è unico con l'Ospedale, che avrà tutto l'interesse a tagliare sulle doppie erogazioni (cioè il Paziente che vaga fra un ricovero, una visita dal proprio medico, poi un accesso in P.S. sempre ricominciando da capo senza aggiungere elementi risolutivi).
Certo, ma quando andremo dal medico personale, cosa troveremo, e chi?
Partiamo dall'esempio Crema e dintorni, che meglio conosco, anche se potrei parlarvi anche di altre realtà che bazzico, ma che forse meno interesserebbero alla maggioranza dei lettori. Mettiamoci nei panni di due immaginari candidati alle cure, intervistiamo il Sig. Gianni Cazzamalli, cinquantenne residente in centro Crema, e la Sig.ra Lina Carniti, ottantacinquenne che abita in cascina, sulla provinciale 12 nel comprensorio di Casale Cremasco. Ripeto, sono inventati, senza attinenza con le località citate! Ma sentiamoli:
Gianni ipotizziamo ci incontri in un bar del centro.
Domanda: «Complimenti, per essersi dichiarato un cardiopatico sessantenne ha una gran bella forma! Allora, cosa è cambiato da quando vedeva il suo medico annualmente e questi le faceva trovare già pronte le prescrizioni, quei rettangoli di carta in rosa, nella casella delle consegne?»

Gianni: «Grazie del complimento, ho capito cosa rischiavo e mi curo. Cosa è cambiato? Tutto! A partire dalle prescrizioni, su comune carta bianca, e non più su prestampati rosa. Bene, continuo a fare i controlli annuali, il mio medico mi aveva avvertito che avrebbe optato per la confluenza di attività in un PreST. Ero allarmato, prest sapeva di roba in prestito, poi sono andato all'indirizzo, un posto al primo piano di un palazzo in piena città, facile da raggiungere a piedi. Ascensore, direttamente in una grande sala, un banco reception con una segretaria, non più le poltroncine contro il muro e l'attesa snervante. Pochi minuti e mi ascolta, si informa su quale dei medici sia il mio curante e motivo della consultazione. Le spiego che faccio l'ecocardiogramma e i controlli sul sangue annualmente. Mi spiega che il centro dispone di un cardiologo convenzionato con il Sistema sanitario lombardo, se volessi optare per questa soluzione. Rifiuto, per la stima nel mio cardiologo in ospedale. Allora mi dice che possono provvedere in sede alle prescrizioni di esami e darmi un appuntamento per l'ecocardiogramma, perché dispongono dell'apparecchio e lo eseguirebbe lo stesso giovane cardiologo di cui mi parlava, sempre senza spesa, essendo la prestazione convenzionata e io esentato dal pagamento ticket, come cardiopatico. Appuntamento dopo meno di tre settimane. Quel giorno troverò le ricette già pronte e, con l'impegnativa, sarò libero di sentire anche i parere del mio cardiologo in ospedale. Meglio di così! Quanti problemi di attesa, vai qui, torna lì, già risolti. Sono più che soddisfatto.»

Per incontrare la Signora Lina le cose sono un po' più complesse, ma ben volentieri la famiglia ci accoglie in cascina. Ambientazione tipicamente agricolo aziendale lombarda, stalla delle mucche, mungitoio, casa padronale. «Ma guardi che la mamma non è rientrata dall'Ospedale, o meglio, dagli ospedali» ci avverte la figlia. Interviene suo marito: «Una vera Odissea. Tutto inizia un mese fa', con un mal di pancia nel pomeriggio. Aveva mangiato normale, così, visto che con la borsa d'acqua calda non passava, ci siamo preoccupati. Chiamo il suo medico, Lupinacci, ma non risponde; vado al suo studio, un cartello avverte che si è trasferito, aggregato a un PreST, e sotto un indirizzo di Casaletto Vaprio dove dei medici hanno il servizio di 20 ore di presenza giornaliera. Ci capisco sempre meno, ma inizia a imbrunire, così, mi dico, meglio andarci prima della nebbia, così in un quarto d'ora riesco a parlarci e a convincerlo a venire a casa a vederla. Trovo il posto, uno

