

L'evoluzione dei rapporti nell'assistenza medica

Medico – Paziente

Paziente – Struttura – Medico



Adriano Tango

Prefazione

Quando ho iniziato a stendere queste note pensavo semplicemente ad uno scritto delucidativo, un approfondimento ad una serata di comunicazione sul tema in programma.

L'approfondimento e la riflessione mi hanno portato all'attuale, non prevista, estensione.

Capire una cultura interrelazionale nel momento del suo più rapido cambiamento comprende molteplici visioni.

I due aspetti, rapporto umano - professionale e il ruolo della Struttura, la "Grande Macchina" erogatrice di cura, come vedremo, si influenzano reciprocamente.

Si inserisce inoltre un quarto protagonista sempre più presente: i "mass media" diffusore di informazioni a volte tecnicamente utili, a volte possibili portatrici di malintesi.

Il cambiamento l'ho vissuto, come descrivo, dal suo interno.

L'ho vissuto dal '72, quando volontario in un Reparto di Ortopedia (ero solo al terzo anno del corso di laurea in Medicina), fino ai nostri giorni come Primario, con il dovere di conduzione nell'era della "aziendalizzazione" degli Ospedali.

Spiegando adesso elaborati consensi, informati ricordo quando secondo una visione "paternalistica" dell'epoca io, sbarbatello, ero guardato dai Pazienti con l'affetto dovuto ad un giovane esordiente, ma anche con immeritata considerazione, solo perché indossavo un camice.

E' cambiato il costume sociale, è cambiata la tecnologia del mio lavoro in questi trentatré anni.

Dalle mattinate fisicamente faticose trascorse nella confezione di apparecchi gessati e pochi interventi a cui assistere come "strumentista" (l'addetto alla preparazione e passaggio al Chirurgo degli attrezzi) alla cura quasi routinariamente chirurgica di tante di quelle stesse lesioni.

E' cambiata la fisionomia della struttura fondamentale per l'erogazione delle cure: l'Ospedale.

Azienda? Necessaria e benvenuta, troppo fraintesa nella consequenzialità di modalità operative e finalità implicita nella definizione.

Non credo infatti sia chiaro a tutti cosa sia mutato e penso che molti siano convinti si tratti solo di una targhetta nuova da mostrare alla gente per dire che qualcosa si è fatto. Comunque il cambiamento verificatosi consiste ancora secondo i più in un valore negativo, purtroppo.

E' una pagina ancora aperta e quindi non posso non prendere posizione su quanto, sia pur in certi casi confusamente digerito, era necessario cambiare, come d'altra parte non posso non avvertire su distorsioni che già inquinano il sistema ed il rapporto fondamentale in gioco: quello antichissimo Medico -Paziente.

Un ringraziamento a quanti mi hanno data una mano: Dott. Silvio Bettinelli e Dott. Luciano Orsi, Direttori di Struttura rispettivamente Risorse umane e Cure palliative dell'Azienda Ospedale Maggiore di Crema per personali contributi da reali esperti, e l'amico, Prof. Tiziano Guerini, Presidente del Caffè filosofico di Crema, per l'incoraggiamento ad intraprendere l'esposizione e l'assistenza in itinere.

Presentazione

Il Caffè Filosofico di Crema è lieto di aver avuto l'opportunità di ascoltare prima, e di leggere ora, questo scritto del dott. Adriano Tango su un tema tanto importante quanto interessante e delicato: quello del rapporto fra Paziente e Medico, spesso mediato da una Struttura sanitaria.

Quanto questo argomento abbia a che fare con la filosofia lo dimostra la consuetudine con cui la stessa filosofia, si è occupata, fin dalle sue origini, della salute del corpo e della mente, ed ora l'intelligenza e la ragione con cui l'Autore ha sviluppato queste sue considerazioni.

Se poi facciamo attenzione agli aspetti etici che l'arte medica porta con sé, specialmente oggi che la sua evoluzione, grazie alla capacità e agli strumenti della tecnica, sta toccando livelli di notevole efficacia, dobbiamo guardare alla riflessione filosofica come al luogo dove gli aspetti della vita e della morte trovano da ultimo la loro ragione (certo, anche la dimensione religiosa ha al riguardo qualcosa da dire: ma qui è necessario compiere il passo della fede).

Altre volte ho avuto modo di ricordare l'espressione di Ippocrate, secondo cui "il medico che si fa filosofo diventa simile a un dio" – affermazione molto gratificante per chi, come l'Autore di questo testo, sa coniugare i due ruoli -; ma qui si tratta anche di togliere il Paziente dalla sua dimensione puramente passiva, e riconoscergli, come gli compete, un ruolo da protagonista: ciascuno deve farsi un po' medico di se stesso, e quindi – se vuole essere simile a un dio – anche un po' filosofo.

Guarire: questa disperata volontà agita gli animi di tutti gli uomini e percorre tutte le stagioni storiche, ma mai come oggi sembra essere diventata un imperativo categorico.

Se non può essere una realtà assoluta, occorre fare in modo che sia almeno una speranza.

Tiziano Guerini
Presidente Caffè Filosofico

*A mio Padre Renato, recentemente scomparso,
che pur curando aeroplani e non uomini,
massimamente si è impegnato per imprimere in me
una corretta etica dei rapporti umani*

Le origini del rapporto terapeutico

La concezione di “malattia” affonda preistoricamente le radici nel mistico e nel divino volere.

La volontà negativa di un dio assottiglia le difese dell'individuo inerme nell'affrontare il problema sopravvivenziale o della conservazione dell'integrità fisica.

Addirittura per le lesioni traumatiche, la cui causa era evidente anche nelle ere antiche, si intravedeva la possibile concausa, almeno per la gravità delle conseguenze, in una volontà divina.

Classico esempio il tallone di Achille.

Della particolare vulnerabilità della regione achilleo – calcaneare, dovuta a motivi ben noti alla attuale Scienza medica, fu fatto responsabile nel mito un evento divino.

Il Paziente necessitava quindi di un tramite, non solo per motivi tecnici, ma soprattutto per inadeguatezza relazionale con il “numen”.

L'affidamento al terapeuta era totale, in quanto questi, tramite divino, spesso anzi divinizzato già in vita, era l'ultima speranza contro l'immanente sconfitta.

In tutto ciò, rifacendoci ad esperienze sciamaniche accuratamente verificate nell'efficacia terapeutica o consimili scuole ubiquitariamente prodottesi nelle varie culture, non si nega una certa rispondenza di risultati utili.

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.

Semplicemente ancora mancava un razionale.

La suggestione tuttavia prevaleva, ed ha conservato un ruolo preponderante ben oltre l'inizio dell'era del pensiero speculativo sistematico in campo medico.

Ai fini di una valutazione critica contestuale ritengo opportuno limitare l'analisi allo sviluppo della Medicina nata ed evoluta nel bacino mediterraneo per motivi di conoscenza o quantomeno di familiarità storica e con le modalità di pensiero logico.

Capostipite di Scuola del metodo suggestivo è certamente Asclepio (Esculapio per il mondo romano).

Sul mito della nascita divina o sulla storicità del personaggio poco è possibile dire.

Certamente, comunque magico fu il metodo terapeutico. (Biblio 1 -2)

La pratica ebbe successo e si perpetuò invariata per un lasso di tempo incredibilmente lungo, da prima del quarto secolo a.C. al terzo d.C.

La cosa ancor più stupefacente è che hanno prosperato ancora i luoghi di cura sacra in epoca romano - cristiana, quando cioè la Medicina razionale aveva già un suo bagaglio di conoscenze.

Ma non abbiamo visto anche in tempi recenti bizzarrie simili avere tanto successo da conquistare addirittura avalli legislativi?

Tuttavia non fu tale confronto a smitizzare l'enorme popolarità degli Asklepieia, i luoghi di culto e di cura, ma la concorrenza nel fare adepti che la figura del divino terapeuta faceva al Cristo.

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 (Biblio 3)

Come il Cristo infatti Asclepio riceveva disinteressatamente i Pazienti ed avrebbe anche praticato la resurrezione dei morti.

Questo magico intervento, o la sua narrazione almeno, erano comuni a buon numero di terapeuti mistici dell'epoca e dei secoli successivi, quali i giudaici Hanina Ben Dosa ed Honi, ma anche Pitagorici come Apollonio di Tiana, secondo testimonianza di due differenti storici quest'ultimo (Biblio 1)

Si trattava di una specie di "certificazione di qualità" della potenza delle capacità terapeutiche del "Medico".

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

Differentemente da altre pratiche mediche iniziatiche sul metodo asclepico abbiamo conoscenze che ci permettono appunto di determinare il ruolo di totale passività in stato di alterata percezione in cui il Paziente era prolungatamente posto.

Sono documentate infatti le "cartelle cliniche" incise su pietra di oltre settanta casi di guarigioni avvenute 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.

Si trattava di

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 e luoghi sorgivi di acque minerali, particolarmente sacre se in numero triplo.

L'accesso alla presenza del Medico, come attualmente 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, musicoterapica, frequentazione di spettacoli teatrali, all'epoca ritenuti elementi essenzialmente integranti del piano terapeutico come fonte di riequilibrio delle tensioni.

Il teatro infatti era visto non come svago ma come rappresentazione del patos e quindi occasione di autochiarificazione.

I "promossi" passavano ad un recinto autorizzato detto "adyton" (da cui l'attuale espressione "dare adito").

Sempre sotto il controllo e con la collaborazione delle donne di casa (originariamente moglie e le bellissime figlie Hygeia (salute) Panakeia (panacea) ed Epione (gentil tocco) il Paziente proseguiva il cammino terapeutico andando in incubazione (attualmente di senso opposto come fase presintomatica del morbo) sotto un riparo

In origine di materiale vegetale detto Kline (da cui clinica).

Lì avrebbe ricevuto, se degno, il sogno guaritore, l'enypnion enarges.

Il rituale poteva essere concluso dal sacerdote stesso con il tocco guaritore del dito (immagine in copertina), ma anche dai suoi animali sacri, il cane ed il serpente anfibio tuttora raffigurato duplicemente avvinto al bastone, l'elaphe longissima.

L'altro animale ad Asclepio consacrato, il gallo, fungeva ruolo di sola vittima sacrificale ed il suo collegamento simbolico era probabilmente dovuto al canto mattutino, elemento di rinascita.

Anche il ruolo del cane e del serpente non deve apparire del tutto casuale, a mio avviso, ma collegato invece all'olfatto finissimo con cui questi animali seguono le tracce, l'occhio clinico come si direbbe adesso.

Studi sono in corso attualmente sulla capacità dei cani nella intuizione diagnostica di tumori e... nulla sfuggiva agli antichi.

La passività del Paziente, suscettibile a volte come detto addirittura di rifiuto terapeutico, appare evidente.

Varie considerazioni, tuttavia, vanno fatte a spiegazione della fiducia per tanto tempo riposta popolarmente nel metodo: vigeva una certa trasparenza e mai si è narrato di pazienti usciti debilitati da esperienze terapeutiche come nel caso delle contemporanee scuole mediche misteriche di Trofonio ed Anfirao, presto tramontate. Ma soprattutto, nonostante la contemporanea iniziale prospera crescita di Scuole mediche scientifiche non vi era la volontà popolare di abbandonare la figura dello "heros iatros" (eroe medico).

Su questo antico seme del sentire umano torneremo poi nelle conclusioni.

Il procedimento doveva certo portare a risultati positivi in molti casi.

Pur mancando qualsiasi nesso di causa ed effetto, evidentemente il potenziamento indotto nelle capacità autorigeneratrici, sistema immunitario, endorfine e quant'altro in via di dimostrazione scientifica, era la componente basilare.

Mai si è ipotizzato il ricorso a mezzi terapeutici fisici o sostanze, solo alcuni cibi avevano carattere rituale.

Del resto il ricorso ad erbe o droghe qualsiasi è stato smentito da recenti studi per gran parte delle pratiche magico – divinatorie dell'epoca.

Il pensiero comunque evolveva.

L'umanità colta era alla ricerca del "principio unificatore" dei nessi di consequenzialità.

Nulla tuttavia sarebbe andato perduto dell'esperienza greca arcaica.

La cultura nuova, quella romano cristiana, non seppelliva le vestigia dell'antico ma le assimilava.

La croce rossa è attuale emblema del soccorso medico ma il bastone di Asclepio con i due serpenti avvinti parimente ci indica dove trovare una farmacia, mentre sulle vestigia di uno dei tanti Asklepieia a Roma, sull'insula tiberina, sorge uno dei più importanti ospedali religiosi, il Fatebenefratelli.

Parimente il rapporto Medico Paziente iniziava a coniugare autorevolezza e suggestione con la razionalità.

Far risalire ad 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 empirici di probabile effetto benefico.

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

Medici aggregati a spedizioni belliche quali Macaone e Podalirio, collegati nell'epica omerica alla stessa figura di Asclepio con rapporto parentale, e tanti altri citati dalle cronache d'epoca 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 armai varie, corredate da dovizia di particolari su organi lesi e spesso di rimedi adottati ed un'epidemia con interessamento dapprima di animali e quindi trasmessa agli uomini.

Si trattava già quindi di conoscenze di anatomia, clinica, terapia.

Sicuramente esisteva comunque inoltre una medicina popolare, praticata a livello familiare dalle anziane di casa forse, così come io l'ho conosciuta nella mia infanzia, come riporterò in seguito.

In questo bagaglio di conoscenze mancava quasi tuttavia la sistematicità e la consapevolezza di precise cause ed effetti, dottrine che attualmente definiamo come eziologia e come patogenesi della malattia.

Ad Ippocrate tradizionalmente si fa risalire il merito di aver tratto la linfa da questo empirismo per creare un metodo ed una scuola di "arte medica".

Si tratta inoltre per la prima volta 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, prima enciclopedia medica della storia:

“Sulla malattia sacra i fatti stanno così. Essa non è, a mio parere, essa non è per nulla più divina o più sacra di altre malattie... Ma gli uomini cedettero 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.

