

Daniela Scala

AORN A. Cardarelli, Napoli

sdaniela2000@yahoo.com

Invito alla lettura

“Dall'altra parte” è il titolo di un libro, curato dal giornalista Paolo Barnard, che narra di tre grandi medici che si ammalano gravemente e raccontano la loro storia. Tre storie raccontate con schiettezza, tra autoironia e tragedia, tre storie che rivelano quanto il sistema sanitario sia poco vicino alle esigenze reali degli individui che si ammalano che, indipendentemente dallo status nel quale versano, sono sempre individui con il loro mondo, i loro affetti, i loro limiti, i loro sogni. Una scienza medica attratta più dal virtuosismo tecnologico che non dalle esigenze umane.

Il testo è la trasposizione in linguaggio scritto del programma televisivo “Nemesi Medica”, andato in onda nella trasmissione “La Storia Siamo Noi” di Gianni Minoli nel 2005. Si tratta, come la definisce Paolo Barnard, di una inchiesta-esperimento. Quattro medici italiani di fama mondiale (il libro riporta la storia della malattia di tre dei quattro medici) si incontrano per stilare un decalogo che suggerisce come riformare la Sanità italiana nei suoi punti più carenti. Si tratta di un'inchiesta-esperimento, perché i medici coinvolti sono accumulati da un'esperienza comune: essere medici ma anche pazienti. Hanno, infatti, sperimentato sulla propria pelle una malattia grave e quindi subito le stesse paure, terapie, difficoltà dei propri pazienti. Ma anche i disservizi e la giungla di problemi che è oggi la Sanità italiana. E dalla loro esperienza di medici e malati elaborano una proposta per rifare una sanità che curi davvero. Il libro, infatti, termina con un Decalogo, che offre le tappe fondamentali per riorientare il mondo di chi vive la malattia e di chi la cura nella sua giusta direzione: quella umana.

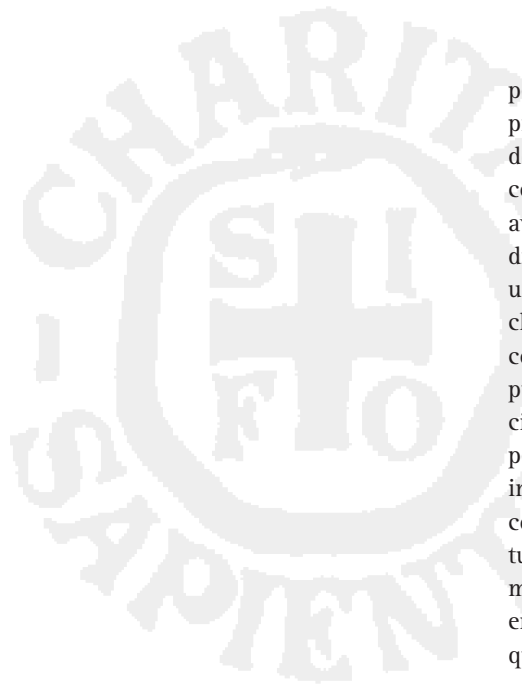
La mia scelta è caduta su questo libro perché, come dice Paolo Bernard nell'introduzione, il libro è “...il prodotto dell'intenso desiderio di rimediare a questo stato di cose. L'intenzione è soprattutto quella di avvicinare Scienza e Sofferenza come forse mai prima, e cioè di aiutare i medici nell'incontro profondo con la malattia, che significa con se stessi e dunque con i loro pazienti,” perché “...gli ammalati e i morenti sono noi, e noi siamo loro...”

Chi sono i medici protagonisti del libro?

Il Prof. Francesco Sartori, chirurgo toracico, pioniere della chirurgia ricostruttiva tracheo-bronchiale; Prof. Sandro Bartoccioni, cardiocirurgo, leader mondiale nella tecnica del bypass coronario senza circolazione extra corporea; Prof. Gianni Bonadonna, oncologo, già direttore del Dipartimento di Medicina Oncologica dell'Istituto Nazionale Tumori di Milano.

