



Master in Comunicazione della Scienza  
della SISSA di Trieste

## **Medici e pazienti**

*Fra le pieghe di una relazione complessa*

Relatore:  
Giuseppe O. Longo

Tesi di:  
Lara Pellizzaro

Trieste, luglio 2010

# Indice

<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>1</b>
<b>CAPITOLO 1</b> .....	<b>3</b>
LA MALATTIA NELLA STORIA.....	3
<b>CAPITOLO 2</b> .....	<b>9</b>
LA SVOLTA ATTESA.....	9
<b>CAPITOLO 3</b> .....	<b>15</b>
COME L'OPERA DI UNO SCRITTORE.....	15
<b>CAPITOLO 4</b> .....	<b>21</b>
SULLA SCENA DI CURA .....	21
<b>CAPITOLO 5</b> .....	<b>33</b>
ANTICORPI CONTRO IL DOLORE E LA MALATTIA .....	33
<b>CAPITOLO 6</b> .....	<b>43</b>
UN EQUILIBRATO SCAMBIO DI SAPERI .....	43
<b>CAPITOLO 7</b> .....	<b>47</b>
MALATI CON SUCCESSO .....	47
<b>INTERVISTE</b> .....	<b>49</b>
LE PAROLE DEI MALATI.....	49
LE INTERVISTE AI MEDICI .....	67
<b>CONCLUSIONE</b> .....	<b>87</b>
<b>ANTOLOGIA PATOGRAFICA</b> .....	<b>89</b>
<b>BIBLIOGRAFIA DELL'ANTOLOGIA PATOGRAFICA</b> .....	<b>133</b>
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>136</b>



## Introduzione

Scrivono lo psicologo cognitivo Jerome Bruner: «Mi viene da ridere quando la gente dice: “Queste sono solo storie, narrazioni... atteniamoci ai fatti!”. Noi viviamo attraverso le storie e sono queste che danno senso alle nostre vite, siamo creature talmente biosociali che le storie possono essere parte di ciò che ci dà la nostra biologia: ci danno un bel po' di quello che ha a che fare con la salute. [...] La società umana non può andare avanti senza narrazione» (Bert, 2007).

Nella relazione che s'instaura tra paziente e curante, le storie rivestono un ruolo rilevante, anzi decisivo. Nel corso di ogni visita medica si istituisce una particolare struttura narrativa della conversazione tra le persone coinvolte. Gli elementi che la costituiscono scaturiscono da metanarrative complesse e da ideologie soggiacenti che riguardano i concetti di malattia, autorità e potere.

La conoscenza medica da una parte e l'esperienza diretta della malattia dall'altra rappresentano due mondi lontani e in parte inconciliabili, caratterizzati da un profondo divario linguistico. Da una parte il professionista sanitario esercita la sua autorevolezza attraverso il linguaggio medico, che è non solo uno strumento scientifico e tecnico, ma anche il simbolo di una cultura plasmata, arricchita e rimodellata nel corso dei secoli fino ai giorni nostri.

Dall'altra il paziente, che non solo soffre per la malattia, ma prova anche dolore, vergogna e smarrimento a causa di un evento che interrompe la sua intima storia individuale e l'abbandona sul filo di una speranza vacillante tra lo sconforto e la solitudine. Inoltre il paziente si trova nella necessità di affidare la propria vita alle conoscenze e alle capacità di una persona estranea. Spesso, il dialogo tra i due s'inaridisce in un equilibrio precario tra le pieghe e le asperità di un complesso gioco linguistico condotto dal medico, a cui il paziente non è in grado di prendere parte.

Via via che la relazione terapeutica si stabilisce e si consolida, questi due poli opposti dovrebbero trovare un nuovo equilibrio e un rapporto tale da assicurare una reciproca indipendenza e dignità e consentire un'intensa collaborazione.

Il sapere medico deve farsi vettore di esperienze, mezzo dialogico d'incontro. Non si tratta di mera traduzione di tecnicismi elitari, ma di un intreccio di interpretazione, trasformazione e relazione. E il malato deve a sua volta svelare la trama nascosta di cui è intessuto il racconto della quotidianità della malattia.

Una comunicazione corretta ed efficace pone le basi per un successo terapeutico reale e duraturo. La metafora più utilizzata è la costruzione di un ponte tra l'universo del medico e quello del malato; un ponte che nasce dall'intreccio di abilità e saperi provenienti dalla medicina e dalla letteratura. E proprio quest'ultima vuole diventare la chiave privilegiata non solo per comprendere le sfumature più intense e personali dell'esperienza terapeutica, ma anche per agevolare la comunicazione medica.

La Medicina narrativa e l'Educazione terapeutica sono in grado di far emergere le potenzialità della parola, della scrittura e della lettura, e rappresentano così una possibile

## Introduzione

risposta ai bisogni più sentiti del rapporto di cura. In questa dimensione, trovano espressione nuovi significati della malattia vissuta: il riconoscimento delle particolarità individuali, la coerenza e l'integrità della trama della propria storia personale e la piena consapevolezza della prospettiva sociale e pubblica dell'esperienza patologica.

## Capitolo 1

### La malattia nella storia

*passi strascicati consumati sotto il peso di chi sa e non vuole dire di chi si china per prenderli tra le braccia e non è più permesso ora che il dolore si è fatto strada alla vigilia della lotta estenuante della notte di rumori accartocciati tra i sorrisi e le attese regalate a chi non deve vedere il freddo orizzonte giacere prima del tempo sul cemento indurito che si fa levigato poco prima e scende e sale scale di roccia nei pensieri che se ne vanno in ogni istante su dove non potranno tornare se non solitari e dispersi nel labirinto impietoso verso lui lei o quell'estraneo che si intromette giudica e tuona un ottuso comando.*

*visi persi occhi che sfogliano libri dettati dall'attesa mani congiunte e mani bucate da un ago consueto pungente che si allunga in una cannuccia morbida che supera il gomito si appende stancamente a un affare di plastica vacillante condotto oltre la porta che separa le vite il bene il male dove ora si accinge a strisciare il piede nel faticoso cammino fino alla stanza opaca ruvida come la lana del maglione appoggiato di lato sotto l'argento arrossato della cintura che dondola appena all'unisono con i piedi rassegnati nella voragine al di sotto e con lei che avrà appena i trent'anni di una figlia.*

*muove scattosa verso il lettino e la falce gelida ostile all'orizzonte della perfezione disegna sulla schiena ossuta una strana figura e tiene per mano un cerchio levigato docile e arcuato come le ciglia che si aggrottano si rigirano all'indietro a scoprire un minuscolo bottone sotto lo stetoscopio quando i tocchi felpati si insinuano come impronte ordinate indecenti in alto e in basso partono e ritornano sul sentiero d'autunno calpestato di foglie marcite impietrite nel dolore di dentro fino alle ossa che stanno per cadere al peso del groviglio affilato che vi rimane imbrigliato ostinato e impassibile di fronte alle labbra sottili un po' oblique: aspettiamo il verdetto del dottor T.*

*i piedi ciondolano sui teli tinti di verde la camicia si riallinea ricompone la figura scura verticale sulla strada deserta di nebbia di cotone sottile dalla trama polverosa in uno specchio di riflessi stridenti dal letto incerto e dal camice di rappresentanza: lei è proprio un brutto mieloma da prendersi sul groppone.*

*e quell'essere nuova cosa disintegra il presente l'ossigeno la terra su cui trasmuta l'essenza in nodosi prolungamenti dai piedi legnosa corteccia al volto che muore ripone ogni speranza di fiorire e trasuda orrore nella trasformazione inattesa del sono e non avere del divenire febbrile in lento movimento che striscia che soffoca che riempie un tempo prima vivo ora prudente indifferente*

*alle parole immerse nei fiumi distinti dalle anse irregolari esondate e mescolate sulla tela di un artista incompreso.*

Debolezza, mancanza di forza, impossibilità di lavorare, deformità, bruttezza, fastidio, sensazione di disturbo, malessere, sofferenza e dolore. Nelle lingue indoeuropee, l'assenza di un termine comune che indichi la malattia ha generato una profusione di sinonimi, che tentano di rimediare alla profonda carenza glottologica. Tuttavia, il concetto di malattia ha pervaso la storia del pensiero umano e nel corso dei secoli si è evoluto nella medicina, nella filosofia e nella società stessa.

Se, nella nostra esperienza quotidiana, il concetto di malattia sembra evidente e comprensibile, spesso il linguaggio non permette di esprimere la vastità dei significati che vi si celano. «Lei è un mieloma» non coincide con «lei ha un mieloma»: *essere malati* non è lo stesso che *avere una malattia*.

Per superare questa difficoltà, gli autori anglofoni hanno introdotto termini diversi: *illness*, *disease* e *sickness*. Per *sickness* si intende la malattia come fatto sociale; riguarda tutto quell'ambiente non medico che circonda il paziente. Gli altri due termini, invece, si distinguono in quanto *disease* è impiegato per descrivere, dal punto di vista del medico, la componente biologica della patologia, mentre *illness* designa il vissuto, l'esperienza diretta della malattia, da parte del malato e dei familiari con cui vive.

Riassumere tutti questi concetti in un'unica definizione presenta notevoli difficoltà, perché l'idea stessa di malattia è stata in continuo mutamento e si è arricchita di declinazioni e significati diversi nel corso dei secoli. La storia della medicina e l'antropologia ci permettono di ricostruire le tappe fondamentali del tortuoso percorso che il concetto di malattia ha seguito fino ai giorni nostri.

I testi sacri, le opere di Omero e di Esiodo sono testimonianza di quanto la nozione di malattia sia insita nel pensiero umano: un concetto dal forte senso morale ed estetico, che nell'epoca dell'Iliade e dell'Odissea è ancora strumento del capriccio degli dei.

Le medicine arcaiche esprimono un'interpretazione ontologica primitiva della malattia, in quanto non distinguono tra la causa del fenomeno e il fenomeno stesso. La malattia, quindi, viene identificata come un oggetto inanimato che penetra nel corpo (teoria corpuscolare), come un essere vivente (teoria parassitaria), o come un essere immateriale (teoria demoniaca) che si aggiunge all'organismo sano. Solo con la medicina greca avviene una reale integrazione della malattia nell'ordine naturale, malattia che diventa parte della natura e quindi è sottoposta alle sue stesse regole.

Nella dossografia di Ezio, generale romano del IV secolo, è raccolta la prima definizione di malattia naturale, che risale al 500 a.C., a opera del medico e filosofo Alcmeone di Crotona: «La salute si mantiene grazie all'uguaglianza dei diritti delle qualità umido, secco, caldo, amaro, dolce ecc., mentre il regno esclusivo tra una di esse produce la malattia. [...] La salute è una buona mescolanza». È il momento in cui si costituisce una nuova arte medica, per aiutare l'uomo a conservare il proprio equilibrio all'interno e verso l'esterno del corpo. Il filosofo mutua dalla politica i termini della propria definizione: il

dominio, la monarchia di una sola componente dell'organismo sulle altre conduce alla malattia.

*Ars politica* e *ars bellica* hanno fornito metafore ancora oggi utilizzate: fu lo stesso Ippocrate a descrivere l'*ars medica* nei termini di malattia, malato e medico, in cui il malato deve concorrere con il medico a combattere la malattia.

Per tutta l'antichità il pensiero medico greco rimane saldamente legato all'idea di malattia come perdita della giusta proporzione fra gli elementi (*eucrasia, symmetria*), che definisce invece la salute. Non si tratta di un confine netto, ma di una sfumatura graduale con molti stadi intermedi. Scrive Aristotele nei *Problemi*: «La malattia è un movimento, la salute uno stato di riposo». La malattia, così, rivela il suo significato non più come un essere o un oggetto, ma come un processo con un proprio corso e sviluppo nel tempo.

Allontanandosi dall'idea della natura ontologica della malattia, i medici ippocratici spostano la loro attenzione sulla cura del malato, non più delle malattie. Non esiste più la malattia in senso assoluto, ma esistono *le* malattie. Queste non sono più entità in se stesse, ma soltanto strumenti utili al medico per riscontrare regolarità impercettibili. Il suo compito è di riconoscere i sintomi e scoprire quei disturbi che si nascondono dietro ai sintomi: deve saper fare una diagnosi e classificare le malattie. Una delle più antiche classificazioni è la tripartizione citata in un poema di Pindaro, che distingue i traumi esterni, le malattie che nascono spontaneamente nel corpo, e quelle dovute alle influenze esterne delle stagioni.

Dalla sintesi tra gli studi di patologia e le prime dissezioni anatomiche, scaturisce il concetto di malattia di Galeno, medico del II secolo, sia come discrasia degli umori (caldo, freddo, umido e secco) sia come affezione locale dei tessuti o degli organi. Quest'idea postula l'esistenza di un equilibrio ideale, la cui alterazione porta alla malattia. È una disfunzione che proviene da cause naturali e un evento contrario allo svolgersi naturale della vita, un pensiero che sarà ripreso nel VII secolo, nelle parole di Isidoro di Siviglia: «La salute è l'integrità del corpo e la giusta mescolanza della natura umana rispetto al caldo e all'umido» e la «malattia, in senso generale, designa tutte le sofferenze del corpo».

La concezione galenica sarà l'eredità più importante acquisita dal pensiero del Medioevo, epoca in cui nasce una nuova nozione di malattia: alle cause immateriali arcaiche si sostituisce l'idea di peccato. Nella società medioevale la compenetrazione tra spiritualità e corporeità è così intrinseca che essa non riesce a considerare gli eventi corporei come distinti dal loro significato morale. La malattia trasmuta in una realtà psicosomatica e non solo somatica. Per i medici cristiani dell'età buia, essere malati è sinonimo di disordine morale e il paziente è colpevolizzato per il suo stato di sofferenza. La malattia sarebbe comparsa nel mondo dopo la cacciata di Adamo ed Eva dal paradiso terrestre, a causa del peccato originale e della perdita dell'immortalità dell'uomo e della donna. Come unico conforto, il pensiero medioevale ha cercato di rielaborare la malattia rendendola mezzo di redenzione: l'*infirmetas* del mondo cristiano è una prova morale per il malato e un'occasione per esercitare la propria virtù verso chi gli sta accanto. L'*infirmetas*, opposta alla *sanitas* è una via verso la *salus*, la salvezza eterna (Grmek, "Il concetto di malattia", 1998).



La dottrina di Galeno resta in auge fino alla metà del Seicento, ma dalla fine del Quattrocento e nel Cinquecento le autopsie permettono l'identificazione di un numero sempre maggiore di malattie. Il medico britannico Thomas Sydenham, noto come l'Ippocrate inglese, è il primo a sottolineare che la malattia si presenta sotto forma di insieme di sintomi e afferma che «bisogna ridurre tutte le malattie a specie determinate e certe, con la stessa cura e la stessa precisione usate dai botanici nei loro trattati sulle piante». Si pone così l'attenzione sulla ricerca delle similitudini fra le diverse entità cliniche, che permette di suddividerle in generi distinti: fare diagnosi non è più un procedimento arbitrario, ma rivela qualcosa di essenziale. È il ritorno a una nozione ontologica di malattia. Per l'autore, non solo il medico deve essere un buon botanico ma anche un artista sapiente:

Chi vuole scrivere una storia delle malattie deve rinunciare a ogni ipotesi filosofica e segnare con molta precisione anche gli infimi fenomeni, chiari e naturali, delle malattie, imitando così i pittori che, nei loro ritratti, riproducono con estrema cura le più piccole macchie delle persone che vogliono rappresentare.

Se per Ippocrate l'oggetto della ricerca era l'individuo malato con le sue singolarità, per Sydenham è la malattia, con i suoi caratteri che trascendono l'individuo. Il malato è solo un semplice «portatore di malattia» e le sue caratteristiche peculiari, soprattutto il suo temperamento, diventano ostacoli per la conoscenza scientifica della malattia. Nello stato di malattia è la natura che lavora con tutte le sue forze per superare gli ostacoli che intralciano l'esercizio delle sue funzioni: l'organismo non lotta contro la malattia, è questa stessa lotta che diventa malattia.

Nel corso del Settecento l'idea di malattia è pervasa dalla concezione animista. Per il medico e chimico tedesco Georg Ernst Stahl, la malattia è espressione di una lotta fra l'anima e i fattori esterni nefasti, risultato di una debolezza o di un errore dell'anima. Nel periodo romantico tedesco, infatti, la nozione di malattia è ancora intimamente legata a quella di peccato: Carl Joseph Windischmann sostiene che l'essenza della malattia sia insita in un'inflammatione dell'anima, corrotta dal piacere. E il professor Johann von Ringseis sostiene che le malattie provengono dal peccato originale, dall'influenza del serpente su Eva: le malattie sono «dei piccoli demoni al servizio di Satana».

Il contributo più importante del Settecento alla concettualizzazione della malattia trae origine dall'articolo *Maladie* dell'*Encyclopédie*: «La malattia è una disposizione viziosa, un impedimento del corpo o di qualche suo organo che causa una lesione più o meno sensibile nell'esercizio di una o più funzioni della vita sana, o che fa persino cessare del tutto alcune di esse». Questa nuova definizione non è più ontologica né umorale e neppure clinica. Ricorda in parte la concezione anatomica di Giovanni Battista Morgagni, ma aggiunge una novità: la malattia non colpisce necessariamente il corpo umano nella sua interezza, ha una propria sede negli organi e una causa immediata nella disposizione viziosa della loro struttura (Grmek, "Il concetto di malattia", 1998).

Nel XIX secolo il successo dei metodi di indagine anatomico-clinici e sperimentali impone una trasformazione radicale del concetto di malattia. Nei grandi ospedali di Parigi si chiude l'epoca in cui la medicina è esercitata al capezzale dei malati o nelle biblioteche,

per lasciare il posto a una medicina ospedaliera e in seguito di laboratorio. L'ospedale diventa prima una «macchina per lo studio e l'insegnamento», come se i malati si trovassero all'ospedale per i medici e non viceversa, e infine una vera e propria «macchina per guarire».

Nella seconda metà dell'Ottocento, la medicina occidentale aderisce alla nuova nozione di malattia esposta da Rudolph Virchow, proprio nel periodo in cui si cerca di comprendere il ruolo fondamentale della cellula. Per lo scienziato tedesco, la malattia è la vita sotto condizioni interne o esterne modificate; non vi è, pertanto, differenza di natura tra salute e malattia, fra fisiologia e patologia. L'unica distinzione tra i due processi è la loro finalità e l'influenza sulle capacità e la sopravvivenza dell'organismo. Virchow attua una netta separazione tra la causa esterna della malattia, che definisce *causa morbi*, e l'essenza della malattia, o *ens morbi*, localizzata nelle cellule colpite. Servirà ancora molta strada, però, per realizzare un'esauriente catalogazione delle *causae morbi*.

Il primo tentativo di una vera classificazione delle malattie risale al 1893, durante un congresso a Chicago, in cui viene presentata la *Nomenclatura internazionale della cause di morte*, detta anche *Classificazione Bertillon*. Adottata prima a Parigi e poi diffusa in tutto il mondo, la *Nomenclatura* è una lista di termini per i medici, da utilizzare nella definizione dello stato patologico causa di un decesso.

L'elaborazione della *Classificazione statistica internazionale delle malattie, dei traumatismi e delle cause di morte* è, invece, uno dei primi successi dell'Organizzazione mondiale della Sanità, fondata alla fine della seconda guerra mondiale. Concepita in occasione di un congresso internazionale a Parigi nel 1948, questa classificazione ha lo scopo di designare in modo uniforme gli stati patologici e di classificarli in un sistema coerente.

Nel 1993, un secolo dopo la *Classification Bertillon*, viene pubblicata a Ginevra la decima revisione: la *Classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi connessi alla salute, 10° revisione* (CIM-10), primo vero tentativo esauriente di classificazione, che la stessa OMS ha definito come «il prodotto di una notevole somma di attività, di cooperazione, e di compromessi sul piano internazionale».

Nella medicina moderna, all'inizio del Novecento, il ritorno a una concezione ontologica di malattia e il progredire del modello riduzionista in ambito medico fanno del malato un essere passivo, un paziente che subisce la presenza di un altro essere o di processi patogeni nel proprio corpo. In fondo, il rapporto fra medici e malati è sempre stato influenzato dalla convinzione che ognuno è in qualche modo responsabile della propria sofferenza e che il paziente è anche l'agente della propria malattia (Grmek, "Il concetto di malattia", 1998).

Ancora oggi, la critica epistemologica in campo medico suggerisce che non esiste un concetto unitario di malattia e, spesso, le definizioni restano prigioniere del circolo vizioso consistente nell'affermazione che essa è il contrario della salute. Nel preambolo della sua costituzione, l'OMS stabilisce: «La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non consiste soltanto in un'assenza di malattia o di infermità. Il possesso del massimo stato di salute che è capace di raggiungere costituisce uno dei diritti fondamentali di ogni essere umano». Emergono tre temi principali: la concezione positiva

della salute, che non coincide soltanto con l'assenza di malattia, l'uso del criterio sociale e l'obbligo politico di assicurare a ogni individuo le migliori condizioni di vita possibili.

Nella seconda metà del XIX secolo e nella prima del XX secolo domina l'idea della malattia come un fenomeno naturale di cui si possono riconoscere le caratteristiche empiriche mediante uno studio obiettivo dell'organismo umano (Grmek, "La rivoluzione biomedica del XX secolo", 1998).

Sono due i principali filoni di pensiero, descritti dallo studioso Mike Bury in *Sociology of Health & Illness*. Il primo coincide con un approccio di tipo bio-medico, il secondo con una prospettiva più personale e sociale. Da una parte si impone l'idea «categorica», basata sulla separazione netta tra normale e patologico, in cui segni e sintomi oggettivi della malattia vengono differenziati dallo stato di salute normale e dove inizio e decorso della malattia sono definiti in modo esplicito, senza riferimento alcuno ai giudizi riguardanti i valori umani. Dall'altra, esiste un punto di vista «graduale», in cui le differenze tra la componente biologica della malattia e il vissuto del paziente sono progressive e diventano funzione della società: la patologia che emerge nel malato dipende dalle circostanze sociali (Bury, 2001). Per il filosofo Christopher Boorse la malattia è «una deviazione dal progetto della specie», che compromette due funzioni biologiche fondamentali: la sopravvivenza individuale e la riproduzione.

In ultima analisi è la medicina istituzionalizzata a detenere il potere di decidere ciò che dev'essere considerato malattia. I medici, organizzati in un corpo professionale autonomo, definiscono in astratto e nella pratica medica cosa possa avere la valenza di devianza biologica; essi creano lo stato di malattia nel e attraverso il proprio ruolo sociale ufficiale. Secondo il medico Rob Dillmann definire la malattia non è che un modo particolare di organizzare il sapere in modo efficace (Grmek, "La rivoluzione biomedica del XX secolo", 1998).