studio con diverse porte e una segreteria, ma, niente dott. Lupinacci, in servizio c'è un collega, perché sono consociati, mi spiega una signora in camice, infermiera o cos'altro è. Ci parlo, ma inizio a rodere, ma alla mia richiesta di venire a casa mi risponde che non se ne parla, perché lui da lì non può muoversi, è un turno medico, come il pronto soccorso. E allora accetto il suo consiglio di portarla al vero Pronto soccorso. Avverto mia moglie di prepararla, torno a casa, la carico su, e arriviamo al P.S. di Crema, ma niente medico, un banco con degli infermieri, che, gentilissimi, si informano di tutto, la schedano, le danno, mi spiegano, un codice colore d'urgenza: verde (non proprio urgenza massima, il rosso, ma non c'è male, sarà chiamata presto). E finalmente è nello studio medico: prelievi, il dottore la palpa alla pancia, la Lina fa qualche smorfia, che se avesse urlato un po' magari ne uscivamo fuori! E niente, ci dice che è da tenere in osservazione, un intervento alla cieca a quell'età non se ne parla nemmeno. Già stavo prendendo la borsa delle sue cose per accompagnarla alla sua camera, ma, altra sorpresa, non la possono mica tenere lì a occupare un posto che serve per le cose urgenti! Sarà in osservazione al POT di Soresina, e, se peggiorerà, se ci sarà da operare, tornerà indietro. Mi dicono che potevo anche andarmene e lasciarla a loro, ma povera Lina, già tutta spaventata! E così seguo l'ambulanza (già perché ufficialmente è comunque una paziente ricoverata, quindi portarla sulla mia macchina manco a parlarne) e arriviamo a Soresina. Moderno quest'ospedaletto La sistemano in camera con altre due, arrivano infermiera e dottore. Sorpresa! Finalmente ricompare Lupinacci, il suo medico, che è con il PerST di zona, e fa anche servizio al POT a Soresina in rapporto convenzionato. Lui spiega, ma io ci capisco sempre meno, né me ne frega più di tanto. Infine un bacio alla Lina e me ne torno a casa». Si interrompe e fa segno alla moglie di continuare lei.

«Per giorni la vado a trovare, parlo con medici sempre diversi, che mi assicurano che viene anche il chirurgo da Crema a controllarla, ma l'accidente sa perché questo deve venire da Crema invece di tenersi la mamma lì, e noi su e giù, allungando anche la strada per fare la provinciale e non le stradine, quasi cinquanta chilometri per volta, più il ritorno; sa, con questa nebbia… Poi dopo sei giorni decidono di operarla, e via di nuovo lì a far le sue borse e torna a Crema. Alla sera si fa, le tolgono un pezzo di intestino che era andato in necrosi, mi spiegano, che se si faceva prima mi rasta sempre il dubbio, non era meglio? Comunque ce la fa, ma

mica finisce qui! Il decorso dopo lo fa ancora al POT! E lì a rifare le borse e porta tutto di nuovo lì giù! E chi sa quando finirà. Ora io, per caso, avevo appena azzerato il contachilometri, e lo sa ora cosa segna? Quasi cinquecento chilometri in più. Tempo e soldi per questo insensato vai qui, torna lì, la mamma fuori di testa per i continui sballottamenti… No, non andiamo mica bene così.»

Allora, ma perché un paziente totalmente soddisfatto e i familiari della seconda inviperiti (e non sappiamo cosa avrebbe avuto da inveire la diretta interessata!). semplicemente la prima situazione era routinaria e pianificabile, e il sistema, anche con soluzioni ibride decentrate fra medicina di base e specialistica convenzionata, ha dato il meglio nel ridurre i disagi. Nella seconda situazione, di osservazione-urgenza è il sistema che deve proteggere se stesso dallo sperpero. Tuttavia questo ha permesso di evitare situazioni degradanti o rischiose quali il barellamento in attesa del letto in reparto, o appoggi in reparti non dedicati, mentre il ritmo dell'ospedale per acuti non è stato rallentato, a vantaggio di altri Pazienti. Recentemente mi son trovato come ricoverato in due situazioni regionali differenti dalla Lombardia: Campania e Toscana. Nella prima sede, entrato in urgenza, ho potuto constatare, da osservatore, l'incomprensione dei pazienti di fronte al rifiuto di certi ricoveri in urgenza, che venivano invece programmati. «Ma se hanno le camere vuote!» sentivo protestare. Nella mia posizione ibrida di carceriere-carcerato provavo a spiegare che anche l'albergo può avere le camere vuote, ma per farci cosa? La struttura accoglie secondo le sue capacità di curare pazienti, non per gli spazi disponibili. La paziente in questione non è poi stata respinta, ma trattenuta in osservazione in un POT, ma questa soluzione per i disagi logistici comportante, proprio non andava giù ai familiari.