La malattia entra nella loro vita sconvolgendola così come tante volte era successo ai loro pazienti:

“...Il braccio e la gamba sinistri li potevo muovere, quelli destri no. Quindi lo stravasato era avvenuto nell'emisfero cerebrale sinistro, quello dominante per me e

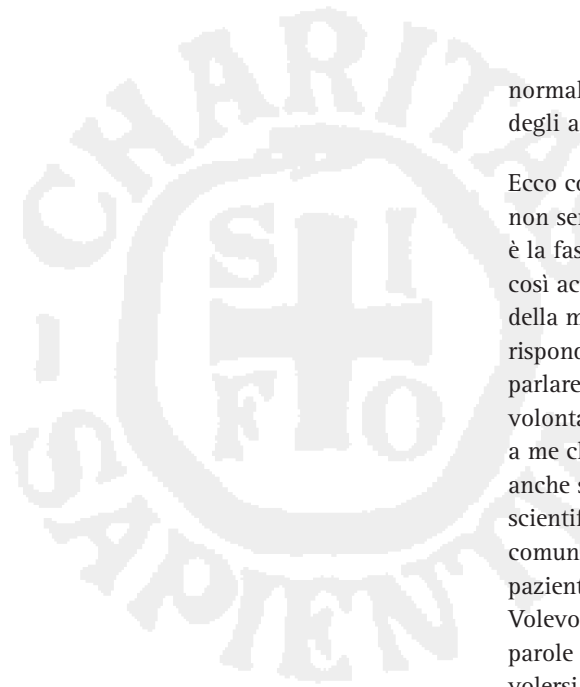


per la gran maggioranza degli individui, e le conseguenze potevano essere ancora più devastanti.” Così Bonadonna descrive il suo risveglio dal coma farmacologico dopo l'ictus. “... Ce l'avrei fatta o la mia mente sarebbe rimasta prigioniera di un corpo in grado solo di vegetare? Il dolore, la paura. Non solo di non farcela, di non avvertire più i pericoli, di arrendermi a questo tragico destino. Tutti abbiamo paura di ammalarsi di cancro, anche di pronunciare questa parola, quasi il cancro fosse una malattia oscura da non confessare a nessuno. E quei personaggi importanti che annunciano pubblicamente di essersi ammalati di cancro sono guardati un po' come eroi, perché troppi ancora preferiscono non far sapere. Eppure dal cancro si può guarire, molti possono godere di una buona qualità della vita, anche tra un ciclo e l'altro di chemioterapia. Invece le conseguenze di un ictus spesso non perdonano, sono presenti tutti i giorni, sono sempre evidenti anche a chi ci incontra di passaggio.....Ma ancora non riuscivo a parlare, sino a che un giorno cominciai ad articolare qualche parola, qualche frase smozzicata. Mi guardarono tutti allibiti e ci misero un po', non troppo, a capire che non stavo straparlando, ma quelle parole che articolavo erano termini inglesi. L'interpretazione data fu che era la mia seconda lingua, quella imparata anni dopo la mia lingua madre, e quindi nella memoria più recente e riaffiorata prima....”

“...Il cancro ha rappresentato un vero e proprio spartiacque tra un prima e un dopo. La sua scoperta ha concluso la mia vita di prima” scrive Bartoccioni, “ e me ne ha fatta iniziare una seconda completamente diversa ma assolutamente da vivere e godere appieno. Il cancro, infatti, a differenza di altri eventi della vita come l'infarto, l'emorragia cerebrale o l'incidente stradale, non ti uccide all'improvviso senza darti neanche il tempo di rendertene conto... il cancro è più corretto, ti informa in anticipo che la tua vita potrebbe finire presto, ti da il tempo di sistemare le tue cose, di parlare con i tuoi figli, con tua moglie, forse come mai avevi avuto la possibilità di fare, di sistemare certi rapporti, di capire chi era veramente tuo amico e ti voleva bene, di capire quali sono le cose veramente importanti, di poter trasmettere, condividendola, questa tua fondamentale esperienza ai tuoi figli. Li maturerà come nessuna altra cosa o esperienza sarebbe stata in grado di fare. Il cancro non ti toglie la vita, te ne da una seconda, diversa; l'esperienza delle cose passate potrà consentirti di non ripetere gli errori fatti i e magari fare cose che non avresti mai fatto. L'altra vita ormai scorreva sempre uguale a se stessa, non ti accorgevi neanche che gli anni passavano, tutto era sempre uguale al giorno prima...” (Video 1: http://www.bollettinosifo.it/custom/video_wmv.php?IDv=0415-1)

“... il crollo dei progetti è forse una delle cose più dure.” Scrive Sartori. “Non solo un lavoro impostato che non sarà possibile finire o un disegno iniziato che non si conclude, ma anche cose assai banali: le vacanze per esempio, le prenotiamo o no? E la macchina che sarebbe da cambiare? Fino alla rinuncia di un nuovo vestito o di un paio di occhiali. Mi tornava alla mente con tutta la sua drammaticità, una domanda che un paziente mi aveva fatto dopo essere stato sottoposto a un intervento chirurgico particolarmente pesante e fortunatamente superato: <Professore, me la faccio una nuova dentiera? Ne vale la pena?> Proprio così. Quella domanda rivoltarmi in modo quasi scherzoso, dettata dal sollievo di essere chirurgicamente guarito, rivelava in realtà l'angoscia per un futuro incerto. La pianificazione delle proprie cose, la costruzione del futuro, presente e remoto, i progetti sono parte fondamentale della nostra esistenza. Senza di questi non c'è vita....”