## Capitolo 2

### La svolta attesa

*«Ottima scelta» continuavo a pensare «quella stampa dà un vero tocco di eleganza al mio studio, peccato non riuscire a vederla tutta intera».*

*Il paziente delle sei, anche se ormai erano passate le sei e trenta, era appena entrato e la sua sagoma ingombrante copriva la mia visuale. E poi aveva una voce così fastidiosa, rauca e monotona, incerta come se attendesse a ogni parola un mio cenno di assenso. Non riuscivo a concentrarmi sui suoni sconnessi che uscivano dalla sua bocca, ma non me ne preoccupavo. In fondo, i primi minuti di ogni visita sono una perdita di tempo. È inutile sprecare energia per ascoltare tentativi maldestri di pazienti che si mettono a frugare dentro miseri vocabolari per articolare frasi che abbiano vagamente a che fare con la medicina. Ci avevo fatto l'abitudine in fretta, la mia tecnica era di lasciar loro un po' di tempo per costruire dei discorsi minimamente coerenti. Questa volta, però, si stava andando un po' troppo per le lunghe.*

*Lo interruppi bruscamente: «Allora quando sono iniziati esattamente i sintomi?». Lui mi guardò smarrito e abbassò gli occhi. «Be', come le ho detto, non so di preciso quando ho sentito quel dolore per la prima volta, ma ricordo che mentre portavo la mia nipotina all'ospedale... sa, ha avuto la febbre molto alta quando era a casa con noi e io e mia moglie eravamo tanto preoccupati... siamo corsi al pronto soccorso e proprio allora ho sentito una fitta, faceva molto male, ma non era il momento di pensarci, ero lì per la mia...».*

*«Sì, sì, capisco». Fermi in tempo la valanga di parole che stava per inghiottirmi. Possibile che io mi debba sorbire ogni volta la storia della mamma, della zia, del nonno, della sorella o del cane?*

*«Prende farmaci per qualche patologia?». «No, solo a volte un'aspirina se ho mal di testa o qualcosa per calmare un po' il dolore se mi prendono quelle fitte... sa, il mio medico di famiglia è molto bravo, mi fido di lui... ha scoperto un piccolo tumore che aveva mia moglie così si è operata e ora sta bene... ecco, lui mi ha consigliato questa visita, mi ha fatto fare molte analisi, anche molto costose, diceva di non sottovalutare questo dolore...».*

*Fiducia! Basta una diagnosi corretta e cadono tutti ai tuoi piedi e magari questo medico di base s'illude anche di essere un gran medico. «Certo, meglio essere scrupolosi in questi casi» gli dissi con un finto sorriso sulle labbra.*

*«Ha portato con sé l'esito degli esami?». «Sì, certo, eccoli qui». E mi porse, con un leggero tremolio delle mani, quei fogli che teneva in una grande busta gialla con cura eccessiva. Cosa credeva? che ci fosse scritto il suo futuro lì sopra? Presi i risultati e mi misi a scorrere velocemente le solite cose, emoglobina, linfociti,*

*colesterolo. Tutto normale, i soliti valori, calma piatta. A un certo punto, però, mi fermai: strano, molto strano, anzi interessante, pensai. Finalmente qualcosa di curioso e insolito.*

*«Mi esponga meglio i suoi sintomi» gli chiesi, anche se sapevo già di aver commesso uno sbaglio. «Sì, dottore. Quando salgo le scale sono un po' lento, mi manca il fiato se faccio piccoli sforzi... ma sa, anche mia moglie ormai fa fatica a portare le borse della spesa e così tocca a me... e poi mi sento sempre molto stanco e di notte dormo poco, capita che mi sveglio anche solo per Lulu... è la nostra gattina, ci fa tanta compagnia da quando...».*

*Non avrei dovuto fare una domanda così incomprensibile. Sintomi! Se chiedo i sintomi voglio un elenco con un ordine decente, magari secondo la gravità, ma è chiedere troppo. Mi vengono a parlare della gatta! Solo un mucchio di racconti confusi e caotici, frasi lasciate a metà e poi quella voce e quei tre capelli in testa. Erano già le sette e la visita stava durando anche troppo, eppure quel valore era davvero strano. Ma sì, pensavo, gli prescrivo TAC e una bella risonanza e alle otto in punto sono a cena, mia moglie mi ha promesso pasticcio di verdure fumante.*

*«Per ora stia a riposo il più possibile e prenoti questi esami. Ritorni quando saranno pronti i risultati». Mi fissò incerto e dubbioso, non capiva se si doveva alzare o rimanere incollato ancora a quella sedia. Cosa si aspettava? Che un primario lo visitasse sul lettino con lo stetoscopio?*

*Rimase seduto ancora qualche secondo, con la sua busta gialla stretta tra le mani. Poi si sbilanciò leggermente all'indietro, come per trovare la forza di rimettersi in piedi. Appoggiò la mano sul bordo della poltrona e ruotò il bacino e le spalle per scivolare adagio da una sedia forse un po' troppo alta per lui. Lo fissai, quasi senza fiato. Il materasso nuovo, la camomilla calda, le corse in ospedale, le lacrime delle bambine, i cuscini morbidi di piuma, i vasetti di omogeneizzati, le scatole di farmaci, la paura della notte, il tappeto marrone sotto quei piedi bianchi e ossuti, i miei occhi che non si volevano chiudere, il pigiama troppo grande, le vacanze rinviate e le parole mancate. Quella sagoma curva e ingombrante che fino a poco prima non era altro che uno sconosciuto, ora mi ricordava mio padre. Mio padre che si alzava dalla poltrona del suo studio appoggiandosi con la mano e ruotando piano quel corpo che diventava sempre più fragile, proprio come quel paziente che stava per andarsene. Lo avevo appena liquidato senza nemmeno ascoltarlo e mi ritrovavo a pensare che avrei voluto invitarlo a cena, conoscere la sua storia, sapere se Lulu era una gattina siamese, se sua nipote si era ripresa dopo il ricovero.*

*Quella sera la strada verso casa mi sembrò infinita. Fiumi di pensieri attraversavano la mia mente. Il ricordo della malattia di mio padre era ancora troppo vivido, troppo doloroso.*

*I giorni seguenti cancellai le visite in programma e non partecipai nemmeno alla riunione di dipartimento. Avevo bisogno di stare solo, ero attanagliato da una sensazione di frustrazione e disorientamento.*

*Per la prima volta nella mia carriera, mi sentivo in colpa verso i miei pazienti, mi torturavo per cercare di ricordare i loro volti, le loro storie. E se il dottor T. avesse trattato così anche mio padre? No, lui era stato fortunato, almeno in questo. Il mio collega gli aveva dato tutta l'attenzione che meritava. Ogni volta che tornava a casa da una visita, sembrava quasi felice, anche se il tumore peggiorava di giorno in giorno. Una volta mi disse: «Mi fa così piacere parlare con quel dottore, mi ascolta come sa fare solo Gianni. Sei anche tu così bravo con i tuoi pazienti?». Gianni era il suo migliore amico e si conoscevano da quarant'anni. Io ero primario e non avevo mai ascoltato davvero i miei pazienti, se non per i dati di laboratorio e i sintomi della malattia. In quell'occasione gli avevo risposto con un rassicurante: «Certo, papà!» per non deluderlo. Anche mia moglie si accorse del mio momento di sconforto, mi chiese se avevo perso qualche paziente. «Li ho persi tutti» le risposi. E lei fissandomi dritto negli occhi mi disse: «Torna in ospedale, ferma il primo paziente che aspetta la visita in reparto e fatti raccontare come sta».*

*Erano le cinque del pomeriggio, ma ero sicuro che avrei trovato qualche specializzando a cui mancavano ancora pazienti da visitare. Fu in quel momento che ripensai al congresso di Torino: «Se un paziente vi ricorda vostra madre o un vostro figlio, non cancellate le vostre emozioni. Scrivetelo sulla cartella parallela, vi sarà di grande aiuto per la diagnosi e il decorso della malattia» aveva detto uno dei relatori di fronte a un'aula quasi vuota.*

*Forse era tempo di accogliere quel suggerimento.*

Nel XVII e XVIII secolo, era richiesta al medico d'élite, che curava gli aristocratici e le classi abbienti, una profonda attenzione alle narrazioni dei pazienti e la capacità di sviluppare regimi di cura che concordassero con la situazione personale e sociale del malato. L'abilità del clinico stava proprio nel saper cogliere ogni aspetto della storia del paziente, dallo stile di vita alla condizione psicologica, fino al preciso contesto ambientale e lavorativo in cui era inserito. Tutto ciò rafforzava il bisogno del medico di calarsi interamente nella storia dell'individuo malato (Bury, 2001).

Come conseguenza dello sviluppo dell'anatomia patologica del XVIII secolo e della teoria dei germi del XIX secolo, si comincia a considerare la malattia come un'entità separata dal corpo del paziente. Le malattie non sono più eventi singoli nella vita di un individuo, ma diventano fenomeni ripetitivi in cui il malato non ha alcuna rilevanza. Invece che affliggere il corpo intero del paziente, si pensa che siano localizzate in singoli organi o tessuti: le cure, quindi, sono sempre più specializzate e si impone un'impostazione fortemente riduzionistica verso il malato. Il dialogo con il paziente viene sostituito dalla pratica dell'auscultazione e l'interpretazione dei sintomi dall'analisi degli esami di laboratorio.

La pratica medica si muove così gradualmente dalla propria natura di attività personale e narrativa al capezzale del malato, a un'attività impersonale e tecnica, in ambienti di laboratorio lontani dal paziente. Grazie ai progressi della strumentazione diagnostica, i

medici si sono sentiti liberi dalla necessità di prestare attenzione al malato. La medicina ha interrotto il suo linguaggio costruito storicamente sullo sforzo interpersonale di creare una relazione, per dare avvio a un'azione basata sui meri dati strumentali.

Nel corso del XIX e XX secolo, lo scopo primo del medico si è tramutato nel tradurre l'informazione frammentaria e dispersiva proveniente dalle analisi strumentali in una diagnosi definitiva, che colleghi la malattia a specifiche cause e conseguenze biologiche (Charon, 2000a).

Scrive Jean Bernard: «L'organizzazione, spesso imperfetta, della medicina contemporanea non concede al medico di occuparsi a fondo, come dovrebbe, di ogni malato». Molti sono i «malesseri fastidiosi, ma non gravi, che possono essere attenuati o guariti da qualche colloquio con un medico comprensivo e disponibile» (Cosmacini, 1994). L'insoddisfazione è presente da entrambi le parti: i malati non si sentono pienamente curati dai medici e i medici si sentono vittime della burocrazia, non più liberi di curare i pazienti come vorrebbero (Cavicchi, 2000).

Il culmine dell'implacabile positivismo nella specializzazione e meccanizzazione della pratica medica si raggiunge negli anni Cinquanta, nell'era dorata della ricerca negli Stati Uniti, colma della promessa di trovare in breve tempo la cura per ogni malattia esistente. Il progresso delle tecniche mediche di visualizzazione di organi e tessuti, di misurazione delle funzioni fisiologiche e delle componenti chimiche nel corpo hanno messo in secondo piano il potere esplicativo delle parole per descrivere la condizione di malattia umana. Ma questo tipo di approccio non è privo di conseguenze, i costi del progresso tecnologico sono diventati sempre più rilevanti: medici che non sanno ascoltare i pazienti, che sembrano non saper riconoscere la sofferenza dei malati e delle loro famiglie, l'affidarsi ciecamente ai dati sperimentali, il commettere errori che vanno a interferire con la cura stessa. Il disprezzo e l'indifferenza da parte della medicina dei requisiti basilari di umanità, compassione e rispetto di fronte alla paura e al dolore può diventare un deterrente per i pazienti nell'accettare qualsiasi aiuto di tipo medico sia loro proposto per migliorare il proprio stato di salute (Charon, 2000a).

Sull'exasperazione tecnologica e specialistica in campo sanitario, spinta dal progresso degli ultimi decenni, il medico e studioso di storia della medicina Giorgio Cosmacini afferma (Cosmacini, 2008):

Possedere la scienza e la tecnica è qualcosa di diverso dall'essere medico. La medicina non è riducibile alle sue scienze di base e alle tecniche che queste hanno generato. Una medicina che sia soltanto scientifica e tecnica, autoconclusa in una tecnologia che trasferisce le mere conquiste della scienza alle innovazioni tecniche, è ridotta, diminuita. I mezzi restano spesso separati dai fini: lo scopo della scienza e della tecnica in medicina è sempre la persona umana. Senza l'altra metà finalistica, umanologica, indispensabile per completare la sua identità, la medicina non è se stessa. In questo senso, la medicina non è solo una scienza: è qualcosa di più.

Una posizione condivisa anche da Richard Horton, direttore di *Lancet*. «La qualità è stata erosa dalla preoccupazione per la quantità, l'efficienza ha preso il posto dell'efficacia, e i principi della professione sono stati rimpiazzati dagli obiettivi aziendali. La morale è collassata, il cinismo è dilagato» ha affermato Horton per descrivere il quadro che ha reso

necessario un progetto europeo e americano per riaffermare con forza che «la medicina è governata da un ethos, non da un consiglio di amministrazione». I rappresentanti di diciassette istituzioni mediche, tra cui la Società italiana di medicina interna, hanno voluto ribadire i tre principi fondamentali condivisi dai medici di ogni epoca e Paese, fin dai tempi di Ippocrate: il primato attribuito al benessere del paziente, il rispetto della sua volontà e il perseguimento dell'equità sociale, nel garantire a tutte le persone l'accesso alle cure senza discriminazioni. Da questo sforzo è nato un documento, la *Carta della professionalità medica del nuovo millennio*, pubblicato nel 2002 su *Lancet* e sugli *Annals of Internal Medicine*. L'obiettivo è di promuovere nuova responsabilità e impegno dei clinici nella competenza professionale, nella franchezza con i pazienti, nel rispetto della riservatezza, nell'appropriatezza dei rapporti personali, nel miglioramento della qualità delle prestazioni, nella facilitazione dell'accesso alle cure, nell'incremento delle conoscenze scientifiche, nel controllo dei conflitti di interesse e nel contributo all'integrità della professione (Cosmacini e Satolli, 2003). Durante il congresso internazionale *Medicina e epistemologia. Salute, malattia, trasformazioni del sapere* del 1985, Giorgio Cosmacini spiegava Cosmacini, 1998):

Il peculiare statuto teorico pratico, di scienza della natura (umana) e di scienza per l'uomo, rende la medicina costituzionalmente eterogenea. Due anime, tecnologia e antropologica, la percorrono. Esse ispirano due diverse ideologie, originariamente armonizzate nel paradigma ipocratico e poi, sempre più, storicamente contrapposte e a volte competitive. [...] L'approfondimento dello sguardo diagnostico e il potenziamento dei mezzi terapeutici hanno modificato, ma non in meglio, lo sfondo culturale sul quale si disegnano concetti, valori e simboli della salute umana e dei suoi contrari: malattia, invecchiamento precario, morte prematura. [...] Il medico, dal contatto diretto con il malato e il suo ambiente, è passato per gradi a un rapporto sempre più mediato: una mediazione tecnologica spesso esasperata e esautorante, che tende a chiudere gli spazi che spettano alla persona. La scienza positivamente applicata si è riflessa in un'antropologia negativamente gestita. In un'ottica ideologica che riduce l'antropologico al somatico (e il sociale al mutualistico), medico e paziente perdono entrambi la nozione di un rapporto privilegiato che è fatto anzitutto di coinvolgimento reciproco. Il boom tecnologico della medicina contemporanea e il corrispettivo incontenibile aumento della spesa sanitaria rischiano di essere pagati, oltreché da un decremento di redditività di questa spesa in termini economici, da una crescente insoddisfazione degli esercenti e soprattutto degli utenti in termini di benessere.

Le persone malate vengono riconosciute prima di tutto come utenti di un servizio e gli ospedali, nati come luoghi di cura, diventano aziende con un proprio bilancio. Marco Vitale, economista ed esperto conoscitore del settore sanitario, cerca di porre un freno alle trasformazioni in atto (Cosmacini, 2008):

Dire che un ospedale non è un'azienda, vuol solo dire che il suo obiettivo primario non è economico, ma sanitario e che, in nessun caso e per nessun motivo, l'obiettivo dell'assistenza ai malati deve essere subordinato a ragioni di equilibrio contabile, e che molti principi, valori, metodi del management aziendale sono, in questo settore, fuorvianti, impropri e pericolosi. Ma i budget devono restare, i bilanci devono restare e anzi essere perfezionati [...] e devono restare criteri di verifica economica e di misura dei rendimenti [...]. Pensare al budget non è in conflitto con il pensare ai malati.



Negli ultimi anni ci troviamo di fronte a una crescita esponenziale delle pubblicazioni letterarie in campo medico, sintomo di quanto la medicina stia diventando ancora una volta fertile e bisognosa di un ritorno all'esperienza del linguaggio e della narrazione (Charon, 2000a). Non è un caso che questa letteratura stia fiorendo proprio ora, in un momento in cui forze esterne distolgono i medici dal linguaggio e dalla riflessione sulla propria esperienza clinica. Le costrizioni economiche e sociali portano ad accelerare la pratica medica, a interrompere la continuità con i pazienti, erodono la privacy e l'autonomia della relazione che si stabilisce tra malati e curanti. In molti casi, la rivoluzione informatica ha rimpiazzato le corpose cartelle cliniche cartacee con brevi annotazioni digitali da inserire in basi elettroniche di dati con spazi limitati (Charon, 2001b).

Mike Bury individua tre motivi principali di questo ritorno all'attenzione umana e narrativa verso i pazienti. Primo, l'incidenza sempre maggiore delle malattie croniche e degenerative, in cui il malato torna a essere presente e udibile nel lungo decorso della patologia, e le analisi di laboratorio perdono la loro efficacia. In secondo luogo, più le nuove tecnologie mediche diventano costose e si aprono questioni scientifiche sulla loro effettiva validità, più le aziende ospedaliere tentano di dare nuova importanza alle cure sanitarie primarie. Inoltre, un recente impulso democratico per una medicina più accessibile al pubblico e l'enorme espansione delle informazioni sanitarie attraverso i media, specialmente internet, stanno trasformando il panorama medico. Nel momento in cui i pazienti hanno accesso a conoscenze un tempo non fruibili al di fuori della preparazione clinica ufficiale, avviene una riduzione dell'autorità medica come fonte unica dell'intero sapere sulla malattia. Trova voce, così, una gamma più vasta di narrazioni che prima erano soffocate da una medicina autoritaria e paternalistica (Bury, 2001). Nel giuramento di Ippocrate si afferma: «Sceglierò il regime per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, e mi asterrò dal recare danno e offesa». In queste parole, molti vedono il fondamento dell'autorità morale stessa, basata sulla presa d'impegno da parte del professionista sanitario di mettersi al servizio del malato, agendo sempre e solo nel suo interesse. Sulla codifica di questa autorità morale si è fondato, fin dai tempi della medicina classica greca e romana, il cosiddetto "paternalismo medico", espressione della sudditanza tecnica del paziente rispetto al proprio curante, mitigata ora nel «paternalismo moderato» coniato da David Lamb. Negli ultimi anni, però, la figura del medico paternalista è stata oggetto di pesanti critiche, soprattutto da parte dei medici che sostengono la centralità della persona malata nella relazione di cura (Fondazione Zoé, 2009).

È arrivato il momento di recuperare la pratica di una medicina competente dal punto di vista narrativo, che sappia riconoscere le dimensioni testuali e singolari della malattia, che dia nuova attenzione alla storia del paziente. Solo una medicina competente dal punto di vista sia tecnologico che narrativo è capace di fare per i pazienti ciò che prima sembrava impossibile. Insieme alla medicina, la letteratura rende possibile un futuro dove la malattia evoca il riconoscimento e non l'anonimato, la comunione al posto dell'isolamento, la condivisione di significati in dialoghi altrimenti asettici (Charon, 2000a).

## Capitolo 3

### Come l'opera di uno scrittore

*«La medicina è un'arte narrativa, e i medici sono dei narratori incalliti»  
(Watson, 2007).*

*«Quand'uno legge uno scritto di chi vuol conoscere il senso, non ne disprezza i segni e le lettere, né li chiama illusione, accidente e cortecchia senza valore, bensì li decifra, li studia e li ama, lettera per lettera. Io invece, io che volevo leggere il libro del mondo e il libro del mio primo Io, ho disprezzato i segni e le lettere, a favore d'un significato congetturato in precedenza, ho chiamato illusione il mondo delle apparenze, ho chiamato il mio occhio e la mia lingua fenomeni accidentali e senza valore. No, tutto questo è finito, ora son desto, mi sono risvegliato nella realtà e oggi nasco per la prima volta» (Hesse, 1975).*

Raccontare storie, su se stessi o sugli altri, è universale. Lo sviluppo del linguaggio nella vita umana, in termini sia evolutivi che individuali, conferisce all'individuo la capacità di usare metafore e figure retoriche elaborate che danno vita alla forma narrativa (Bury, 2001). Raccontare storie non è semplicemente stilare un rapporto sugli eventi accaduti, ma è un atto che coinvolge la produzione di conoscenza e l'abilità di plasmare e arricchire la propria esperienza.

Le storie ci aiutano a fissare un ordine temporale a ciò che altrimenti verrebbe percepito e vissuto come una serie di eventi caotici (Bleakley, 2005). Offrono uno sguardo dentro noi stessi, ci educano e nutrono la nostra immaginazione, ci mettono a disposizione nuovi punti di vista e prospettive sorprendenti. Ascoltare e raccontare storie dona conforto, crea e rafforza i legami tra gli individui. In termini psicologici, le storie ci tengono connessi l'uno all'altro, ci assicurano che non siamo soli (Donnelly, 1997). Scriveva R.L. Ochberg nel 1988 (Hydén, 1997):

Le storie che raccontano le persone sono importanti non solo perché offrono un'impareggiabile finestra nell'esperienza soggettiva, ma anche perché sono parte dell'immagine che le persone hanno di se stesse. Queste rappresentazioni narrative di sé esercitano un enorme potere. Danno forma a come conduciamo la nostra vita, come arriviamo a certi termini con dolore, di cosa siamo capaci di appropriarci nella nostra esperienza, e cosa rinneghiamo.

Ogni cultura umana si affida ai repertori simbolici delle forme narrative per raggiungere l'integrazione sociale: le narrazioni convogliano e costituiscono «un'infinita riserva di

Come l'opera di uno scrittore

significati e comprensioni», sebbene questi siano necessariamente limitati dalle convenzioni sociali e dalle regole linguistiche.

Lo studioso M. Johnson nel 1987 scriveva (Bury, 2001):

Non solo siamo nati in complessi contesti narrativi comuni, ma sperimentiamo, capiamo e ordiniamo le nostre vite come storie che poniamo all'esterno di noi stessi. Di qualsiasi cosa consti la razionalità umana, è certamente legata alla struttura narrativa e al bisogno di unità narrativa.

Il concetto su cui si basa la letteratura è che un testo o un linguaggio letterario, scritto o orale, rivela significati che sono altro rispetto alla mera somma dei concetti delle singole parole di cui è composto. Attraverso la struttura, l'impianto immaginativo e la trama, il testo letterario rende consapevole chi scrive e chi legge che non è poi così facile articolare ciò che si vorrebbe comunicare: il lettore diventa uno strumento sempre diverso per conferire al testo un nuovo significato.

Così come gli scritti narrativi, anche la medicina anticipa il suo lavoro attraverso un proprio linguaggio: i testi della pratica medica, tra cui la cartella clinica, rivelano molto più della somma dei significati delle singole parole. Sia gli scritti letterari sia quelli medici sono esempi di linguaggi specializzati, che nascondono illimitate intenzioni governate da convenzioni generali. Come tali, non possono essere interpretati senza considerare le caratteristiche formali di struttura e trama che plasmano e amplificano il significato del loro contenuto. Letteratura e medicina sono attività umane che codificano il loro linguaggio attraverso rappresentazioni testuali con obiettivi comuni: si interessano dell'origine e del destino delle persone. Come nella letteratura i racconti epici, i miti e le favole cercano di rispondere ai grandi quesiti dell'uomo, così, in modo parallelo, la medicina tenta di rispondere alle domande del paziente e di chi soffre accanto a lui sulla vita, sulla morte e sul significato dell'esistenza umana (Charon, 2000a). La conoscenza narrativa, cioè la capacità umana di capire il valore e il significato delle storie, è sempre più riconosciuta come un punto chiave nella pratica medica (Charon, 2001b). Dal punto di vista scientifico, l'essere capaci di narrare una storia coerente è un'esperienza terapeutica (Divinsky, 2007). Infatti, malattia e cura sono, in parte, atti narrativi. Sempre più spesso i pazienti scrivono delle proprie esperienze: trovare parole per contenere il caos della malattia consente a chi soffre di superare i momenti di sconforto e il disagio personale (Charon, 2001b). Scrive Martha Nussbaum:

Le emozioni hanno una struttura narrativa. Non possiamo comprendere appieno nessuna emozione particolare se non cogliamo e studiamo la sua storia narrativa, che illumina la reazione presente [...]. La narrazione di storie e il gioco narrativo sono essenziali nel coltivare la coscienza della propria solitudine, del proprio mondo interiore. Con il passare del tempo questo gioco rende più profondo il nostro mondo interiore; diviene una forma di sforzo creativo individuale, e quindi di fiduciosa differenziazione del sé dal mondo [...]. Le narrazioni nutrono la curiosità, lo stupore, il piacere percettivo, rafforzando la capacità di vedere gli altri in modo non strumentale.

La narrazione, così, contribuisce a gettare ponti sul fossato che divide il mondo del sé dal mondo dell'altro, il mondo del medico dal mondo del malato (Bert, 2007). Solo nel

raccontare viene resa evidente la sofferenza. Senza narrazione, non solo la cura ma il dolore stesso si frammenta e si disperde. Leggere gli scritti dei pazienti sulla propria malattia ci permette di capire quanto sia forte il potere delle storie e quanto sia importante imparare a comprendere le narrazioni (Charon, 2004). Arthur Kleinman nel suo libro *Illness Narratives* del 1988, afferma che i pazienti riescono a dare forma e voce al proprio dolore attraverso la narrazione. Negli anni Novanta, un gran numero di scrittori, tra cui A.W. Frank, hanno dimostrato come gli scritti narrativi, non solo articolano il dolore, ma danno anche a chi soffre la possibilità di mettere ordine all'esperienza dell'essere malati. I sintomi e le conseguenze della malattia, come la perdita delle funzionalità biologiche, non sono solo fenomeni oggettivi, ma hanno un significato ben preciso per ogni individuo: «La malattia non è vissuta dal paziente come un danno nel funzionamento meccanico e biologico del proprio corpo, ma come la disintegrazione del proprio mondo». La narrazione fornisce un mezzo attraverso cui possiamo organizzare e trasformare i sintomi e i mutamenti indotti dalla malattia in momenti significativi e in questo modo metterli in relazione con gli eventi della nostra vita (Hydén, 1997).

Come i pazienti, anche molti medici hanno realizzato quanto può essere utile rappresentare in parole ciò che sperimentano nel praticare la medicina. Un numero via via crescente di clinici scrive sulle proprie esperienze, non sotto forma di resoconti scientifici, ma di testi narrativi. Alcuni affermano che questi scritti li aiutano a mettersi nei panni dei pazienti, a vedere con i loro occhi le dure prove che devono affrontare nella condizione di malattia (Charon, 2004). La letteratura, quindi, può trasformarsi in una fonte di conoscenza sull'esperienza umana del dolore e della sofferenza e offrire ai medici una comprensione meno superficiale della realtà del malato. Quando medico e paziente si trovano faccia a faccia, sono coinvolti in un processo di lettura e scrittura della vita del malato. L'intento di migliorare la salute del paziente porta i due soggetti all'azione comune di articolare gli eventi che costituiscono il contesto del problema medico. Anche ottenere la storia medica dal paziente è un'attività basata sul linguaggio. Per essere efficace dal punto di vista clinico, il medico deve saper cogliere i molteplici significati, spesso contraddittori, delle diverse forme di comunicazione che il paziente offre al di fuori di sé, perché vengano interpretati: il racconto dei sintomi, il corso della patologia, il linguaggio del corpo, gli esami fisici e di laboratorio.