Ma 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 filosofia.

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. ?) ed anche la stesura delle circa sessanta opere mediche a lui attribuite che non è detto

abbiano la stessa mano, alcune certamente antecedenti, il Terapeuta di Coss ebbe storicità certa, 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.

Ora riportando il discorso sul rapporto Medico – Paziente, di strutture all'epoca non vi era ancora traccia, 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 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.

E' probabile che l'informazione viaggiasse soprattutto per via trasversale fra Colleghi e 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 luogo nuovamente ad una convergenza di medicina e filosofia che dovrebbe consentire di costruire un' antropologia globale.

E' uomo di scienza, più portato allo studio teorico che al rapporto con il Paziente, a quanto ne sappiamo, al quale mostra preferire contatti accademici ed in generale con il bel mondo dell'epoca.

Un elemento quindi che purtroppo sarà destinato a tramandarsi almeno quale componente rapportativa snobistica, o comunque di "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 classiche 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.

La Teologia delega l'arte Medica a ruolo di dogma continuamente riscritto e ricommentato con scarse ricadute pratiche.

Il risveglio riparte nel nono secolo nel Sud d'Italia con la scuola salernitana, episodio quasi isolato, in controtendenza anzi (Biblio 2).

Probabili condizioni favorevoli furono l'ordine sociale comunque tenuto dai conquistatori Normanni, ed i contatti via mare con la cultura bizantina.

La posizione era poi strategica in quanto posta lungo la via di flusso delle spedizioni in terra santa ed il clima favorevole era adatto al soggiorno di quanti rientravano ammalati o portando le conseguenze di ferite.

Non si trattò solo di un esercizio culturale, riprese vivo il rapporto con l'ammalato.

A Salerno non viveva solo una scuola ma sorgeva un "valetudinarium" (un Ospedale) di impostazione laica mentre a Montecassino, lungo quindi un'altra importante via migratoria, 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 quasi di ruoli pone il terapeuta quale devoto ai servizi del sofferente.

Interessante notare come nella "Regola benedettina" sia esplicitato un vero codice deontologico che salvaguarda anche la figura del terapeuta.

Evidentemente il mutato clima aveva indotto i Pazienti ad una certa "preziosità", per cui all'articolo trentasei si precisa che ***"gli ammalati non debbono affliggere con pretese superflue i monaci che si pongono al loro servizio"***.

Ancora siamo tuttavia 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) limitavano sostanzialmente l'attività medica gestita da religiosi .

Questo processo di laicizzazione continuerà fino ad atti autolimitativi di Papi quali Nicolò V e Pio II che con apposite bolle davano disposizioni precise a limitare frequenti abusi nella gestione di risorse in commistione fra fini assistenziali e religiosi (ovviamente intesi come involontari da carenza di capacità gestionale specifica, non sottrazioni indebite).

Anticipatorio quindi lo spirito laico dell'Istituzione Salernitana, contrastante addirittura nello scopo di assistenza a pellegrini religiosi e reduci da guerre sante.

Il carattere anticipatamente libertario del corpo medico è fra l'altro testimoniato dalla presenza di molte donne nell' "organico", fra cui famosa l'autrice di un trattato di ginecologia, la "Trotula".

Il declino dell'Istituzione inizia con la nascita a Napoli dell'Università, ancora attualmente a nome del fondatore, Federico II di Svevia, con la propria Scuola medica.

Non è solo una questione di prestigio, cambia qualcosa con la concorrenza di un nuovo sistema cui gira intorno un mondo economico complesso ed organizzato, oltre alla pratica medica ed all'insegnamento.

Nasce in altre parole la Struttura sanitaria, evoluzione del semplice luogo fisico di incontro fra sofferente e terapeuta caritatevole.

Per la prima volta gli allievi ricevono uno stipendio fisso.

Bisognerà attendere tempi recentissimi, meno di un ventennio da oggi, perché si veda riaffermarsi un principio simile (attualmente gli Specializzandi hanno una piccola retribuzione per il quinquennio di corso).

Il progresso dell'arte mostra qualche ulteriore elemento innovativo fra umanesimo e rinascimento.

Il periodo si caratterizza per la volontà intrinseca al corpo medico stesso di rinnovamento.

Autori quali Vesalio denunciano apertamente nelle loro opere gli errori di Galeno.

La Medicina affila le proprie armi terapeutiche, sviluppa la farmacologia dopo gli influssi favorevoli avuti dalla scuola salernitana per i contatti con i Medici arabi: nasce così la farmacia come luogo di acquisto del rimedio terapeutico.

L'accuratezza della ricerca anatomica crea le fondamenta per un'attività chirurgica realmente scientifica.

Nell'alternarsi di influenze laiche e religiose anche il luogo di cura si prepara a cambiar volto.

I piccoli "Spitali" che sorgevano sparsi, arroccati spesso alle Parrocchie, poco più che Ospizi per indigenti assoluti e tuttavia efficaci nel dare un qualche sollievo al corpo ed all'anima, vivevano di munificenza delle famiglie potenti detentrici dell'economia del territorio.

Queste ottenevano così anche lo scopo di avere la gratitudine della massa dei derelitti.

La tendenza alla riunificazione delle risorse così elargite per dar vita a qualcosa di più simile all'attuale Ospedale prende corpo fra il quattrocento ed il cinquecento.

Nel 1456 prende vita ad esempio l'Ospedale Sforzesco di Milano.

Il fenomeno non ha solo valenza di mutazione di struttura: da semplici stanzoni con pagliericci a vere sedi di cura con corsie e letti, sia pur in macro cameroni secondo la concezione dell'epoca.

Cambia qualcosa di fatto nella posizione del Paziente.

Si definisce in modo definitivo la laicità dell'Istituzione, si costituisce un apparato gestionale economicamente responsabile ed autonomo con progressivo ingresso del Comune come garante.

Nasce anche così una tripolarità di prestazioni di assistenze ancora 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 che ora chiamiamo clinica privata.

Anche la chirurgia infatti era praticata domiciliarmene, uso non così poi lontano nel tempo in casi 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 ed opportuno per la facile accessibilità delle fonti, riportate in bibliografia (Biblio 4), ripercorrere 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 tutti a stretta gestione religiosa.

L'affermarsi di una classe ricca nuova, borghese, porta al desiderio di autoqualificazione a ruoli gestionali cittadini di mercanti ed artigiani.

Nasce così il 12 Giugno 1351, con atto stilato dal Notaio Giovanni di Vairano l'Ospedale Opus Dei, finanziato da quattordici benefattori, con un secolo di anticipo 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 di prestazione d'opera dal volontariato.

Nel 1525 è stilato un regolamento che prevede la figura del Priore, nella fattispecie inteso quale direttore stipendiato e non in termini ecclesiastici, del Medico e del Tesoriere: come dire gli attuali Direttore Generale, Direttore Sanitario e Direttore Amministrativo di un'Azienda Ospedale.

Progrediti tuttavia i rapporti di diritto, restano cristallizzati sostanzialmente i rapporti umani Medico – Paziente fino all'800.

A cavallo dell'inizio secolo infatti l'opera di Ioannes Petyerus Frank, massimo esponente fra una sicura compagine di antisegnani, crea i presupposti della futura Medicina sociale.

Non più quindi un caritatevole soccorso, né una Medicina d'élite per privilegiati.

Frank stesso crea il termine di "**Medicinische Polizey**", cioè medicina di stato.

Al miglioramento delle condizioni di salute popolare su larga scala si dedicò attivamente non solo con la propria opera professionale, ma con atti organizzativi, l'apertura di scuole per ostetriche ad esempio.

Suo ideale successore Max Pettenofer imposta la nuova igiene pubblica.

Il bene salute non è visto più come qualcosa di individuale ma come una ricchezza della società.

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 a cavallo della fine 800 grazie a mitici ricercatori quali Pasteur e Jenner che, scoperto l'agente infettivo, ne mettono a punto il vaccino.

Ne esce così già consolidata un'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.

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 personalmente si mescola ai potenziali ammalati nei luoghi di lavoro stessi.

Per comprendere l'immagine impositiva del Medico ed 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 Delitala, padre fondatore dell'Ortopedia italiana, opera pubblicata nell'anno in corso. (Biblio 5)

Il giovane Delitala vince il suo secondo concorso per Primario chirurgo e provvisorio Direttore di Ospedale nell'allora come adesso importante Ospedale di Imola: ben 250 metri in linea di costruzione 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:

“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 oltre un secolo fa' l'Ospedale assomigliava a mio parere da vicino ad 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 ed ordine, come poteva non apparire come un protettore senza limiti di dipendenza?

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, il clima di totale delega sulle decisioni e metodiche di cura ha iniziato ad incrinarsi realmente nel corso dell'ultimo trentennio, nel corso della mia personale vita professionale, con una brusca accelerazione nell'ultimo decennio.

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 d'infanzia, e nel modo in cui attualmente lo sperimentano i Pazienti.

A termine lanceremo uno sguardo su ciò che si può ipotizzare ci attenda in un non lontano futuro.

Il primo contatto: la visita medica.

La scienza sociologica e delle comunicazioni in particolare, si sono interessate all'argomento da decenni, fornendo dati di ricerca dei quali ci serviremo certo per una miglior comprensione, privilegiando tuttavia gli esempi pratici di immediato impatto.

Nelle specifiche relazioni sul primo contatto terapeutico, spesso si nota, a mio avviso, un difetto di impostazione: si tratta indifferentemente di rapporto Medico Paziente come se una visita per l'idoneità presso un Medico dello Sport ed un controllo presso un Istituto tumori si equivalessero.

Penso sia utile invece differenziare situazioni e modalità in base a crescenti profili di attenzione per concentrarci sul tipo di rapporto che già dal primo impatto è in grado di condizionare l'andamento ed il grado di successo del piano terapeutico.

La visita domiciliare del proprio Curante (attualmente Medico di Medicina Generale).
Si tratta di una situazione in cui il rapporto nasce spontaneamente quasi paritario.

Il Medico, si spera non troppo seccato dalla richiesta di visita a domicilio e quindi bendisposto all'affabilità, è accolto con giovialità ed invitato ad alleggerire l'abbigliamento, aiutato da mani premurose della padrona di casa.

Si tratta di un dialogo fra due persone che già hanno imparato a raffrontarsi, privo di tensioni.

Vi è certo da una parte un certo rispetto per la figura e dall'altra l'abituale stato di attenzione di chi sa che proprio in una situazione inusitata si potrebbe verificare una sottostima della malattia.

Non è solo l'ambiente non medicalizzato a rendere leggero il clima, 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 dei 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 perché non è possibile.

La visita presso il proprio Medico nel suo studio.

Siamo 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.

Da parte medica una maggior concentrazione dovuta al numero di affluenti, alla necessità di staccare totalmente con l'antecedente e concentrarsi nell'attuale rapporto.

Lui ha due vantaggi a sostegno della propria capacità diagnostica, quindi due elementi di sicurezza: è nel proprio ambiente e possiede già elementi sul Paziente

(cartella clinica informatizzata o meno, motivo della visita a volte esplicitato già telefonicamente etc.).

L'ambiente, fra due persone già in rapporto, è subito cordiale, ma allorché entrambe sono seduti dalle due parti della scrivania il Medico richiama allo scopo del consulto, magari con un "bene" ed un gesto della mano che spazza il ripiano del tavolo da invisibile polvere, ma in realtà esplicita un "bando alle ciance".

Nel Paziente nonostante la 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 una preparazione da parte di entrambe perché le fasi successive si seguano proficuamente.

La natura comunque modesta del male o l'affidamento eventuale ad uno Specialista da parte del Medico di Medicina generale, riappianano verosimilmente lo stato di tensione senza che vi sia stata la possibilità reale di imboccare un percorso di errata comunicazione.

Il consulto specialistico

Il Paziente ha dovuto prendere un appuntamento tramite una segretaria o una segreteria ospedaliera o di un centro diagnostico. Impatta con una Struttura in breve.

Se si reca alla visita di uno specialista in particolare, con rapporto privatistico quindi, ha 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 come ex Pazienti o dal suo Medico personale, sa che non deve attendersi atteggiamenti "inappropriati", se ne sarebbe parlato altrimenti, è comunque noto come persona capace.

Se si tratta 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 superflua al sistema più volte ascoltata, nell'abbinamento Medico Paziente, questa casualità è necessaria.

L'affidamento continuativo ad un Singolo Specialista del singolo Paziente in un sistema così complesso sarebbe addirittura deleteria in quanto portatrice di ulteriori espansioni dei tempi di attesa fino all'inaccettabile e senza nessun rispetto per scadenze obbligate, mi si creda sulla fiducia.

Avvicinandosi agli articolati poliambulatori di un Ospedale il nostro Ammalato, o potenziale tale, ha un ulteriore dubbio nella non conoscenza diretta, incertezze date dall'assenza di informazioni sulle capacità professionali di chi incontrerà.

Si accomoda in attesa, chiede ad altri Pazienti chi stia visitando dentro.

Secondo "voci di piazza" ne può risultare confortato o deluso.

Anticipo, atteggiamento sbagliato questo, perché è vero che affidarsi ad una Struttura pubblica non prevede il rapporto esclusivo, ma la struttura stessa, se sana, comunica al proprio interno e quindi le garanzie per il Paziente crescono.

Sì ma l'aspetto umano? Ci rifletteremo.

Torniamo alla nostra Paziente, è una Signora di mezza età e media cultura, ed alla sua poltroncina.

Sa qualcosa già della malattia

il Curante, Internet, televisione, enciclopedia medica della biblioteca di casa, storie di altri.

Già, perché fino al punto alla diagnosi pensa di esserci abbastanza vicina da sola.

Non ha forse fatto gli esami?

E' comunque avanti ad un momento di incertezza se non paura, maggiore o minore anche a seconda del tipo di Specialista da cui si reca, massimo per l'odontoiatra a quanto si dice, ma anche nel mio campo, l'Ortopedia, non si ci scherza.

