

Il dibattito delle idee

Scienziati-umanisti si interrogano su una disciplina che si occupi prima della persona e poi del paziente. Perché — come ammoniva David Karnowski, protagonista dell'oncologia americana — è più importante sapere quale tipo di degente è colpito da una determinata patologia che non quale patologia affligge il degente

La cura del malato (e poi della malattia)

La lingua del medico deve essere il «medichese» o qualcosa di meno preciso ma accessibile come il «malatese»?

L'iperspecializzazione tecnologica è una promessa meravigliosa o anche una minaccia alienante?

di CLAUDIO MAGRIS La sfida è garantire un'assistenza umanamente completa

A un paziente si deve parlare in *medichese*, ovvero in un linguaggio tecnico e scientifico, si chiedeva Gian Antonio Stella, ovvero in *malatese*, in una lingua imprecisa e abborracciata ma accessibile all'interessato, vero protagonista del dialogo che riguarda la sua condizione, la sua salute, la sua vita o la sua morte? Roberto Finzi, grande studioso di storia economica e autore di libri rigorosi e godibili che spaziano nei campi più diversi, chiede alla direzione dell'ospedale Sant'Orsola di Bologna la cartella clinica di sua moglie Mirella Bartolotti, deceduta nello stesso ospedale, per chiarire alcuni suoi dubbi su cure prestate a quest'ultima che non gli sembrano adeguate e riceve 450 pagine che, egli afferma, dissuadono da ogni lettura.

L'iperspecialità — ha scritto Gianfranco Sinagra, che dirige in uno degli Ospedali Riuniti di Trieste uno dei poli cardiologici più efficienti sotto ogni punto di vista, tecnico e umano — corre il rischio di trascurare le complesse e specifiche necessità del malato per concentrarsi soltanto sulla malattia. L'esigenza di porre in primo piano l'individualità del singolo malato e del suo caso, inquadrate in una determinata patologia e tuttavia mai riconducibile totalmente e solamente ad essa, appare sempre più sentita.

Nel suo libro *Le trame della cura*, Alfredo Zuppiroli lo sottolinea ed esemplifica vigorosamente con vari casi clinici e non è un caso che il suo libro esca in una collana di «Medicina narrativa» curata da Geraldina Fiechter. Non certo il «romanzo di medici» di una volta, che in Germania costituiva un genere specifico, l'*Artztroman*, drammi di medici impavidi in guerra con i corrotti oltre che con le epidemie e spesso lacerati tra la loro missione e toccanti vicende sentimentali. «Medicina narrativa» significa — e il libro di Zuppiroli lo dimostra — che la

scienza e in particolare quella che affronta le sofferenze degli uomini ha bisogno non solo dell'analisi tecnica, ma anche del racconto, necessario a ogni vita e a ogni comprensione della vita, perché si pone contemporaneamente dalla parte del tutto, della generalità della scienza, e dell'individuo, sempre unico nella sua vicenda e anche nella sua malattia.

In uno dei casi clinici illustrati e narrati, Zuppiroli cita Shakespeare: «Dai voce al dolore!». I medici di domani a scuola d'umanità, ha scritto sul «Corriere» Giangiacomo Schiavi in un articolo dedicato alla «nuova filosofia» del Dipartimento di Oncologia della Statale di Milano, nuova filosofia voluta da tempo da Gianni Bonadonna e Umberto Veronesi. Una medicina della persona più che del paziente, capace — scrive Schiavi — «di gettare un ponte tra l'imbarazzato silenzio del paziente e il benefico rumore dell'esistenza». Schiavi ricorda pure come un protagonista dell'oncologia americana, David Karnowski, raccomandasse al giovane Bonadonna che «è più importante sapere quale tipo di paziente è colpito da una determinata malattia che non quale malattia affligge il paziente».