La normalità della propria vita viene sconvolta dalla malattia ed è proprio la difesa e il desiderio di mantenere pezzi quanto più grandi possibili di quella



normalità, avendone apprezzato l'enorme importanza, che rappresentano alcuni degli aspetti più importanti della lotta contro la malattia.

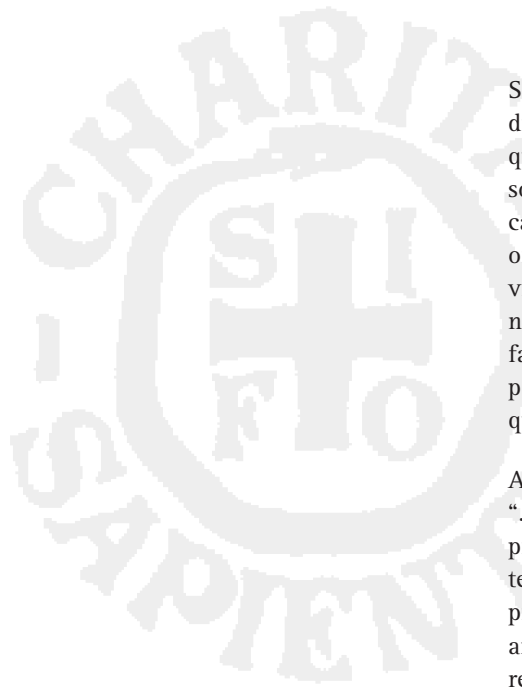
Ecco cosa racconta Bonadonna del lungo periodo della riabilitazione: "...il tempo non sembrava mai finire, qualche minimo progresso si notava, ma la riabilitazione è la fase più ardua e più faticosa. E poi il dolore, la sua presenza costante, a volte così acuta che fa rasentare la pazzia.....Ma non avrei più parlato per tutto il resto della mia vita? E avrei mai ripreso a scrivere con quella mano destra che non rispondeva agli impulsi del mio cervello?io ero afasico, cioè incapace di parlare, non sapevo più scrivere, ero aprassico, avevo difficoltà a organizzare volontariamente alcuni movimenti anche con l'arto non paralizzato. Perché proprio a me che prima dell'ictus ero un oratore, anche bravo a quanto dicevano? Sapevo anche scrivere, anzi mi piaceva molto scrivere con proprietà di parole sia articoli scientifici che divulgativi.....Sarei rimasto afasico per tutta la vita? Non poter comunicare con gli altri ha delle conseguenze gravissime sull'autonomia di un paziente, sull'equilibrio emotivo e sociale suo, della famiglia e degli amici.... Volevo riprendere a parlare bene subito, volevo dar voce immediata a tutte quelle parole e quelle frasi che si affacciavano alla mente ma che sembravano non volersi trasmettere alla mia bocca. Volevo ricominciare a scrivere come avevo sempre fatto, non certo disegnare aste, scrivere vocali e singole parole, anche se soltanto scrivere il mio nome mi costava una fatica inumana. Volevo tornare a leggere i libri che mi interessavano, scientifici e non, e non cercare stentatamente di leggere con grande sforzo lettera per lettera, parola per parola. Non si arresero mai e nemmeno io mi arresi. Oggi riesco a parlare quasi normalmente e a volte chi mi sta di fronte, se non conosce la mia storia, quasi non si accorge di questo mio problema.....Ho anche ripreso a leggere, seppure con molte difficoltà, perché l'ictus, oltre all'alessia, mi ha donato un'altra complicazione: l'emianopsia. È la riduzione del campo visivo, non un semplice indebolimento della vista. Chi ne soffre riesce ad abbracciare con lo sguardo solo una parte di quanto riusciva prima a vedere contemporaneamente. E non è facile con questi problemi leggere un giornale, un testo, un libro. Ho ceduto invece sulla scrittura: era per me troppo faticoso. Hanno cercato di farmi scrivere con la mano sinistra, io caparbiamente ho ripreso a scrivere anche con la mia usuale mano destra...."