E' al corrente di poche ipotesi sulla soluzione, ma sa per certo di allarmanti notizie su pratiche "invasive", anche magari una semplice inoculazione di farmaci.

Cure proposte ed eseguite estemporaneamente, lì, a pochi minuti dal suo ingresso nell'antro, certo, previo consenso, ma nel caso cosa farà, deciderà di rinviare con una 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!

E' il momento di entrare, la porta aperta, un "prego si accomodi, mi scusi il piccolo ritardo, casi complessi prima di lei".

L'allarme sale: sarò complessa anche io o a confronto non meriterò attenzione e sarò valutata superficialmente?

Il clima si suppone sia sempre professionalmente amichevole, con una reciproca presentazione, ma solo all'interno dello studio, una richiesta di dati tecnicamente non prolissa ma con ampi spazi per le personali divagazioni, priva cioè di espressioni quali "mi dica in breve" (mai fra l'altro arrestare un logorroico! Ricomincerebbe tutto da capo!).

La Paziente rifà il suo sopralluogo dell'ambiente: niente di potenzialmente lesivo, nessuna presenza estranea quali infermiere pronte a disinfettare o Assistenti che compilano cartelle. Merito della privacy, pensa.

Veramente in gran parte merito della riduzione di personale.

Il dialogo entra decisamente nel pertinente.

A questo punto, variamente modulati, entrano in gioco fattori imponderabili a chi non ne abbia sperimentati gli effetti negativi, che possono caratterizzare qualsiasi comunicazione umana, ma tipici e decisamente turbativi in una situazione ad alto livello di attenzione, quale il rapporto Medico Paziente, su cui penso valga la pena aprire due specifici capitoli.

Il “delta comunicativo”

Da un rapporto recente del British Medical Journal su trentacinque Pazienti intervistati all'uscita dall'ambulatorio del proprio Medico solo quattro 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 (Biblio 6).

Un Dialogo fra sordi e muti!

Il fenomeno non riguarda tuttavia questa specifica forma di comunicazione, ma la nostra interrelazione in generale.

Ovviamente la tensione amplifica l'alterazione di significati fra trasmittente e ricevente.

E' esperienza di tutti, riesaminando a posteriori una conversazione con fini programmatici, anche semplicemente fatta per progettare una gita fra amici, constatare conclusioni come “come al solito non ti fai capire” oppure “se tu ascoltassi meglio!”.

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

Tuttavia questa 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”* (Biblio 7).

La seconda asserzione un po' al limite veramente.

Come dire non recarci al lavoro in bicicletta ma perché possediamo una bicicletta.

E' 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.

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 già in ogni specifica famiglia di origine.

Tutto lo sforzo culturale successivo individuale e societario è tuttavia fatto di comunicazione e quindi di affinamento dei mezzi interpretativi corretti.

Inoltre la comunicazione durante un colloquio non è a senso unico, come anticipato, 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 mano mano che si procede”. (Biblio 8).

Resta il fatto che, se ad una frammentazione in parole di un pensiero segue una deframmentazione, non vi sarà una trasmissione integrale del pensiero, nonostante l'uomo, nella sua congenita esigenza di animale sociale, si sforzi di elaborare il linguaggio più comune possibile.

Il termine delta si riferisce ad 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 ricevente riceve il messaggio così come trasmesso.

La distorsione sarà tanto maggiore quanto più ci allontaniamo dalla linea ideale mediana.

Ovviamente il numero di quanti hanno capito male cresce enormemente.

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 da un senso diverso alle parole, ognuno interpreta secondo un sentito individuale.

Inoltre l'attesa di un certo tipo di messaggio ne condiziona il senso al momento della ricezione, oppure un rifiuto preconcepito 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 etnie per trovare simili difficoltà.

Parole comunissime hanno significati totalmente diversi in diverse regioni italiane: ancora per un pugliese vuol dire se, restando nel locale, pettegolo vuol dire a Crema intollerante al dolore, ma altrove impiccione ficcanaso, e così via.

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.

Entriamo quindi adesso più tecnicamente nella struttura del primo impatto comunicativo.

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 insieme per rassicurarci.

Prendo dalla letteratura una definizione equilibrata del fenomeno, quella del Prof. H. Bernheim Docente di Clinica Medica all'Università di Nancy (Biblio 9)

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.

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 controlaterali, forse per ragioni di sicurezza in caso di danneggiamento.

Comunque le due metà sono strettamente interconnesse.

Ma fra queste due metà 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 realismo di una cosa, un pensiero è un problema di relativismo individuale: se è vero per me è vero per l'universo intero.

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

Potrebbe addirittura pensare di essere circondato da una congiura di frodatori data l'evidente concretezza delle cose o dei fatti come egli li percepisce (sto estremizzando ma, bene pensate ai miraggi nel deserto ed alle corse verso laghi inesistenti, ma il repertorio potrebbe prolungarsi).

Se si ci imbatte poi in un Paziente psichiatrico in fase psicotica addirittura impossibile il ragionamento e l'evenienza, credetemi, è tutt'altro che rara, anche se bisogna essere preparati per accorgersi che non si ha di fronte un tipo “solo un po' fissato”, ma un vero ammalato.

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 non può trascurare questo fattore distorsivo.

Ma torniamo a Pazienti provvisti di una capacità modulativa ed assuntiva 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 ed il medico è un uomo gentile, lo si può addirittura immaginare in abiti sportivi e poi... non l'ho già incontrato a passeggio in centro, rilassato ed incuriosito dalle vetrine?

Anche dall'altra parte 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.

Tuttavia è lui, il professionista, la parte forte del dialogo, quindi non avverte apparentemente disagio.

Continua la raccolta di informazioni prima del contatto fisico che costituisce la vera visita.

Può capitare che dalle prime battute o semplicemente dalla mimica e dai movimenti del corpo del Paziente abbia già capito di cosa si tratta, cioè di far diagnosi già per intuito, ma non lo può dire, perché sarebbe fuori tempo: il Paziente non si sentirebbe considerato e conserverebbe dei dubbi di superficialità.

E comunque anche lui sa di essere fallibile.

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

Ad un certo punto per chiudere pronuncia una domanda del tipo "E' un dolore di tipo...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.

Ed il Medico?

Per una eventuale sua inesperienza può rischiare un fuori strada insieme al Paziente.

Cosa è successo?

L'emisfero destro del Paziente ha semplicemente ignorato il punto interrogativo ed ha così letto il messaggio: le capita a volte di sentire anche una sensazione di....

Quasi un ordine.

Il Paziente di fronte a questa 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.

Non contano nel campo delle suggestioni i "non" ed i "se".

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".

E' il modo sicuro per far risuonare di grida l'ambulatorio.

La parola "dolore" comanda la risposta emotiva.

Altro esempio la suggestione di capogiro.

Alla premurosa domanda: "le gira la testa?" può capitare di vedere il Paziente improvvisamente barcollare.

Molto meglio un "tutto bene?"

Spero di avere espresso il concetto di un cervello non sempre affidabile come corretta ricettività ed 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?

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 al di fuori del razionalismo a tragedie individuali o addirittura razziali, come storicamente noto.

Non sono esempi fuori tema, perché aprono il discorso ad una possibile diversa interpretazione del futuro rapporto Medico Paziente su cui torneremo.

Obiezione: se certe grandi passioni sono un po' fuori moda è perché siamo tutti un po' più disincantati, più portati alla razionalità.

E' da qui quindi che nasce l'esigenza di un rapporto nuovo di partecipazione Medico Paziente!

Ne siamo sicuri?

Si è detto che in quell'ambiente tecnicamente adibito al rapporto erano presenti solo due persone che interloquivano. Errato.

Il rapporto era triangolare ed il terzo non era un interlocutore ma un ammaliatore: i media.

Il livello di suggestionabilità è semplicemente stato spostato ad un livello aprioristico di cui i due colloquanti non possono non tener conto.

Non è una valutazione solo negativa di interferenza.

Se così fosse sarebbero da condannare tutti i Professionisti che si sono prestati, me compreso, ad esposizioni di metodi di cura o quanto d'altro a mezzo dei canali di grande diffusione.

Dico solo che il Paziente è condizionato da attese di cure, a volte futuristiche e di prescrizione di complessi esami di cui il Medico dovrà rispondere con chiarificazioni sulla scarsa attinenza al suo caso, o semplicemente estraneità alle sue idee in merito.

Da parte sua sentirà aleggiare sul collo il fiato di un concorrente invisibile nel rapporto fiduciario che intendeva instaurare.

Tanta cattiva immagine diffusa sulla professione medica costantemente fa d'altra parte da combustibile ad una reazione aggressiva del tutto fisiologica per certi soggetti in questo tipo di rapporto, ma che viene amplificata oltre tali limiti di normalità.

Su ciò ritorneremo a proposito del timore dell'instaurarsi, già confermato nei fatti in altre culture, di una "Medicina difensiva".

Prima di chiudere l'argomento penso sia giusto sottolineare e ribadire un altro aspetto del problema: fin qui ho prevalentemente trattato di aspetti negativi di quello che gli Psicologi definiscono "transfert Medico – Paziente" ma non ne esiste forse anche un risvolto positivo?

Non rischiamo di buttar via il bambino con l'acqua sporca?

Certamente, esiste un transfert positivo, cioè benefico, proprio quello che costituiva l'essenza della medicina suggestiva degli albori e che conserva la sua traccia anche nelle attuali pratiche e nell'attuale rapporto Medico Paziente, ma in misura diversa a seconda del tipo di rapporto cui sarà improntato tale legame.

Ovviamente il transfert positivo è massimo nel rapporto tradizionale di tipo paternalistico.

Il Medico, 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 da parte del Paziente.

Potenziamento infatti vuol 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 ad un più pronto risultato, ma probabilmente meno stabile: una specie di rischio di risveglio dall'ipnosi con effetto contrario.

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 altra provincia, 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 che non si nega ai Pazienti "non chirurgici" ma "pieni di dolori".

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 scaturì una goccia della mia insoddisfazione per il tipo di rapporto, suppongo, perché le risposi in modo meno paziente del solito.

- Non è una questione di tempo ma di stazza. Torni da me solo fra quaranta chili in meno!

Non ricordo quanto impiegò a ripresentarsi, ma forse un anno.

Irriconoscibile.

Comunque era accompagnata dalla stessa graziosa ed affezionata nuora, che avevo riconosciuto subito.

Colse certo la mia perplessità perché sorridendo orgogliosa mi disse:

- Guardi che sono proprio io, la Signora F.! Ho bruciate le tappe ed ho perso i quaranta chili pattuiti per poterla rivedere e rifare il punto della situazione. Sa, neanche io ci avrei mai potuto credere! Merito suo!

Incosciente, avrebbe potuto lasciarci le penne!

Nell'incontro precedente avevo commesso un grave errore con possibilità di rottura della trattativa, ma era andata imprevedibilmente bene ugualmente, grazie ad un ascendente medico di cui non ero consapevole.

Da quanto diremo a seguito si tratta comunque, ripeto, di un plagio ed anche se a volte riuscito a caso con effetto benefico, una condotta da evitare.

Riserviamo le valutazioni etiche alle conclusioni dell'esposizione, tenendo però presente che non è solo una questione di etica, ripeto, ma di stabilità di rapporto.

Per il momento prendiamo solo le misure, valutiamo quanto è grande questo effetto.

Riguarda solo i farmaci?

A fine anni cinquanta (Biblio 9) 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 nel 100% dei Pazienti!

Questo ci dice molto sul transfert positivo, ma ci da anche un esempio su uno strapotere medico che ci appare raccapricciante a soli cinquanta anni di distanza dall'attuale era del consenso superinformato, sul quale rinvio ad un prossimo approfondimento.

Ci chiediamo, cercando un po' di rassicurazione, se una simile esperienza, esseri umani inconsapevolmente trattati come cavie con possibile rischio vita, si sarebbe potuta condurre nell'ambito della nostra cultura mediterranea alla stessa epoca.

Non mi esprimo. A posteriori certo giustamente valutiamo che qualcosa dovesse cambiare nel gioco delle parti Medico – Paziente.

Torniamo al cuore dell'argomento comunicazione.

Fino a questo momento ci siamo interessati alle dinamiche in gioco.

Prima di passare al momento successivo, quello decisionale, che mi darà fra l'altro la possibilità di indicare personali preferenze comportamentali per evitare le distorsioni di rapporto indicate, penso di dover concludere il tema comunicazione con un aspetto molto particolare, la comunicazione di diagnosi di malattia a prognosi grave ed il successivo accompagnamento del Paziente terminale.

La comunicazione di malattia a prognosi grave

Le malattie contro cui si combatte con armi per ora impari sono purtroppo tante.

Non che la cura sia inefficace, in molte situazioni tuttavia ha carattere di 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 positiva, o almeno attenuazione degli aspetti depressivi.

Come noto la tendenza di massima attuale è quella della condivisione con il Paziente dello stato di salute riscontrato senza segreti.

La premessa è che un campo così delicato non può non coinvolgere la famiglia, ma in ciò andrà osservata con il massimo rigore la volontà del Paziente in tema di privacy (a chi comunicare cosa?) su cui torneremo.

Una comunicazione inizialmente privilegiata con la famiglia anziché con l'interessato diretto, anche in situazioni pesanti da gestire, costituisce certamente una limitazione della libertà individuale, ma anche un errore strategico.

Circa il "patto iniziale con il Paziente" torneremo nel paragrafo sul quadro normativo. Sull'utilità di una posizione prevaricativa (che più o meno estrometta il diretto interessato) si tenga presente che il ruolo 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 dall'inizio.

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?

E' ancora di recente pubblicazione il bellissimo libro di Tiziano Terzani in cui, a quattro mani con il figlio, l'Autore fa un report della sua personale esperienza di fronte alla malattia ed alla morte imminente.

Il successo di vendite dell'opera, oltre che al prestigio consolidato in letteratura dell'Autore, penso vada universalmente attribuito al quadro di "serenità attiva", non frutto cioè di pura rassegnazione, che ne emerge.