Il medico deve saper tollerare l'ambiguità e l'incertezza che si possono celare nelle parole e decifrare ogni nuova narrazione che viene alla luce nel rapporto con il paziente, nel contesto delle narrazioni passate. Abilità che il medico può imparare non dalla scienza, ma dalla letteratura (Charon, 2000a). Queste capacità possono essere acquisite non soltanto attraverso lo scrivere sulle proprie esperienze, ma anche con la lettura degli scritti narrativi. Leggere aguzza l'ingegno etico nel soppesare, giudicare, sviluppare e definire i valori personali, le proprie scelte, in accordo con i principi di chi scrive. Non offre giudizi e risposte, ma presenta situazioni che pongono inevitabilmente domande. In questo modo, i lettori sviluppano risposte e nuovi quesiti, in un processo dinamico continuo.

Anche se nella letteratura i personaggi vivono nella finzione, gli eventi e le persone sono percepite come se fossero reali. Chi scrive romanzi dà vita a personaggi capaci di entrare nel tempo e di esserne parte, rivelando, nelle caratteristiche peculiari e nella vita dei protagonisti, verità universali. Viene a crearsi, così, una continuità umana tra i protagonisti

delle storie e chi le legge. La mente, il corpo e l'anima dei personaggi di finzione sono aperti allo scrutinio di tutti: un privilegio della narrativa, che la medicina non può avere con i pazienti. La letteratura, però, permette ai medici di relazionarsi in modo sempre più intimo allo stato d'animo delle persone malate che muta nel corso della malattia (Bolton, 2005).

Spesso si dimentica che nella relazione di cura medici e pazienti si ritrovano a muoversi fianco a fianco attraverso il passare del tempo. E così la cartella medica può esser letta come l'opera di uno scrittore: il romanzo e il testo clinico fotografano le vite umane individuali nel loro evolversi e nell'invecchiare, attribuendo in qualche modo un significato agli eventi casuali che tracciano la strada di queste esistenze (Charon, 2000b).

Anche la cura della malattia si sviluppa nel corso degli anni, ma la pratica medica è limitata dalle forze irrevocabili del tempo: l'entropia della patologia, l'invecchiamento e la morte. I medici cercano di fare del loro meglio per rallentare questi processi o almeno per controllarne gli effetti distruttivi sul corpo. Scrivere romanzi significa porsi uno scopo simile: sopravvivere al passare del tempo. Sia nel romanzo come nella cartella clinica, il tempo è la variabile fondamentale e opprimente: gli individui e le generazioni familiari vengono seguiti attraverso lunghi periodi, che trasformano gli esseri umani. Entrambi affrontano i quesiti ultimi e primari degli individui nell'attimo in cui il loro tempo finisce e rigettano l'universalità per enfatizzare il concreto e il particolare.

Il romanzo, la cartella clinica e perfino il referto di un'autopsia nascono tutti in uno stesso momento e per le stesse ragioni: personificare la fine dell'esistenza e la vita individuale di un essere vivente all'interno di un tempo mortale. Trovare e svelare il senso profondo di un corpo o di una vita, dal punto di vista medico, non è materia per un mera ricostruzione cronologica degli eventi e le stesse notizie sparse in una cartella medica trascendono una semplice linea temporale. Secondo il canone della malattia senza tempo, nella *Montagna Incantata* di Thomas Mann, Hans Castorp chiede: «Noi diciamo del tempo che passa. Molto bene, lasciamo che passi. Ma essere capaci di misurarlo! Aspettiamo un attimo: per essere suscettibile di essere misurato, il tempo deve scorrere in modo regolare e uniforme, ma chi ha mai detto che lo fa?». Depositati nel tempo, gli elementi della pratica medica e il rapporto tra medico e paziente maturano attraverso le stagioni. Le due figure che partecipano alla relazione terapeutica viaggiano nel tempo verso la realizzazione del sé, degli obiettivi e dei principi che guidano la propria vita. Malato e curante crescono insieme e il loro viaggio nel tempo è fatto di avanzamenti e regressioni, progressi e ripetizioni cicliche, colpi di fortuna e momenti di piatta monotonia (Charon, 2000b). Scrive Rita Charon (Bert, 2007):

Insegnare ai medici lettori a cogliere la temporalità nei romanzi o nei testi poetici li fornisce di robusti strumenti per l'empatia. Se già ignoriamo che cosa a un altro appaia rosso o blu, a maggior ragione non siamo in grado di capire come un'altra persona percepisca un'ora o un giorno. Questa fondamentale dimensione umana del tempo può separare noi dagli altri, a meno che non prendiamo qualche misura per immaginare i tempi degli altri e per renderci conto dell'esperienza interiore del loro scorrere. Quando gli è stato insegnato a essere attenti alla temporalità degli altri, il medico, l'infermiera, l'assistente sociale hanno guadagnato l'accesso a un aspetto fondamentale della condizione del paziente, sovente inesperto, e sono maggiormente in grado di immaginare cosa rappresentino un giorno o un'ora nella vita della persona malata di cui si prendono cura.

«Il tempo diventa umano nella misura in cui viene articolato attraverso un modello narrativo, e la narrazione raggiunge il suo vero significato quando diventa una condizione dell'esistenza temporale» afferma il filosofo francese Paul Ricoeur. La narrazione ricrea, quindi, una dimensione temporale che è venuta meno con la malattia. In questo senso le narrazioni mediche creano qualcosa di nuovo, non riflettono soltanto un processo patologico diretto verso se stessi. La novità sta nel fatto che la malattia ritrova una propria posizione nello spazio e nel tempo all'interno di una singolare biografia (Hyden, 1997).

Negli ultimi anni, molti scrittori e professionisti in campo sanitario hanno intuito la reciproca influenza tra la tradizione letteraria e quella medica: la letteratura si nutre dei contenuti che offre la medicina e la medicina cerca di rispettare il potere diagnostico e terapeutico della parola. Così come la prima prende in prestito sempre più spesso nuove storie dalla medicina, così quest'ultima si serve delle forme letterarie in modo sempre più vario. Lo stesso Ippocrate aveva compreso l'importanza e il valore, dal punto di vista medico, di descrivere in parole la sofferenza e la situazione personale che i pazienti devono affrontare (Charon, 2000a). L'abilità del medico sta nel districare i significati nascosti che altrimenti andrebbero persi, leggendo le cartelle dei pazienti come se fossero romanzi, mettendosi alla ricerca attiva delle tracce portanti della vita del malato e riconoscendo le profonde connessioni tra sé stesso e i propri pazienti. Un atteggiamento e una capacità che forse non è più un lusso, ma una necessità per una cura efficace e per riportare alla pratica medica un po' del suo significato originale, oltre che la passione e la gioia nel curare (Charon, 2000b).



## Capitolo 4

### Sulla scena di cura

*«Che cos'ha?».*

*«Be', non lo so, è lei che me lo deve dire! Io non sono mica un medico»  
(Winckler, 1998).*

*Pochi passi nel corridoio, fragorosi come le risate che scuotono il camice bianco. Lo stetoscopio rimbalza dalla spalla alla clavicola, dalla clavicola alla spalla in precario equilibrio. I capelli lisciati e biondi lo trattengono senza scampo nella piega del colletto inamidato. Risate incontenibili.*

*«Non ci crederai, una cosa assurda veramente!». Altre risate incontenibili.*

*«Sentiamo davvero di tutto qua dentro! Ma dai ti rendi conto?».* Le risate incontenibili non cessano.

*«Al numero tre, la linfatica in remissione mi fa: "Sono tanto stanca, che sia per queste piastrine che sono andate giù così tanto?"». Le punte scolorite dei capelli ora toccano quasi le ginocchia. Tutto il corpo, camice compreso, si contorce in sghignazzanti sussulti.*

*«Stanca per il calo delle piastrine, ma si può? La prossima volte mi verrà a dire anche che si sente stanca per l'aumento degli eosinofili!».*

*«Come si fa a dire certe idiozie proprio non lo so. E anche al coniuge sembrava fosse una domanda del tutto pertinente: si è messo a guardare me in cerca di una risposta. Incredibile!».*

*A mezzo metro di distanza dal muro, oltre gli otto centimetri della parete, due voci sommesse si scambiano brevi battute.*

*«Cosa ho detto di male?».*

*«Niente, amore».*

*«Se n'è andata ridendo».*

*«Non lo so».*

*«Non mi sembra ci sia tanto da ridere».*

*«No, per niente».*

*«Ma quando torna? Sono tanto stanca oggi».*

*«Aspettiamo ancora un po' e vediamo».*

*Nello stesso momento, al di qua del muro: «Va bene, ora mi ricompongo e torno di là. No, temo di scoppiare a riderle in faccia di nuovo! Meglio se respiro a fondo e sto qui ancora un minuto».*

*Dopo una piccola pausa per controllare la posta elettronica le risate sono svanite. «No! La guardia domenica notte! Non me ne va bene una, oggi.»*



*Dovevo andare a sciare con i miei amici. Due domeniche di guardia nello stesso mese, ma ti rendi conto? Assurdo, tutte a me! Non è possibile».*

*Il camice aperto e svolazzante esce dallo studio e sbatte la porta.*

*«Le prescrivo i farmaci».*

*«Sì, va bene».*

*Un rumore di carta stropicciata. Un foglio giallo e uno verde si staccano dal blocchetto e si appoggiano leggeri come uno strato di velina dall'altra parte della scrivania.*

*«Quindi tutto come il solito?».*

*«Ho scritto variazioni di terapia? No! E allora tutto di normale prassi».*

*«E per le piastrine cosa devo fare?».*

*«Le ho già aggiunto i fattori di crescita. È solo una sacca in più».*

*«Certo, va bene. Allora, sabato e domenica?».*

*«Le ho già detto che non è cambiato nulla. Viene qui sabato e domenica come al solito per la terapia. Semplicemente domenica finirà un'ora dopo».*

*«Verso le sette?».*

*«Se li faccia i conti lei a casa. Ora ho altri pazienti. Arrivederci».*

*La porta si apre ancora. Questa volta i camici sono due: uno più corto e stretto, e forse più pulito, l'altro più lungo e largo.*

*«La gravida piastrinopenica proprio non capisce niente. La settimana scorsa le avevo detto di chiamare il medico di base e fissare la TAC al collo. E lei oggi si presenta qui con una TAC sovraclavicolare destra e sinistra!».*

*«Ma chi le ha fatto l'impegnativa?».*

*«Quel cretino del medico di base. Altro che di base, è più ignorante degli studenti del primo anno! Se scrivo collo vuol dire collo, se no scrivo sovraclavicolare!».*

*«Bisogna portare pazienza, con quelli. Non riescono neanche a leggere un foglio terapia! E poi chissà cosa gli avrà riferito la gravida. È come giocare al telefono senza fili: le parole che partono da te vengono sempre stravolte, alla fine».*

*«Sì, però, cavoli loro se adesso deve rifare la TAC e perdiamo un mese! Ma dove sarà tutta questa difficoltà, poi? Non è un termine così incomprensibile e poi ormai con internet potrebbero anche controllare, se non si fidano!».*

*«Su, è inutile lamentarsi. Noi facciamo il nostro lavoro e basta, se non capiscono si arrangiano, tanto la responsabilità è di chi firma. Tu sei a posto».*

*«Sì, lo so, infatti non m'interessa, ma con sta gravida proprio non va. Non riesce neanche a capire quello che dico, mi soffoca di domande e vorrebbe anche decidere lei che terapia fare! Questi sono i pazienti della peggior categoria; perché non si mettono un po' a fare i bravi pazienti? Buoni, zitti e pronti a fare quello che gli si dice. Ecco, questo sì sarebbe il paradiso!».*

*«No, così non ci sarebbe più divertimento! Pensa che l'altro giorno ho chiesto alla nuova visita del sette se aveva dati diagnostici precedenti da segnalare oltre alla colesterolemia alle stelle e lui mi ha risposto: "Io non ho questa brutta cosa, si sbaglia, dottore. Ho solo un po' il colesterolo espanso"».*

*Le risate incontenibili sono diventate contagiose. E poi se ne vanno a diffondere un'ilarità perversa lungo il corridoio.*

*Questa volta la porta l'apro io e si chiude alle mie spalle. Troppo bianco a volte può disturbare.*

*Due, forse tre passi e le voci non riescono a sovrastare il monotono cadere delle gocce dalla busta morbida e trasparente. «Non l'hanno ancora capito, questi dottori, che noi siamo vecchi? Quei paroloni proprio non si capiscono».*

*«Io ho fatto solo la quinta superiore, che per allora era già tanto con la guerra. Però non capisco, perché in tutte le altre cose della vita mi arrangio e invece qui mi deve aiutare mia figlia per parlare con il dottore».*

*«Sì, signora, perché basterebbe dire analisi del sangue e invece non la smettono di dire "profilo emocromo completo", si potrebbe dire "ha un po' di febbre e mal di gola" piuttosto che "paziente iperpiretica con faringodinia"! Sono tanto studiati, ma su certe cose non ci arrivano. Forse un po' con l'età migliorano. I dottori, quelli più anziani, mi spiegano meglio le cose, si vede che sono più pagati».*

*«Eh sì, bisognerebbe pagare in più per fare due chiacchiere a quattr'occhi con questi dottori qua! Non è più come una volta. Il medico di tutta la nostra contrada ci curava tutti, stava in ambulatorio dalla mattina alla sera e ci ascoltava uno a uno. Altro che qui!».*

*«Sì, ma adesso è tutto diverso non si possono fare questi confronti. Qua ci bucano il braccio, ci lasciano su queste cannuce e un'ora dopo sanno già come stiamo. Non serve più parlare, è tutto scritto su quei mucchi di fogli».*

*«Mah, io non sono d'accordo. Ho appena trent'anni e sono già costretta a stare qua. Se non posso neanche parlare con il mio medico che dovrebbe conoscermi molto bene come faccio? E come mi fido di lui?».*

*Se si ascolta in modo solo un po' più attento, non sono solo alcune gocce. Sono un numero infinito, pesante e devastante. Solo pochi istanti e il brusio è quasi insopportabile, stringe la gola e annerisce la vista.*

*«Dottor, mi non so parlar l'italiano. Me polelo spiegar anca in dialeto? Non go mia capio proprio tuto».*

*«Signora, io il dialetto non l'ho studiato, sa? Le ripeto tutto dall'inizio, vediamo se mi capisce. Il liquido di contrasto è una sostanza che viene iniettata nel suo corpo e serve per la scintigrafia; non è una scelta, i medici lo devono fare per svolgere correttamente l'esame. Il referto poi lo deve riportare qui, noi lo inseriamo nel sistema online e solo allora può passare in segreteria per fissare la prossima visita con emocromo e la sua terapia consueta. Ci siamo ora?».*

*«Un poco mejo, magari se el parla co me fiola a sto pi sicura».*

*«Signora non ho tempo, devo vedere gli altri pazienti, vada in segreteria e si faccia spiegare».*

*Finalmente le scale dell'uscita di sicurezza smorzano il frastuono. Fa un po' più freddo, qui, ma sarà solo una breve pausa caffè. A pochi metri da quell'ingresso secondario, cigolano le ruote di una carrozzina da cui penzolano*

*stancamente due polpacci magri fino all'osso. Dietro, una madre che non si vuole arrendere spinge con forza la sedia a rotelle sulla breve salita verso l'esterno. Questa volta un camice bianco ondeggia proprio lì vicino.*

*«Non si preoccupi troppo, vedrà che la nuova terapia funzionerà. Marco è un ragazzo forte e supererà anche questa brutta avventura. Se ha bisogno di qualsiasi cosa le scrivo qui il mio numero di cellulare. Mi può chiamare di giorno o di notte, ok? Non si faccia scrupoli. Siamo tutti e tre qui per curare Marco, va bene?».*

*Una penna scrive piano sul bigliettino. Un sospiro di sollievo.*

«In principio la relazione è un rapporto coinvolgente e paritario» scrive Giorgio Bert. È costituita dal confrontarsi di due persone differenti, un *io* e un *tu*, perciò essa non può mai essere un monologo, ma è necessariamente un dialogo tra due identità. E poiché l'identità è una costruzione narrativa, la relazione è uno scambio profondo di narrazioni (Bert, 2007). È il cuore e la sostanza del rapporto di aiuto richiesto dal malato e fornito dal curante, e consiste soprattutto in una comunicazione tra due esseri umani. In questa relazione, uno dei due offre le possibili risposte all'altro, dopo aver ascoltato e compreso le sue richieste, mettendolo in condizione di poter scegliere consapevolmente la soluzione che preferisce adottare (Cosmacini e Satolli, 2003). E l'altro si affida al primo per essere curato, perché gli venga fornita una terapia in grado di guarirlo dalla propria malattia. Dal punto di vista etimologico, i termini terapia e cura fanno riferimento al trattare qualcuno con sollecitudine, ma non sono sinonimi. Aver cura è ben altra cosa dalla somministrazione ragionata dei farmaci e dalla riparazione chirurgica degli organi guasti. La cura tenta di restituire la salute al malato, mentre la terapia ha come obiettivo la malattia (Cosmacini, 1998). Il modello terapeutico dominante nell'immaginario comune è quello che Frank definisce del «come prima», cioè l'idea di *restitutio ad integrum* in termini biologici: una possibilità sempre meno frequente a causa del numero crescente di malattie multifattoriali, croniche e degenerative (Bert, 2007). Nella relazione di cura, medico e paziente stanno uno davanti all'altro, ma spesso sono uno *contro* l'altro. C'è una dimensione di asimmetria, che ridefinisce il vero significato della relazione in qualcosa di diverso. Si confrontano due mondi, due dimensioni lontane e distinte.

Il lavoro del medico si concretizza nello svolgimento di due attività distinte: il fare e il decidere. La prima si serve dell'esperienza e della manualità nell'esecuzione di un gesto tecnico, la seconda richiede la cultura e la conoscenza medica, il ragionamento e il metodo con cui esso viene applicato. Ma le condizioni di lavoro del medico non sono quasi mai quelle ideali. Se si considera la figura del pilota d'aerei e quella del medico, si può fare un parallelo: in entrambi i casi si affida la propria vita a un professionista. Il pilota di aereo, tuttavia, lavora in un sistema controllato dal punto di vista organizzativo, dispone di un flusso continuo di informazioni, si sottopone a regolari periodi di addestramento. Il medico, invece, lavora spesso sotto una pressione psicologica continua. Scrive note illeggibili, risponde al telefono, esegue manovre mediche elaborando nello stesso tempo

nozioni tecniche, problemi personali e logistici del paziente. Passa da un caso all'altro, come un operaio in una catena di montaggio (Tramarin, 2003).

I clinici e l'intero personale medico, però, lavorano anche, per diversi aspetti, in una dimensione fortemente simbolica. Nell'atto medico esiste un «elemento magico che affonda nella notte dei tempi». Anche dopo la rivoluzione medica del XX secolo, caratterizzata dall'avvento e dallo sviluppo della tecno-medicina, «la magia, cacciata dalla porta, rientra dalla finestra» configurando «un settore dominato dai miti, dalle forze dell'inconscio, riservato in esclusiva» a quanti di esso fanno farsì privilegiati interpreti (Cosmacini, 1994). La figura antropologica dalla quale il medico deriva questo ruolo è quella del guaritore. Guaritore e stregone sono figure che nella nostra civiltà si sono evolute fino a divenire distinte ed equivalgono rispettivamente a quella del medico e del sacerdote. Da questo archetipo trae origine il concetto di potere che comunemente si lega alla professione medica, un potere basato in una certa misura sull'autoreferenzialità (Tramarin, 2003). Inoltre, i medici interagiscono con persone in bilico ai margini della propria esistenza, all'inizio e alla fine della vita, nei traumi e nel dolore, e devono trovare le giuste soluzioni il più rapidamente possibile. Usando una metafora, si può dire che indossano diversi cappelli: diventando portatori di notizie terribili, oppure persone sagge, che confortano, che curano, che guariscono, che mantengono segreti, che insegnano. Un medico indossa parecchi di questi cappelli ogni giorno e deve essere consapevole dei suoi possibili ruoli (Bolton, 2005).

«Come esiste l'arte di fare il medico, esiste anche l'arte di fare il paziente». L'obiettivo del malato è la guarigione e il suo desiderio naturale è che l'impegno del curante sia il massimo possibile. Il medico, invece, tende a distribuire equamente il proprio impegno sulla base della risorsa più importante: il tempo, con lo scopo di guarire il maggior numero possibile dei suoi assistiti. Da paziente a paziente sono diverse anche le aspettative nei confronti del medico e della patologia. Queste sono state classificate in un saggio: le ideali, le minime, le realistiche e le valoriali. Le prime comprendono tutto ciò che le persone malate desiderano ricevere, le seconde coincidono con il minimo aiuto del quale ritengono di aver bisogno. Le aspettative realistiche, invece, coinvolgono ciò che si crede sia possibile fare e ricevere, e le valoriali, ciò che si considera importante ricevere. Il medico ideale dovrebbe essere in grado di assolvere e rispettare tutte queste aspettative, per ottenere la fiducia del paziente (Tramarin, 2003).

Il malato, da parte sua, dovrebbe coltivare un'arte speciale, quella di trattare con il medico. Se la transazione medica si basa sulla cura della malattia e sul fatto che il paziente desideri guarire, l'oggetto dell'arte del paziente è quello di indurre il medico a incorporare la guarigione nel processo di cura e stimolarne l'attenzione sulla propria sofferenza. Guarire richiede un rapporto basato sull'eguaglianza e sul rispetto reciproco, anche se questo non è garantito in modo automatico né dall'uno né dall'altro. Senza rispetto un medico non riesce a ottenere la fiducia del paziente, che desidera essere riconosciuto prima di tutto come essere umano, non come il ricettacolo di una malattia. E il paziente dovrebbe imparare a ridurre le aspettative sulla scienza senza diminuire il rispetto per il medico (Lown, 1997).

Scrivo il medico Atul Gawande:

Ho scoperto che la medicina è una scienza strana e per molti versi inquietante. La posta in gioco è alta, le libertà che ci prendiamo sono enormi. Ma guardando più da vicino scopriamo che la medicina è una disciplina caotica, incerta e spesso stupefacente. La cosa che ancora mi sorprende è che si tratta fundamentalmente di un'attività umana.

Il paziente vorrebbe che la medicina fosse una disciplina ordinata, regolata dalle precedenze e dalle procedure. In realtà è una scienza imperfetta, un'impresa che si basa su conoscenze in continua evoluzione, su informazioni imprecise e su individui che possono sbagliare. Possono commettere errori non solo dal punto di vista scientifico, ma anche con le parole (Gawande, 2005).

W.J. Donnelly ha individuato alcuni errori comuni nel linguaggio medico, che lui stesso definisce come i «sette linguaggi malati». I clinici tendono a descrivere la persona malata come un campione biologico (donna bianca di 37 anni gravida), presentando di fatto il paziente alla stregua di un disordine patologico individuale. Sono abituati a tradurre in linguaggio specializzato ciò che racconta il paziente, bandendo così la sua voce da un ruolo specificatamente riservato alla narrazione della persona malata. Un atteggiamento che rischia di portare a diagnosi errate. Spesso i medici usano mezzi retorici per aumentare l'autorevolezza e la credibilità delle proprie scelte o dei risultati di laboratorio. In questo modo, diminuiscono la credibilità della testimonianza del malato: nella cartella clinica i medici scrivono che un esame clinico “rivela o mostra” un certo dato, che “la milza non è palpabile” invece che “non sono riuscito a palpare la milza”. Un errore comune sta nel convertire la storia della malattia del paziente nella storia di una malattia attuale, focalizzata solo all'inizio o nel pieno di una disfunzione biologica. Questo può creare danni importanti nella cura del paziente, perché ne emerge una storia incompleta, priva di una dimensione temporale completa. I medici tendono a rendere patologie anche i pensieri dei pazienti e dimenticano di riportare e considerare i cambiamenti a cui i sentimenti stessi dei malati vanno incontro, come se la patologia fosse immobile e immutabile.

Per cercare in qualche modo di correggere questi errori, secondo Donnelly bastano accorgimenti molto semplici: parlare del paziente con il suo nome, evitando le definizioni anonime e il numero di identificazione presente in cartella, utilizzare il più possibile le esatte parole del paziente per descrivere quello che sente, senza dare spazio a un'interpretazione del suo linguaggio. Può essere utile anche evitare quei mezzi retorici della scrittura che distolgono dall'autentica relazione medico-paziente, creare due storie distinte, ma ugualmente significative, dalle due prospettive, del paziente e dei dati biomedici, senza soffocare la prima. Trasformare le cosiddette SOAP (subjective, objective, assessment and plan), cioè soggetto, oggetto, decisione e progetto, in HOAP (history, observations, assessment and plan), cioè storia, osservazioni, decisione e progetto. Riuscire a considerare che la tristezza o l'ignoranza del paziente su questioni mediche possono essere semplicemente una condizione umana, non una patologia. Come afferma D. Tracy, l'importanza e il potere del linguaggio non possono essere sottovalutati (Donnelly, 1997):

Il linguaggio non è uno strumento che posso prendere e lasciare come voglio; è sempre comunque qui, circonda e invade tutto quello che vivo, sperimento, capisco, giudico, decido

e faccio. Appartengo al mio linguaggio molto più di quanto il linguaggio appartiene a me e attraverso questo linguaggio capisco che partecipo in questa particolare storia e nella società.