"... Un mio amico chirurgo ha scritto un bellissimo libro *Tessere e Polipi*," scrive Sartori, "dove sostiene che come il polipo per diventare tenero, commestibile e più buono al palato, ha bisogno di essere sbattuto energicamente da vivo, così noi abbiamo bisogno di una buona *sbattitura*, sempre da vivi per diventare più teneri, comprensivi, in definitiva più umani; aggiunge addirittura che il trattamento a volte andrebbe ripetuto. Spero che per me una *sbattitura* sia stata sufficiente..."

"Dall'altra parte" vuole essere un po' una *sbattitura* a uso e consumo di tutti i professionisti della salute coinvolti nel processo di cura del paziente per far ricordare loro cosa prova quell'essere umano che è ogni paziente e adottare un approccio più *umano*. (Video 2: http://www.bollettinosifo.it/custom/video_wmv.php?IDv=0415-2)

Empatia o distacco professionale nel rapporto medico-paziente?

Barnard scrive che "...medico e ammalato si trovano eternamente ai poli opposti e in nessun contatto..." divisi da una "...voragine che separa i medici dalla malattia, chi la studia da chi l'ha..." "...anche frutto di una cultura medica..." esasperata dalla dinamica innescata dai progressi scientifico-tecnici, che se porta a molti benefici, comporta tuttavia qualche rischio.

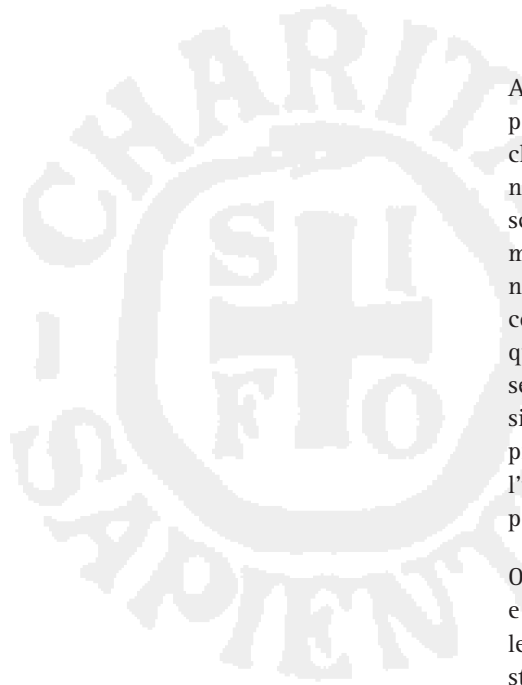


Sartori risponde così: "...per il chirurgo credo sia più semplice risolvere questo dilemma. Il contatto è breve, se le cose vanno bene dura pochi giorni, fino a quando chirurgicamente guarito il malato se ne torna a casa, generalmente soddisfatto per essersi tolto un peso. Il coinvolgimento emotivo è modesto, salvo casi particolari. L'equilibrio è sicuramente più difficile da raggiungere per un oncologo e per tutti coloro che comunque, per motivi professionali, devono essere vicini al malato per lunghi periodi, spesso fino alla morte. Ma certi mestieri, se non si ha una naturale predisposizione per il prossimo, sarebbe forse meglio non farli. Per il chirurgo e per molti altri medici, lo dico da malato, è sufficiente la pazienza, la disponibilità, l'educazione e, non ultima, la competenza. Credo che queste siano le prime condizioni per erogare un'assistenza di qualità..."