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, un volitivo congenitamente 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 obiezioni 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 ora avviene in supporti per la qualità della vita residua.

Ricordo un Paziente relativamente giovane che mi diceva: il trucco è continuare come prima, ma convertendo l'idea di settimana in quella di un giorno.

Ma torniamo alla domanda: come deve essere questa comunicazione?

Innanzitutto il quando: non certo al primo sospetto, ad elementi abbastanza certi già acquisiti e con modalità gradualmente ma sincere.

Poi deve essere preceduta da elementi di conoscenza del carattere della persona tratti anche dal parere di familiari autorizzati dal Paziente, che tuttavia non debbono mai essere vincolanti.

La cronaca riporta 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 innescare l'iter di avvicinamento all'idea ma proponendo insieme un cammino di speranza.

Il discorso si farà più stringente secondo le reazioni riscontrate.

Vi sono Pazienti tuttavia capaci di negare l'evidenza con fantasiose spiegazioni 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 particolare?

Con metodo e pazienza, ed una dote non scritta e mal trasmissibile detta calore umano, si riesce generalmente a dare concretezza alla comunicazione senza proiettare il Paziente nella disperazione, ma d'altra parte senza inutili pietismi..

A questo punto riprende la trasmissione di un discorso programmatico e tecnico: conoscenza, prospettive, alternative, tutto quanto può fare "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.

Rivisito quest iter a mia volta sinteticamente ed interpretativamente.

Rifiuto:

- C'è certo un errore, non è certo 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 mascherato sotto una falsa compiacenza.

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

Collera:

- Ma perché proprio a me!

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

- Cos'è ancora da guardare da dietro quei suoi occhialini? Cosa vuole vedere anche al microscopio come tiro le cuoia?

E' comunque un motore positivo che può essere plasmato in accanimento nell'obiettivo guarigione.

Negoziazione:

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.

- Ho capito, niente più dolci e grassi, prendo quel farmaco lì ma se mi accorgo che non mi dà 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!

Depressione:

- Ho capito proprio bene! E' 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 rallegrarsi perchè 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 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 sfiniti fino all'abdicazione, per poi farli rialzare per ricominciare insieme a muoversi al giusto passo.

Accettazione:

- Vediamo di collaborare e far quanto di meglio di quanto resta.

Ci siamo.

Il Paziente ha riacquisito 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.

E' dimostrato comunque che ansia e depressione, una volta che sia fatta la comunicazione di malattia, risentono beneficamente della conoscenza del problema comunque 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 rassicurativo proveniente dai familiari risulta invece come prevedibile insoddisfacente nell'80% dei casi.

Anche se stiamo trattando 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 il nuovo termine specifico per il rapporto terapeutico, empatia.

La comunicazione dell'imminenza di morte

La malattia peggiora: sappiamo che siamo agli sgoccioli, al Paziente non è né possibile né etico nascondere.

Infatti nell'uso tradizionale del tenere allo scuro l'interessato, non si gioca che una pantomima: tutti gli interlocutori 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 fra i venti ed i trent'anni sono cresciuti lontani da altri affetti di amici intimi di vecchia data o familiari, dai nonni soprattutto, essendosi la famiglia formata a Crema senza antecedenti legami col territorio.

Ciò vuol dire che nell'infanzia non hanno fatto l'esperienza diretta della morte altrui.

Un giorno il mio primo, intorno ai dieci anni, colse una telefonata di condoglianze per il decesso nella comune abitazione del padre di amici.

Da qualcosa comprese che il corteo funebre, cui avrei partecipato il giorno successivo, sarebbe partito dal loro domicilio che conosceva.

Ci chiese: "ma allora c'è il morto in quella casa?"

Gli rispondemmo che sì, certamente.

Non era 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 ventennio fa' in tema di morte.

Questo e quanto aveva assorbito da noi e dai suoi primi contatti sociali dell'etica della morte.

Distacco come momento tecnico, in un luogo tecnologicizzato.

E' assodato che proprio questo è ciò che i morienti temono di più.

Come deve muoversi il Medico in sintonia con la famiglia per creare condizioni di tranquilla accettazione che ognuno auspica per se nell'imminenza dell'inevitabile?

Ruolo medico non è solo la soppressione del dolore.

Quanto dire e quanto rispettare la finzione di incredulità, come di fuga, di certi Pazienti?

In questo stadio finale ogni risorsa va valorizzata, anche una visione finalistica fideistico religiosa della vita e del trapasso ove contemplata dal Paziente, qualsiasi sia l'atteggiamento personale in merito dell'Operatore.

Anche la fede tuttavia non può essere considerata in questi frangenti la panacea.

Da un testo di impostazione esplicitamente cattolico cristiana (Biblio 11) ***"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 fedi religiose.

Lo stesso Autore tuttavia ammette che la morte gioiosa vissuta come ricongiunzione in Cristo è propria 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 divertso.

Massimo esempio dell'accettazione serena è l'espressione riascoltata in tanti film western dal capo indiano di turno **“oggi è un buon giorno per morire”**, sia che si trattasse di una morte gloriosa o di una libera ricerca di elevazione coscientemente decisa ed attesa in un luogo appartato e sereno.

Del resto è noto che individui di popoli sottomessi e considerati dagli invasori “selvaggi” hanno dimostrata la capacità di “morire a comando” piuttosto che arrendersi alla prigionia in catene, facoltà comune a molti animali selvatici, fatto personalmente constatato.

Tecnicamente si può supporre si tratti di una attivazione estrema a comando del sistema vagale che produce l'arresto cardiaco, lo stesso meccanismo che adottano santoni delle dottrine orientali per rimanere in animazione sospesa o automatico nel letargo invernale di altri animali.

Questa animazione sospesa, più profonda del letargo, è una capacità innata in natura in certi animali fra i più antichi della catena evolutiva.

L'ho osservata in oltre dieci minuti di morte apparente di un ranocchio che tenevo nel palmo della mano ad esempio.

Ma non è il meccanismo che ci interessa, volevo solo assicurare la compatibilità del fenomeno con le nostre conoscenze, che non si tratta di credenze.

Ciò per sottolineare la diversa configurazione psichica dell'evento finale nelle società “antiche tribali” e nella nostra attuale occidentale, in cui nessuno varcherebbe “il confine” per tranquilla e cosciente scelta.

Come anticipato mi è capitato di aver contatti con persone affette da malattie irreversibili coscientemente, ma mai di accompagnarle per tutto il percorso fino a termine.

Certo qualche amico ospedalizzato, ma il ruolo è diverso.

Ho chiesto quindi una mano al dott. Luciano Orsi, già citato in prefazione, data l'esperienza in merito culturale e vissuta costantemente per professione sul campo.

Bene, è stato 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 sopportare 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. E’ 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.

Il momento decisionale

L'incontro schematizzato nell'ipotetica visita simulata nei paragrafi antecedenti sulla comunicazione immaginiamo stia andando avanti.

Le capacità comunicative del Medico, innate o elaborate secondo esperienza o preparazione specifica appresa, a dir il vero ancora piuttosto poco diffusa, sono emerse. In particolare in questa prima fase avrà tentato le carte della rassicurazione e della dimostrazione di disposizione alla sincerità.

Sapendo di avere varie persone in attesa sulle poltroncine antistanti lo studio 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 se, 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 ad eventuale accompagnatore, avviene solo a porte chiuse.

In caso si sia presentato un genitore con un bambino niente camice!

Ma infilarlo dopo la prima fase rassicurante 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, lui quando si concentra è solito giocherellare con qualche oggetto posto sul piano, oggetti da cancelleria di solito.

Ha a portata il martelletto per i riflessi ma evita di toccarlo ed inevitabilmente iniziare a farlo saltellare sul piano del tavolo.

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: una "riformulazione".

- "allora dicevamo che quando verso la metà della nottata il dolore si risveglia lei tira fuori la mano dalle lenzuola ed è costretta ad agitarla provando dopo un po' sollievo"
- Esatto!

Le parole che ha usato non sono le stesse del Paziente, volutamente.

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 un sentimento per” 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, letto ciò, con apprezzamento e non con rammarico per il fatto di dover stare a ridiscutere cose ovvie, 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 le parole testuali di Paolo Gentile al riguardo (Biblio 12).

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).

Non sono riscoperte dell’acqua calda, sono rivisitazioni cariche di maggior consapevolezza e trasmissibilità.

Bene, torniamo alla nostra visita, il rapporto è stato stabilito, dicevamo, almeno abbastanza.

Fino a questo punto il Medico ha acquisito più elementi tecnici, il Paziente più elementi umani sul suo interlocutore.

E’ nella costruzione del progetto infatti che il Paziente manifesterà più chiaramente le sue caratteristiche psicologiche.

D’altra parte anche il Medico ha impostato un 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 certe carte già scoperte.

Si procede alla fase accertativa, la visita vera e propria.

La Signora rassicurata ma ansiosa di arrivare al dopo, il ciò che succederà, sospinge sul piano del tavolo delle buste bianche e giallastre.

- 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.

Bel colpo, ristabilito il proprio ruolo di centralità nel momento stesso in cui ponendo dubbi sulla propria fallibilità respinge un’immagine distorta di onnipotenza attribuitagli che aveva colto nell’elogio della Paziente.

Inoltre viene chiarita la fallibilità anche della tecnologia, primo passo per ribadire successivamente che quello che si prende in cura è un Paziente, proprio come una volta, non un esame.

La visita prosegue, con più tempo dedicato del necessario, pensa lui ad un certo punto, ma il rituale ha una sua fisionomia standard che deve convincere della serietà investita nel Paziente.

Il Medico in una serie di manovre meccaniche, spesso eseguite alle spalle della Paziente, può anche permettersi di distrarre l'attenzione per un attimo senza che questa ne risenta sentendosi abbandonata.

Un attimo di relax ma anche di riorganizzazione mentale dell'andamento della seduta.

Benedetti quei tre minuti di tempo che ha dato incarico alla Segreteria di aggiungere per ogni visita!

Così non avrebbe avuto affollamenti e quel brusio nervoso fuori dalla porta.

Meglio rallentare un po' ma avere Pazienti ben disposti, quando si può tuttavia, riflette subito dopo, quando i ritmi imposti ce lo consentono.

Finalmente si può dar la soddisfazione alla consultazione di questi esami con tanta pena di prenotazione ed attesa di esecuzione preparati.

Non che siano inutili, per carità!

Il problema è che sono utilissimi, ma resi indispensabili anche quando eccessivi da un aspetto deteriore dell'etica relazionale su cui torneremo nel capitolo relativo al possibile, inauspicabile, scenario futuro dell'assistenza sanitaria caratterizzato dalla "documentazione di tutto e prima di tutto".

Intendo dire più necessari spesso alla "blindata ineccepibilità documentativa" contro ogni possibile contestazione futura che per dar luogo a procedere alla cura.

Comunque la Signora si è dimostrata persona ordinata e collaborante, va premiata.

- Complimenti a Lei ed al suo Medico personale: finalmente una persona che non debbo far ritornare più volte perché manca sempre qualcosa!

La Paziente sorride. Il medico si sente sicuro della conclusione ed anticipa i tempi.

Tocca con una leggera pressione un certo punto del corpo della Paziente.

- E' qui che parte il suo dolore?
- 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/NO o analoghe.

Serve a concludere e non era il momento, tanto più che i fatti hanno dimostrato che lui si trovava fuori strada!

Ha perso per il momento la possibilità di far esprimere la Paziente e di imparare "gratuitamente" dal suo racconto e rischiato anche di perdere "l'aggancio".

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 ragiona per esclusioni come metodo è accettato, in quanto anche il “fuori strada” stesso fa parte del metodo, finchè ovviamente il concetto non è esteso all’operatività!

Ora bisogna ristabilire il contatto con una domanda “aperta”, a risposta multipla cioè e descrittiva, creativa per la Paziente.

In ciò si dà spazio al Paziente per l’esposizione, che tuttavia può diventare vaga ed infruttuosa.

Una maniera per chiudere il campo lui l’ha imparata da un vecchio Maestro.

Era il ricordo più banale magari, ma risultato poi tanto utile, di un soggiorno di studio presso un Centro di alta specialità.

Si sfilava dalla tasca il pennarello munito di coperchietto e lo porge alla Paziente.

- Ora con la punta mi segni sul suo corpo punto di partenza e di arrivo del suo dolore.

La comunicazione è corretta: il trucco del pennarello permette di escludere risposte tipo “dappertutto” o vaghi gesti della mano lungo ampia fascia di cute dell’arto o peggio risposte come “qui, qui e qui”.

Inoltre lui ha pensato “l’irradiazione del suo dolore”, ma punto di partenza ed arrivo meno tecnici sono una traduzione più idonea.

La Paziente è appagata dalla concentrazione di ascolto e da un certo “ruolo tecnico” che le viene affidato.

Adesso finalmente lui è certo. Ora anche quei benedetti esami quadrano.

Può chiudere ed illustrare le aspettative.

Lei ha superata la prima paura: quella della rivelazione della natura del male, che già sospettava ma senza certezze.

Inoltre la cura, pur essendo chirurgica, ipotizziamo per restare nel mio campo, è stata spiegata con dettagli.

Illustrata con tutti questi elementi fa meno senso dell’ignoto.

Ad un certo punto le è sì sembrato di perdersi fra le parole del Medico, ma lui deve essersene accorto, pensa, perché ha preso carta e penna ed ha iniziato a disegnare quello che stava spiegando.

In realtà la Sig.ra non sa che lui apre spesso questo terzo canale di comunicazione, dopo la parola ed il linguaggio del corpo.

Anzi a volte clicca sulla tastiera del computer o sul mouse e mostra addirittura immagini di repertorio.

La Paziente è quasi decisa per un affidamento, sfortunatamente incondizionato, eccesso di vecchia maniera.

Resta tuttavia quel problema, quella cosa che le hanno detto al mercato ieri.

- Dottore ma è vero che fa così male?
- Le moderne tecniche sono in grado di modificare la sensibilità per tutto il tempo necessario ad allontanarsi dalla fase acuta.