Spesso il linguaggio delle narrazioni di medici e pazienti è pieno di metafore. Termini come dolore trafittivo, urente, terebrante, cefalea a grappolo e colpo di frusta sono tentativi di definire qualcosa di indescrivibile: le sensazioni e le emozioni della malattia. Ma per esprimere e scambiarsi esperienze, le metafore risultano estremamente efficaci. «La metafora può essere un'immagine locale e fluttuante che cristallizza i significati con una giustapposizione immediata; o può essere un'immagine forte e durevole che attraversa e rende coerente l'opera» scrive Rita Charon. E questo non solo attraverso il dialogo, ma anche nei testi scritti. Da parte del medico, porre attenzione alle figure che il paziente utilizza con maggiore frequenza, permette di impiegare metafore analoghe nella comunicazione a due, cosa che denota ascolto ed empatia. Alcune di queste metafore possono anche diventare parte di un lessico privato e intimo della relazione tra il curante e il suo paziente, rendendo il rapporto più intimo, profondo e stabile (Bert, 2007).

Quando il clinico incontra per la prima volta il paziente, «la prudenza è d'obbligo» afferma Bernard Lown «se un medico, proprio all'inizio, fa l'errore di dire cose del tipo: "Perché ha aspettato tanto?" oppure "Se soltanto l'avessi visto prima" adotta un atteggiamento tutt'altro che terapeutico. Un medico che utilizza parole che feriscono, anche per scherzo, merita un giudizio negativo». Nel suo libro, *L'arte perduta di guarire*, Lown racconta:

La signora N., di quasi novant'anni, di solito era allegra, ma un giorno, per la prima volta, giunse nel mio studio in uno stato di depressione. Aveva appena consultato un ginecologo. «Le ha trovato dei problemi gravi?» chiesi. «Oh no!» rispose «è soltanto quello che ha detto». Spiegò che il medico le aveva chiesto cosa ci faceva lì, e lei aveva risposto: «Dove dovrei essere?». E lui aveva risposto con una risata: «Alla sua età dovrebbe essere già morta».

Il primo contatto dovrebbe cominciare con una stretta di mano: un saluto di benvenuto, un gesto di ospitalità e un segno della disponibilità ad accettare qualcuno in quanto essere umano. Per il medico la stretta di mano è una vera miniera di informazioni, illustra alla perfezione il carattere e lo stato psicologico del malato. La mano può stringere quella del medico con calore, con titubante diffidenza o con reticenza sospettosa. Una stretta di mano vigorosa di una persona in pieno controllo di sé si oppone alle dita incerte ed esitanti di un paziente timoroso e turbato.

In quest'epoca di tecnologia dilagante è facile dimenticare che un elemento essenziale nella cura medica deriva da un'arte lontana nel tempo. Venticinque secoli fa, Ippocrate consigliava: «Dove c'è amore dell'uomo, c'è anche amore dell'arte. Alcuni pazienti, consci della gravità della loro condizione, ritrovano la salute semplicemente attraverso la gratificazione ottenuta nel rapporto con il medico».

Nel XVI secolo, Paracelso, il più grande medico tedesco della sua epoca, includeva tra le qualità di base di un medico «l'intuizione, che è necessaria per capire il paziente, il suo corpo, la sua malattia. Egli deve possedere la sensibilità e il tatto che gli permettono di entrare in comunicazione empatica con lo spirito del paziente». Se ascoltare è così importante, cosa dovrebbe ascoltare il medico? (Lown, 1997). Il contatto professionale dei

medici con l'ascolto della narrazione comincia molto presto. Una delle prime esperienze del clinico è raccogliere la storia del paziente. L'interazione clinica che si costituisce tra medico e paziente è descritta come una «trattativa tra modelli esplicativi», in cui il clinico filtra attraverso la propria comprensione della medicina la storia del malato e dà forma a una diagnosi e a un progetto di cura. «Lo scopo principale del medico è di definire e di vincere il problema, cercando coerenza. Lo scopo del paziente, invece, è di guarire e cercare sollievo». L'ostacolo, sta proprio nella diversità degli obiettivi che si pongono le due persone coinvolte nella relazione, tali da non riuscire a raggiungere e mantenere una vera storia comune. Nella relazione clinica a due, spesso temporanea ed effimera, stanno così da una parte il paziente e la sua storia, dall'altra il medico e le sue annotazioni cliniche. La narrazione, afferma T. Greenhalgh, «fornisce significato, contesto e prospettive per la difficile situazione del paziente. Definisce come, perché e in che modo il paziente è malato». I clinici hanno la grande opportunità di lavorare nello spazio tra il mondo della medicina e il mondo del paziente, uno spazio necessario per condividere le storie. Il medico dev'essere capace di ascoltarle prima ancora di poter lavorare in due, verso una direzione comune. In questo spazio intermedio c'è tensione, ma c'è anche l'opportunità di scrivere una storia mutualmente piacevole. Se è necessaria una storia comune tra paziente e medico per lavorare assieme, allora la sua mancanza può spiegare i fallimenti terapeutici, la perdita dei pazienti al momento delle visite di controllo e la loro mancanza di collaborazione nel percorso curativo (Watson, 2007).

Nella medicina occidentale del XX secolo, il primo incontro tra medico e paziente comincia con un interrogatorio, in cui il primo sollecita il malato a esporre la sua storia clinica, a dare la propria versione dell'anamnesi della malattia. Poi prosegue con un esame obiettivo della salute del paziente e con una selezione dei test di laboratorio più adatti per rivelare la causa del disturbo.

Tale sequenza ricapitola la progressione storica della pratica medica. Se in un primo tempo, il racconto del paziente costituiva l'unica base per la diagnosi, a partire dal XX secolo, si comincia a unire al colloquio un esame fisico adeguatamente strutturato e soltanto nel XX secolo inoltrato il medico si affida agli esami di laboratorio.

Stando alla ricostruzione degli storici, durante tutto il XVIII secolo, i medici basavano le loro diagnosi prevalentemente sulle dichiarazioni verbali dei pazienti. Dal momento che le malattie erano classificate in base ai sintomi percepiti, e i malati erano gli unici che potevano riferire ciò che provavano, l'esposizione fatta dai pazienti non poteva che essere al centro dell'attenzione e insostituibile.

Già alla fine del XVIII secolo, si manifestava da parte dei medici il dubbio sulle dichiarazioni dei pazienti affidati alle cure degli ospedali. Nel 1769, un medico scozzese insegnava ai suoi studenti: «Le persone volgari non hanno talento per descrivere la loro situazione e aggiungono una grande quantità di fantasie soggettive».

Nel XIX secolo, quando l'anatomia patologica e l'esame obiettivo strutturato offrono nuove certezze nella definizione della mappa delle malattie conosciute, il racconto del paziente viene percepito come un impedimento alla sicurezza della diagnosi, in quanto è infarcito di chiacchiere e di indicazioni ambigue.

Nei manuali per i medici del XIX secolo, proprio a causa dei progressi tecnici, è facile rintracciare un certo atteggiamento di sufficienza nei confronti dell'anamnesi del paziente.

Questa non viene comunque abbandonata, perché si pensa che il paziente meriti o almeno si aspetti l'attenzione del medico. Viene resa, però, più oggettiva e in parte articolata in un interrogatorio fisso, sotto forma di una sequenza ordinata di domande. Nell'*Essai sur l'art d'examiner et d'interroger les malade*, del 1834, Théodore Le Caër consigliava che la prima domanda fosse: «Dove vi fa male?» e non «Che cosa avete?» per non «lasciar spazio all'ammalato di perdersi in spiegazioni e ipotesi».

Nell'articolo dedicato all'interrogatorio nel *Dictionnaire des sciences medicale*, del 1818, François Merat esortava a porre domande che richiedessero risposte semplici tipo «sì o no», quando si trattava di pazienti poveri dell'ospedale.

Attorno al 1920, alcuni manuali clinici difendevano il valore dell'anamnesi del paziente, della sua personale esposizione dei sintomi, come strumento sufficiente per fornire una diagnosi, o comunque utile per focalizzare l'esame fisico obiettivo. Ne sono prova le parole di un medico britannico nel 1926 (Grmek, "La fondazione della diagnosi", 1998):

L'anamnesi di una malattia fatta da un paziente è spesso della massima importanza. Talvolta, infatti, basta da sola per arrivare a una diagnosi abbastanza accurata. In ogni caso essa ci dirà probabilmente se la malattia è acuta o cronica, e ci fornirà altresì qualche indicazione su quali organi o sistemi del corpo siano particolarmente interessati dal morbo. In questo modo, nel momento in cui passiamo all'esame fisico del paziente, possiamo rivolgere la nostra attenzione agli organi indicati.

Il tempo investito per ottenere un'anamnesi accurata non è tempo speso male, è un piccolo sacrificio per curare e per guarire. Costituisce una mappa della rete stradale senza la quale il viaggio della relazione medica è semplicemente una divagazione con soste ai garage per continui controlli. In un certo senso il paziente è la banca, l'unico posto dove viene depositato il denaro. Perché il denaro fruttava, bisogna avere un comportamento accorto e affidabile. Alcuni dei più difficili problemi medici si possono risolvere solo grazie all'informazione fornita dai pazienti. L'anamnesi costituisce le fondamenta per un rapporto umano tra medico e paziente basato sul reciproco rispetto.

Durante il colloquio, il medico comincia a conoscere il paziente in quanto essere umano: viene a sapere non soltanto i fatti fondamentali della famiglia, l'educazione, il lavoro, ma ne conosce anche il carattere. Sin dagli albori della medicina, i medici sono stati consapevoli che le emozioni possono predisporre un individuo alla malattia e influenzarne il decorso. Quindi, il colloquio non si propone soltanto di conoscere un disturbo, ma di capire quello che turba la psiche del paziente. La conversazione è molto più proficua quando è presente anche un altro membro della famiglia oltre al paziente, specialmente il coniuge. Molti clinici preferiscono vedere il paziente da solo, pensando sia più facile concentrarsi sull'essenziale e mantenere il controllo, ma a volte la presenza di un terzo accelera il flusso delle informazioni e accorcia il tempo necessario per conoscere il paziente. In assenza del coniuge molti problemi essenziali vengono spesso omessi o dimenticati, i problemi imbarazzanti vengono evitati. Vedere la coppia permette inoltre di capire la dinamica familiare, che non può essere intuita solamente dalle parole. Ascoltando le risposte del paziente e guardando il coniuge, si avvertono immediatamente le aree di potenziale disagio.



Racconta Bernard Lown in un capitolo del suo libro, *L'arte perduta di guarire*.

Quando interrogo un uomo sul sesso, risponde subito: «Il sesso non crea problemi». A ogni visita preliminare il copione è lo stesso. «Il sesso?» chiedo. «Il sesso, niente problemi» risponde subito il paziente. Dopo esser stato mio paziente per circa cinque anni, un uomo venne per la prima volta con la moglie. Durante un intervallo, quando feci la stessa vecchia domanda sul sesso, diede la solita risposta. La moglie sembrò sorpresa e lo guardò perplessa. Chiesi allora: «Come punteggiate esattamente questa frase?». Rispose con imbarazzo: «Sesso niente. Problemi!». Si difese dicendo: «Per cinque anni ho dato sempre la stessa risposta, ma lei non faceva mai attenzione». [...] Ora mi concentro di più sulle interruzioni tra una frase e l'altra, sul significato nascosto delle pause, sulle inflessioni della voce, sulle parole che emergono spontaneamente dopo un'esitazione. Spesso è il silenzio a comunicare l'essenziale. [...] Peccato che sia necessaria una vita per acquisire questa saggezza clinica che permette al medico di capire il problema essenziale con economia di discorso.

Durante la prima visita il medico deve usare l'immaginazione per vagliare e interpretare gli eventi di una vita intera e ottenere una storia coerente. Un medico, mosso dal desiderio di guarire, deve ricercare i particolari che anche i più intimi amici del paziente ignorano. Una comprensione empatica delle zone d'ombra non cancella le ferite del passato, ma le rende almeno più tollerabili. Anche se nelle facoltà di medicina si sottolinea l'importanza di raccogliere un'anamnesi attenta, in realtà, poi, non si insegna affatto come eseguirla. Tanto che, tra i medici americani circola un aforisma cinico: «Se tutto il resto fallisce, parla con il paziente» (Lown, 1997).

Il linguaggio della malattia, visto dalla prospettiva del medico, è basato su un codice che comprende diversi sistemi di riferimento linguistici, di tipo anatomico, fisiologico, biochimico, molecolare ed eziologico. E, spesso, i clinici fanno uso di complessi tecnicismi, perché pensano che spetti ad altri spiegare al malato la malattia e i suoi sintomi (Tramarin, 2003). Nel colloquio con il paziente, il curante coglie la storia e la rende propria, cercando di trasformarla in dati utili. Con le sue domande suscita risposte, trova nuovi frammenti della storia e li intreccia nella diagnosi che sta evolvendo, nella trama stessa della narrazione. Il medico interpreta ciò che gli viene detto, applicando la propria cornice di lettura alle storie dei pazienti (Watson, 2007).

Il sintomo riferito dal malato rimbalza nella mente del clinico evocando concetti, indagini diagnostiche, farmaci, cioè parole. In questo senso, anche per il medico la malattia è una dimensione del linguaggio. La malattia nella mente del clinico si focalizza quindi su un organo, un sintomo, un farmaco e come tale viene analizzata singolarmente. Ne risulta una visione frammentata, parziale, spesso contorta (Tramarin, 2003). Ma un medico che vuole curare non può concentrarsi esclusivamente sul sintomo principale del paziente e sugli organi malati; deve anche occuparsi degli aspetti difficili della sua vita. In presenza di tale atteggiamento, il paziente intuisce che il medico è interessato a lui come persona, non come problema pratico, e condivide più volentieri questioni intime e dolorose, aiutando il curante a condurre meglio il processo di guarigione (Lown, 1997). Spesso il paziente è un narratore esitante e caotico nel raccontare la propria quotidianità e le sensazioni dovute alla malattia, perché quando una persona si ammala, anche la sua storia si ammala. La struttura e la stabilità della narrazione viene in qualche modo alterata, diventa una "narrativa relitto", cioè un'interruzione, la rottura della storia personale, così come si stava

proiettando nel futuro. L'individuo sente un bisogno pressante di riesaminare i problemi personali, familiari e lavorativi e di ridare forma alle proprie narrazioni, nel tentativo di mantenere il senso della propria identità (Bury, 2001).

All'inizio, la malattia sembra non avere alcuna connessione con gli eventi della vita quotidiana accaduti fino a quel momento, per questo causa la rottura del nostro senso di continuità temporale. Se la rottura non viene sanata, l'esistenza del malato può venir lacerata. Lo sforzo di creare una continuità nella storia della nostra vita, di trovare un nuovo orientamento per noi stessi, riassume l'intento di ricostruire la propria vita personale. Ricostruzione narrativa che ha due obiettivi: guadagnare significato e rilevanza alla malattia, inserendola nel contesto quotidiano e ricostruire la narrazione del sé. La malattia diventa un avvenimento attorno al quale si rivolgono tutti i cambiamenti e in cui è situata la causa stessa. È come se la vita cominciasse a essere vista alla luce della malattia, che diventa il punto di vista privilegiato per osservare tutti gli eventi e a cui tutti gli eventi sono relazionati (Hydén, 1997):

Le narrazioni sono parte della cura. Quando questo processo ha successo, la narrazione migliora l'alterazione dovuta alla malattia: ciò permette al narratore di riparare la rottura intrecciandola nel tessuto della propria vita, mettendo l'esperienza nella giusta prospettiva. Le storie devono ricucire il danno che la malattia ha fatto nella persona malata e la malattia stessa chiede la creazione di una storia nuova. Raccontare la propria esperienza cura la rottura e crea un futuro.

In questo contesto, il medico dovrebbe diventare un ascoltatore attento, riuscire a leggere tra le righe, a catturare i concetti nascosti e ad ascoltare la storia fino alla fine, in modo da raccogliere poi tutte le informazioni cliniche in un'ipotesi scritta. Valutare in breve tempo la storia di un paziente richiede tutte quelle capacità che mette in pratica un lettore attento: il rispetto del linguaggio, l'adozione di punti di vista diversi, l'integrazione di fenomeni isolati, l'organizzazione di eventi distinti in una trama narrativa e la comprensione della storia nel contesto delle altre storie dello stesso narratore.

Dare un senso ai dati clinici, quindi, significa per il medico fare affidamento su capacità che riguardano la sfera della conoscenza narrativa. I clinici dedicano la maggior parte del loro tempo a raccontare e ascoltare storie, non solo di fronte ai malati, ma anche nei convegni, nelle consulte tra colleghi e nelle lettere dei pazienti. È tutto questo che permette ai medici di leggere tra i fatti e di valutare e giustificare le proprie scelte cliniche (Charon *et al.*, 1995).



## Capitolo 5

### Anticorpi contro il dolore e la malattia

In nome dell'efficienza e del guadagno, molti medici tendono ad accantonare le storie dei pazienti e a trattare solo i fatti oggettivi. Il dialogo, il tempo, la narrazione del malato diventano un lusso che i pazienti non meritano più. Lo studio della letteratura, però, insegna che medico e paziente possono costruire insieme relazione e guarigione, comprensione ed empatia attraverso la narrazione (Watson, 2007). Frank spiega (Bert, 2007):

L'empatia tende all'unificazione: o io proietto su di te ciò che farebbe sentire meglio me, o mi fondo con la tua sofferenza. L'alterità è esattamente l'opposto della fusione con l'altro. Vedere l'altro significa rispettarne l'alterità: devo riconoscere che esistono aspetti della tua sofferenza che io non posso nemmeno immaginare e che non potrò mai sfiorare.

Le persone malate hanno bisogno di medici che riescano a capire la loro condizione e che li accompagnino nel viaggio intimo e doloroso della malattia. Nell'era del genoma e della medicina basata sull'evidenza scientifica, siamo sempre più confusi nel decifrare l'importanza e il ruolo delle storie nella pratica clinica. I professionisti sanitari non sanno riconoscere lo stato d'animo dei pazienti, non riescono a prender parte alla storia della loro malattia e ad alleviare il loro disagio personale. Una competenza medica puramente scientifica non è in grado di aiutare una persona malata, che si mette alla ricerca del significato del proprio dolore e tenta di affrontare il venir meno della propria salute. Oltre alle capacità mediche, i clinici hanno bisogno di coltivare un'abilità umana troppo spesso dimenticata nella loro professione: la competenza narrativa (Charon, 2001a).

Questa è definita come l'insieme delle capacità necessarie per riconoscere, assorbire, interpretare e lasciarsi trasportare dalle storie che si leggono o ascoltano. Richiede una combinazione di capacità testuali (identificare la struttura della storia, adottare prospettive diverse, riconoscere metafore e allusioni), creative (immaginare interpretazioni molteplici, coltivare la curiosità, inventare finali diversi) e affettive (tollerare l'incertezza come un risvolto della storia, entrare nelle emozioni della storia). Tutte assieme queste abilità forniscono a un lettore o a chi ascolta i mezzi per rintracciare le informazioni celate nelle storie e per capirne il significato. Quando un medico pratica la medicina con competenza narrativa riesce ad ascoltare e a interpretare quello che il paziente cerca di dire e a comprendere la malattia di cui soffre. Adottare lo strumento della competenza narrativa implica un utilizzo efficiente del tempo dell'interazione medico-paziente, in cui il clinico fa propria tutta la conoscenza acquisita dal malato sulla propria esperienza di malattia e su come questa viene comunicata. Quindi, non solo la storia, ma la malattia stessa si dipana come momento narrativo. Essere malati implica una complessa combinazione di causalità e contingenza; ogni patologia ha un decorso caratteristico e una propria identità rispetto alle malattie simili, una consuetudine scritta attraverso cui può essere compresa e un

sistema metaforico che la può rivelare. Entrare in una storia significa creare uno spazio per il narratore: il medico con abilità narrative dà voce al bisogno del paziente di essere ascoltato su ciò che ha da dire. Dimostra premura e sollecitudine verso il malato e, come risultato, raggiunge il genuino contatto intersoggettivo necessario per un'effettiva alleanza terapeutica.

La competenza narrativa richiede anche la consapevolezza della complessità etica della relazione tra chi narra e chi ascolta, una relazione fondata sul dovere verso una conoscenza privilegiata e la gratitudine dell'essere ascoltati. Ciò che un tempo era considerato solo un pregio e un privilegio del medico gentiluomo, apprezzare la letteratura, gli studi umanistici, scrivere della propria pratica medica, ora viene riconosciuto come il fulcro della preparazione medica, alla ricerca dell'empatia e della riflessione. Mettersi all'unisono con l'individualità del paziente, essere sensibili alle dimensioni emozionali e culturali della cura, impegnarsi eticamente verso i malati di fronte alla specializzazione e alla frammentazione della terapia, rendersi consapevoli e prevenire gli errori, sono abilità che spesso mancano nella medicina e possono essere raggiunte attraverso lo sviluppo delle capacità narrative. Forse, stressare la competenza narrativa dei medici li può aiutare a raggiungere degli obiettivi di umanità e professionalità, altrimenti dimenticati: immaginare quello che provano i pazienti, dedurre ciò di cui hanno bisogno e riflettere su quello a cui vanno incontro loro stessi nel curare i malati. La pediatra Sayantani DasGupta invoca anche l'insegnamento buddista e il concetto da lei stessa coniato di «umiltà narrativa» per descrivere l'atteggiamento del medico che cerca di dare un'attenzione competente dal punto di vista narrativo ai propri pazienti. Curare con umiltà narrativa significa riconoscersi bisognosi di saper ascoltare, abbandonarsi all'altro, considerare i pazienti come insegnanti e se stessi come allievi per tutta la vita (Charon, 2007).

Quando la competenza narrativa entra a far parte della normale pratica clinica, porta a una medicina basata su valori come l'empatia, la riflessione, la credibilità, la lealtà e la professionalità. Una medicina definita come *Medicina narrativa* (Charon, 2001a).

Il termine è stato utilizzato per la prima volta da Rita Charon, nel 2000 (Charon, 2007), ma trae le sue origini nella filosofia del costruttivismo sociale, sviluppata da H. Goolishian e H.D. Anderson nella seconda metà del XX secolo. Fino a quel periodo, l'idea più diffusa era che la conoscenza umana fosse oggettiva e immutabile nel tempo. Nell'era postmoderna, invece, si fa strada una nuova concezione: la conoscenza non si può acquisire in modo oggettivo, ma viene costruita soggettivamente e socialmente. Ciò che si conosce e chi vuol conoscere diventano, quindi, interdipendenti. Per acquisire nuove informazioni, bisogna considerare l'influenza del contesto, della cultura, del linguaggio e dell'esperienza personale. Ogni individuo è quindi capace di trovare significati nel mondo soggettivo di cui ha fatto esperienza e le storie diventano più importanti dei fatti oggettivi (Poon, 2007). La Medicina narrativa si pone proprio in quest'ottica: è una disciplina che utilizza la letteratura per aprire una finestra sulla comprensione della condizione umana, sui complessi eventi che definiscono lo stato di malattia. Secondo la Charon, lo scopo ultimo della Medicina narrativa è la costruzione di un'autentica e intima connessione tra medici e pazienti, tra infermieri e operatori sociali, tra cittadini che cercano una corretta e valida politica di cura della salute. Questa relazione si estende nella profonda individualità

di ogni essere umano e aiuta il paziente, malato improvvisamente, a riconoscersi persona, come era prima della comparsa della malattia.

La Medicina narrativa concentra l'attenzione sulla capacità umana di relazionarci l'un l'altro come se provassimo una sofferenza comune, di sopportare il peso degli errori e delle debolezze della pratica clinica, di ammettere i nostri limiti (Charon, 2007). Il medico che pratica la medicina in quest'ottica non resta all'interno della trama della storia proposta dal paziente, sforzandosi al massimo di ristrutturarla nel modo più sensato secondo il suo punto di vista. Il cambiamento paradigmatico proposto da questa disciplina sta nella capacità del clinico di tessere una trama nuova, più ampia, che comprende quella del paziente, ma che consente l'emergere di elementi in precedenza ignorati, scartati e non visibili (Bert, 2007).

Due sono i punti chiave: l'atto di accogliere e l'atto di ridefinire. Accogliere non significa lasciar parlare, ma ascoltare e includere quello che si apprende nel discorso che si va svolgendo. Non basta concedere un po' di tempo al malato perché si sfoghi: non si tratta di chiacchiere da incompetente. Anzi, il paziente ha una grande conoscenza della propria condizione e dei propri problemi e, quando si presenta la malattia, ne sa ben più del suo medico. Lo si potrebbe immaginare come un consulente insostituibile, dalla cui competenza il clinico può trarre preziose indicazioni; in questo modo, la comunicazione diventa un incontro tra esperti con diverse competenze. Ridefinire, invece, vuol dire allontanarsi dall'idea di obbligare il malato a seguire una scelta imposta dal medico (Cosmacini e Satolli, 2003).