Ma cosa sono questi POT? Innanzitutto niente a che fare con abbreviazioni dell'intercalare bergamasco "pota"! Vogliamo chiamarli ex ospedali di zona? O chiamarli Country Hospital all'anglosassone? Per capirci il primo del cremasco, e forse a lungo fra i primi lombardi, dovrebbe essere quello di Soresina, il neo Robbiani, totalmente ricostruito. Ma gestito da chi? Con personale autonomo infermieristico e amministrativo, ma con lo stesso organigramma medico dei PrEST, e qui sta il più forte legame con la Medicina di base, anche se in stretto collegamento con l'Ospedale territoriale per acuti! Ma ci staranno i Medici di Medicina generale a far le notti e i turni, a lavorare in corsia? Per ora ci sono delle

adesioni sulla carta, e, certo, saranno incentivati. Cosa vuol dire? Appunto, un forte collegamento con la medicina ospedaliera per quanto riguarda prosecuzione di ricoveri per postacuti e trasferimenti bypassando il P.S. per urgenza. Risparmi su personale ed esami, su una degenza a costi estremamente più ridotti per quanto non riguarda l'urgenza. Sono tanti gli interrogativi ma, uno dei miei principi è varare la barca per vedere se fa acqua. Sulla carta funziona, anzi, tanto da rischiare un rapido intasamento funzionale anche dei POT.

Ultima considerazione: la riforma in definitiva riconferma la fiducia al modello sanitario lombardo, quello sostenuto da esponenti politici poi coinvolti in indagini, come minimo in odor di colpa, quello degli scandali, della malasanità truffaldina e degli interventi definiti dai media "inutili" con relative indagini addirittura su un decesso. Per capirci è il modello funzionale che equipara il privato accreditato al pubblico, lasciando al cittadino la scelta. In molti si chiederanno se non sarebbe stato il caso di "voltar pagina". Alcune considerazioni:

1. Il sistema non ha prodotto solo disastri, ma soprattutto eccellenze.
2. Il sistema, nonostante gli illeciti, ha consentito per anni il pareggio di bilancio, ben diversamente da quanto avvenuto in altre Regioni al minimo parimenti arraffone, ma anche spendaccione.

Capitolo 18

Uno sguardo al futuro

Un futuro che, mentre scrivo queste note, già diviene presente, e problematico anche! Veniamo a noi, alle notizie recenti, che non ci saranno certo sfuggite: non facciamo in tempo a digerire la riforma che già dobbiamo capire le ragioni dello sciopero medico del 16.12.2015. Ma c'è un nesso? Perché hanno scioperato? Nessun legame, travolti da un'ennesima direttiva, europea, i medici protestano per ragioni gestionali professionali, il compenso non c'entra. Semplicemente hanno detto così non si può andare avanti, è ora di scelte ancor più profonde. In pratica l'Europa ci manda una nota di avvertimento che rischia di far collassare molte realtà: i medici non potranno continuare a lavorare a oltranza ignorando il loro diritto/dovere di riposo per almeno undici ore continuative e l'orario di lavoro settimanale non deve superare le quarantotto ore. Per motivi di sicurezza del Paziente, innanzitutto: già, proprio com'è per i camionisti e le loro soste obbligatorie di defaticamento. Ci si impone l'adeguamento immediato alla direttiva 88/2003 (sì, ce n'era stato di tempo per pensarci!) o ci sarà il procedimento di infrazione, oltre a multe ai responsabili diretti. E organizzarsi sarà estremamente difficile nelle realtà di dimensioni inferiori a ospedali come quello di Crema, esempio che meglio conosco. Chi ad esempio ha operato in urgenza di notte, e per certi reparti è la regola, il mattino dopo non può

venire a lavorare, né continuare addirittura no-stop, come abbiamo sempre fatto noi della passata generazione e hanno appreso le nuove leve. La ricaduta delle inevitabili chiusure e accorpamenti di realtà minori, non potrà non toccarci come aggravio di attività. Questo colpo rischia di vanificare le risorse rinvenute nella razionalizzazione regionale di cui ho appena trattato. Ceto, perché il problema di fondo resta lo stesso: stiamo perdendo la nostra forza principale, le risorse umane, quindi sarà difficile compensare, anche mettendo in campo nuove risorse economiche. Si "producono" pochi operatori sanitari, categoria articolata, ma la situazione più grave, ripeto è quella della specialistica, non solo per il sistema selettivo di accesso agli studi (l'abolizione dei quiz è nuovamente promessa, ma il beneficio non può arrivare prima degli undici anni minimi del ciclo di preparazione medica e per gli infermieri non va molto meglio). C'è infatti la sensazione che il problema stia soprattutto, scusate la ripetizione, nella disaffezione a queste professioni.