Bravo, è stato molto attento ad evitare i condizionali e la parola dolore sia in positivo che in negativo.

Nessuno spazio alla suggestione, a parte quella positiva, ma ben modulata, 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 reazione, altrettanto il Medico circa le proposizioni, per cui le combinazioni di rapporto sono svariatissime ed ampiamente incidenti sulla qualità del risultato.

Se poi si aggiunge un portato culturale di tale rapporto ancor più vario perché legato alla multietnicità attuale, con ciò intendendo anche la già citata immigrazione interna o i contatti in seguito ai così detti “viaggi della speranza”, si comprende come in tema di rapporto Medico Paziente nulla possa esser più dato per scontato.

Torniamo alla simulazione.

Siamo, ribadiamo, al momento vero in cui si scoprono le carte: finora il Medico ha accertato.

Ora spiega il contratto con cui prende in cura la Paziente.

Da questo momento quindi emergerà veramente nel corso del trattamento il suo modello rapportativo.

Sulle possibili opzioni di rapporto ho finora fatte rappresentazioni esemplificative di aspetti generali o esempi di fatti reali caratterizzanti.

Penso sia il caso di fare una schematizzazione relazionale organica tratta dalla letteratura:

Cito pertanto al proposito F. Benincasa (Biblio 13) che ho prescelto fra le opere consultate per la capacità di sintesi illustrativa fra i vari modelli possibili di comportamento medico che così riassume nelle tre tipologie classiche:

1 Il modello paternalistico.

E' il modello comportamentale storico.

Il Medico decide, il Paziente si comporta in modo asservito. La conoscenza è tutta sbilanciata dalla parte dell'assertore. Per il Paziente l'osservanza delle regole è la premessa stessa per la prosecuzione della cura che, sulla fiducia, potrà evitare il flagello immanente derivante dalla malattia.

Cosa sta succedendo in realtà ad entrambe, visto agli occhi della attuale presa di coscienza del Paziente, perché si comportino in modo così strano?

Questa estrema semplificazione gratifica entrambe 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.

Un modello del passato?

No, è la soluzione purtroppo ancora privilegiata proprio da alcuni Pazienti che acclamano con espressioni quali “quanta sicurezza in quell uomo, ho avuta nel male una gran fortuna!”

Un esempio di asservimento tipico l'ho fatto a proposito della Sig.ra F., che per una mia risposta errata meno educata del solito trova la spinta per fare “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?

Può mai questo modello sbilanciato essere conciliabile con l'ottica aggressivamente rivendicativa della così detta "Utenza" (orribile termine in uso) di cui abbiamo continue notizie, anche fra i non addetti ai lavori?

E' inoltre un modello che non dà garanzie di durata.

Una delusione? Un semplice voltapagina!

Il passaggio ad un altro Medico e tutta l'esperienza fatta nel processo di cura precedente se ne va persa.

La carica di emotività intrinseca è eccessiva: come parlare di affidamento nell'innamoramento e condivisione nell'amore.

Qualcosa non quadra, bisogna girar pagina.

2 Il Modello condiviso.

E' 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 ed ambizioni.

Di fronte a quest'ottica cade l'assunto ricorrente nell'espressione delegatoria di tanti Pazienti "Dottore, faccia quel che è meglio".

E' evidente che in condizioni di rischio vita il meglio è quanto salva questa vita.

E' altrettanto vero che la missione e la legislazione danno mandato assoluto decisionale al Medico in tali condizioni 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.

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 attese dalla vita.

Ancora un esempio, non un vissuto personale, ma un'esperienza trasmessami accompagnata da un filmato di una equipe ortopedica italiana, impegnata in cure caritatevoli in Cina che incredibilmente si trovò di fronte a questo problema senza poterlo aggirare, anzi pentiti a cose fatte: la storia della piccola Susy.

E' una storia degli anni settanta.

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

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

Una bambina affetta da pesanti esiti di poliomielite che non le avrebbero mai permesso di alzarsi ma solo di arrancare al suolo in qualche modo.

Il filmato continua con l'esposizione tecnica di interventi multipli con cui si mettono in asse ossa storte, si sistemano articolazioni, si trapiantano i muscoli ancora funzionanti dove più servono, roba da riparatori di burattini che facciamo noi insomma.

L'ultima sequenza di immagini riguarda ovviamente il risultato: si vede la piccola Susy, ora donna, alzarsi da una poltrona e raggiungere un tavolo con movimenti un po' a scatti e la schiena rigida 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 tavolo; con un viso fra il triste ed il truce.

L'espositore stesso concludeva: volevamo fare del bene, ma abbiamo costruito un individuo con capacità motorie adatte ad un occidentale, nessuno si è degnato di chiedere alla piccola Susy se fosse più importante sedere a tavola o mangiare qualcosa accovacciata a terra all'orientale, dove l'avevamo trovata sorridente, circondata dal suo mondo!

Si può dire casi estremi di culture lontanissime.

Inoltre si può pensare che Susy si è affidata integralmente, nessuno si è degnato di chiederle niente ma neanche lei ha espresso il suo sentito!

Analizziamo queste alternative decisionali alla luce di alcuni esempi di persone capaci di imporre la propria volontà presi da situazioni realmente verificatesi che mi hanno personalmente coinvolto.

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 rispetto a persone non autorizzate.

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. E' 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.
- 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 posttraumatico per usare un termine medico. Tuttavia un intenso programma riabilitativo protratto nel tempo può limitare

i danni anche di questa imprevedibile evenienza. 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 mentale della caviglia in movimento. Se proprio mi sbaglio tornerò da lei.
- La capisco, ma a quel punto gli interventi di salvataggio avranno degli svantaggi scontati in partenza!
- Mi lasci tentare, mi creda, la stimo molto, ma come dice lei non abbiamo comunque garanzie, quindi non me la sento di sottopormi subito, adesso così su due piedi, anzi mi scusi uno solo, ad una cura dall'esito incerto. In fin dei conti, so che lei disapprova, ma l'uomo per millenni ha avuto altre risorse. Vorrei tentare prima le alternative non chirurgiche.
- Non la disapprovo minimamente, la penso solo diversamente, la accontenterò domani stesso.

R.C. maschio anni 53, imprenditore

- Sig. R. i dolori all'arto inferiore di cui soffre e che l'hanno costretta a letto 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 perchè da queste originano i nervi. Nel suo caso la radice sofferente, la L3, è una di quelle da cui si forma il nervo sciatico. Per questo il dolore di cui lei soffre è detto sciatalgia. Ciò che comprime la radice infiammandola è una comune ernia del disco, un frammento di 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 deformati.
- L'ernia sarà comune per lei che non è costretto a letto, per me è un disastro. Mi operi appena possibile!
- Calma, non ne ho parlato ancora, operiamo molte meno ernie di un tempo, perchè abbiamo ora più fiducia nelle risorse naturali dell'organismo che riescono a ricreare, con aiuti per superare la fase più dolorosa, un equilibrio. Capisco che il dolore è molto spiacevole: ci sono passato, ho sofferto a causa di tre ernie discali anche io, ma sono guarito senza interventi. La sua inoltre è in uno spazio che si difende molto bene, perchè è ampio. Non è una novità del resto: le ernie sono state scoperte negli anni venti dello scorso secolo ma oltre duemila anni fa' Ippocrate diceva *“la sciatica guarisce in tre mesi nel giovane e sei nel vecchio”*. Questione di pazienza e tempo ed è un intervento in meno con lo stesso risultato, almeno quasi sempre
- 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 attaccare 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

- Sig. ra M. Vedo dalla sua documentazione che un mio ottimo Collaboratore l'ha visitata in consulenza presso la fondazione per Anziani X.Y. e la propone per un intervento 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!
- Ormai è andata così, sono stata consigliata male ed intanto il tempo passava inutilmente. Ora sono determinata.
- Si rende conto che è un'età limite per sottoporsi volontariamente a questo tipo di intervento?
- Mi ha detto che gli esami sono buoni!
- Sì, e ciò che conta ancor più lei è perfettamente lucida, è sempre il cervello che determina come andranno le cose. Tuttavia c'è l'imponderabile, una fragilità intrinseca organica d'età, e poi anche con un'anca nuova non posso prometterle che il suo corpo, lasciato inattivo da due anni, risponderà positivamente alla ripresa del cammino.
- Dottore 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?
- Complimenti, se concorde l'Anestesista non potrò che accontentarla, e ben volentieri.

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 per così dire 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 possibili complicanze polmonari, piaghe da decubito e varie altre che lo conducono a morte ed in condizioni indecorose per la dignità umana. Mi capisce vero? Sa che parlo di una situazione che non è la sua!
- Proceda pure, poi deciderò.

- Possiamo continuare alla presenza dei suoi familiari? Acconsente? Decida lei chi ammettere al colloquio, anche se solo lei poi deciderà.
- Se mio figlio è ancora fuori lo faccia pure entrare

Il figlio entra ed è informato del punto della situazione.

Si riparte dal quesito lasciato in sospeso dal padre, sull'astensione terapeutica che a quanto ne sa ed a quanto comunemente noto equivale ad una condanna.

- Ottimo. Tutto ciò non è vero. In pochi giorni potrà passare dal letto alla poltrona con un modesto dolore iniziale nel passaggio. Anche questo diminuirà col tempo. L'interesse per l'anziano e sulle possibili alternative è materia di studi a sostegno della scelta non operativa in Soggetti fragili purchè l'assistenza successiva sia di primordine. Deve però abituarsi all'idea della rinuncia al cammino e di un maggior peso assistenziale sulle persone che la circondano, che lo facciano per affetto o per remunerazione.
- Senta, potrò tenere ancora uno dei miei nipotini sulle ginocchia?
- Certamente.
- Scusi ma non le sembra meglio una prospettiva così che camminare ancora, magari comunque solo per sei mesi o un anno? E come spese in quest'ottica di attesa non costerà neanche tanto quanto a badanti ed infermieri!

Queste storie sono vere, scelte realmente fatte dopo colloqui, magari un po' qui stilizzate, ma essenzialmente corrispondenti.

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 di cui parleremo.

Altrettanto correttamente non rifiuta la confezione "di un bel gesso" pur essendo un atto terapeuticamente errato.

Sbaglia invece nel non tutelarsi richiedendo una dichiarazione di dissenso alle cure scritta e firmata.

Il Sig. C ha liberamente deciso per una sicura menomazione contro una semplice probabilità di menomazione.

Il risultato: Il Sig. C. si spera si sia recato in altro Ospedale dove un terapeuta più aggressivo e tradizionalista l'ha scosso dalle sue false convinzioni.

Non ne ho tracce.

Situazione 2 (il Paziente allettato per ernia discale): Il Paziente non è allo stato in condizioni di rischio di menomazione, è solo, si fa per dire, 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 sulla propria esigenza di lavoro solo in parte concordante (discordanza temporale e non di obiettivo) con il piano proposto di cura.

L'intervento infatti nella scala delle soluzioni possibili proposte dal Chirurgo viene solo oltre, dopo altri tentativi e la "perdita di tempo" è considerata inaccettabile dal Paziente. Ciò nonostante 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.

Spero sia tuttora deambulante ad un'età presunta di novantasei anni. Mi informerò.

Situazione 4 (il nonno amoroso fratturato che sceglie l'astensione dall'intervento): di fronte ad un Paziente timoroso delle cure, in assenza di alternative, se si è instaurato il clima giusto in cui è possibile iniziare una trattativa. 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 che conta più di quello di camminare.

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. Conto di verificare periodicamente la saggezza della scelta fatta.

Da questi esempi sembrerebbe emergere un programma collaborativi roseo fra le parti.

Debbo invece ammettere di aver nutrito un certo grado di scetticismo sulla maturità della popolazione, presupposto per questo tipo di rapporto codecisionale informato, il vero contratto fra adulti.

Occasionalmente questa settimana mi è giunto invece un dato confortante: secondo indagine Censis attualmente è il modello relazionale privilegiato da oltre il 60% dei Pazienti proprio quello condiviso informato.

Arriviamo ora all'ultima alternativa di questa schematizzazione.

Altre prese dalla letteratura comprendono quattro tipologie, ma inutile complicare le cose.

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 nelle scelte.

In questo modello comportamentale infatti la libertà del Paziente è massima.

Il ruolo medico è esclusivamente tecnico, quello di un informatore e 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.

Anni fa rientrando dopo un corso di aggiornamento, in cui si discusse anche di organizzazione e comunicazione, come d'abitudine, mi informai sulle novità di quei due giorni di mia assenza dal Reparto.

Il vecchio infermiere P.B. (vecchio di collaborazione in quanto mio coetaneo, quindi pertanto in una certa misura anche un po' d'età) 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 risponde.

Penso di essere stato solo frastornato dal viaggio.

Fatto sta che attacco con l'esposizione.

- 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. 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 dissenziente.

- Ma vallo a vedere! Ha la fronte imperlata di sudore e trema. Bravo! 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 ti ha spiegato perché?
- Ma certo! Perché vuole essere curato da gente che ha le idee chiare, ha detto, non da insicuri che pretendono di far decidere a lui!

Chiaro?

Quest'unico esempio della mia vita, è solo degno di vergogna nel ricordo.

E' un metodo comunicativo possibile, in quanto sancito dalla letteratura, oltre che dall'uso evidentemente, si spera molto lontano da qui.

E' 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 che loro stessi hanno creato.

Ci dovremo tornare purtroppo in apposito capitolo, il capitolo dei possibili scenari futuri ed allarmi incombenti.

Tranquilli, cercherò di essere ottimista!

Tentiamo ora una sintesi, sul giusto dialogo.

Si potrebbe andare avanti a lungo con esempi, ma 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 trattare e guidare, ma soprattutto potenziare il Paziente nelle sue capacità autogestionali.

Penso ora si possa approfondire un altro aspetto: quello della variabilità di ruoli del Paziente. Anche qui non si ci 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.

Secondo l'esposizione di Gentili 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.