La Medicina narrativa suggerisce qualcosa di rivoluzionario: noi tutti abbiamo bisogno di stare in contatto con le nostre emozioni e sviluppare quello che Jack Coulehan chiama la «capacità di subire colpi dal punto di vista emotivo», cioè «la capacità di agire in modo equilibrato, anche mentre sperimentiamo l'interazione medico-paziente». Se è vero che «le storie sono anticorpi contro il dolore e la malattia», allora attraverso questa nuova disciplina i medici hanno la possibilità di curare anche se stessi nella relazione con il malato e possono mantenere la promessa di una cura basata sul paziente (Divinsky, 2007).

Negli ultimi anni, alcuni studi hanno identificato le abilità narrative utili nella pratica medica e, grazie a questi lavori, sono stati sviluppati nuovi metodi di insegnamento per gli studenti di medicina (Charon, 2007). L'idea che sta alla base non è di produrre della critica sulla pratica medica, ma di offrire un bagaglio di capacità narrative ai giovani medici (Charon, 2006), aiutarli a dare valore e coltivare il loro sviluppo umanistico, per sviluppare un'impostazione incentrata sul paziente (Watson, 2007). Educare i futuri medici agli aspetti specifici della competenza narrativa sta diventando un obiettivo sempre più sentito, al punto che questi programmi si stanno diffondendo con grande rapidità e in numerosi Paesi. I corsi e i progetti di Medicina narrativa stanno proliferando, infatti, attraverso USA, Canada, Europa, Gran Bretagna, America Latina, Medio Oriente e Australia (Charon, 2007). Dal 1998, il settantaquattro per cento delle scuole mediche degli USA offrono o richiedono studi specifici di letteratura per i propri studenti (Charon, 2006). In Canada nel 2004 è nato l'*Heartbeat Project*. Si tratta di un progetto voluto da due medici, Rob Wedel e Ruth E. Martin, con un obiettivo comune: «Il nostro desiderio era di redigere e pubblicare un libro fatto di tutte quelle storie che ci hanno incoraggiato, ispirato, provocato e preoccupato durante le nostre carriere». L'*Heartbeat Project* ha avuto un successo

sorprendente per gli stessi autori: «Una delle cose più importanti è che alla fine dei nostri seminari la gente rimaneva per scambiarsi gli indirizzi, per ringraziarci o per sentire il finale delle storie» (Divinsky, 2007).

Negli ultimi anni, la Medicina narrativa si è fatta conoscere anche in Italia, attraverso siti, associazioni di malati, blog di medici e di pazienti che danno spazio a questa disciplina. L'Istituto superiore di Sanità ha messo a disposizione dei cittadini italiani una sezione apposita del sito, per spiegare cos'è la Medicina narrativa. Vengono proposti alcuni progetti, forniti dei collegamenti ipertestuali per altri siti web e alcuni riferimenti bibliografici sulla letteratura scientifica in merito. È stato costruito anche un database (<http://www.iss.it/cnrm/medi/espe/index.php?lang=1&tipo=18&anno=2010>) in cui si può aggiungere la propria storia o leggere i testi inviati da altre persone, malati, medici o professionisti del settore sanitario. Pur non essendo ancora uno strumento completo ed efficiente, esso costituisce un primo tentativo di dare importanza alle storie sulla malattia. Lo stesso esperimento è stato fatto anche nel sito italiano dedicato alla Medicina narrativa ([www.medicinanarrativa.it](http://www.medicinanarrativa.it)) e dall'associazione di promozione sociale *Dall'altra parte. Medici e pazienti insieme* (<http://dallaltraparte.modugno.it/>), che offre agli utenti della Rete la possibilità di leggere storie scritte dai pazienti e consiglia alcuni libri sull'argomento. Altri importanti contributi nel panorama italiano sono: *H.story. Un progetto di Medicina narrativa* (<http://hstory.wordpress.com>) e *Notti di guardia* (<http://nottidiguardia.it>). Il primo è un progetto che intende promuovere la diffusione della Medicina narrativa negli ospedali, per aiutare i pazienti a esprimere quello che sentono e a vivere meglio l'esperienza del ricovero e della malattia. Il sito ha un proprio blog e fornisce dei riferimenti molto interessanti ai siti dell'Istituto Change di Torino, al Medical Humanities Blog e al *Medical Humanities Journal* per le referenze bibliografiche. *Notti di guardia*, invece, è stato ideato da un gruppo di operatori sanitari, che raccontano la propria esperienza: vuol essere come un «contenitore di storie (ma anche di immagini)» di vere notti di guardia.

Nelle università, invece, la situazione in Italia è molto diversa da quella americana. Gli studi sul tema della Medicina narrativa sono piuttosto scarsi e relativamente recenti. I pionieri sono stati Bernabé e colleghi, con *Il giudizio clinico in medicina generale*, pubblicato già nel 1998, Lucia Zannini con *Salute, malattia e cura* del 2001, Bert e Quadrino studiosi di consulenza professionale, chiamata *counselling*, Vincenzo Masini con il suo *Medicina narrativa. Comunicazione empatica e interazione dinamica nella relazione medico-paziente* scritto nel 2005 e Guido Giarelli che ha pubblicato nello stesso anno *Storie di cura. Medicina narrativa e medicina delle evidenze: l'integrazione possibile*. Non si tratta soltanto di una mancanza di studiosi di questa disciplina. Le *medical humanities*, infatti, non hanno ancora assunto nemmeno nel curriculum formativo dei giovani studenti di medicina un posto di rilievo (Bert, 2007).

Gli studenti che seguono questi corsi di tipo umanistico, studiano medicina e letteratura. Leggono e si esercitano sugli scritti narrativi che concernono la malattia e la morte. Imparano dai grandi scrittori e poeti della storia della letteratura, a diventare osservatori attenti della sofferenza e dell'umanità altrui. Spesso, sono invitati a discutere in modo esplicito ciò che colgono dai testi, in discussioni che vanno dall'etica alla pratica clinica e alla filosofia. E così provano a interpretare la loro professione come scrittori, piuttosto che come medici (Bolton, 2005). Come scriveva M. Spiegel, queste preparazioni

richiedono la buona volontà di «pensare con le storie» in modo creativo, verso un significato personale e anche pubblico. Durante questi corsi si incoraggiano i professionisti sanitari e gli studenti a scrivere sui loro pazienti in un linguaggio non tecnico, aiutandoli così a riscoprire e a non dimenticare i propri sentimenti e la conoscenza intima dei loro pazienti. È un vero e proprio allenamento alla lettura di testi, che fornisce quel bagaglio indispensabile per dare un senso alle storie degli altri. Gli stessi medici che ricevono questo addestramento spesso spingono i pazienti a scrivere sulla loro malattia, dimostrando il reale beneficio terapeutico delle narrazioni. Per gli scrittori inesperti, scrivere ha il fascino di una scoperta. Non tanto per quel che riguarda i contenuti, ma per come il testo prende vita e viene plasmato dall'autore. Gli studenti che prendono parte a questi corsi, imparano a esaminare i generi dei testi, il linguaggio figurativo, le strutture temporali, le caratteristiche del narratore, le allusioni ad altri testi. Che sia malato o sano, il lettore di un passo di narrativa sulla malattia è portato a creare un legame con l'autore, a formare un'unione che può combattere la solitudine della malattia. Rappresentare, quindi, gli eventi della propria malattia offre la speranza che altri prestino attenzione a chi è solo e sia riallacciato così un rapporto con queste persone tramite l'ascolto (Charon, 2007). Gli studi di tipo umanistico, però, non bastano a infondere nei medici quell'umanità che spesso dimenticano nel rapporto con i pazienti. Ma possono dar vita e spazio alla comprensione, alla conoscenza dell'esperienza umana (Bolton, 2005).

Anche se la disponibilità e la sollecitudine verso il prossimo non sono trasmissibili con il sapere scientifico, un buon obiettivo per gli studenti è apprendere le capacità narrative per farne un proprio bagaglio, a prescindere dall'inclinazione personale. Spesso si arriva a considerare speciale un medico solo perché sa ascoltare o dimostra gentilezza (Cosmacini e Satolli, 2003). Anatole Broyard scriveva (Divinsky, 2007):

Ai medici è stato insegnato nelle università che devono saper mantenere una certa distanza emotiva dal paziente, perché non c'è tempo o perché se il medico diventa troppo coinvolto emotivamente nei confronti del paziente, il legame emotivo può diventare troppo grande. Se non si spende abbastanza tempo per creare un buon contatto, l'instaurare un rapporto può diventare molto difficile, più di quanto un dottore possa immaginare. Il lavoro del medico può essere più soddisfacente e interessante semplicemente se lui si lascia trasportare nel paziente.

Insieme al sapere, il medico in formazione apprende un linguaggio indispensabile come strumento tecnico per un preciso e rapido scambio di informazioni, ma si tratta in gran parte di un gergo di comunicazione tra addetti ai lavori, che tende a escludere dal discorso chi non appartiene alla casta. Lo si acquisisce inconsapevolmente per imitazione, senza la necessaria vigilanza critica e senza una completa consapevolezza lessicale. Questo avviene, per esempio, quando gli studenti di medicina cominciano a compilare le cartelle cliniche e si adeguano, per il timore di non essere all'altezza, ai vezzi e ai vizi linguistici dei colleghi più anziani. E allora si abituano a scrivere frasi sincopate come «nega potus» o «allega TIA», al posto di «non è bevitore» e «ha avuto un attacco ischemico transitorio». Così facendo, il linguaggio diviene ancora una volta strumento di potere e ostacolo alla comunicazione con il resto del mondo, anziché veicolo di scambio. L'università, però, non prepara a uno dei doveri essenziali del medico, che è quello di svolgere con i pazienti anche il ruolo di



divulgatore, capace di rendere comprensibili anche i concetti più complicati e ostici e di educare gli assistiti ad auto educarsi (Cosmacini e Satolli, 2003).

Sono diversi i compiti del medico: deve affrontare i sentimenti di frustrazione e d'impotenza provati da chi apprende di essere affetto da una grave malattia, deve imparare a valutare la portata dei messaggi che trasmette, considerando la particolare situazione psicologica, sociale e culturale di chi riceve quei messaggi, ed evitare che la relazione di cura si svolga in un contesto aggressivo. Deve fornire le informazioni necessarie in modo chiaro, privilegiando l'ascolto attivo che porta a una comprensione più profonda delle emozioni. Inoltre, dev'essere capace di sfruttare l'esperienza del malato, perché diventi una risorsa condivisa.

Le difficoltà nell'attuare questi compiti nascono dal fatto che il medico non è stato preparato, durante gli anni di studio, a trattare gli aspetti relazionali ed emotivi del colloquio. Se non può contare su innate capacità comunicative, egli sarà quindi restio a comunicare quelle notizie che cambiano in modo drastico la vita di un malato e sarà riluttante nell'affrontare il delicato compito di comunicare in contesti di emergenza. Quando il curante non si dimostra disponibile ad ascoltare i dubbi, le angosce e le convinzioni del malato, difficilmente potrà chiedere e ottenere accettazione e collaborazione in un piano di cura. Il medico soffrirà intimamente della sua incapacità comunicativa e il malato non si renderà conto che certi atteggiamenti, apparentemente cinici, nascondono un disagio reale (Fondazione Zoé, 2009).

Se si analizzano i cambiamenti che avvengono negli studenti di medicina durante il corso di laurea, si può capire quanto la professione medica sia una condizione totalizzante per l'individuo. B.J. Good ne ha fornito un'analisi eloquente e dettagliata, utilizzando un campione di studenti della Harvard Medical School. I mutamenti più significativi, registrati dal ricercatore, riguardano tre dimensioni: il parlare, il vedere, lo scrivere. Gli studenti acquisiscono nel loro iter educativo un linguaggio del tutto nuovo, la cui complessità e lo sforzo richiesto per l'apprendimento sono paragonabili a quelli necessari per imparare una qualsiasi lingua straniera: suffissi, desinenze e sostantivi, che una volta acquisiti diventano parte di un lessico caratteristico del medico. Ogni clinico trova nel suo lavoro il problema di decodificare il linguaggio della medicina, in termini comprensibili per il paziente. La comunicazione tra medico e paziente è sempre un compromesso tra precisione e comprensibilità. Nella formazione di un medico uno dei principi basilari che viene impartito è quello della concisione: bisogna andare al nocciolo del problema, evitare tutti quei dettagli che creano confusione e le informazioni sulla vita personale del paziente hanno senso solo se sono un fattore di rischio. Questa ricerca di essenzialità potrebbe essere considerata una vera e propria deformazione professionale per la quale il medico trascura tutti quei particolari che sono, invece, di fondamentale importanza per il paziente. Se si analizzano i fraintendimenti più comuni, le incomprensioni, le richieste di chiarimento che si verificano in un usuale colloquio medico-paziente, questi dipendono in larga misura dall'incapacità del clinico di porsi nello stesso registro linguistico del malato (Tramarin, 2003).

Non va dimenticato nemmeno tutto ciò che ruota attorno al paziente. Secondo Arthur Kleinmann «ogni paziente porta al medico una storia. Questa storia ingarbuglia la malattia in una rete di significati che hanno un proprio senso solo nel contesto di quella

particolare vita». Le narrazioni mediche hanno bisogno di essere contestualizzate, non sono una mera lista di sintomi, ma un meccanismo attraverso cui le persone assumono consapevolezza e trovano il senso della propria esperienza. Avviene una trasformazione da qualcosa di vissuto, pieno di complessità ma senza un significato univoco e stabile, in qualcosa di interpretato, a cui è stata data una struttura e un valore intrinseco. La costruzione di storie, quindi, funziona come un meccanismo terapeutico di riflessione per le persone che provano la realtà della malattia. Come dice G. Becker, «le narrazioni scaturiscono dal desiderio di una vita che mostri coerenza, integrità e pienezza» (Kaplan-Myrth, 2007).

La costruzione di storie costituisce uno strumento efficace che si tratti di racconti orali o scritti. L'utilità pratica dei testi scritti in ambito medico, infatti, non è solo legata all'idea freudiana del liberarsi da un'esperienza spiacevole. Gli studi di Rita Charon e colleghi dimostrano che gli scritti narrativi in ambito medico rendono udibile e visibile ciò che altrimenti non farebbe notizia. Prima della narrazione scritta ci sono due esseri isolati, il medico e il paziente, entrambi sofferono e entrambi sofferono da soli. Grazie alla virtù dello scrivere nasce la speranza di connessione, riconoscimento e comunione (Charon, 2007).

Rita Charon ha identificato almeno cinque diversi generi dello scrivere narrativo nell'ambito della medicina: la finzione medica, gli scritti per non addetti ai lavori, l'autobiografia, le storie dalla pratica medica e gli esercizi di scrittura durante i curricula umanistici nei corsi universitari. Ognuno di questi ha le proprie tradizioni, intenzioni, metodi, e richiede specifiche linee guida in ambito etico.

In letteratura, le storie su medici e pazienti possono essere inventate: vengono creati dei mondi fittizi che corrispondono in modo approssimativo a esperienze autentiche, ma le trascendono per esprimere una visione estetica e una coerenza artistica. Negli scritti per non addetti ai lavori, invece, si cerca di istruire un pubblico profano sulle scienze mediche, per educarlo alla cura della propria salute, o per spingerlo a modificare lo stile di vita. La dimensione dell'autobiografia espone il narratore all'esame del proprio sé, ricordando eventi trascorsi nel passato, per giustificarsi, per trovare coerenza personale o per accettare le scelte fatte. Nelle storie dalla pratica clinica, sono i medici a scrivere saggi per altri medici: in questo modo presentano ai colleghi casi particolari che meritano di essere conosciuti. Questi saggi compaiono in riviste specializzate che cercano di dare spazio a questo nuovo genere narrativo, come le rubriche *Sull'essere medico* nella rivista *Annals of Internal Medicine*, *Un pezzo della mia mente* in *Journal of the American Medical Association*, *Questioni narrative* in *Health Affairs*. Gli esercizi nella preparazione medica, infine, incoraggiano gli allievi a riflettere su quello che i loro futuri pazienti sperimentano nella malattia e quello a cui loro stessi andranno incontro nel curare i malati.

Con la Medicina narrativa si sta sviluppando, quindi, non solo un mezzo di riflessione clinica, ma un vero e proprio intervento nella cura dei pazienti. La stessa Rita Charon ha provato a scrivere le storie di alcuni pazienti che visitava per la prima volta. Durante questo esperimento clinico, ha notato che raccontare in forma scritta del paziente e di se stessa, le garantiva un accesso alla conoscenza del malato e di sé che altrimenti sarebbe rimasto nascosto. Scrivere sui pazienti ha cambiato le sue relazioni con loro: si è sentita più curiosa, più coinvolta e più interessata nei loro confronti. In un secondo

momento, ha cominciato a mostrare ai pazienti quello che aveva scritto su di loro, cercando di essere il più possibile accurata nel riportare tutto quello che le avevano detto. Chiedeva poi ai pazienti se ciò che aveva scritto era corretto o se mancasse qualcosa: di volta in volta ogni visita risultava, così, come un capitolo della storia della loro malattia e della loro vita. Questo tipo di lavoro è diventato molto utile anche perché, nel leggere ciò che lei aveva scritto, molti malati avevano percepito la mancanza di informazioni essenziali. Due pazienti, per esempio, le raccontarono gli abusi subiti da bambini, che per loro erano in qualche modo legati alla sofferenza che provavano. Dopo un po' di tempo, furono gli stessi pazienti a portarle alcune storie, note, diari che provavano a scrivere loro stessi. La Charon ha dedotto, quindi, che il suo scrivere avesse mosso un processo di apertura e rivelazione fondamentale, con virtù terapeutiche: il fatto che il medico conoscesse così a fondo i propri pazienti, era per loro fonte di profondo conforto. Un sollievo dal disagio personale che permette la costruzione di un rapporto nuovo tra medico e paziente, uniti nel comune obiettivo di combattere la malattia (Charon, 2001b). Rita Charon dimostra così, che il modo migliore di creare uno spazio riflessivo, una dimensione autobiografica è ancora e sempre quello di scrivere.

Dobbiamo a lei anche l'invenzione di uno strumento semplice e efficace della Medicina narrativa: la *cartella parallela*. Nella classica cartella clinica, il medico annota i disturbi del paziente, i risultati dell'esame obiettivo, le ipotesi diagnostiche, i referti provenienti dai laboratori o dalle consulenze di colleghi. Spiega la Charon:

Se il vostro paziente, che muore di cancro alla prostata, vi riporta alla mente vostro nonno che è morto l'estate scorsa dello stesso male e ogni volta che visitate quel paziente vi commovete pensando a vostro nonno, questo non lo scrivete in cartella; bisogna scriverlo in qualche altro posto: la cartella parallela.

Nella cartella parallela, il clinico scrive in linguaggio corrente ciò che la relazione con il paziente provoca in lui, utilizzando qualsiasi mezzo linguistico: metafore, brevi note o versi. Si tratta di riportare in forma scritta l'impatto del malato sul medico, che per quanto sia trascurato nei dati clinici ufficiali, spesso è profondo e intenso e provoca emozioni che entrano a far parte della relazione. Ma, come precisa Charon, non si tratta di un diario né di una lettera scritta a un amico: la cartella parallela nasce come atto medico vero e proprio, quindi è parte integrante della formazione e dell'agire del clinico (Bert, 2007).

Non solo i medici, anche persone malate e molti scrittori si sono cimentati nella scrittura di testi che parlano di malattia e di Medicina narrativa.

Il *Literature, Arts and Medicine Database* è un promettente e ricco contributo proprio a questa disciplina. Il professore Felice Aull ha avuto la saggezza e la lungimiranza di offrire una base di dati elettronica sulla letteratura e la medicina fin dal 1993, inizialmente sul sito dell'Università di New York e dal 1994 su un sito web proprietario (<http://litmed.med.nyu.edu>). Il database cataloga lavori di arte, letteratura e cinematografia. Chi lo consulta può effettuare una ricerca utilizzando come filtri genere, autore e parole chiave, ottenendo i risultati in ordine alfabetico o per data. Ogni testo presente nell'archivio ha un commento e un sommario e distingue tra romanzi, romanzi per ragazzi, novelle, autobiografie, giornali e memorie.

Il database può essere utile a un vasto bacino di utenti, per diversi scopi. Può essere apprezzato da medici che cercano sostegno morale e spirituale nel lavoro di tutti i giorni o che tengono corsi ai propri studenti oppure da questi ultimi se vogliono leggere e cercare testi in modo autonomo. Anche i pazienti possono trovare informazioni sulla propria malattia o sull'esperienza di altri e questo rende l'archivio un importante punto di riferimento per i malati e le loro famiglie (Charon e Montello, 1998).

Sono sempre più numerosi, infatti, i pazienti che vogliono raccontare le proprie storie in forma scritta. A.H. Hawkins afferma che questi scritti narrativi dei malati, detti "patografie", «sono una reazione al nostro modello medico contemporaneo, così dominato dalla comprensione della malattia dal punto di vista biofisico che gli aspetti pratici della esperienza quotidiana vengono virtualmente ignorati». Anche secondo J. Wiltshire e A.W. Frank le patologie rappresentano lo sforzo di rimettere il paziente al centro della pratica medica in reazione alla moderna biomedicina. Il termine patologia, per Frank però, «colloca i testi narrativi sotto l'autorità della medicina», dal momento che il linguaggio medico usa lo stesso prefisso greco *patho*. Questa definizione va a sabotarne l'intento: il termine aumenta il potere della medicina e indebolisce il potere del malato. Wiltshire in parte concorda:

Patografia è un brutto termine e certamente molto discusso, ma è utile. [...] Sta diventando qualcosa di più sostanziale dei diari o dei memoriali: un genere, in altre parole, in cui l'esperienza di un paziente trova piena consapevolezza di sé stesso.

Le patologie condividono un motivo comune: il bisogno dell'individuo di comunicare un'esperienza disorientante e dolorosa. Le narrazioni di un paziente mostrano come questi sperimenti la malattia in relazione a un particolare contesto di ideologie, pratiche e attitudini culturali. Ciò dimostra quanto i significati sociali plasmino il concetto di malattia e di identità del malato, portando spesso a un conflitto tra la cultura del paziente e la realtà sanitaria pubblica. Trattando della patologia nella vita di tutti i giorni, le patologie forniscono un punto di vista privilegiato sulla quotidianità del paziente. Illustrano come il malato definisce il proprio comportamento e riescono a cogliere le caratteristiche della cultura medica con cui egli viene a scontrarsi (Sakalys, 2000).

Nelle storie scritte dai pazienti, è importante notare la centralità della dimensione quotidiana e umana della malattia. Il concetto di normalizzazione indica due diversi processi nell'esperienza dei pazienti: da una parte i malati cercano di seguire lo stile di vita che conducevano prima dell'esordio della malattia, mantenendo il più possibile invariate le proprie attività quotidiane. Dall'altra, c'è un tentativo di incorporare tutti i cambiamenti dovuti alla presenza della patologia nelle nuove condizioni di salute. Dev'essere ridisegnata una vita normale, alla luce della malattia. In queste circostanze le storie che raccontano i pazienti su se stessi cercano di svelare la malattia, piuttosto che nasconderla, di segnalare i mutamenti nella propria identità, piuttosto che preservare l'apparenza. Raccontare diventa parte del tentativo di normalizzare la propria esperienza (Bury, 2001).

Frank ha analizzato anche il valore di emancipazione dello scrivere sull'esperienza dell'essere malati, sostenendo la soggettività e sfidando le metanarrative dominanti:

Per comprendere le opportunità che offre la malattia, la dobbiamo vivere in modo attivo: dobbiamo rifletterci su e parlarne, e alcuni come me devono scrivere di malattia. Attraverso il pensarci, parlarci e scriverci possiamo cominciare, come individui e come società intera, ad accettare pienamente la malattia.

Lo strumento patografico è limitato anche da alcuni difetti. Il problema principale degli scritti narrativi sulla malattia, secondo B.J. Good, è la mancanza di un finale: per le persone che si ammalano, lo sviluppo nel tempo della propria condizione è quasi sempre sconosciuto. L'assenza di una fine reale rende molto difficile valutare i sintomi e gli eventi della patologia, perché manca un orizzonte temporale che dia loro un significato. Ne risultano dei testi narrativi ambigui, in continua negoziazione e alla ricerca di un senso intrinseco difficile da raggiungere. Questo permette, però, al narratore e a ogni lettore di immaginare un numero illimitato di finali all'interno della stessa storia, anche a lieto fine. La letteratura regala allo scrittore una speranza che, al contrario, la malattia tende ad affievolire (Hydén, 1997).

## Capitolo 6

### Un equilibrato scambio di saperi

Negli ultimi anni, il ruolo del paziente sta subendo una profonda trasformazione: egli sta diventando sempre di più un partner del medico nella ricerca della cura migliore per la malattia di cui soffre. Questo cambiamento ha portato alla necessità di un'etica e di una pratica medica sempre più attente ai bisogni del malato, divenute ora oggetto di studio e di ricerca di un nuovo campo disciplinare: l'Educazione terapeutica del paziente (ETP). Dal 1998, l'OMS-Europa ha riconosciuto l'ETP come parte integrante e necessaria della presa in carico del paziente, che deve essere oggetto di una specifica formazione da parte dei professionisti della salute. L'Educazione terapeutica si fonda sul postulato secondo il quale essere malato e curarsi è un apprendimento e il malato è un nuovo discente. L'obiettivo di questa disciplina è favorire l'acquisizione da parte del paziente delle competenze di autocura e di adattamento alla malattia (Fondazione Zoé, 2009).