A tal proposito, Bonadonna recupera un termine "oggi aborrito" e scrive: "...Perché allora non tornare a parlare della *missione* del medico, di quella sua professione che richiede, oltre alle conoscenze cliniche, scientifiche e tecnologiche, di comunicare al e con il paziente, rendendolo parte attiva del processo diagnostico - terapeutico? Paradossalmente, essere un buon medico è ancora più difficile: la burocrazia, la tecnologia avanzata, la facile comunicazione rendono sempre più arduo il rapporto medico-paziente. Al medico è richiesto di compilare un numero sempre più considerevole di formulari, questionari, prescrizioni e richieste che la macchina burocratica ingoia. La normativa sulla privacy fa sì che il paziente, in attesa di una visita in ospedale, si doti di un tagliando con un numero progressivo, tagliando che spesso stacca da una macchinetta simile a quelle che si trovano ai supermercati. Poi sarà chiamato a presentarsi, per la visita o per l'esame, con quello stesso numero, istigando così il concetto che di numero si tratti e non di una persona, che si debba curare la malattia che è stata diagnosticata e non il paziente che di quella malattia è affetto. Anche l'avanzamento tecnologico, che pur tanto bene ha portato in campo biomedico, rischia di interferire sempre di più nell'ambito di una relazione non sempre facile. Ben vengano le apparecchiature sempre più sofisticate e innovative. Ben vengano quei piccoli robot che possono aiutare il chirurgo a migliorare la riuscita tecnica di alcuni interventi complessi. Ben venga anche il fisioterapista *high tech* ideato per curare i pazienti colpiti da ictus, chiamato in codice MIT-Manus (MIT da Massachusetts Institute of Technology). Un braccio bionico che, trascinando dolcemente la mano e il braccio del paziente, senza provocare dolore, può curare le articolazioni superiori. È ancora in fase sperimentale e il suo cervello elettronico è stato progettato per imparare a conoscere il paziente prima di iniziare il trattamento... Ma forse i due ideatori (del MIT- Manus) non sanno che una persona colpita da ictus, che necessita di una terapia riabilitativa, è spesso una persona che ha bisogno di ricostruire la propria vita, di sentirsi trattato con fermezza sì, ma anche con umanità, di sentirsi al centro del processo di riabilitazione. Non di sentirsi supervisionato, ma di essere compreso e sostenuto, ha bisogno di sentirsi gratificato per i piccoli progressi che compie e ha bisogno di sentirselo dire di persona e da una persona. Ha bisogno di una terapia non solo del corpo ma anche dell'anima, di un'azione coinvolgente e unitaria, sua e delle persone che lo assistono nella riconquista della sua dignità e della sua libertà. Anche e soprattutto quando la meta non è la guarigione ma la miglior qualità di vita possibile, il miglior controllo del dolore..."

Come si fa a scegliere il medico da cui farsi curare? Gianni Minoli rivolge questa domanda a Sandro Bartoccioni che risponde "un medico che mi considera una persona e non un protocollo!"

(Video 3: http://www.bollettinosifo.it/custom/video_wmv.php?IDv=0415-3)



Allo stesso tempo è importante sottolineare che il paziente, o chi se ne fa portavoce, spesso fa lo stesso errore che rimprovera ai propri medici: dimenticare che anche loro sono uomini, uomini comuni, con le loro debolezze e la loro normalità. “...I medici camminano svelti fra ali di anime disorientate e pesanti, scrutano referti con parole che sono un destino segnato, che non li riguarda però, mentre il paziente ha appena compreso che quell’*oma* alla fine di un’astrusità che non capisce significa semplicemente che da oggi tutto ciò che ha sempre costituito il suo sé, la sua vita, e ogni altro riferimento è saltato per aria. Stasera quel medico andrà a casa e nulla cambierà, se non l’ordinaria vita con le beghe di sempre...”. Caro Paolo Bernard per fortuna “nulla cambierà”, cosa succede se non si mettono barriere ad un coinvolgimento eccessivo, ad una intrusione nella propria vita che può diventare devastante? Bisogna però evitare che ignorare l’umanità del paziente, la sua sofferenza fino anche al cinismo sia l’unica maniera per proteggersi e sopravvivere.

Occorre un’adeguata formazione “emotiva” e relazionale che a tutt’oggi è carente e lasciata alla buona volontà dei singoli. Lo studente di medicina ha privilegiato le sue conoscenze di fisica, chimica, matematica e biologia (per il farmacista è lo stesso!, forse va meglio con le altre professioni sanitarie, per esempio le scienze infermieristiche?) sulla base della scientificità di queste materie e dell’iter accademico proposto, tralasciando la componente umanistica, probabilmente non pensando nemmeno all’eventualità di riconfrontarsi con essa. Un punto del decalogo è infatti dedicato alla formazione e umanizzazione in medicina: i tre luminari chiedono che si inserisca nei corsi di studi in medicina una preparazione obbligatoria per formare i medici al rapporto umano con l’ammalato.

(Video 4: http://www.bollettinosifo.it/custom/video_wmv.php?IDv=0415-4)

To be continued...

“Le interviste estratte da “La Storia siamo noi - Nemesi Medica” sono disponibili in modalità streaming sulla piattaforma del Bollettino SIFO online, a scopo formativo e a titolo gratuito, previo autorizzazione di RAI (TECHE/CS/955) rilasciata al CURE”.