E' 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 e secondo recenti cronache televisive anche di peggio.

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 "capace o inattendibile" oppure "umano o arrogante", non al Paziente come "irraggiungibile o trattabile".

Il Paziente è divenuto finalmente un protagonista dello scambio di idee e decisioni, sia pur con una modularità sopra espressa.

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 fonte già citata (Biblio 12) menziona a proposito della tipizzazione reattiva del Paziente la teoria dei "big five".

Si tratta di una stigmatizzazione di cinque 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 in breve, molto succintamente solo come base di ulteriore riflessione.

Investigativo: interesse a conoscere ma anche ansia e suscettibilità.

Creativo: impulsivo ed irritabile

Sociale: fiducioso con accettazione serena.

Imprenditoriale: sicuro di se ma anche impositivo.

Convenzionale: apparentemente coinvolto positivamente ma con latente oppositività

Realistico: prudente, poco empatico, equilibrato.

Una curiosità? I fumatori sono molto più decisionisti dei non fumatori: dilemmi della statistica.

Nella sua esposizione Gentili non sembra dare tanto peso a questa schematizzazione, come me, trattandosi di un riferimento classico la cita e basta.

A che serve?

Questa mattina, quella in cui scrivo questo paragrafo, parlavo con un Collega psichiatra di un aspetto considerato precedentemente, l'assistenza ai Pazienti gravi.

Ero incuriosito da un termine emerso in una trattazione esulante dal mio ramo: "psiconcologia".

Come dire scienza psicologica del Paziente affetto da tumore.

Ho chiesto di definirmela un po' meglio.

Mi ha risposto semplicemente ma categorico che chi vuole fare una scienza della psicologia introducendo delle definizioni ha già iniziato a distruggerla.

Mi sembra che ci stiamo addentrando in un campo diagnostico e terapeutico molto più arduo di quello medico: far diagnosi di malattia spesso è difficoltoso, decidere la condotta in conseguenza a volte altrettanto, ma far diagnosi di tipologia di Paziente e decidere secondo regole codificate come rapportarsi al singolo interlocutore...

Il quadro normativo

L'erogazione del bene salute:

Nel comporre il quadro di quanto autorevolmente sancisce il modello di erogazione del bene salute e di diritto di richiesta e quindi le basi del tramite Medico - Paziente e Paziente - Struttura - Medico penso si debba 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 il termine equilibrio?

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 il testo dalla stesura originale ed imm modificata 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 ineccepibilmente 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 con il 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.

Cade il presupposto di diritto di quanti con spirito rivendicativo affermano “guardi che io sono in regola col pagamento delle tasse sa!”.

Tuttavia l'attuale situazione erogativa appare come cosa sancita dal costume ed avallata da regolamentazioni successive che hanno fatto rientrare questo diritto incondizionato alle cure, qualsiasi esse siano, fra i doveri umani minimi usufruibili di una società civile.

Ovvio quindi che si gridi allo scandalo ora che si parla di livelli sostenibili di erogazione (così detti L.E.A., per Livelli Essenziali di Assistenza, appunto quelli innegabili). Ma chi ci perde nella diatriba?

Non tanto il Paziente, perché la cosa, il nuovo limite erogativo, si è fatta abbastanza a ragion veduta con dissuasioni su aspetti ragionevolmente marginali, almeno fin'ora. E' proprio il rapporto di fiducia stesso nell'erogatore unico ad incrinarsi, perché chi si pone nell'ottica dell'avente su tutto diritto in quanto contribuente in regola si sente defraudato da limitazioni e ritardi di erogazioni.

Per un Medico d'altronde difficile dire non è più previsto e stop e troppo facile unirsi all'Assistito nel denunciare l'insufficienza dell'apparato erogatore.

Inutile poi fare paragoni con paesi sviluppati in cui o tutto ha un prezzo o strutture pubbliche se fanno male i conti ed esauriscono le risorse si limitano a chiudere fino a nuovo finanziamento di nuovo anno (non paesi poveri, Stati d'oltremare e scandinavi).

Ripartiamo dalla Costituzione.

Innanzitutto non è detto che una costituzione debba necessariamente citare la Sanità. 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 ma ho ricordi vividi della mia infanzia, pochi anni dopo quindi, e posso testimoniare su quanto poco impegnativa ed onerosa fosse questa forma iniziale di Medicina pubblica in qualche modo aperta a tutti, nonostante la precisazione originaria di "Medicina gratuita per indigenti"

Presto infatti fra Mutue, Dispensari ed Ospedali tutti poterono arrivare alle cure pubbliche.

Se qualcuno è stufo degli interludi autobiografici salti pure una pagina.

D'altra parte ho annunciato che avrei scritto un saggio d'opinione e testimonianza solo in quanto storia vissuta dall'interno, sia pur suffragando le asserzioni con il parere di consultazioni altrui.

Ritorniamo quindi al cinquantacinque, sette anni dalla nascita della Repubblica.

Il Capitano ed Ingegnere Renato Tango, mio padre ovviamente, aveva avuta la sua prima responsabilità di direzione di aeroporto per aviazione leggera dell'Esercito, quindi la famiglia da Roma si trasferisce nel braccianese.

Poco distante dalla Capitale, ma lui pensava di dover presidiare il territorio e non fare il pendolare.

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 assistenziale: delle razioni alimentari supplementari di latte e biscotti direttamente consumate sui banchi d'asilo e poi di scuola, indistintamente per tutti, evidentemente per evitare schedature di sottonutriti.

Ricordo una specie di camper sanitario nella piazza, dove ci vaccinarono in massa per il vaiolo.

Non ricordo altri soccorsi, forse perché gli ammalati seri li portavano in Ospedale, ma dove? Io di ambulanze comunque non ne ho mai viste arrivare.

Ricordo invece tante nonne che incrociavano ferite anche profonde, traumi cranici commotivi (con perdita di conoscenza) curati con riposo e ghiaccio, il salvataggio da parte sempre 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: nasce 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, ben apprezzabile in questa citazione di Robert Judet: ***“il momento è troppo bello per essere vero e tremo di fronte all'eccellenza dei risultati”***

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 lapidariamente, e mai avrebbe ammesso di utilizzare materiali diversi per chi se lo poteva permettere curandosi in clinica e per chi curava in Ospedale.

Coerente con il suo impegno politico anche nell'attività privata il Maestro abbassava le tariffe sino a porle alla portata dei più e per chi proprio non poteva arrivarci dedicava il Sabato al lavoro gratuito.

Mi si scusi il richiamo nostalgico, altri tempi.

Torniamo all'economia sanitaria.

Il genio ormai era fuori dalla lampada, il desiderio di salute dilagava ed ogni decennio una nuova rivoluzione con speranze nuove...e costi sempre più inaccessibili.

Facciamo ancora un esempio di casa: il 31.10.68, nasce per provvedimento governativo l'allora Ente ospedaliero – Ospedale di Crema.

E' finalmente dotato di Reparti specialistici, inizialmente sistemati in accorpamento su unico piano, quello attualmente occupato dall'Ortopedia.

Negli stessi anni, specie in Giappone, inizia la sua espansione l'attività artroscopica (cura di articolazioni senza incisioni ma tramite visione con micro camere ed introduzione di piccoli strumenti).

La tecnica non è ancora a Crema ma intanto il nuovo Reparto inizia l'attività chirurgica, stabilmente sui trecento interventi / anno, inizialmente.

Attualmente il solo numero di trattamenti artroscopici equivale quasi al totale di inizio di attività chirurgica ortopedica, mentre la casistica completa annuale rappresenta un numero sestuplo come minimo.

Della nuova tecnologia, navigatori e computer in sala operatoria e relativi costi, 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, giustamente!

Tornando circa tre 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 persistenza e destinazione d'uso di alcuni piccoli Ospedali comunali, costosissimi fra l'altro perché spesso fatiscenti.

Tagli e riconversioni causano ovviamente 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 caratterizzano 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 di sfiorare dalle spese programmate e quindi un tetto di prestazioni erogabili.

Anche per un Medico di Medicina generale, non solo per gli Ospedali, vi è un tetto di spesa farmaceutica.

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 si ci trova a dover considerare nella gestione.

Pertanto si cercano espedienti o si porgono le informazioni in modo meno crudo sperando nella collaborazione.

C'è da dire d'altra parte che anche le strutture centrali comprendono il problema e si sforzano di allestire strategie che spostino il peso assistenziale sul domiciliare con appositi supporti.

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, immancabilmente causa di proteste.

L'introduzione dei ticket un'altra via di limitazione di una richiesta, spesso davvero immotivata.

Per il momento resto scettico su un provvedimento che mi sembra più impopolare che dotato di potenzialità di efficacia, ma vedremo.

Nella confusione di idee la chiarezza di rapporti e la fiducia rischiano di naufragare, l'ammalato tende a configurare il Medico come un'emanazione del Sistema, non nella Persona che ha cura di lui.

Il Medico si trova a fare i conti con i concetti di "efficacia" e di "efficienza": cioè, mi ripeto, di buon risultato a qualsiasi costo e di risultato migliore possibile con ciò che ha a disposizione, e paradossalmente a non far pesare ciò sul Paziente con inutili spiegazioni: rischierebbe a volte un sacco di botte.

Il diritto all'informazione ed all'autodeterminazione

Per intenderci sto parlando di un processo che ha portato all'attuale pratica detta del "consenso informato".

Non l'ho detto allo stesso modo nell'enunciazione perché proprio così espresso fa pensare a chi è sottoposto ad una cura di un certo rilievo ad un "pezzo di carta da firmare" e basta.

Ecco lo svilimento e la distorsione di una filosofia di cura in cui si cade quando i pezzi di carta da inserire in un contenitore (povera cartella clinica!), come una raccolta punti, diventano davvero troppi.

Si tratta come minimo di tre fogli fittamente prestampati, in parte integrati da notazioni a mano, a doppia firma, ma sino a sei per particolari situazioni.

Tuttavia lo scritto non è altro che la forma rintracciabile testimoniale di un patto fra le due parti, non la sua essenza.

Se la condivisione è stata definita nei paragrafi sulla visita e sul momento decisionale il nuovo atteggiamento paritario di un rapporto fra adulti, la firma del consenso ne rappresenta 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 già tranquillizza.

L'eccezione è stata chiarita dalla legislazione degli anni ottanta relativa a cure imposte per motivi di igiene pubblica.

Personalmente ho eseguita, 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 bastato già esserci io, con il personale che si teneva più distante possibile.

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 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 sia riservata ad 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 dal diritto di esercitare.

Inoltre in caso di insuccesso delle cure dal punto di vista legale 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, meno di venti anni fa' qual è stata la reazione di entrambe le parti, Medico e Paziente?

In questo caso totalmente concordi: vivacemente contestativi.

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".

Ed 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 ed un tempo idoneo e che siano state comprese.

Errato anche questo iniziale atteggiamento da rifiuto della esposizione accurata mascherato da rifiuto della burocratizzazione.

L'esempio già fatto dei "finti interventi cardiocirurgici" 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 spinta dalla facile rivalsa oltre il limite dell'obiettivo fondamentale: il successo della cura dopo una sana presa di consapevolezza bilaterale.

Purtroppo un consenso lacunoso di una specifica complicanza, ove si verifichi proprio quella, può equivalere ad 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 po' un sospetto: e se andassero meglio perché entrambe le parti si sono adeguate a sottomettersi ad 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?

E' contro questi pericoli di routinarietà che bisogna alzare la guardia.

La regola non rifiutata a qualsiasi costo deve diventare una filosofia attivamente perseguita.

I problemi nel Paziente “decisionalmente fragile”

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

Per tale motivo l’argomento è stato posto nel contesto di quelli relativi alla normativa e non inserito nel “momento decisionistico”.

Fra “le storie” sono stati richiamati due ricordi personali di “grandi anziani” lucidi e fortemente motivati al controllo della situazione e suoi sviluppi.

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.

Persi i pochi punti di riferimento dati dalla sua situazione abitativa e di abitudini quotidiane, in preda allo stress fisico da trauma, si trova immerso in un mondo alieno. Anche se a domicilio era sufficientemente partecipe di quanto accadeva (tecnicamente diciamo orientato nello spazio e nel tempo) spesso rapidamente cade 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 lontani congiunti e si spera raramente, condizionata da interessi devianti dal benessere del parente.

Come visto dagli esempi le scelte terapeutiche non sono univoche.

In assenza del decisore costituzionale, il soggetto stesso, chi decide?

Sì, perché chiariamo subito, il comune 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 vent’anni fa fu catturato a porta romana dopo la fuga in pigiama e costretto alle cure ortopediche alle quali si rifiutava!

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 di indicare addirittura 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 qualcuno fa intendere che i pareri sono espressi nell’attesa di un’eredità?

Non sono casi così paradossali.

Anni fa avevo ricoverato un anziano come tanti e tanto per cambiare impotente all’autodeterminazione ed 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 7'30 e le 9 del mattino.

Al quarto giorno avendo nuovamente spiegata la situazione e sentendo esporre una posizione ancora diversa dal giorno prima dissi incredulo:

- Mi scusi, ma mi spiega perché cambia parere ogni giorno?

Lui mi guarda stupito, poi capisce e mi spiega (tenete presente che non sono fisionomista):

- Ora capisco! E' ricomparso mio fratello! Probabilmente è lui che viene a parlarle quando è sicuro che non ci incontriamo! Sa, con quel farabutto non parlo 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'immobismo.

La legge infatti dà un termine di sessanta giorni per la nomina, e ce li impiega davvero spesso tutti, un tempo inaccettabile quindi per la cura di una frattura.

Ma inoltre si tratta di una legge estesa alla 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 con Magistrati a Stresa a legge fresca configurai una diversa interpretazione: considerare il Paziente solo temporaneamente incapace di intendere e di volere.

In questo modo vige l'obbligo a prestare le cure ed 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.

Un po' come si faceva un tempo per le trasfusioni ai testimoni di Geova!

Non c'è lo stesso alcuna assoluta tutela 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.