Si tratta di educazione nella misura in cui l'apprendimento delle informazioni s'inserisce in una trasformazione profonda del malato, quando la malattia sconvolge i percorsi, i progetti di vita e la sua stessa identità. L'aggettivo terapeutica sottolinea come l'intervento educativo diventi ben due volte educativo: l'atto di imparare produce effetti positivi sulla fiducia in se stessi e l'acquisizione progressiva di nuove conoscenze specifiche permette alle persone di convivere con la propria malattia. L'ETP attribuisce al malato uno spazio autonomo nelle scelte riguardanti la propria salute e qualità di vita. Integrata con le cure mediche, permette di assegnare responsabilità e un ruolo ben definito alla persona malata e ai suoi familiari, attraverso un percorso di negoziazione, apprendimento e accompagnamento.

La relazione educativa che si instaura in questo modo si distingue dalla comune relazione fra curante e malato per il fatto che presuppone un equilibrato scambio di sapere. Si tratta di un dialogo in cui l'autorità è priva di valore: non si ordina l'apprendimento e non si prescrive la conoscenza. L'Educazione terapeutica si prende carico delle azioni educative necessarie per accompagnare il malato e farlo divenire partner attivo e responsabile nella gestione della sua salute e dei trattamenti terapeutici. È un approccio lento e progressivo, che prevede quattro tappe: l'identificazione dei bisogni ai quali rispondere con il percorso educativo, la definizione dello scopo e delle finalità dell'apprendimento, la scelta di contenuti, tecniche e mezzi pedagogici appropriati e, infine, la valutazione del raggiungimento degli obiettivi proposti.

Nell'ottobre del 2001, è stata costituita a Parigi la Società europea di educazione terapeutica (SETE) e sono nate esperienze diverse in molti altri Paesi: Olanda, Svizzera, Gran Bretagna, Germania, Francia e Svezia. In Italia, l'ETP ha fatto il suo primo esordio negli anni Sessanta, per la cura delle persone affette da diabete.

Nel 1980, è nato il Gruppo italiano di studio per l'educazione del diabete (GISED) e, sette anni dopo, lo Stato ha riconosciuto dal punto di vista formale il ricorso all'Educazione terapeutica per l'assistenza ai diabetici, oggi diffusa in tutto il Paese.

Negli anni Ottanta, il Gruppo per l'educazione nella patologia ostruttiva respiratoria (GEPOR) ha introdotto l'ETP anche tra i malati asmatici e, dalla fine degli anni Settanta, il dipartimento di pediatria dell'Ospedale universitario di Padova ha cominciato a svolgere un'attività d'informazione ed educazione rivolta ai bambini diabetici, proposta in seguito anche per gli adulti. Dal 1996, la stessa iniziativa è stata realizzata per i malati colpiti da infarto.

Recentemente, sono nate le prime esperienze di Educazione terapeutica rivolte a malati di *lupus* eritematoso, sclerodermia e mieloma multiplo. Sulla base di queste esperienze si è costituito il primo nucleo del Laboratorio di Educazione terapeutica dell'Ospedale di Padova. Lo scopo del Laboratorio è di sviluppare e sperimentare programmi, strumenti e tecniche di Educazione terapeutica, per la cura dei malati affetti da patologie croniche. Il gruppo si è fatto promotore della diffusione dell'ETP in altre realtà assistenziali di Padova e del Veneto, attraverso iniziative di collaborazione, formazione e proposte istituzionali, che hanno visto la fondazione del Gruppo di comunicazione ed Educazione terapeutica e del Comitato per l'Educazione terapeutica della stessa azienda ospedaliera.

Il Laboratorio è composto da figure sanitarie professionali diverse, che lavorano sia in ambito ospedaliero che sul territorio locale. Insieme cercano di costruire con i loro assistiti un preciso approccio relazionale e terapeutico. L'ETP, infatti, può essere definita non tanto come una disciplina medica alternativa o una tecnica di cura, ma piuttosto come una postura professionale, cioè un preciso modo di pensare e agire nel prestare assistenza ai malati. L'idea è di riuscire a bussare alla porta del paziente in modo cauto e rispettoso. Entrando nella sua prospettiva, riconoscendo le sue emozioni e rispettando i suoi tempi di rielaborazione cognitiva è possibile contare sulla sua collaborazione.

I racconti dei malati e dei medici, che hanno partecipato al Laboratorio di Educazione terapeutica di Padova, dimostrano quanto sia stata apprezzata l'iniziativa (Marcolongo *et al.*, 2006). Il libro *Curare con il malato. L'Educazione terapeutica come postura professionale* riporta le testimonianze di alcuni curanti e pazienti. Dal racconto di un malato:

Il medico, soprattutto se è bravo, visita attentamente il tuo corpo, lo osserva scrupolosamente, indaga sul funzionamento di ogni organo, manipolando strumenti tecnici, diagnosticando, stabilendo cure, prescrivendo analisi... Tu ascolti e cerchi di restare calma e distaccata, di ricordare le osservazioni senza coinvolgerti troppo; ma hai paure chiuse dentro che non vogliono uscire, ti vergogneresti a parlarne. Hai tante domande che non riesci a formulare, e lui non si accorge che stai cercando risposte nuove per la tua vita, per quel disastro che sei diventata. A visita conclusa te ne vai, portandoti dietro un peso doloroso e un corpo che non risponde ai tuoi comandi, con esigenze fastidiose che non vorresti avere. Da quando la tua vita è cambiata, non ti riconosci più e preferisci relegare ai medici qualsiasi iniziativa riguardo la tua salute. Be', detta così è proprio un inferno! Eppure è esattamente quanto mi è accaduto, prima di iniziare a seguire un corso di Educazione terapeutica sulla mia malattia. Frequentando il corso, mi sono trovata accanto ad altri malati come me, con i quali ho potuto condividere aspettative e difficoltà, prendendo atto che tutti eravamo in grado di svolgere un lavoro e anche attività fisiche, seppur con qualche limitazione. Ma la cosa più interessante per me, è stata sentirmi finalmente trattata dagli specialisti non come

un corpo fisico che accusa sintomi e malesseri, ma come persona. Una persona al completo. Una donna con problemi, paure ed emozioni personali che meritano di essere ascoltate e valutate, ma soprattutto un essere umano come gli altri, in grado di reagire anche positivamente al proprio malessere, seguendo con senso di responsabilità le dinamiche della propria malattia per migliorarne le condizioni.

Dall'esperienza di un medico:

Gli stessi medici, come uomini e cittadini, pensano e agiscono con gli stessi criteri della società capitalistica e consumistica, cercando per la propria salute il meglio che il mercato propone, mentre come professionisti maledicono questo processo di frammentazione superspecialistica e di mercificazione della professione, che tanto contrasta con il naturale istinto di prendersi cura del malato. Nel suo libro *Un altro giro di giostra*, Tiziano Terzani affronta proprio questa forma di schizofrenia su sé stesso. Egli afferma che «la scienza è un importante strumento di conoscenza: l'errore è ritenere che sia il solo. Se l'Occidente fosse meno ossessionato da ciò che crede essere obiettivo e guardasse al mondo esterno come l'Oriente percepisce quello interiore, cioè come un punto di incontro fra obiettivo e soggettivo, forse finiremmo tutti per capire più di tutto». In questa frase è riassunta tutta la ricerca umana e professionale di chi non nega una medicina per un'altra, ma accetta umilmente e rispettosamente il pensiero dell'altro e si apre a tutto ciò che può portare benessere spirituale e fisico a chi soffre. L'Educazione terapeutica per noi rappresenta il punto di arrivo di questo percorso, in quanto nell'educare i malati a vivere la loro malattia abbiamo prima di tutto educato noi stessi e continuiamo a farlo giorno dopo giorno.





## Capitolo 7

### Malati con successo

Nella medicina ippocratica la dualità del rapporto tra medico e paziente si esprimeva nel duale, un numero linguistico intermedio tra singolare e plurale. Il duale era usato per definire un'interrelazione che nella Grecia classica era considerata non meno importante del rapporto di amicizia o di amore tra due persone. Come conseguenza della transizione alla medicina moderna, è avvenuto un ampliamento della relazione antropologica da duale a plurale, con un'integrazione sempre più forte del rapporto medico-paziente in quello medico-comunità e medico-società. All'interno della società, il clinico ha sempre più bisogno di mantenere rapporti equilibrati e simmetrici tra la competenza scientifico-tecnica e la vocazione antropologica e civica del proprio mestiere (Grmek, "Il medico nella società: il caso italiano", 1998).

Dall'altra parte, il paziente, che si trova in condizioni personali di disagio e sofferenza, spesso interpreta la malattia come «una responsabilità attiva, prima di capire sé stesso, e poi di mettere sé stesso in una vasta ecologia di relazioni» come scriveva Frank nel 1997. Le persone, infatti, si sforzano di diventare «malati con successo»: la patologia e la sofferenza spingono verso «un'apertura morale per la testimonianza e il cambiamento». Attraverso la malattia, i pazienti riescono a identificare più chiaramente i propri valori personali, il senso di sé e della società in cui vivono (Bury, 2001).

È la malattia stessa che pone una serie di domande a cui l'individuo tenta di rispondere: «Perché proprio a me? Perché sono l'unico che ne soffre? Come fa la malattia ad alterare il funzionamento del mio corpo?». Il malato si mette all'estenuante ricerca interiore delle cause della propria patologia e del modo in cui questa interferisce con la sua esistenza, anche negli aspetti più pratici e quotidiani. La narrazione può essere considerata un mezzo per discutere le possibili soluzioni ai bisogni che l'essere malato impone. E tutto questo significa legare i sintomi e la dimensione individuale a quella sociale: l'esperienza della malattia esce dalla sfera privata e diventa parte dell'universo politico e sociale comune.

Sono molti e diversi i contesti sociali in cui ogni giorno si racconta della malattia e questi determinano il ruolo degli interlocutori, le motivazioni e la relazione stessa; influenzano la forma narrativa, la presentazione e l'interpretazione. Si parla di malattia in ambito quotidiano, nelle conversazioni tra persone sane e malate, oppure narratore e ascoltatore possono venire in contatto in ambiti istituzionali, come può essere l'ambiente medico. È il caso del paziente che spiega al clinico i sintomi della malattia, per cercare aiuto e conforto o degli stessi professionisti sanitari che parlano tra loro dei pazienti.

La relazione tra clinico e malato avviene in un contesto istituzionale ed è strutturata in modo tale che spesso il paziente si sente ostacolato nel raccontare la propria storia. E.G. Mishler ha espresso questo problema definendolo come il conflitto tra «la voce della malattia» e «la voce del mondo». Il paziente ha difficoltà nel dare voce alla propria

esperienza, perché è il clinico che domina l'interazione. Per superare questo ostacolo, serve un riallineamento della relazione sociale, in modo che il medico diventi un ascoltatore attivo e incoraggi il paziente a parlare (Hydén, 1997).

La costruzione del rapporto tra medico e paziente è influenzata da ideologie che restano immutate nel tempo, in campo scientifico, istituzionale e sociale. Impongono un potere dominante, sono interconnesse le une alle altre e definiscono la cura e la condizione dell'essere paziente, i concetti di salute e di malattia. Sono tutte metanarrative che uniscono i credo dominanti, i valori e le pratiche prestabilite e tendono a sopprimere la soggettività e la particolarità dell'esperienza. Funzionano come egemonie, che rischiano di oggettivare la persona che è il paziente. Per esempio, la metanarrativa sociale del ruolo del malato situa il paziente in una discussione più generale di controllo sociale. Questo atteggiamento, studiato da T. Parsons, identifica il malato come un membro deviante della società, temporaneamente sollevato dalle responsabilità quotidiane in cambio di cure, programmate per riportarlo al ruolo sociale produttivo che gli compete. Questa idea crea una situazione nella quale alcuni gruppi sociali possono esercitare un'autorità negativa sui pazienti, ma legittimata. Se il percorso terapeutico della persona malata richiede l'ospedalizzazione, esercita il suo dominio anche una metanarrativa di tipo istituzionale.

E. Goffman definisce gli ospedali come «istituzioni totalitarie» e «posti di residenza e lavoro dove vive un numero molto vasto di individui in una situazione simile, tagliati fuori dal resto della società, che insieme portano a un giro di vite chiuso e amministrato in modo formale». Gli individui sono privati di ogni diritto alla proprietà, all'autonomia e al ruolo sociale. Sono soggetti a una routine quotidiana alienante, a regole ferree e imposte dall'alto, e molti sperimentano la violazione di sé nella mancanza di privacy e nella sensazione di profanazione del corpo per gli esami clinici.

Esistono poi anche metanarrative di tipo scientifico in ambito medico: la tradizione della medicina occidentale con il suo oggettivismo, riduzionismo e materialismo restringe l'attenzione della pratica medica al corpo e ai disturbi della malattia, piuttosto che indirizzarsi verso l'individuo malato.

Tutte queste ideologie di tipo sociale e istituzionale hanno effetto sull'identità e la libertà del malato. Secondo Frank:

Nel diventare un paziente, essere come un territorio colonizzato dalla medicina e diventare uno spettatore del proprio dramma, si perde se stessi. Prima si nota che sono i risultati di laboratorio e non le risposte del proprio corpo a determinare come si sta. Poi, durante la corsa precipitosa del trattamento, si può perdere la capacità di compiere in modo autonomo delle scelte, decidere come si desidera sia trattato il proprio corpo. Infine, nella pratica medica, nella sua routine e disciplina, si dimenticano i propri gusti e preferenze.

L'idea di Frank è che il paziente narratore non solo cerca di reclamare la propria esperienza di malattia, facendola diventare testimonianza, ma si prende anche carico di una sorta di azione morale. Raccontare la propria storia coinvolge una profonda assunzione di responsabilità personale e un senso di dovere e di giustizia verso la società: «Raccontare la propria storia significa per gli altri almeno quanto significa per se stessi. In questa reciprocità, il narratore offre sé come guida per l'autoformazione altrui» (Sakalys, 2000).

## Interviste

### Le parole dei malati

#### NEMMENO UN MINUTO IN PIÙ

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione tra il medico e il paziente?*

È molto semplice: io vado dal medico perché sto male e lui invece sta bene. Non servono le parole, non riuscirà mai a capirmi. Se ne sta lì a fissarmi e mi prescrive qualche farmaco, o peggio ancora, delle iniezioni che mi faranno ancora più male di come già sto. Quindi a cosa serve avere una buona relazione con lui, che tanto so già che sto male e mi farà provare ancora più dolore?

*Come migliorerebbe questa situazione?*

Intanto farei degli ambulatori più accoglienti, che non fanno di disinfettante da aver la nausea e che non siano bianchi e desolati come quei camici dei dottori. Anche l'occhio vuole la sua parte e anche quando si va dal medico. Poi magari vorrei che il mio medico canuto e sessantenne si trasformasse in una bella dottoressa. Sì, lo so cosa sta pensando: sono un maschio agitato dagli ormoni, ma non è solo quello. Quando ti visitano le donne sono gentili, ti chiedono come stai, come è andata all'università, se ho ancora la fidanzata o no. Hanno un modo completamente diverso di porsi nei confronti dei pazienti, o almeno così capita a me. Sanno quali parole usare, non ti spaventano se ci sono cose gravi e ti sanno consigliare su quello che è meglio per te. E poi non c'è paragone anche sulla delicatezza della visita: forse i medici maschi non hanno ancora capito che devono palparmi la milza e il fegato, non trivellarmi l'addome con quelle manacce pesanti!

*Quanto tempo durano le visite? Crede sia un tempo sufficiente?*

Certo che è sufficiente, vorrei stare dentro il meno possibile e poi scappar via. Non ci rimarrei nemmeno un minuto in più, là dentro. Sempre a sentire le stesse cose, gli stessi rimproveri per quello che faccio e che mi dimentico di fare. Ho ventiquattro anni, voglio anche vivere io!

*Ha abbastanza tempo per raccontare come sta?*

I medici vogliono subito sapere cosa ho e poi parlano loro. A volte mi capita anche di essere interrotto, ma non mi interessa, tanto prima finisce la visita e meglio è.

Le parole dei malati

*Si è mai arrabbiato per non essere stato ascoltato?*

No, non ne vale la pena. Sono molto più preoccupato del dolore fisico che mi potrebbero procurare le cure.

*Per la cura della sua malattia crede siano più importanti i test di laboratorio o il colloquio con il medico?*

Dipende tutto dal rapporto con il medico. Se vado dal mio medico di fiducia (che è proprio un tipo simpatico) vale di più la parola. Ma se devo farmi visitare da uno sconosciuto, allora funzionano meglio i test.

*Cosa significa essere malati?*

Io non mi sento malato, sono ancora giovane.

*E cos'è per lei una storia?*

Una storia? È un racconto che mia nonna mi raccontava da bambino, quelle erano storie magnifiche.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No mai.

## COMINCIAMO INSIEME QUESTA STRADA

*Cosa significa per lei essere malati?*

Vuol dire essere invalidi, soli, diversi dagli altri, impauriti. Vuol dire essere in uno stato di difficoltà e stare completamente nelle mani di qualcun altro. Non è una bella vita.

*Nella cura della sua malattia crede siano più importanti i test di laboratorio o il colloquio con il medico?*

Credo che il mio medico non riuscirebbe a curarmi nel modo migliore se non potesse contare sugli esami. Ormai sono così accurati e specifici che possono rivelare tante cose nascoste, che io stesso non sento o non capisco. E poi senza una buona diagnosi data proprio dagli esami clinici, come farebbero i medici a dirci esattamente di quale malattia soffriamo? Però, sono altrettanto convinto che il rapporto tra il medico e il paziente sia alla base non solo di una buona diagnosi, ma anche di una buona cura. Sono due elementi che costruiscono insieme la strada per una futura guarigione, che dipende sia dalla bravura del medico e sia dalla fiducia del paziente verso chi lo cura.

*È stato difficile per lei fidarsi del suo medico e instaurare un buon rapporto?*

Io mi fido abbastanza facilmente delle persone, o almeno lo faccio ora che sono malato, perché le alternative non sono molte. Ci si mette continuamente nelle mani di altri, si chiedono favori, si deve dar fiducia, per forza. Non è stato semplice all'inizio trovarsi davanti a una persona (perché in fondo questi medici sono persone come tutti noi) che avrebbe deciso le sorti della mia vita. Però una frase che ha detto il primo giorno che mi ha visitato me la ricordo ancora: «Cominciamo insieme questa strada, signor Carlo, se lei si fida di me e io posso contare sulla sua forza e il suo impegno, vedrà che andrà tutto bene». In fin dei conti, lui non aveva nessuna strada da cominciare con me, ero io quello malato e lui aveva solo un lavoro da fare. Mettersi sullo stesso mio piano e avvicinarsi a me in quel modo è stata la prova che ci teneva davvero. O almeno credo sia così ed è stato così finora.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione con il medico?*

Credo che l'ostacolo più grande sia riuscire a capire i medici che parlano con un linguaggio troppo specifico: se ne stanno nel loro mondo di paroloni e di segni incomprensibili e noi siamo completamente tagliati fuori. E la maggior parte dei dottori non si sforza nemmeno di provare a rapportarsi con i pazienti in un linguaggio più semplice. Noi pazienti siamo ignoranti rispetto a loro, però, penso che certe cose si possano dire anche in modo meno complicato, basterebbe fare uno sforzo in più.

*E cosa migliorerebbe nel suo rapporto con il medico?*

Mi piacerebbe che provassero qualche volta a mettersi nei panni del malato che hanno di fronte. A volte i medici sono troppo disinteressati, nel senso che danno l'idea di non interessarsi davvero di come stanno i loro pazienti e soprattutto di cosa pensano, di come vivono ogni giorno nella loro malattia. Forse è anche colpa del tempo delle visite che è sempre troppo poco per approfondire queste cose, che di sicuro i medici considerano meno importanti.

*Quindi ritiene che il tempo delle visite non sia sufficiente?*

È sufficiente per i medici, per fare delle visite accurate, ma penso che potrebbero spendere qualche minuto in più per cercare d'instaurare un dialogo migliore con noi pazienti e fare in modo che i pazienti si fidino di più e siano meno diffidenti. A volte anche in televisione si sentono delle storie incredibili di malasanità, di errori da parte dei medici, che poi ti distruggono la vita. Tutti sbagliano, è normale, ma secondo me questi problemi si potrebbero evitare con un atteggiamento di attenzione maggiore verso i pazienti.

*Raccontare al medico la sua storia, i suoi sintomi e come sta potrebbe superare questo scoglio. Ma c'è davvero il tempo per questo, oltre all'esame fisico?*

Posso raccontare tutto questo solamente nei primi minuti della visita, ma comunque il medico dà spesso l'idea di non ascoltare, di essere assente e di pensare ad altro. Sembra che lui sappia già qual è il problema, come se le mie parole fossero superflue e inutili per la

Le parole dei malati

diagnosi o per aggiornarlo sulle mie condizioni. E se si parla di buona diagnosi, questa dovrebbe assolutamente partire da un'anamnesi precisa dei sintomi, raccontata dal paziente.

*Capita che il medico la interrompa, mentre lei parla?*

Diciamo che i medici mi lasciano di solito parlare, ma con aria di sufficienza e appena lascio una pausa troppo lunga tra una parola e l'altra, allora m'interrompono.

*In questi casi, si è mai arrabbiato per non essere stato ascoltato?*

Qualche volta sì, perché penso che quello che dico sia importante visto che si tratta della mia malattia e della storia della mia vita.

*E cos'è per lei una storia?*

Una storia è un racconto di un avvenimento accaduto o di tutte le cose che succedono durante la vita di una persona. Mi è capitato anche di leggere alcuni libri su storie di pazienti che raccontano la loro esperienza. Sono utili, perché non ci si sente soli ad affrontare certe situazioni, però sono anche un po' tristi.

*Lei ha mai scritto un diario o la storia della sua malattia?*

No non ho mai scritto niente. Ci devo convivere tutti i giorni con la mia malattia e non ho voglia di mettermi poi anche a pensarci per scriverla, preferisco fare altro e svagarmi un po'.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No mai.

## DUE CONTEMPORANEAMENTE

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione tra medico e paziente?*

È che il medico non conosce la storia del paziente. Il problema che una persona gli riferisce resta come isolato, non è calato nelle realtà quotidiana e nel passato del paziente. Quindi, il medico non lo valuta nel contesto generale della persona e non è poi in grado di valutare complessivamente il problema. In questo modo ci si sente solo dei numeri e non delle persone con una propria vita e una storia alle spalle, anche medica.

*Quale significato ha, per lei, la parola storia?*

Non so se riesco a spiegare quello che intendo. Quando dico che spesso il medico non sa vedere e non sa entrare nella storia dei suoi pazienti, voglio dire che noi pazienti non

siamo tutti uguali, ognuno di noi ha alle spalle delle esperienze, delle emozioni, dei fatti della propria vita che ci hanno segnato e hanno segnato anche la nostra malattia. Ma è così per tutti, anche i medici sono diversi uno dall'altro e hanno vissuto cose diverse, di sicuro non reagiscono nello stesso modo di fronte ai pazienti. Si tratta di esperienza nel loro lavoro, certo, ma anche di carattere e del loro passato. Ecco ci metto tutte queste cose dentro alla parola storia.

*E lei quanto tempo ha per raccontare la sua storia e come sta?*

C'è sempre poco tempo rispetto a quello che vorrei. Il medico fuori dall'ambulatorio ha la fila e quindi non ci si può dilungare troppo, si deve riassumere tutto quello che si ha da dire ed essere più concisi. Il fatto è che c'è poca soddisfazione secondo me nella visita, perché da una parte non c'è il tempo sufficiente e dall'altra il medico non pone la sua completa attenzione sul problema. Deve rispondere al telefono, a volte tiene anche il cellulare acceso oppure deve dar retta a quei rappresentanti delle medicine che lo assillano.

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Una volta mi sono proprio arrabbiata. Stavo cercando di spiegare un problema, anche un po' delicato, al mio medico e lui continuava a scrivere non so cosa. Allora mi sono fermata e ho aspettato che mi guardasse e invece niente, ha continuato a scrivere e mi ha detto: «Vada pure avanti». Allora ho ricominciato a spiegargli quello che avevo da dire e lui solo a scrivere. A un certo punto mi sono alzata in piedi, ho battuto le mani sulla scrivania e gli ho detto: «Se non la smette di scrivere e non mi guarda per un attimo in faccia, me ne vado». Lui è rimasto sbalordito dalla mia reazione e ha cominciato a fissarmi come se fossi stata una pazza e mi ha detto: «Signora, non c'è bisogno di fare queste scenate, la sto ascoltando, ma visto che ho altri dieci pazienti là fuori che mi aspettano e molte cose da fare, ho imparato a farne due contemporaneamente». E io cosa avrei dovuto rispondere? Alla fine ho dovuto dar ragione a lui, ma non si trattava di scenate, volevo solo che mi guardasse negli occhi un attimo finché parlavo. Mi sembra solo questione di buona educazione.