In quale rapporto si pone con l'imperativo di questa attenzione al singolo individuo la tecnologia, depositaria sempre più tirannica del potere spirituale e temporale del nostro tempo? Osannata e ancor più spesso vituperata, la tecnologia promette e minaccia, contribuisce a salvare innumerevoli vite e crea possibilità di distruggerne tante di più, sfida la fame e altera la stessa natura dell'uomo, almeno quella che eravamo abituati a considerare la sua natura immutabile. Nella medicina, specialmente nella chirurgia, i progressi dovuti alla tecnologia sono stati e sono incredibili e hanno contribuito a salvare tante vite umane. E tuttavia essa appare, a torto o a ragione, spersonalizzante, livellatrice, il regno dei protocolli generici e dell'indifferenza all'irripetibile unicità e particolarità del singolo e delle sue necessità fisiche e psicologiche.

Gianfranco Sinagra ha scritto un interessantissimo saggio su questo tema, incentrato sulla sua specialità ma esemplare per l'analisi di tale problema in ogni campo, *La cardiologia del futuro: fra tecnologia, empatia e sostenibilità*. Egli si misura col duplice effetto della tecnologia che, scrive, allontana e avvicina. Il suo è un serrato, pacato e lucidissimo discorso sul rapporto fra malattia e malato e relative modalità di terapia; egli sottolinea il grande abbattimento dei tassi di mortalità a esempio nei casi di infarto miocardico, scompenso cardiaco e arit-



.....

Il modello

Nei sistemi sanitari complessi — immagina Gianfranco Sinagra — i professionisti devono ricercare il confronto costante e la condivisione con i colleghi, lavorando in team

mie ventricolari maligne, ma anche il pericolo che l'iperspecialità e la categorizzazione ancorché raffinata delle malattie trascurino le specifiche necessità del malato, che non ha solo un preciso problema clinico chiaramente definito nei manuali, ma anche «la sua età, il suo profilo di comorbidità, il suo contesto sociale religioso culturale, la sua esigenza differenziata di interventi».

Le «Linee Guida» generali sono dunque necessarie, ma non possono essere l'unico strumento di approccio a tutte le situazioni. Si affaccia sempre più imperiosa l'esigenza di coniugare preparazione generalista e attenzione al particolare, la necessità di coordinare le relazioni tra i vari terapeuti che seguono i diversi aspetti del male o dei mali che aggrediscono il malato, per evitare che un'organizzazione cardiologica si declini a «federazione di isole specialistiche poco coordinate». Il rapporto con il paziente, sottolinea con forza Sinagra, va inteso «in senso moderno, non sterilmente nostalgico e paternalistico, e può, talora deve, giovare di moderne tecnologie di telemonitoraggio e teleassistenza», purché vi sia una regia umana qualificata e unitaria attenta all'individuo concreto sofferente.

Attenta a evitare aggressività ipertecnologica e supponenza ideologica, la medicina deve partecipare alla ricerca del significato della morte e dei riti sociali e culturali con cui si cerca di affrontarla, senza accanimento terapeutico né petulanza eutanassica.



A monte di tutto questo c'è quella che Sinagra chiama «l'equità di accesso alle cure». Equità che per secoli e sino a epoca recente è stata calpestate dalle ingiustizie sociali e che è ancora negata a centinaia di milioni di dannati della terra. Anche in Italia — dove pure ci sono eccessi e sprechi di cure, medicinali non necessari distribuiti a spese dello Stato e dunque di ogni cittadino — esistono sacche di arretratezza, di equità negata, di disuguaglianza feroce. Ma, aldilà di ogni buona e cattiva volontà e di ogni buona e cattiva organizzazione sanitaria, quell'equità di accesso alle cure e soprattutto l'attenzione alle specifiche esigenze del singolo malato, la terapia individualizzata, l'empatia potrebbero venir rese materialmente impossibili dal numero crescente di sofferenti, dalle masse di diseredati che premono alle porte del nostro mondo o vivono in condizioni subumane (foriere pure di malattie) nei più diversi Paesi. Ognuno di essi è un individuo unico e insostituibile, che ha diritto di essere ascoltato a fondo, ma il numero di chi ha bisogno e diritto di aiuto potrebbe rendere impossibile dare a ognuno quell'aiuto, quella cura umanamente completa di cui parla Sinagra.