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 la ho definita subito così in enunciazione per gli stessi motivi del paragrafo antecedente: intendo esporre uno 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 religiosi, 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.

Da ciò ad esempio la scomparsa degli elenchi dei degenti esposti all'ingresso dei Reparti ad esempio e la chiamata per codice per esecuzione di esami sanitari.

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

Nel paragrafo antecedente abbiamo visto un caso di possibile interferenza di condotta fra privacy e comunicazione decisionale.

Con gli strumenti normativi esistenti sono riuscito anche tuttavia a dipanare il problema, o almeno a sgrossarlo.

Così non è stato in tutti i campi all'esordio della legge: una nuova norma sulla circolazione stradale è stata introdotta in quanto era possibile ottenere la cancellazione di sanzioni grazie alla possibile violazione della privacy e gli esempi potrebbero andare avanti.

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.

Il legislatore ha previsto anche questo dando regole di comportamento nell'articolo 25 della legge 1996, ma il confine fra lecito ed eccedente è così elastico che comprendo quanto sia facile cadere più o meno consciamente alla violazione.

Il quadro è nel complesso così delicato che la legge stessa prevede una figura nuova "il garante", una specie di decisore interno che garantisce il rispetto della legge demarcando i confini nei casi limite.

Qui parliamo tuttavia di interferenze formali.

Entriamo nel merito.

In un corso sulla privacy la scorsa settimana ponevo un quesito:

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 se, 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 comportarsi nel rispetto massimo della libertà individuale dell’autogestione dell’informazione personale.

Alcuni esempi: mio padre, il decesso è fresco e quindi l’ho subito alla mente, era conscio dell’imminenza dell’evento ma, vigile in una sala rianimazione, faceva capire a gesti o scrivendo di non essere preoccupato di questo, ma indignato dal fatto che il suo corpo era nudo e separato dall’ambiente solo da un lenzuolo.

Il suo senso del pudore, che non ho minimamente ereditato, andava rispettato in qualche modo meglio.

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! 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 terzo 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, nasce una legge così?

Probabilmente proprio adesso perché la legislazione ha espresso una reazione comune ad un eccesso di intrusione: è noto che fra cellulari, sistemi di pagamento e satelliti siamo tutti praticamente quasi sempre sotto possibile controllo, anche senza le intercettazioni abusive di recente 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.

E’ quindi il caso di entrare succintamente nella struttura della legge, ovviamente indicando alcuni punti di rilievo chiarificativo.

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, ma fui tranquillizzato dagli esperti: la legge prevede all'articolo 12 due importanti deroghe: **“scopi di ricerca scientifica o di statistica”** e **“la salvaguardia della vita o dell'incolumità fisica”**. Lo stesso articolo dà lo stesso diritto di deroga per fini giornalistici ed altre situazioni meno pertinenti la sanità.

Un nuovo limite tuttavia è entrato in vigore nella possibilità ad esempio per un singolo di convocazione o invito per una intera categoria, comunità o quel che sia: esempio, se volessi esporre il senso di questo scritto ai Medici dell'Ordine professionale di Cremona non potrei semplicemente chiedere il rilascio dell'elenco, in quanto coperto dalla legge.

Prima era pubblicato a stampa e distribuito periodicamente per posta.

Ecco allora che le società specializzate si sono costruite i loro elenchi approfittando delle occasioni di **“consenso espresso dall'interessato”** (articolo 20).

Ma non finisce qui.

Pare che tanti tipi di stratagemmi girino anche in internet allo scopo di acquisire informazioni su singoli o gruppi: come dire che il divieto crea le condizioni per un contrabbando sull'informazione che diviene una ricchezza!

L'articolo 13 chiarisce essenzialmente diritto e modalità di controllo diretto dell'interessato sui dati.

Tutto chiaro ma, personalmente cosa ne penso?

Obbedisco, come disse Garibaldi, tuttavia.....

Recentemente di domenica, attendevo a pranzo oltre al mio figlio giovane, semicoabitante in famiglia ormai, anche il maggiore con la fidanzata, già trasferitosi a Milano permanentemente.

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.

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, non all'uovo, di lavorazione fresca, questa acquistata, non preparata da me. 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 ed a cui deve essere allenato a reagire riassetando 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 nostro avveniristico nuovo complesso operatorio, oltre le due porte ermetiche che mantengono la pressione positiva, mi aspetta un capannello di persone silenziose ed attente.

Una signora attempata mi viene sollecitamente incontro e mi chiede pressantemente informazioni, 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 pensato 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.

Tuttavia sono pur fresco di corso sulla privacy, così chiedo ad un giovane infermiere presente che certamente ne sa di più se ho sbagliato.

- Ma certo che ha sbagliato! E se nel capannello in attesa ci fosse stato addirittura l'investitore?

Eccessivo anche secondo l'interpretazione della legge, tuttavia 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 ed un corridoio e la richiesta di tranquillizzazione era pressante.

Scusatemi, se ho sbagliato non me ne pento: 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.

Una mia leggerezza aveva creato l'armonia, ma starò più attento, mi adeguerò.

La percezione medica del cambiamento di ruolo

Il cambiamento dei ruoli con il proprio interlocutore fondamentale, il Paziente, è solo uno degli aspetti che incidono sulla professione medica facendola vivere in modo profondamente diverso da un passato non poi così lontano: il grosso dell'evoluzione si è verificata nel solo ultimo ventennio.

Il Medico, di qualsiasi tipologia lo si consideri, è costretto infatti ad affrontare un interlocutore nuovo, privo di un volto ben definito e pure permeante tutta la sua attività: deve rispondere alla Società della propria efficienza.

Dico la Società simbolicamente, l'interlocutore reale è la Struttura sanitaria nelle persone dei propri dirigenti.

Antecedentemente invece doveva rispondere al solo Paziente ed eventualmente in sede legale della propria efficacia.

Ribadiamo la distinzione: per efficacia si intende la capacità di raggiungimento di un risultato a qualsiasi costo.

Per efficienza la capacità di raggiungimento di uno scopo rimanendo fra limiti erogativi di risorse predefiniti.

Non si intende con ciò solo la risorsa monetaria, pur se in primis, ma tutto ciò che costituisca l'energia che fa girare il sistema.

Vi sono poi aspetti di intrusione di parti nel gioco precedentemente trascurabili: l'influenza dei media che come detto rende il rapporto con il Paziente "triangolare", la nuova vivacità contestativa e la conseguente necessità di atteggiamenti spesso prevalentemente, difensivi, oltre al tempo da dedicare, a contenzioso innescato, con un interlocutore prima sporadicamente incontrato: un ufficio legale.

Poco importa se è noto che 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 ad illazioni, è frustrante.

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, 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 dell'ingiustamente accusato.

Ecco allora prender piede atteggiamenti preventivamente difensivi: una radiografia richiesta che non serve tanto a vedere, ma a documentare per il futuro, una risonanza magnetica al posto di una semplice radiografia per ridurre il margine di errore di lesioni misconosciute.

Inutile 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.

La cosa si ripeterà tante di quelle volte da indurre ad affollare di richieste superflue Servizi di Radiologia e di diagnostica strumentale in generale, bloccando o ritardando frequentemente attività prioritarie.

Vi sono poi altri nuovi interlocutori nati all'interno della Struttura a sostegno di attività mediche che al loro nascere il Medico ha avvertito quali fastidiosi ficcanaso che non fanno che fargli perdere tempo, non come reali supporti di sostegno.

Sino ai citati tempi non lontani un Medico avvertendo una lacuna nella propria preparazione rispetto ad un campo nuovo o magari invitato da uno sponsor (niente di peccaminoso) si recava in tale posto, apprendeva passivamente ma soprattutto colloquiava imparando di più a tavola magari il tale trucco del grande Maestro il cui insegnamento occasionale, accompagnato da un disegno sul retro di un biglietto da visita era favorito dal contatto diretto e dall'ambiente disteso.

L'ingerenza del Ministero della Sanità che controlla che l'aggiornamento sia adeguato dando punteggi ai corsi e controllando che il Medico annualmente rispetti una tabella di marcia assegnatagli (sistema ECM) è vissuta con aperta ostilità.

Potremmo andare avanti così fra uffici, funzioni richieste e risposte, valutazioni annuali di vario tipo, programmazioni economiche e rispetto di budget.

Il mutamento è stato così repentino da far vedere al Medico questo nuovo mondo aziendale alieno.

Parlo di un ventennio secondo fatti ben precisi: preparandomi circa venti anni fa' ad essere forse un giorno uno dei prescelti a fare il Primario, ma allora mi davo l'alibi acarrieristico del semplice gusto della sfida ad una delle esperienze più massacranti della carriera medica, conseguii l'idoneità nazionale appunto a Primario in Ortopedia. Massacrante perché l'argomento è praticamente tutto lo scibile nella propria branca, come ingurgitare la propria biblioteca in attesa di ricevere le faticose tre tesi da sviluppare.

Ognuno di quelli che l'hanno fatta 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 avevo un p.c. e così tutto ciò che assimilavo finiva su cartoncini da visita bianchi su cui catalogavo fonte 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 (per me è così).

Arrivò la scadenza, programma quasi tutto svolto (tutto porta sfortuna), un biglietto d'aereo, nervi come immaginabile.

Aereo? E se con la nebbia non parte? Buttare il biglietto e correre a Roma in macchina.

Dopo una notte dal sonno leggero, nonostante il conforto dell'Amatriciana e del vinello dei colli, la giornata (tempo consentito se non sbaglio tredici ore) nel grande stanzone in circa duecento, con bidelli stile segugio in moto perpetuo fra i banchi pronti a buttar fuori chi provasse a fare il furbo.

Finalmente il rientro di notte a casa, rigorosamente digiuno dalla sera prima, solito incidente a Barberino.

Pazienza, prima o poi arriverò, intanto ce l'ho fatta, qui è lì sono andato ad attingere a reminescenze non proprio certe, ma forse ce l'ho fatta.

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 a tutti gli effetti nel novantotto.

Bene, tutto è andato bene, ne era valsa la pena: no!

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 tecnicamente preparato, ci mancherebbe altro!

Quello che deve poter garantire è che sa gestire il reparto (neanche, cambiamo ancora nome, non più nemmeno Divisione, 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 come un tempo, certi aspetti li può anche delegare.

In primis deve garantire la capacità gestionale della porzione di Azienda affidatagli, secondo criteri economici, di strategie concordate, di gestione e valorizzazione del personale e così via.

E quel titolo preso a Roma?

Poco male, è sempre cultura, mi consolavo, ma ora 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.

Intendiamoci, anche questo è stato divertente ed istruttivo, ma come rivoluzione culturale ho espresso la portata?

La soddisfazione professionale dei Medici è in calo, qui e lì qualche caso di burn out, incredibilmente proprio i più giovani fanno più fatica ad identificarsi in questo nuovo mondo sanitario.

Degli organici carenti per assenza di concorrenti ai concorsi si è detto.

La ricaduta su chi resta di un accresciuto carico di attività è immaginabile.

Immaginabile anche il risvolto dell'invecchiamento ed omogeneizzazione 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 riservargli rischia di essere distolta da altro, proprio nel momento in cui il nuovo modello rapportativo condiviso ed empatico ne richiederebbe di più.

C'entra anche come abbiamo visto come soggetto attivo per i comportamenti di disturbo al patto di alleanza del tipo "sindrome da risarcimento".

Ma allora perché è successo tutto ciò?

Sto dicendo che è tutto sbagliato forse, buttar giù tutto il castello fittizio e ricominciare dalla tradizione medica dei tempi andati?

No ed in nessuno degli aspetti illustrati.

Non si potrebbe più.

L'atteggiamento contestativi è il risultato di una impunità medica 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 postrivoluzionaria.

L'esperienza americana tuttavia fa temere che non è detto che pacificamente ed automaticamente si arrivi ad una nuova intesa, che le ghigliottine siano rimessate per semplice buon senso.

In campo amministrativo forse ci lamentiamo non tanto della sostanza, quanto della scarsa gradualità del processo, ma era necessario comunque, ritengo, fare in fretta ad Aziendalizzare.

Magari però non ricopiando proprio tutto preso così alla lettera dal modello dall'industria e da modelli culturali a noi estranei.

Tuttavia non sta a me far politica sanitaria ma solo illustrare le ricadute sui due protagonisti.

Non è stato mio il detto che girò fra i Medici nei primi anni di introduzione del nuovo modello "questi hanno scambiato le appendiciti per bulloni".

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 97, 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 ed il mio nuovo Primario di Crema.

Ricordo che mi sentii un ibrido fra un pacco postale ed un calciatore dato in prestito.

Così riapprovai in val Padana, avevo già vissuto a lungo a Bologna, nostalgico dei legami lasciati, soprattutto la mia attuale consorte, ma carico di voglia di far bene, non ancora con l'idea di fermarmi per sempre tuttavia.

Fu un inverno gelido, così nel compilare cartelle cliniche, una quantità da deposito di spedizioniere, osservai uno strano fenomeno: una percentuale altissima di ricoveri di anziani per motivi di malattia non poi così impellenti, e comunque ormai cronici, ma per i quali non vi era un piano chirurgico.

Col passare delle settimane mi accorsi anche che per questa classe di Pazienti il turn over era lento.

Restavano nei letti di Reparto, straripante di presenze, anche un mese!

Mi spiegò tutto l'Aiuto anziano, futuro primario a sua volta prima di me.

Il fatto era che così tornava utile a tutti.

L'indice di qualità di un Reparto allora era semplicemente "aver pieno".

L'anziano pensionato da sua parte così, avendo chiuso il gas prima della porta di casa, univa l'assistenza, che non fa mai male, ad un forte risparmio sulla bolletta.

Precisiamo, non l'ho scoperto a Crema questo meccanismo perché i Pensionati al limite dell'indigenza a Crema fossero dei furbastri, ma semplicemente perché venivo da un clima mite dove non si poneva il problema.