Ma se tale è la situazione in Lombardia, regione che ha il vantaggio di aver appena varato una coraggiosa riforma, come se la cavano nel resto di questo variegato Paese? Rientro da alcuni giorni trascorsi in ambito sanitario toscano, e vi assicuro che ho trovato un quadro di vero caos: tutti sotto shock, e le ricadute pratiche sono già palpabili. Medici e Direzioni non sanno cosa fare. Uno studente affetto da frattura di avambraccio, sotto i miei occhi increduli, è stato rinviato a domicilio da un ospedale di medie dimensioni, poco meno complesso del nostro, e richiamato per l'intervento dopo ben dodici giorni! Il profondo Sud? Mi arrivano notizie catastrofiche, la medicina convenzionata è al collasso in Campania, in Calabria non arrivano ai medici nemmeno più i ricettari regionali (i blocchetti rosa per le prescrizioni, già da noi superati). Ma forse lì l'impatto è stato, se possibile, meno duro, perché c'erano già abituati ad arrangiarsi come potevano (leggasi pagare in proprio).
Quindi, se prima si parlava fra addetti ai lavori, di un problema reale ma in arrivo sull'onda lunga, ora i nodi sono al pettine. Il tessuto, liso, ha infatti in fine ceduto in un quadro generale in cui una delle certezze riguarda la progressiva erosione dei fondi disponibili per curarci. Sarà, a livello planetario, sempre più difficile sostenere un discorso di welfare avanzato. Non è questione di ottimismo o pessimismo sul

futuro climatologico-energetico del pianeta, ma di sicura concorrenza di nuove priorità rispetto alla salute. In una terra più povera e più sovraffollata la tentazione di darci all'assistenza selvaggia, all'americana, distruggendo tutta la costruzione accurata e stratificata del nostro sistema potrebbe affermarsi, dico potrebbe, con un collasso improvviso, di cui nel sud del paese vediamo già i segni. Per questo è necessario dimostrare con i risultati che si può far bene anche con meno, ottimizzando ulteriormente i percorsi, introducendo la tolleranza zero su sprechi e ruberie che da sempre imbrattano l'immagine dei settori più vari del pubblico, oltre a produrre seri danni, offendendo lo spirito stesso dell'assistenza sanitaria.

Ma se anche pensassimo di aver oliato la macchina, ottimizzato i consumi e la resa al meglio, resterebbero sempre i due fattori di fragilità intrinseca della situazione:

1. Evoluzione tecnologica con conseguente innalzamento dei costi terapeutici
2. Invecchiamento della popolazione e maggior impatto di patologie croniche

Ecco allora che bisognerà, fatti partecipi i fruitori finali, i Pazienti, riconsiderare la struttura stessa del sistema assistenziale, che in poco differisce da una polizza assicurativa, anzi, se ne discosta solo nel fatto che è erogata dalla comunità stessa e funziona con fondi forniti dai cittadini. E cosa fa un assicuratore quando non è più proponibile un incremento del premio perché già troppo esoso? Pone una franchigia, e questo limite erogativo, questo taglio nella fascia bassa di prestazioni, si chiama L.E.A. (di livelli minimi assistenziali abbiamo già parlato). Si tratterà, secondo la mia visione, di una nuova ripartizione equa, prima che a qualcuno venga in mente che tutto gratis per tutti non si può più, e basta così. Non un taglio verticale quindi, ma una limitazione erogativa sulle cose più marginali, ma che, nella massa, fanno la differenza. Solo così potremo ritenerci degni eredi della nostra grande cultura latina. Mi spiego meglio: alcune Sanità estere, o non esistono affatto, o erogano a caso con pochi fatiscenti e caotici ospedali pubblici, supportati per fortuna da associazioni umanitarie internazionali, e qui siamo nel sottosviluppo sociale. Vi sono poi Stati ricchi che hanno paura di impegnarsi a fondo in un piano sanitario nazionale, temendone l'impatto sulle risorse comuni, e qui l'esempio delle buone gestioni, che già esportiamo, si dimostra fondamentale. Vi sono poi realtà sanitarie consolidate, ma che di fronte all'impatto dei due fattori su riportati, interpretano i