*Capita anche che il medico la interrompa?*

Sì, succede spesso, ma dipende anche dal tipo di visita e dal medico che si trova: alcuni cercano più informazioni facendomi tante domande, ad altri invece basta quello che riferisco io.

*Cosa migliorerebbe nel rapporto con il suo medico?*

Sarebbe importante che ogni medico tenesse una specie di cartella, o qualcosa di simile, con la storia del paziente che deve visitare, così almeno potrebbe capire il perché una persona arriva a stare male, soffre o ha una certa malattia. E non parlo solo di malattie fisiche, ma anche di casi di depressione e sofferenza. Il fatto è che i medici cercano di standardizzare il problema e mettere la malattia in una categoria precisa, ma non funziona



Le parole dei malati

sempre così. E poi penso che molte volte servirebbero più le parole che le pastiglie: non voglio dare la colpa solo al medico, ci vorrebbe più impegno da parte di entrambi. A volte, infatti, nemmeno noi pazienti vogliamo fare lo sforzo di spiegare come stiamo, di capire davvero dentro di noi i motivi del nostro malessere, mentre speriamo che un intruglio miracoloso faccia effetto, ma è utopia.

*Quindi, per la cura della sua malattia crede sia più importante il colloquio con il medico rispetto ai test di laboratorio?*

Sarebbe davvero importante il dialogo se ci fosse, ma non si possono evitare le analisi, altrimenti i medici dovrebbero essere degli stregoni. Le parole non riescono certo a svelare i segni che vede una TAC.

*Cosa significa per lei essere malati?*

È come diventare subito vecchi, capire che hai bisogno degli altri e non puoi fare niente da solo. Che fragili che si diventa! E quanto orgoglio ho dovuto mandar giù.

*Le capita di leggere libri o poesie sulla sua malattia, o che trattano temi di medicina?*

No, non li leggo, mi fanno diventare triste perché mi ricordano le mie sofferenze.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No mai.

*Ha mai scritto un diario o la storia della sua malattia?*

No, non sono brava a scrivere.

#### UN LAVORO UGUALE A TANTI ALTRI

*Le capita mai di leggere libri o poesie che trattano temi di malattia e medicina?*

Sì. Qualche volta vado in biblioteca o in libreria per il mio nipotino e ne approfitto per cercare anche qualcosa per me. Ho trovato dei libri scritti da persone che hanno vissuto la mia stessa malattia (sa, ci sono così tanti malati di cancro) e trovo un po' di conforto e di aiuto. Mio marito e i miei figli per quanto si dedichino a me e mi aiutino non possono capire veramente come sto, perché non hanno provato, per fortuna, come si sta davvero.

*E lei ha mai scritto un diario o la storia della sua malattia?*

No, sono solo una signora anziana, non scriverei cose interessanti per gli altri.

*Cos'è per lei una storia?*

Noi tutti siamo una storia: è una vita, sono le nostre emozioni, le azioni, tutto quello che costruiamo nelle nostre giornate, il nostro essere e come cambiamo. È il racconto di come il tempo passa, è quello che viviamo, ciò che diamo voce verso l'esterno a chi ci ascolta.

*Quanto tempo ha per raccontare la sua storia al medico?*

Con i medici bisogna andare subito al sodo, altrimenti si perde troppo tempo e loro si stancano. Il pericolo, però, è che si finisce per tralasciare cose fondamentali e che magari non si pensa siano collegate al disturbo. A volte è anche il modo del medico che mi fa desistere dal raccontare come sto e non riesco neanche a continuare a parlare.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione tra il medico e il paziente?*

Il problema più grande è che nel colloquio ci sono due persone, il medico da una parte e il paziente dall'altra, con due storie di vita diverse e lontane. Non c'è parità a livello umano, perché il dottore ha l'autorità e le capacità maggiori in quel contesto e il paziente si deve affidare alle sue mani. Serve davvero tanta fiducia.

*Capita anche che il medico la interrompa?*

Sì, di solito perché gli arrivano molte telefonate. Lui si scusa, ma continua a rispondere al telefono e al cellulare.

*Cosa migliorerebbe nel suo rapporto con il medico?*

Più di tutto vorrei essere ascoltata e guardata negli occhi, avere la dignità di una persona, anche se sono malata. Vorrei non avere paura di dire le cose perché non so i termini tecnici, e non essere derisa dal medico perché dico fare la pipì, invece che analisi delle urine. E mi piacerebbe tanto che i dottori avessero la voglia di ascoltare la mia storia, però capisco che noi pazienti anziani vorremmo degli dei, più che dei medici, come se loro non fossero persone con i propri limiti e problemi.

*Si è mai arrabbiata per non essere stata ascoltata?*

Qualche volta sì. Ho l'impressione che molti medici siano lì solo per dovere, come se fosse un lavoro uguale a tanti altri, senza la voglia e la passione di fare quello che fanno, senza calcolare che davanti a loro ci sta una persona. Secondo me, fare il dottore è una missione, significa salvare le persone. Come possono fare questo se non hanno neanche voglia di ascoltarci? Non basta una pastiglia per risolvere tutto!

*Ricorda qualche episodio che l'ha colpita?*

Sì, una volta non ho fatto in tempo a dire al dottore cosa avevo, che mi ha guardato e ha detto: «Mi sembra in ottima forma oggi, che ci fa qui? Ho già tanti pazienti oggi!».

Le parole dei malati

*Cosa significa essere malati, per lei?*

Vuol dire avere una malattia con cui convivere di giorno in giorno e anche avere una cura con cui convivere di giorno in giorno. A volte non è facile sopportare nemmeno quella.

*E nella cura della sua malattia, crede siano più importanti i test di laboratorio o il colloquio con il medico?*

Le analisi e le visite sono importanti, ma non sono mai sicura che siano sufficienti. Per quanto esatti possano essere, come può decidere il medico quello che ho e come curarmi, senza sapere cosa provo e come sto?

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Non l'ho mai sentita questa parola.

#### CHIEDIAMO TROPPO A QUESTI MEDICI

*Cos'è per lei una storia?*

È quando si racconta qualcosa su qualcuno. Si descrive quello che fa e come va la sua vita. Mi ricorda quando racconto le favole al mio nipotino, gli piace tanto e poi si addormenta. Mentre a quello più grande non gli interessano più le storie, dice che sono cose da bambini e lui ha solo nove anni!

*Le capita di leggere libri o poesie sulla malattia o su temi di medicina?*

Sì. Una volta l'infermiera mi ha portato un libro finché dovevo star qui a fare la trasfusione. Mi è piaciuto leggere quella storia e mi ha fatto compagnia. Forse dovrei leggere anche di più, magari mi sentirei meno solo.

*Ha mai scritto un diario o la storia della sua malattia?*

Sì, tengo un piccolo diario.

*Alcuni siti internet di associazioni di malati pubblicano poesie, racconti e lettere di persone malate. Le piacerebbe pubblicare alcune parti del suo diario?*

No, mi vergogno di quello che scrivo e non sono abbastanza bravo. Però, effettivamente, se potesse aiutare qualcun altro ad affrontare la propria malattia, perché no? Forse sarebbe una bella idea. In fondo, l'unica cosa che ci fa compagnia è proprio sapere che non siamo soli nelle nostre difficoltà. Io poi ho una storia un po' particolare, perché ora i medici mi stanno curando con una terapia sperimentale. Per dirla in parole semplici, prendo un farmaco che non esiste in farmacia, me lo possono dare solo qui perché ho firmato un

consenso speciale per entrare in uno studio americano. Speriamo che faccia rallentare la mia malattia, ma nessuno ne può essere certo per ora perché neanche i medici possono sapere se sto prendendo il farmaco vero o il placebo, cioè una pastiglietta che ha solo polvere dentro ma nessuna medicina. Io ho accettato lo stesso, perché comunque non ho molte speranze di guarigione, però mi sembra un po' strano curare le persone in questo modo. Magari dopo tanti mesi scopri che ti sei mangiato solo della polverina e che non è servito a niente. Il dottore mi ha detto, però, che in ogni caso aiuto anche chi sta peggio di me e tutta la ricerca sui farmaci in generale, perché fanno delle statistiche in tutto il mondo e se le cose vanno bene poi rendono disponibile anche in farmacia per tutti questa medicina.

*Secondo lei, il medico le ha dato tutte le informazioni necessarie per prendere la decisione di entrare nella sperimentazione clinica? È riuscito a leggere e capire il modulo di consenso informato?*

Il dottore mi ha parlato tanto, siamo stati quasi un'ora insieme, per decidere se prendere o no questo farmaco sperimentale. Poi mi ha lasciato il consenso da leggere a casa, ma io l'ho dato subito a mia figlia, perché non ci capivo niente. Poi insieme a lei siamo un po' riusciti a leggerlo, anche se mi sembrava comunque difficile. Sono cose complicate anche per i medici, si figuri per noi! Per non parlare di tutte quelle firme che c'erano da fare!

*Com'è il suo rapporto con il medico, ora che partecipa a questo studio?*

Ho un buon rapporto con lui e anche con qualche suo collega quando capita. Sono molto gentili e sapendo che prendo questo farmaco sperimentale sono ancora più attenti ad ascoltare come sto e rispondono a tutti i miei dubbi. Qui dentro sento spesso molti malati che si lamentano dei dottori, ma io credo che forse chiediamo troppo a questi medici: sono persone come tutte le altre e hanno anche loro i pensieri per la testa, i problemi a casa. A volte hanno delle giornate belle, a volte sono stanchi oppure pensano a qualcos'altro, ma credo sia normale perché anch'io quando lavoravo ero così. La differenza è che loro lavorano sulle persone e dopo tanti anni magari non se lo ricordano più.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione tra medico e paziente?*

L'ostacolo più grande è che se devo chiedere e dire qualcosa ho paura di non spiegarmi bene, con i termini specifici. A volte non riesco a capire bene il dottore, perché non sono competente, non so bene cosa dire. Vorrei fare bella figura chiedendo le cose giuste, ma faccio fatica. Con il mio medico di base è un po' più facile perché mi parla in dialetto e mi conosce. E poi ho sempre paura che ci sia qualcosa di grave, o che non mi dicano la verità, che mi nascondano qualcosa

*Quanto durano le visite? Quanto tempo ha per raccontare la sua storia, i sintomi, come sta?*

Di solito durano venti minuti, o un po' di più. Le visite iniziano con il mio racconto di come sto, poi il dottore mi fa tutta la visita. Ho il tempo per parlare, per pensare a com'è andata la settimana tra una visita e l'altra. Non mi posso lamentare. A volte devo restare

dentro un po' di più, per tutta la burocrazia dello studio clinico e allora i pazienti in coda si arrabbiano un po'. Però dovrebbero capire che certe cose vanno fatte, non è colpa del medico o del paziente che perde tempo.

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Una volta non mi sono trovato molto bene. Era una visita di controllo del protocollo, quindi dovevo dire com'ero stato e com'era andato l'ultimo mese di terapia. Per fortuna non avevo avuto grossi problemi, però, mi è capitato di sentire un dolore e un formicolio al piede destro che si irradiava fino alla gamba. Cercavo appunto di spiegare questo, che davanti a me c'era il medico specializzando che doveva ancora finire di scrivere sul signore che era entrato prima di me e tentava ogni tanto di guardarmi e far finta di ascoltarmi, mentre il dottore (ma non era il solito dottore che mi segue) era al telefono con non so chi. Ecco, non è una bella sensazione sentirsi così non ascoltati e proprio non considerati.

*Per lei, cosa significa essere malato?*

Un malato è una persona che soffre, che sta male e che ha tanto bisogno degli altri. Nella mia situazione poi mi sento anche un malato un po' speciale, perché partecipo a questo studio americano: da una parte mi fa piacere, perché mi fa sentire un po' orgoglioso, come se potessi fare qualcosa per gli altri; dall'altra mi preoccupa un po' di prendere senza volerlo solo una caramella! Se mi metto a riflettere, ci sono anche dei lati positivi della mia malattia: mi fa sentire meglio quando mi coccolano un po', quando ci sono tante persone gentili che si prendono cura di me. Puoi tornare un po' bambino e metterti nelle mani degli altri. Ma non per tutti succede così, ci sono altri anziani che conosco, che vivono da soli e nessuno sta con loro. Allora essere malati diventa proprio triste.

#### NESSUNO SI METTE NEI LORO PANNI

*Cosa significa, per lei, essere malati?*

Avere una malattia, anche se non gravissima, vuol dire soffrire, provare dolore e tante volte non riuscire a spiegarlo agli altri. Quando sei malato tutto è diverso, le persone ti trattano in modo diverso, come se non fossi più come gli altri. E sei completamente sulle spalle di chi si occupa di te: figli, nipoti o amici che siano. In una parola direi che essere malati significa diventare un peso.

*Lei ha mai scritto un diario o la storia della sua malattia, per cercare di alleggerire questo peso, almeno verso se stessa?*

Sì. Io ho sempre tenuto un diario da quando è iniziata la mia malattia. Mi serve per molti motivi: lo uso come una valvola di sfogo, come un'amica a cui confidare i pensieri più intimi, ma anche come promemoria per tutte le visite, i farmaci da prendere, le analisi che

devo fare. Lo porto sempre con me in borsa e, anche se mi sembra stupido da dire, mi fa un po' compagnia quando aspetto, quando sono sola o prima di dormire. Mi capita anche di rimettermi a leggere quello che avevo scritto tempo prima, anche anni prima, e a volte piango, a volte sorrido, perché comunque il decorso della mia malattia, gli alti e i bassi, hanno accompagnato anche molte altre cose della mia storia personale. Per esempio, la morte di mio marito, la laurea di mio figlio, la nascita del mio nipotino Giulio.

*E cos'è per lei una storia, la sua storia personale?*

È tutta questa ricchezza che mi porto dietro nella mia vita, le emozioni, i fatti, tutti gli episodi che mi hanno accompagnato finora. Venendo qui in ospedale, si può capire più che in ogni altro posto quanto siano diverse le storie delle persone, e forse poi quanto siano anche tutte molto simili. Credo che se qualcuno ci potesse osservare da lassù, vedrebbe un intreccio incredibile e meraviglioso di infinite storie diverse, cammini diversi che facciamo tutti i giorni.

*È facile per lei raccontare come sta, i suoi sintomi ai medici che la visitano?*

Sono una persona abbastanza riservata, ma credo sia indispensabile avere un buon rapporto con il proprio medico, un rapporto di fiducia. A volte mi accorgo che vorrei parlare troppo e fuori ci sono molti altri pazienti come me in coda e mi sento in colpa a far aspettare altre persone per causa delle mie chiacchiere.

*Quanto tempo durano le visite?*

Sto con il dottore venti minuti di solito. Non ci possiamo lamentare: i malati sono sempre di più e non ci sono soldi per pagare nuovi medici e strutture migliori, quindi, anche loro non possono fare i miracoli. Se qui dentro arrivano più di cento persone ogni giorno e devono essere tutte visitate, è normale che si aspetti tanto. Dall'inizio del mese tengono aperto il day hospital anche il sabato ed è un aiuto in più, ma la situazione non è facilmente risolvibile se non si ha un po' di pazienza da entrambe le parti, dottori e pazienti.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione con il medico?*

Riuscire a spiegare veramente quello che sento. Io uso un linguaggio che magari non è esatto dal punto di vista medico e non so se il dottore capisce esattamente quello che voglio dire, se dico cose giuste o sbagliate.

*Capita che il medico la interrompa mentre parla?*

Qualche volta sì, perché vuole sapere qualcosa in più o perché magari non ha proprio capito quello che intendevo dire.

*Si è mai sentita arrabbiata perché le sembrava di non essere ascoltata?*

Guardi, noi anziani vorremmo sempre essere ascoltati e coccolati da tutti, la vecchiaia fa anche questo. Però, i dottori non sono lì per farci compagnia quando siamo soli. Mio figlio è medico e lui mi racconta cosa vuol dire essere medico dal suo punto di vista; la gente normalmente non lo sa, nessuno si mette nei loro panni. È vero, ci sono molti dottori dal carattere difficile e poco gentili, ma molti sono come il mio Franco, non lo dico perché è mio figlio, ma è proprio così: lui è gentile con i pazienti e disponibile. Pensi che lascia loro anche il numero del cellulare, se hanno bisogno di lui a qualsiasi ora del giorno e della notte. È un ragazzo d'oro, ma torna a casa davvero stanco la sera. Visita più di venti persone ogni giorno e poi si ferma in ospedale a sistemare le cartelle, gli esami, a preparare tutto per il giorno dopo. Qualche volta torna proprio distrutto perché sente delle storie veramente tristi e vede le persone morire. Non è facile vivere questo tutti i giorni, passare attraverso le vite di tanti e fare attenzione a tutto, ed essere responsabili di ogni farmaco e dei risultati di ogni esame.

*Lei cosa migliorerebbe nel rapporto con il suo medico?*

Vorrei che si mostrasse per com'è, con queste sue debolezze che anche lui di sicuro ha. Perché anch'io mi devo aprire tanto verso di lui e se il rapporto deve essere alla pari, allora c'è bisogno che anche il dottore si mostri umano come noi.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Aspetti, io non ne so niente, ma mio figlio mi ha raccontato qualcosa. Dice che in America ci sono dei corsi per medici che vorrebbe fare anche lui qui, ma non ne ha mai trovati qui vicino. Credo insegnino come parlare con i pazienti, come trattarli in modo più umano.

*Crede potrebbe essere una buona iniziativa anche in Italia?*

Certo. I medici imparano tante cose e studiano così tanto! Mettere un corso in più che faccia capire loro quanto è importante comportarsi bene con i pazienti non credo sarebbe una cosa impossibile.

## CI CAPIAMO AL VOLO

*Come definirebbe il suo rapporto con i medici? Cosa le piacerebbe migliorare?*

Io sono molto contento, non mi posso lamentare. Il mio dottore è lo stesso da anni e ormai mi conosce più di mia moglie! Ci capiamo al volo e sa cosa è meglio per me, mi fido ciecamente di lui. Certo, una volta c'era molto più tempo di adesso: facevamo due chiacchiere insieme, mi chiedeva come stavano i miei figli, mi misurava a ogni visita peso e pressione, mi auscultava anche se non avevo la tosse. Ora se proprio non ho sintomi strani

non riesce a visitarmi, deve passare alla persona dopo di me. Però, non vorrei niente in più, ho un bel rapporto di amicizia con lui.

*Le visite durano sempre meno, ma il tempo le sembra comunque sufficiente?*

Sì, credo di sì. Non si può mica pretendere di stare una giornata intera dal medico!

*Quanto tempo ha durante la visita per parlare, per dire al medico come sta?*

Lui mi lascia parlare, come le ho detto non sento grossi problemi. Gli spiego come sto, ma ormai la mia malattia è stabile e ben controllata, quindi non ci sono molte novità.

*Si è mai arrabbiato per non essere stato ascoltato?*

No, no. Io sono molto contento di come si comporta con me il mio dottore, abbiamo un rapporto da amici, lui mi ascolta sempre. E la prova è che si ricorda quello che gli racconto non solo su di me, ma anche sulla mia famiglia.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione con i medici?*

Io problemi non ne sento. Non capisco come mai tanti malati si lamentino tanto dei loro dottori. Non è facile neanche fare il medico, loro fanno il meglio che possono, io non ho mai trovato medici scortesii.

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Le posso raccontare di quando ho avuto un piccolo infarto. Una volta tornato a casa dall'ospedale, ero molto preoccupato che mi capitasse ancora e il mio medico è stato lì, accanto a me, a spiegarmi bene. Mi ha rassicurato, mi ha raccontato anche l'esperienza di molti altri pazienti che avevano avuto un infarto come me. Mi ha rincuorato, mi ha spiegato che è normale avere paura, che al mio posto si sarebbe preoccupato anche a lui. È stato molto gentile, ha perso del tempo per me, ma ora vivo più serenamente su questo.

*Crede siano più importanti gli esami o il colloquio con il medico per curare la sua malattia?*

La mia malattia sta nel sangue e se non ci fossero le analisi e i prelievi non saprei neanche di averlo questo disturbo, quindi gli esami sono necessari. Però la cosa che mi dà più soddisfazione è riuscire a parlare e a spiegare come sto al mio dottore.

*Le capita di leggere libri o poesie che trattano temi di medicina?*

Non leggo molto, ormai faccio fatica anche a vederci bene, ma quando posso leggo dei libri un po' leggeri. Quelli con le barzellette, con le storie felici, mi tengono compagnia. Non ho mai pensato a cercare libri che parlino della mia malattia, forse potrebbero essere utili. Ci proverò.



Le parole dei malati

*E non ha un diario, non le è mai capitato di scrivere qualcosa sulla sua malattia?*

No, non sono ordinato e bravo a fare queste cose come mia moglie. L'unica cosa che scrivo ogni tanto sono delle brevi poesie, dei versi, ma non centrano nulla con la mia malattia.

*E ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No. È una cosa che si fa in ospedale?

#### DAVANTI A UNO SPECCHIO

*Quanto durano di solito le visite? È un tempo sufficiente, secondo lei?*

Ha idea di cosa significhi la parola tempo qui dentro? Ci guardi, stiamo qui ore e ore per le trasfusioni e per i farmaci. Il tempo non ha più lo stesso significato da quando sono malato, né per me né per la mia famiglia. I miei figli fanno a turno per venire a portarmi e a prendermi dall'ospedale, mia moglie ha cominciato a fare da volontaria nella Croce verde per non essere sempre sola a casa senza di me. Tutto è cambiato nel mio scorrere del tempo, a volte mi sembra che le visite siano troppo brevi, a volte che non finiscano mai. Vorrei tanto riprendere il mio tempo, vivere come prima, ma non è possibile.

*Cosa significa essere malati?*

Oltre a quello che le ho già detto, essere malati vuol dire perdere la possibilità di fare quello che si vuole, di decidere da soli. Il medico decide per la mia salute, gli esami decretano come mi devo sentire e io non conto più niente. E tutto questo a cinquantasei anni, mi pare un po' presto per diventare un'ameba!

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione con i medici?*

Se mi chiede qual è l'ostacolo, io non le so dare un nome, una definizione, ma le assicuro che parlare davanti a uno specchio mi farebbe sentire più ascoltato.

*Quindi, le capita spesso di arrabbiarsi per non essere stato ascoltato?*

Assolutamente. Ma mi è capitato anche di ritrovarmi davanti a un medico che non mi ha detto proprio niente. Se ne è rimasto in silenzio ad aspettare che io parlassi, poi ha scritto la ricetta e basta, finito tutto lì. A quel punto non ti puoi neanche arrabbiare, non trovi le parole, forse alla fine mi è venuto da ridere dalla disperazione. Non è stato un colloquio, non è stata una comunicazione: ho detto io qualcosa e basta, lui non c'era proprio come persona fisicamente lì con me. Ma allora io mi chiedo: non potevi scegliere un altro lavoro? sei operato dalla burocrazia? ti pagano troppo e non sai più dove buttare i soldi? o sei in crisi perché non sai scegliere tra una nuova Maserati o una Porsche? E noi che ci spacchiamo la schiena a fare i lavori pesanti, cosa dovremmo dire allora? Io proprio non

capisco perché si comportano così e non voglio stare a sentire chi mi dice che dopo anni di carriera diventi così per forza: volete dirmi che a cinquant'anni si perde l'educazione, l'umanità verso gli altri?

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Episodi ce ne sono stati così tanti che non me ne ricordo uno in particolare. L'altro giorno, però, mi è capitata un'altra cosa che mi ha dato un fastidio bestiale: avevo la visita dopo un vecchietto sugli ottanta. Questa gente io non la sopporto! Sono convinto che vanno dal medico perché si sentono soli, perché vogliono qualcuno con cui parlare. E stavolta do ragione ai dottori: non possono fare anche da consultori o da volontari di sostegno, ci dev'essere un limite! Forse manca un'assistenza più importante per chi non ha malattie così gravi ma si sente solo e abbandonato dalla società, forse dovrebbero essere i medici di base a dare maggiore disponibilità, non lo so, ma io che lavoro non posso stare in coda due ore!

*E cosa cambierebbe per migliorare questo suo rapporto con i medici?*

Mi spiace esserle sembrato sgarbato, ma anche le persone normali dovrebbero mettersi qualche volta nei nostri panni, pensare a cosa significa avere una malattia. Io vorrei soltanto che mi guardassero negli occhi, questi medici, che mi considerassero come una persona, prima che come un paziente. Non pensano mai che potrebbero avere lì davanti i loro genitori o un loro figlio? Avrebbero comunque anche con loro questo atteggiamento?

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No. Cos'è, tipo l'omeopatia o quelle cose lì?

*Ha mai tenuto un diario sulla sua malattia?*

No. Perché? Ci sono persone che scrivono sulla propria malattia? E chi le legge?

*Molte persone malate o sopravvissute a malattie come il cancro hanno scritto libri, poesie o diari per raccontare la loro esperienza ad altri malati. Non le interesserebbe leggerle?*

Non ho tempo per leggere e non mi interesserebbe. Troppo dolore in quelle storie.

*E per lei cos'è una storia?*

Un racconto con un inizio, uno svolgimento e una fine.