Ancora maggiore era il mio stupore vedendo 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 risolta: allora parlavo un inglese corrente e così per far quattro chiacchiere 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 che in Inghilterra se lo poteva sognare!

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

Un altro esempio sugli acquisti di materiali.

Mi si scusi se mi dilungo, ma voglio far ben capire l'assurdità di queste allegre gestioni e del fatto che nessuno avesse niente da dire del dispendio di denaro pubblico non finalizzato ad un rientro di eccellenza nelle prestazioni sanitarie.

La mia nomina a Primario fu preceduta da diverse attribuzioni di funzioni primariali. Poi una commissione esaminò me ed i miei titoli e mi dette la prima nomina a cinque anni.

Il contratto di ruolo a tempo indeterminato non esiste più infatti per le figure apicali.

Negli anni di gestione "sulla fiducia" mi ero limitato a far andare le cose secondo i canoni vigenti precedentemente.

Adesso invece ero libero di dare una nuova fisionomia alla Struttura.

Così entrando in Reparto 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 di Reparto e ricostruirne la storia, mi imbattei in ritrovamenti imbarazzanti: scaffali di protesi d'anca regolarmente inscatolate, con etichette di scadenza della sterilizzazione, scaduta appunto 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 di quello era consentito l'invio agli Ospedali missionari.

Ma quelle protesi inutili?

Telefonai quindi ad un Direttore amministrativo per chiedere istruzioni.

Altrettanto sbalordito mi raccomandò di farne uso al più presto.

Gli spiegai che era impossibile perché si trattava di misure spaiate anche se certi impianti erano costosissimi, e poi la filosofia 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 a magazzinarli lui 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.

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

Vi erano tuttavia due problemi:

All'epoca 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 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?

Possibile semplicemente perché in Sanità vigeva un principio che ancora alcuni vorrebbero difendere: 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.

Non ce lo potevamo permettere allora (il progressivo indebitamento pubblico lo dimostra) e tanto meno ora che con la richiesta la spesa è esplosa per motivi già esposti.

Ma soprattutto bisognava cambiar marcia perché lo spreco palpabile di quel passato, non produceva di meglio.

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 concordato e calcolato in base alla previsione di necessità di cure.

Gare più rigorose hanno creato una fruttuosa concorrenza fra le ditte ed il materiale non viene più acquistato a lotti ma portato in sede e lasciato in giacenza ed acquistato pezzo per pezzo al momento dell'utilizzo.

Lo strumentario necessario al montaggio non è acquistato ma fornito in comodato d'uso gratuito.

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 ancora, potrebbe porre nella visione del Terapeuta il suo Utente (il Paziente) come un consumatore di risorse di cui è a corto.

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?

Un ciclo di diciotto mesi di un farmaco di recente commercializzazione costa novemila euro.

Fa miracoli, pare, nel suo campo, ma non è un salvavita.

E allora?

Curare al meglio il più giovane con più attese dalla vita o il più anziano che più rischia?

I correttivi stanno arrivando, certo, 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?

Dopo queste, spero non eccessivamente lunghe, riflessioni trovo doveroso un riferimento agli scritti di altri sull'argomento.

In una bella pubblicazione internet (Biblico 14) Vincenza Pellegrino divulga il risultato di ricerche del Prof. S. Manghi costituita da interviste a venticinque medici ospedalieri e quaranta Medici generici di Parma.

Di cosa si lamentano gli intervistati, almeno secondo quanto io colgo?

Riassumendo estremamente?

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 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 secondo l’uso attuale una classificazione del “tipo 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 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 far proprio il nuovo modello?

Come in tutte le cose quella della maturazione e dell'interiorizzazione che permetterà di capire dove si sta esagerando, magari rallentando un po' l'innovazione per dar tempo a tutti di assestarsi.

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.

E quando la cura è finita?

E' ora per un messaggio positivo altrimenti qualcuno dopo tutte le negatività esposte potrebbe chiudere il libro con una scrollata di testa e basta.

Mi rifaccio ancora ad un'esperienza personale per introdurre un tema del ruolo medico che si spera resti intatto dalla sua origine in epoca ellenistica (almeno storicamente) ad ogni possibile scenario futuro.

Bene, nel settembre 99 al congresso della Associazione Italiana di Ortopedia e Traumatologia Geriatrica vengo nominato Presidente per il successivo biennio.

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, cronico o acuto per frattura che sia.

Da dieci anni si parlava già in Medicina di qualità della vita come bene globale misurabile in corso di malattie ad esempio o dopo la guarigione.

Già un altro Primario ortopedico aveva tentato di adattare il metodo più diffuso di valutazione, FS36, ai protesizzati d'anca.

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, così scoordinati dalla realtà, da fargli concludere che in Ortopedia la qualità della vita non è esprimibile con alcun metodo.

Anzi cito per lo sconforto che esprime dopo una inutile fatica di ricerca fatta la sua stessa conclusione : *L'esatta definizione del grado di miglioramento della qualità della vita ...rimane statisticamente e semanticamente imprecisabile...*

Come dire non provateci nemmeno, ma 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 riguardava aspetti collegati alla meccanica articolare, gli altri sei aspetti 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 capacità di tener sotto controllo il proprio peso corporeo alla pari della variazione di dolore, risultato questo scontato dopo l'intervento.

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 migliorative nell'autonomia nella cura della propria persona e l'autonomia locomotoria in casa, due parametri collegabili strettamente alla funzionalità dell'anca!

Segue poi il tono dell'umore, definito migliorato con un punteggio sessanta, ed 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 di miglioramento comunque mentre deludenti per gli analizzatori le risposte sulla pratica di hobbies e pratiche sportive.

Questi ultimi dati indicano 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 gli altri dati mi colpiscono 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 più ampi della qualità della vita: bellezza, cura di se, relazioni!

Facendo un passo avanti verso una prova in tarda età, e vincendo, avevano reimparato a non lasciarsi andare.

Erano capitati non del tutto casualmente nell'esperienza gratificante verso cui la Sig.ra novantacinquenne, di cui ho narrato per la determinazione di richiesta di intervento, si era avviata consciamente.

Si ma il Medico che c'entra?

Da parte mia ho avuta la netta sensazione che pur cambiando solo una ruota di un ingranaggio ho curato interamente una persona, ed ancora questa è la molla, la ricompensa attesa, i sorrisi di ex Pazienti che in una città a misura d'uomo come Crema mi circondano.

Tanti da farmi dimenticare alcune incomprensioni e magari qualche calunnia alle spalle, di cui cautamente capita di essere 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 ed agli undici anni di studio, unica categoria professionale, 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 un termine tendenza alla disumanizzazione.

Uno sguardo al futuro (tentando di concludere)

Premetto: apro questa trattazione conclusiva in tono apparentemente pessimistico.

Apparentemente perché si tratta solo di un avvertimento di un possibile scenario futuro.

Questa volta l'esempio lo metto all'inizio.

La mia cara infermiera C. un giorno mi ricorda che è quasi un anno che abbiamo inserito in lista d'attesa sua zia di Milano per la protesi d'anca.

Verrà fra breve la figlia che vive in California, si tratterà per un mese, e se si potesse anticipare un po' l'intervento ne sarebbero tutti felici.

C'è anche una motivazione clinica valida per farlo: si tratta di una trapiantata di rene che potrebbe peggiorare nelle condizioni generali e la distruzione della testa femorale da cortisonici non le permette assolutamente il cammino.

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, ragazza (nella mia visione, diciamo una quarantenne) dai modi spicci ma comunicativi, con un lieve accento California, non ostentato ma realmente passivamente acquisito, viene quotidianamente da me ad informarsi.

Un giorno si confida:

- E' stato molto gentile a ridurre un po' l'attesa, mi risolve tanti problemi.
- Avevo due motivi clinici validi per questa anticipazione, ma mi parla di problemi di 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 così invalida.... Sa, tutte le assicurazioni americane l'hanno rifiutata con le sue patologie. Rischio troppo elevato.
- Il progetto di svernare al caldo è ottimo ma..
- Non solo l'inverno, la vorrei proprio con me! Mio marito è un tecnico olandese, uomo molto buono, ne sarebbe felice anche lui, saremmo una famiglia.
- Sig.ra 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 altri motivi che sappiamo? Se succede qualcosa lì come fa senza assistenza?
- Tutto già deciso. Una polizza italiana che garantisce primo soccorso in America, poi rientro assicurato e cure in Italia.
- Sì ma se non fosse trasportabile, metta una frattura sull'arto protesizzato o il rene che si blocca e la necessità di dialisi permanente, ci ha pensato?
- La California è meno lontana di altri Stati americani dall'Italia e nella peggiore delle ipotesi, ne ho discusso sì con mio marito: per farla curare venderemmo la casa.

Ma che razza di mondo è quello?

Si rifiutano Pazienti che pur vogliono pagare perché troppo rischiosi, la gente resta senza tetto per curarsi!

Dimetto la Sig.ra, parto per il congresso nazionale di Ortopedia, incontro 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 cosa si ci vuole aggiornare.

Molte sessioni sono sulla 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 lontani) hanno chiuso perché le assicurazioni non li coprono più.

Ma che succede?

Come hanno fatto a ridursi così?

Ma c'è uno Stato che controlla?

Non è così semplice contrastare una legge di mercato.

Una volta innescata la legge del facile contenzioso i premi assicurativi non possono che salire ed 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.

Calmierare non è possibile, sostituire a questo punto un sistema privatistico con uno pubblico, a quei costi, neanche.

Non resta che attendere che il calo della domanda dia ripresa all'offerta: quello che lì sta avvenendo, una crescente rinuncia alle cure meno essenziali, assicurazioni con franchigia ad esempio, che coprono solo i grossi rischi.

Ma da noi il rischio di evoluzione verso questo negativo modello sociale è reale?

Non credo, spero intervengano degli ammortizzatori.

La tradizione di medicina sociale è storica da noi e le spinte privatistiche, senza entrare in politica, hanno assunto più un ruolo di stimolo al ribasso globale dei costi che un'ambizione sostitutiva.

L'ottica contestativa 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, con uno 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.

Qualcuno si chiederà se non sto approfittando per uno sfogo personale di categoria e cosa c'entri ciò con il tema del rapporto terapeutico: c'entra e come, in quanto in certi casi rischia addirittura di interrompersi, c'entra nel momento in cui il proprio Medico di famiglia come già detto deve fare i conti fra la malattia del Paziente e la spesa sanitaria già personalmente prodotta con prescrizioni durante il mese.

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.

E' 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 ad un simile nell'interesse 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.

Ed 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.

Chiedo al mio Avvocato.

Basta, passiamo ad un Paziente meno impegnativo, potrò sempre dimostrare di aver fatto il mio dovere.

Tranquilli, per ora spero non succeda, ma ricordiamo sempre che le società con il oro corredo di leggi le fanno, o le consentono quanto meno, gli uomini con i loro comportamenti e questi sono dettati dalle loro posizioni filosofiche.

Il nostro futuro avrà un rapporto Medico Paziente costruito per gradi a partire da ora.

Tacitiamo i pessimisti del mio ambiente secondo i quali il problema non si porrà perché il Paziente non avrà neanche più il Medico.

Non ci credo, storia troppo consolidata.

A seconda di come oggi ognuno dei due gioca un corretto ruolo delle parti, non solo secondo l'andamento delle scelte politiche, come i disimpegnati preferiscono pensare in base ad un'ottica dello struzzo, avremo un tipo di assistenza almeno vicina alle nostre aspirazioni o quasi estranea alla soddisfazione dell'esigenza del nostro benessere.

Impegniamoci tutti.

Indice

Capitolo I Le origini del rapporto terapeutico

Capitolo II Il primo contatto: la visita medica.

Capitolo III Il “delta comunicativo”

Capitolo IV La suggestione

Capitolo V La comunicazione di malattia a prognosi grave

Capitolo VI La comunicazione dell'imminenza di morte

Capitolo VII Il momento decisionale

Capitolo VIII Il quadro normativo L'erogazione del bene salute

Capitolo IX Il quadro normativo. Il diritto all'informazione ed all'autodeterminazione

Capitolo X Il quadro normativo. I problemi nel Paziente “decisionalmente fragile”

Capitolo XI diritto alla gestione dei nostri dati personali

Capitolo XII La percezione medica del cambiamento di ruolo

Capitolo XIII E quando la cura è finita?

Capitolo XIV Uno sguardo al futuro (tentando di concludere)

Bibliografia

1. Storia delle religioni del Mediterraneo e del vicino oriente. Jaca book 2000 a cura di E. Mircea
2. Storia della Medicina. Jaca book 2000
3. Legislazione contro il paganesimo e cristianizzazione dei templi. Pubblicazione internet E. Testa
4. Dalla “Domus Dei” all’Azienda ospedaliera. Pubblicazione Azienda ospedaliera “Ospedale Maggiore” S. Lini
5. Alessandro Codivilla. Editoriale Quasar 2006 N. Spina
6. La centralità del rapporto medico paziente. Fonte internet
7. Comunicazione Teorie e Modelli Pubblicazione Internet 2005 L. Mori S. Cacciari
8. La comunicazione fra medico e paziente con scompenso cardiaco cronico può aiutare ad ottenere obiettivi terapeutici. Come renderla efficace? 2001 Pubblicazione internet.. Sommaruga O. Bettinardi C. Opasich.
9. Suggestione positiva e negativa in medicina 2001 Pubblicazione internet Q. Zangrilli
10. La morte e il morire. 1976 Cittadella, Assisi E. Kluber Ross
11. La vita umana 2000 Edizioni Ares L. Ciccone
12. Il Paziente come persona Pubblicazione internet. P. Gentili
13. La comunicazione fra medico e paziente nella società dell’informazione: un’esperienza di ricerca sui medici di Parma 2003 Pubblicazione internet V. Pellegrino
14. Partnership e fiducia nella relazione medico – paziente 2006 Psycocomedia pubblicazione internet F. Benincasa
15. Anca nuova vita nuova 2001 Ermes Editore Rivista Ortho A. Tango A. Agosti S. Lodigiani