Proprio nel dipartimento cardiovascolare da lui diretto ho visto un paziente subire un arresto cardiaco, istantaneamente segnalato sul monitor, e venir soccorso dopo due o tre secondi, tanto da superare l'arresto senza la minima conseguenza. Ma se, quando ha subito quell'attacco, fosse stato sistemato insieme ad altre centinaia di malati in qualche reparto fisicamente lontano da quella sala perfettamente attrezzata, tanto da rendere inevitabilmente troppo tardivo l'intervento? Come si può curare con reale empatia un individuo, confrontandosi con tutta la sua personalità, i suoi valori, i suoi sentimenti, quando se ne devono curare migliaia? In un articolo sul «Corriere», Giuseppe Remuzzi ha sottolineato come già adesso, con le disposizioni di legge che regolano i turni dei medici, solo in Italia sarebbero necessarie molte nuove assunzioni, per garantire un'assistenza — non ancora peraltro individualizzata — ai malati.



La «Cardiologia del futuro» prospettata e anticipata da Sinagra, chiedo a quest'ultimo, non potrebbe esser resa impossibile, nonostante le tecnologie sempre più sofisticate, proprio da questo futuro, che talora ci appare una Valle di Giosafat, una moltitudine smisurata di sofferenti? La congruità numerica del personale sanitario necessario ai servizi — risponde — in particolare nel contesto dell'urgenza e terapia intensiva, è fuori discussione ed esistono standard che consentono di stimare ragionevolmente le risorse umane necessarie dati i livelli d'intensità di cura e i volumi di attività di un servizio. Nel nostro lavoro però la congruità quantitativa deve associarsi necessariamente alla qualità dei professionisti che devono coniugare conoscenze, competenze nel fare, rapidità nei tempi di reazione ai problemi e capacità empatiche e di comunicazione con i pazienti e i familiari. Nei sistemi sanitari complessi vi è poi la necessità che i professionisti ricerchino il confronto costante e la condivisione con i colleghi, lavorando in team. Ciò è particolarmente utile quando si approcciano pazienti cronici che in genere oltre al problema acuto presentano elementi di fragilità legati all'età e alle comorbidità. Un approccio collegiale è peraltro un formidabile antidoto all'autoreferenzialità. Ci sono ovviamente scenari di patologie acute nei quali l'atto medico è frutto della ricognizione rapida e dell'azione responsabile del singolo professionista. In questo caso essere gestiti in contesti qualificati con casistica congrua e con una rete di servizi efficiente e ben coordinata diviene un potente valore aggiunto per l'assistenza. La buona organizzazione, sistemi aperti all'innovazione e al monitoraggio continuo e al

miglioramento delle performance sono fondamentali per l'efficacia delle cure. Basterebbe ricordare come al di là delle professionalità e tecnologie qualificate per il trattamento di un infarto miocardico acuto, sia fondamentale la variabile organizzativa nel garantire tempi rapidi di accesso alle cure.

La morte per un medico... Nella maggioranza dei casi è la conclusione «fisiologica» della vita, spesso con il ruolo favorente o determinante di una malattia e dei provvedimenti ad essa correlati. Talvolta, purtroppo, è il frutto di una complicità o di un errore. La complicità non è necessariamente frutto di errore poiché, per quanto difficile da comprendere con gli strumenti umani e correnti di conoscenza, può essere il decorso sfavorevole di una procedura ritenuta utile ed essenziale su un essere unico e biologicamente non sempre prevedibile come l'uomo.

i

La bibliografia

Per approfondire il tema si possono consultare: *Le trame della cura. Le narrazioni dei pazienti e l'esperienza di un medico per ripensare salute e malattia* di Alfredo Zuppiroli, direttore del Dipartimento cardiologico dell'Azienda sanitaria di Firenze (Maria Margherita Bulgarini Edizioni, 2014, pagine 143, € 14); i saggi di Gianfranco Sinagra, direttore del Dipartimento cardiovascolare dell'Azienda ospedaliero-universitaria di Trieste, autore, tra l'altro, di un articolo sulla cardiologia del futuro consultabile su www.socialnews.it; *La scelta. Perché è importante decidere come vorremmo morire* (Sperling & Kupfer, 2015, pagine 192, € 16) di Giuseppe Remuzzi direttore, tra le altre attività, dell'Unità operativa di Nefrologia e Dialisi e del Dipartimento di medicina dell'Azienda ospedaliera Papa Giovanni XXIII di Bergamo



ILLUSTRAZIONE
DI ANTONELLO SILVERINI