LEA al contrario: "Questa malattia è troppo rara e cara da curare? Quindi non ce ne facciamo carico". E parlo di civiltà quale quella anglosassone, non del Burundi.
È come dire che un astronauta rimasto tagliato fuori nello spazio, non sarà salvato per i costi eccessivi dell'operazione. E invece in quel caso noi non ci comportiamo così: tutto il mondo è pronto a mettere da parte ostilità e dar fondo alle proprie risorse per quel salvataggio. Psicologicamente ciò si spiega con il fatto che quell'uomo è sano, ha un nome e un volto, mentre una bambina affetta da una malattia genetica rara è facile da scotomizzare (far finta di non vedere), o più semplice mascherarsi dietro un cinico fatalismo. Il confronto è stringente e porta a considerazioni sul grado, o degrado, civile cui ci potremmo avviare. E allora ecco la legittimità dei tagli dal basso, il risparmio su tutti quegli aspetti che da un lato segnano il confine con le cure estetiche, il salutismo lato, o altro. Piccoli rischi del nostro percorso umano benessere che, d'altra parte, siamo spesso in grado di affrontare da soli, o con un aiuto economico mirato e autorizzato ad hoc per i singoli individui in stato di impotenza assoluta. La base della piramide si delimita, un mattone tolto qui e lì non metterà a rischio l'intera monumentalità, mentre la punta tronca farebbe perdere di significato a tutto lo slancio ascendente della costruzione, una sua sezione verticale, uno smembramento a fette, idem.
Bene, vi ringrazio per avermi fatto compagnia e chiudo qui questa chiacchierata sui modi e i luoghi, ma soprattutto gli uomini, dell'assistenza medica nelle ere. Alcuni sono stati eroi medici, altri semplici prestatori d'opera, molti ciarlatani, altri ladri, ma nell'insieme la cura del proprio simile è il tratto che forse più nettamente distingue la specie umana nell'ambito del mondo animale. Il mio viaggio è stato volutamente privo di rigore consequenziale espositivo assoluto: una passeggiata a spot, nel tempo e fra luoghi, fra una tecnologia ancora tumultuosamente evolutiva e un sentimento forte e dolce che costituisce il filo conduttore all'idea di mutuo soccorso salutistico.
Un giorno uno dei miei Direttori Generali, il più integerrimo e passionale che io abbia avuto, convocò urgentemente tutti i Direttori di Struttura: per una lavata di testa, e che altro? Concluse con parole di fuoco:
«Questo luogo è sacro! Avete capito! Sacro come una chiesa!» e una lacrima gli solcava il viso. Lui era così. Ma qualsiasi luogo di cura è sacro, non perché bagnato dall'Acqua Santa o attraversato dalle fonti degli Asklepieia, ma intriso del sudore di

gente che lavora e del sangue di altri che spontaneamente si abbandonano passivamente fra le loro mani. Sacralizzato da mille storie di dolore, e speranza, e d'amore…

E io spero di essere stato un sacerdote e almeno passabile, nel portare e un testimone giunto fra le mie mani da molto, molto lontano, passato da uomini col capo piumato ad altri vestiti di un bianco lino di un sol telo, fino ad altri ancora con abiti eleganti, o camici bianchi. Poi quelli con tute verdi, o totalmente isolanti, da astronauti, e infine altri seduti dietro al banco di comando di strumentazioni da astronavi, armati non di bisturi, ma di un minuscolo joystick, ma tutti della stessa tempra, accomunati nel sacerdozio, non verso un essere trascendente, ma al servizio del proprio simile: l'UOMO.

Grazie.

Indice

Prefazione (Piero Carelli)	Pag. 1
Introduzione (Autore)	Pag. 2
Cap. 1 Alle origini della Medicina	Pag. 5
Cap. 2 Arte medica e gioco dei ruoli nella storia	Pag. 15
Cap. 3 Il primo contatto fra le parti: la visita medica	Pag. 22
Cap. 4 Il “delta comunicativo”	Pag. 27
Cap. 5 La suggestione	Pag. 30
Cap. 6 La comunicazione di malattia a prognosi grave	Pag. 38
Cap. 7 La comunicazione dell’imminenza di morte	Pag. 43
Cap. 8 Il momento decisionale	Pag. 48
Cap. 9 I modelli standard del rapporto Medico-Paziente	Pag. 54
Cap. 10 Il diritto all’informazione e all’autodeterminazione	Pag. 67
Cap.11 I problemi nel Paziente “decisionalmente fragile”	Pag. 71
Cap.12 Il diritto alla gestione dei nostri dati personali	Pag. 75

Cap. 13 La percezione del cambiamento del ruolo medico Pag. 80

Cap.14 E quando la cura è finita? Pag. 92

Cap.15 L'esperienza di cambiamenti troppo frettolosi Pag. 95

Cap. 16 Il quadro normativo alle origini del S.S.N. Pag. 100

Cap.17 Le Sanità regionali e la Sanità Lombarda Pag. 107

Cap. 18 Uno sguardo al futuro Pag. 116