## TI ACCONTENTI DELLA ZUPPA

*Per curare la sua malattia crede siano più importanti gli esami di laboratorio o il colloquio con il medico?*

Sono stufo di fare analisi, sono sempre troppe e costano tanto. Bisogna andare in un ospedale, poi in un altro, poi in un altro centro ancora. Passo giorni e giorni a girare di qua e di là e poi il medico guarda un minuto i risultati e sembra che non li stia neanche a leggere. Se ascoltasse quello che gli dico io forse faremmo molto prima.

*Ma la durata delle visite è sufficiente per spiegare al medico come sta?*

A dir la verità, si entra alla visita già con l'ansia di dover fare in fretta. Nessuno lo dice apertamente ma è così, si sente, è nell'aria. Io cerco di dire tutto il necessario, senza perdere tempo, ma è anche il dottore che mi ferma o che mi interrompe e questa cosa mi mette ancora più ansia. Essere incalzati così mi dà fastidio, perché dopo un po' mi stufo anch'io di essere interrotta e allora rispondo solo a quello che vuole sapere lui, senza dire cose in più.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione con il suo medico?*

Mi vergogno tanto. Mi è difficile avere un rapporto del tutto sincero con i dottori, perché non siamo alla pari: loro guardano e giudicano, noi siamo al di qua e dobbiamo star zitti e buoni. A volte mi chiedono più informazioni rispetto a quello che racconto, a volte mi dilungo su cose che per loro non sono utili, altre volte sembra proprio che si stiano annoiando e cercano di tenersi svegli facendo domande o dicendo qualcosa.

*Si è mai arrabbiata per non essere stata ascoltata?*

Dipende dai casi. Ci sono medici molto bravi e altri che forse dovevano scegliere delle specializzazioni diverse. Alcuni sono portati per fare qualcosa, altri per farne altre, dipende anche dal carattere.

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Un mese fa ho dovuto fare una visita in privato, perché era urgente e non potevo aspettare sei mesi in ospedale. Ho notato subito la differenza. La dottoressa era gentile, premurosa, mi ha fatto mille domande per capire come stavo e la visita è durata un'ora! E allora penso che basti pagare per ottenere la giusta attenzione! Se paghi salato ti domandano cose del tipo: «Come sta sua figlia? Quanti anni ha il suo nipotino?» così ti coinvolgono e ti mettono a tuo agio fin dall'inizio. Se non paghi, ti accontenti della zuppa che offre la casa.

*Per lei, cosa significa essere malati?*

Mi viene da piangere quando penso alla mia malattia. Mi sento triste perché è toccata a me e non è giusto. Quando sei malato la società ti esclude, perdi i tuoi diritti e non sei più libero di fare quello che ti va; la storia della tua vita si spezza e non riesci a ricucirla.

*Cos'è, secondo lei, una storia?*

In generale non so dare una definizione. Posso dirle la storia della mia famiglia, quella mia con mio marito. Sono tutte storie insomma. Sa, da quando io non sto molto bene anche la nostra storia è cambiata tanto: ora siamo lui, io e la mia malattia. Bisogna fare i conti prima con quella e poi ci siamo noi. Però, bisogna anche accontentarsi, a volte vedo in ospedale bambini con i tumori e allora mi dico che sono tanto fortunata. E poi sono contenta che i miei nipotini stiano bene e sono così bravi, vuol dire che anche se non ci sarò più, la mia storia ha avuto senso, avrà comunque un lieto fine.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No non lo so proprio. Però io sono vecchia, forse si tratta di una cosa nuova.

#### QUELLO È IL MIO MOMENTO

*Cos'è per lei una storia?*

Tutte cavolate, tutte illusioni per i bambini. Si guardi attorno qui, questa è la realtà altro che storie e storielle.

*Lei ha mai scritto o letto storie sui temi di malattia e medicina?*

Ma si figuri! Io non ho tempo da perdere, oltre a quello che già sono costretto a passare in ospedale. Leggere e scrivere su queste cose è inutile, l'unica cosa che servirebbe è che i medici trovassero le cure alle malattie che ci tengono qua legati a queste macchine tre volte alla settimana.

*Non ha mai sentito parlare neanche di Medicina narrativa?*

No, proprio mai.

*Per curarla, crede siano più importanti i test di laboratorio o il colloquio con il medico?*

Le analisi sono importanti, perché sono dati oggettivi che possono vedere sia il medico che il paziente. È giusto, però, anche parlare e raccontare come si sta per contestualizzare, perché il dottore capisca quali sono i miei sintomi, tutti i miei sintomi, non solo quelli legati alle analisi. Caspita, ci dovrò pur mettere il mio pensiero e quello che sento! Così almeno la faccenda diventa un po' più umana e il medico si ricorda che io sono una persona, non uno dei tanti che ha quella malattia.

*Qual è l'ostacolo più difficile nella comunicazione tra medico e paziente?*

È proprio questo. È sapere di essere considerati solo dei pazienti da annoverare nella lista del reparto o magari anche da portare orgogliosamente a qualche dibattito come caso

clinico. A me tutte queste cose disturbano molto. E se fossero loro a star male? Vorrei vedere se andrebbero a sbandierare ai quattro venti quello che provano e il dolore che non ti abbandona mai. Per non parlare poi di certi medici che parlano una lingua incomprensibile: io sono laureato e ho una buona cultura, ma certi termini non li capisco e sono sicuro che si potrebbero spiegare ogni cosa in modo molto più semplice. Basta un esempio, una frase un po' più lunga almeno per farci capire il senso di quello che vogliono dire, e invece no, devono sparare quei paroloni inutili solo per far vedere che loro ne sanno più di te, che sono tanto bravi a fare il loro lavoro. Si concentrassero di più sui pazienti, invece! L'egocentrismo lo potrebbero lasciare per le riunioni tra medici o attaccarselo a quei camici bianchi. Ma si rende conto che si li tengono addosso anche per bere il caffè o per andare in bagno? È solo questione di potere e di importanza, pochi hanno dentro la passione vera per curare le persone.

*Cosa migliorerebbe nel suo rapporto con il medico?*

Non ci andrei più, se solo avessi dei reni che funzionano come i suoi o come quelli dei dottori che mi curano.

*Quanto durano di solito le visite? Ritiene sia un tempo sufficiente?*

Venti minuti di solito. Entro, mi spoglio, mi visitano un po', mi chiedono se c'è qualcosa di diverso dal solito, se ho fatto il bravo e mi son ricordato di prendere tutti i farmaci. Poi mi rivesto, saluto e me ne vado. Sì, è sufficiente, tanto il rapporto umano è pari a zero.

*Capita che il medico la interrompa mentre sta parlando? E per quali motivi?*

Io non parlo molto, quindi è difficile che riesca anche a interrompermi! Però capita spesso che riceva telefonate, che altri colleghi entrino a chiedere qualcosa, che lui stesso si assenti per andare chissà dove. Ecco, questa è un'altra cosa che non capisco: se io mi sto facendo visitare, com'è possibile che entrino altri camici bianchi a chiedere consigli o consulenze? Quello è il mio momento, il mio tempo e mi infastidisce trovarmi attorno persone estranee mentre sto in mutande sul lettino. Evidentemente, noi pazienti siamo lì come dei topi da laboratorio o dei criceti da guardare mentre vanno sulla ruota. Io non sono uno vergognoso, però un minimo di privacy e di rispetto credo ci voglia dovunque.

*Si ricorda un episodio in particolare?*

Una cosa è successa proprio l'altro giorno. Sono entrato in ambulatorio e ho fatto tutto come il solito. Tra l'altro dovevo anche segnalare che ho avuto febbre durante i giorni precedenti e questa è una cosa da non sottovalutare. Stavo appunto spiegando questo che è entrato un medico, che ho visto ancora lì in reparto, e ha chiesto al mio medico se aveva dato appuntamento a una certa signora De Martini per quel giorno. Il loro discorso si è subito animato e sono usciti entrambi. Visto che già me l'aspettavo, ho guardato l'ora: meno un quarto alle due. Ecco, il dottore è tornato alle due e venti, quindi io me ne sono rimasto più di mezz'ora sul lettino a fissare il muro. E quando si è ripresentato davanti a me, ha continuato a visitarmi come se nulla fosse, senza scusarsi e senza dare spiegazioni.

## Le interviste ai medici

### LE MISSIONI SONO FINITE DA TEMPO

*Che cos'è per lei una storia?*

Io, lei e tutti quelli che stanno qui attorno siamo delle storie. Delle storie tristi di solito, ma c'è spazio anche per i lieto fine e per qualche speranza. I malati hanno storie difficili da portare sulle spalle, ma non sono poi tanto diverse dalle storie di chiunque altro. Il dolore e i sacrifici sono un po' per tutti, bisogna sopportare e andare avanti a testa alta.

Ogni storia ha un inizio e una fine, un percorso da compiere per realizzarsi. Per quei pazienti che incontrano un medico talentuoso, la strada diventa un po' meno dura, perché trovano risposte, conferme e aiuto. Ma non tutti i medici sono uguali; i pazienti lo devono capire questo, devono cercare un medico esperto nella sua professione, un medico che sappia cosa è giusto per loro.

*Come riesce un medico a sapere cos'è giusto per un paziente, magari alla sua prima visita?*

Un buon medico lo sa, bastano uno sguardo attento alla cartella clinica e due risposte del paziente per delineare lo stato fisico completo. Il pericolo è trovarsi di fronte a medici alle prime armi: allora sì, si rischia di partire con il piede sbagliato per la terapia.

*Quindi non è indispensabile conoscere la storia del paziente.*

Non è indispensabile, è qualcosa in più. Se perdessimo il tempo a conoscere tutti i pazienti non faremmo più i medici. E poi, dipende cosa si intende con conoscere. Io conosco mia moglie, i miei amici e il mio vicino di casa, ma un paziente non lo devo conoscere, non mi interessa che carattere ha, se gli piace la pizza o se il suo colore preferito è il rosso. Quello che conta sono i sintomi e le peculiarità della malattia che si manifesta in lui. Noi lo curiamo, è questo il nostro lavoro, le chiacchiere si fanno in altri posti.

*Cos'è per lei la medicina: un lavoro, una missione?*

Le missioni sono finite da tempo. Io faccio il mio mestiere con passione e professionalità ed è questo che conta per i pazienti che mettono la loro vita nelle nostre mani. Dopo anni di carriera, la faticosa missione si scontra con la realtà: bisogna riconoscerlo e non abbattersi, perché i pazienti cercano il nostro aiuto. Le missioni sono quelle sulla Luna e tra i poveri dell'Africa, stare tra le corsie dei reparti è un'altra cosa. Meno illusioni profetiche e tanto impegno.

*Parliamo della comunicazione tra medico e paziente: qual è, secondo lei, l'ostacolo maggiore?*

Non si tratta solo di difficoltà nella comunicazione, ma nell'interrezza del rapporto. C'è un abisso tra noi e loro e il nostro lavoro è difficile, perché abbiamo a che fare con una pletora di comportamenti. Le reazioni dei pazienti alla malattia sono inimmaginabili; il carattere è chiaramente diverso da paziente a paziente e noi ci dobbiamo districare nei meandri della psicologia e a volte della psichiatria. Ogni paziente ha un atteggiamento diverso nei confronti dell'équipe sanitaria e della sua patologia. Quello che capita spesso è che il paziente ti manipola, ti vuole piegare alle sue condizioni, perché vive nel bisogno, nell'aggrapparsi disperato a tutti e tutto. Ma se noi cadiamo in questa trappola è finita, non ne usciamo più e allora perdiamo noi e alla fine perdono anche loro. Alcuni pazienti, invece, sono aggressivi e bisogna tenerli a bada, altri si nascondono e vanno inseguiti. Una settimana fa mi è capitato un mieloma piuttosto grave: era una signora agguerrita, incapace di accettare la prognosi nefasta. Ha girato mezz'Italia, facendo impazzire decine di medici per il suo comportamento. Io alla fine sono riuscito a curarla, ma perché ho comandato su quel campo di battaglia, senza lasciarle respiro e ne sono uscito vittorioso. Le cose invece si fanno più facili quando si deve trattare con persone equilibrate, lì non c'è nessuna difficoltà. Per quanto riguarda la comunicazione, è sempre molto faticoso spiegare ai pazienti la patologia, i dati diagnostici e di prognosi. D'altra parte, non si può pretendere che chi è del tutto ignorante in medicina capisca alcuni concetti, anche se basilari. Eppure, con tutta sincerità, preferisco gli ignoranti umili, rispetto a chi pensa che basti leggere due frasi in internet per saperne di più di chi studia da decine di anni una disciplina tanto complessa come la medicina.

*Crede di essere ben compreso dai pazienti o il linguaggio medico risulta ostico?*

Non devono capire tutto. L'essenziale è che siano ben orientati sulla patologia e che non pensino che l'ospedale sia una fabbrica di miracoli. Poi, è sufficiente intendersi bene sulla posologia dei farmaci e non c'è alcun problema. A volte mi chiedono di spiegare qualcosa che non capiscono, io dico la medesima frase con altre parole e li accontento.

Quanto tempo dura una visita? È sufficiente?

Ci si deve accontentare. Abbiamo quasi cento pazienti al giorno e siamo sotto di organico, mi dica lei come si fa, siamo umani anche noi! Non possiamo dedicare più tempo ai pazienti di quello che facciamo, già così non abbiamo mai orari e finiamo l'ambulatorio a pomeriggio inoltrato. Di solito, sono venti minuti per paziente, ma ci mettiamo di più per le prime visite, per compilare le cartelle. Poi è logico che i *follow up* sono molto veloci: se il paziente non ha sintomi nuovi lo si visita in fretta e lo si fa tornare dopo qualche mese. In ogni caso non si può generalizzare, dipende dai reparti, dalle specialità dei medici, dalle direttive e dalle necessità delle aziende ospedaliere. E non scordiamoci che se un paziente avesse voglia o bisogno di un po' di tempo in più, può sempre fissare una visita privata; lì c'è tempo anche per due chiacchiere!

*E quanto tempo ha il paziente per raccontare come sta?*

Il tempo giusto. Basta che riferiscano gli elementi più salienti, non ho bisogno di sapere cosa fanno a ogni minuto del giorno.

*C'è la necessità a volte d'interrompere i pazienti?*

Certamente. Molti dei pazienti che vediamo ogni giorno avrebbero bisogno di conforto, di supporto morale e magari di uno psicologo, non del medico. Noi non possiamo fare tutto questo insieme. Devono capire anche i pazienti che c'è un limite. Non siamo un centro d'ascolto, altrimenti questo tempo va a discapito di chi sta male davvero.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì, certo. So che negli USA sta prendendo sempre più piede. La teoria è anche interessante, ma la mia opinione è che sia una grande perdita di tempo, che non abbiamo. Se le giornate avessero trentasei ore e noi fossimo pagati adeguatamente, ci si potrebbe pensare, ma ora sicuramente non è applicabile alla normale pratica clinica.

*Nel suo iter universitario, ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura?*

No, io sono vecchio, ai miei tempi non si sentiva questo bisogno. C'erano i grandi medici da cui potevamo imparare tutto.

*Legge libri di narrativa che trattino temi di medicina?*

Non ne ho il tempo e forse se anche lo avessi preferirei leggere libri che non trattino ancora di pazienti e medici.

#### LA MIA AMICA

*Che cos'è per lei una storia?*

Non saprei definirlo così su due piedi. È il racconto di un episodio di vita vissuta o di fantasia anche. Non so che altro dire.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì, ho sentito questo termine, ma non saprei dire di cosa si tratta veramente. Forse riguarda i libri che parlano di medicina, non lo so con certezza.

*Ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura all'università?*

Absolutamente no e non ho nemmeno mai sentito della presenza di corsi su queste tematiche. Forse sono troppo vecchia per saperne qualcosa, se è una nuova disciplina.



*Già nel 1998, negli USA, erano previsti corsi di Medicina narrativa dedicati ai futuri medici.*

Ah, allora non si tratta di vecchiazza! Non ne ho proprio mai sentito parlare, forse qui da noi non ci sono ancora questi corsi o non sono reputati utili o ancora non ci sarebbero esperti in grado d'insegnarne la teoria. Anche tra i miei colleghi non ne ho mai sentito parlare, né nessuno ci fa mai riferimento.

*Legge libri di narrativa che trattino temi di medicina?*

Sì, alcuni, ma solo nei ritagli di tempo o in treno per raggiungere l'ospedale. Mi piacciono molti i gialli della scrittrice americana Kathy Reichs, da cui hanno tratto anche un telefilm. Sono per lo più storie di anatomo-patologia. Mi piace molto come scrive e anche l'argomento: quando dovevo scegliere la specialità ero molto in dubbio proprio per l'anatomo-patologia, ma alla fine ho cambiato idea, era un po' triste forse. Oltre a questi non riescono a leggere molto con gli orari che facciamo!

*La cartella parallela proposta da Rita Charon sarebbe fattibile?*

Potrebbe anche essere una bella idea, ma non è per niente fattibile nella normale pratica medica. Non abbiamo tempo nemmeno per scrivere in modo decente la cartella clinica, figuriamoci scriverne un'altra! È il tempo il fattore limitante. E poi quella clinica la possiamo scrivere con abbreviazioni e frasi molto corte, mentre per quella parallela servirebbero delle ore! Credo che non ci sia nemmeno la mentalità e la cultura per fare una cosa del genere. Gli obiettivi che si pone sono un po' troppo oltre quello che si può fare quotidianamente e molti medici potrebbero non apprezzare neanche lo sforzo di scriverla.

*Cos'è per lei la medicina: un lavoro, una missione?*

Una missione, sicuramente. Significa mettersi a completa disposizione degli altri, essere utile agli altri. Se lo pensassi solo come un lavoro, avrei fatto qualcosa di diverso, qualcosa con meno responsabilità e meno casi tristi e non sarei nemmeno spinto a fare bene quello che devo fare ogni giorno.

*Rispetto a quando si è laureata, quanto è diversa la realtà dalle sue aspettative?*

Completamente diversa. Anche perché la mia concezione si scontra, oltre che con la realtà, con il fatto che le persone con cui collaboro vedono la medicina come un lavoro. Quindi la mia missione incontra un muro. Per me, essere medici significa anche condividere, nel senso di vivere insieme, la sofferenza con i pazienti, anche se spesso la possiamo solo alleviare e non eliminare del tutto.

*Non deve essere facile condividere la sofferenza di una persona malata. Nel rapporto medico-paziente, qual è l'ostacolo maggiore?*

La cosa che io trovo più difficile e frustrante è il momento della comunicazione della diagnosi. Bisogna trovare un modo di comunicare al paziente e a chi gli sta vicino in quel momento una diagnosi non felice, e a volte definitiva, in un modo che sia meno duro del

nostro linguaggio medico normale e comprensibile per lui. Quando il paziente, poi, reagisce alla notizia, dobbiamo far fronte alle sua reazione in modo professionale ma anche umano. Se il paziente si mette a piangere o è disperato, mi chiedo: è sconveniente toccarlo? lo devo solo rassicurare con le parole? mi ascolta veramente in quel momento? Sono davvero molto a disagio in quei frangenti e, dopo anni, non riesco ancora a capire quale sia la scelta più corretta: a volte si sbaglia, credendo di stare vicini al paziente, a volte gli si dà più spazio e ci sentiamo dire che non siamo attenti. Vorrei tanto delle belle regole certe da seguire. Se chiedo consiglio ai medici con più esperienza mi dicono che imparerò anch'io o che in ogni caso siamo medici e il nostro lavoro finisce quando comunichiamo in modo corretto la diagnosi.

*Crede di essere ben compresa dai pazienti o il linguaggio medico risulta ostico?*

Credo di essere correttamente compresa, visto le reazioni dei pazienti e quello che dicono. Se penso al linguaggio che usano alcuni miei colleghi, però, ho molti dubbi. Non si può generalizzare, dipende da medico a medico.

*Quanto tempo dura una visita? È sufficiente?*

Il tempo medio di una visita è di quindici minuti. Secondo me, non è sufficiente, ma dipende molto dai casi. Se dobbiamo appunto comunicare una diagnosi o spiegare una terapia non è per niente sufficiente. Non lo è soprattutto nel caso delle prime visite, dove dobbiamo partire da zero. Sappiamo di avere molti pazienti fuori che aspettano, quindi cerchiamo di dare un po' di spazio a tutti. Quando è proprio necessario, però, ci prendiamo il tempo debito.

*E quanto tempo ha il paziente per raccontare come sta?*

Di solito io faccio le domande e loro rispondono; per fare un calcolo approssimativo direi che parla per metà del tempo, forse anche di più. Poi dipende dal paziente: se è prolisso, o se è un po' più silenzioso.

*C'è la necessità a volte d'interrompere i pazienti?*

Li interrompo spesso, perché hanno bisogno di essere guidati. Di solito, pongo delle domande più mirate, perché mi servono per capire come sta il paziente e che sintomi ha. Così ottengo tutte le informazioni di cui ho bisogno.

*Cosa migliorerebbe nel rapporto e nella comunicazione con i pazienti?*

Vorrei più tempo da dedicare ai pazienti. Il tempo è la cosa principale. E poi vorrei imparare a usare un linguaggio adeguato nei confronti dei pazienti: ognuno ha una certa realtà e cultura. Dovremmo spendere un po' più di tempo per accertarci che il paziente abbia capito davvero quello che gli abbiamo detto o spiegato, specialmente nella comunicazione della diagnosi o nella prescrizione dei farmaci. A volte queste cose si fanno

troppo in fretta e poi il paziente sbaglia ad assumere i farmaci e rischia la sua stessa salute. Con i pazienti anziani, in particolare, dovremmo stare più attenti.

*Ritiene siano più importanti gli esami di laboratorio o il colloquio con il paziente?*

Una buona visita vale molto, ma non si può prescindere dagli esami. Direi che il nostro lavoro dovrebbe considerare tutti e due gli aspetti, dando peso talvolta più a uno o all'altro, basandoci anche sulla nostra esperienza e sulla conoscenza del paziente.

*Vuole raccontare qualche episodio che l'ha colpita?*

Questa settimana abbiamo ricoverato una persona che conoscevo. È stato veramente drammatico comunicarle la diagnosi, non riuscivo a trovare le parole e non sapevo come comportarmi. È stato difficile perché conoscevo la sua storia, lei mi era molto legata e viceversa. Una cosa invece che mi fa sorridere un po' di più mi è capitata qualche mese fa. Ero in ambulatorio con un mio collega più anziano e visitammo assieme una signora sulla sessantina. Dopo aver visto il referto di esami e risonanza, uscimmo entrambi dalla stanza e ci consultammo. La diagnosi era lampante, ma dovevamo cercare un modo per comunicarla alla paziente, senza crearle troppa ansia: in fin dei conti, lei non aveva sintomi così pesanti al momento. Tornati in ambulatorio, le spiegammo che malattia aveva e quale, secondo noi, era la cura migliore. Lei rimase un po' in silenzio, con gli occhi persi nel vuoto. Poi, con un sorriso sulle labbra disse una cosa del genere: «La mia amica ha capito bene di cosa si tratta e cerca di non essere preoccupata». A sentire questa frase, noi due ci guardammo e le chiedemmo se stesse scherzando. Lei, tutta seria, ci rispose: «Certo che no, vi ripeto che la mia amica ha capito molto bene e seguirà la terapia». Il mio collega stava già componendo il numero dell'interno di psichiatria, mentre io le chiesi perché parlava di una sua ipotetica amica. Mi rispose quasi stupita: «Parlo come se la malattia ce l'avesse una mia amica, così riesco ad accettarla e farmene una ragione. C'è qualcosa di sbagliato in questo dottoressa?». Era la prima volta che mi capitava una reazione del genere. Alla fine la facemmo comunque seguire da uno psicologo, ma in fondo aveva ragione lei, non c'era proprio niente di male nel suo modo di reagire.

## IPOCRISIE

*Cos'è per lei la medicina? Un lavoro, una missione?*

Sono sicuro che se fa la stessa domanda a molti medici, le risponderanno: «Io non lavoro, salvo vite umane», «per me è una missione fin da quando ero bambino» o «quando un paziente mi ringrazia, mi ripaga di tutto il mio impegno». Ipocrisie e basta. Diciamo la verità: se a vent'anni si pensa ancora a salvare il mondo dal dolore e dalla sofferenza, dopo pochi mesi ci si rende conto della realtà e dopo pochi anni si lavora perché lo stipendio è alto e ti puoi permettere una bella macchina, una bella casa e le vacanze all'estero. E poi si sa, basta dire «dottore» e la gente ha rispetto e stima di te e del lavoro che fai e non sei

considerato un intellettuale fannullone, perché in medicina si usano le mani come nei lavori artigianali più umili.

*Quindi, rispetto a quando si è laureato, la realtà è molto lontana dalle sue aspettative?*

Certo. Gli anni dell'università trascorrono in una specie di dimensione asettica e lunare. I grandi maestri si siedono sulle loro poltrone di fronte alla platea e trasmettono tutto tranne che le difficoltà che poi quei ragazzoni spauriti dovranno affrontare per il resto della loro vita. Il giorno del giuramento credi di avere tra le mani il potere di Ercole o la bacchetta magica della Fata Turchina e il primo giorno di tirocinio in reparto torni a casa e nascondi a te stesso le lacrime che non riesci più a trattenere, perché hai visto morire un vecchietto, un bambino urlare o una madre disperarsi per sua figlia. Ecco, credo che prima, dovrebbero buttare gli iscritti del primo anno direttamente in un reparto per far sentir loro sulla pelle cos'è la medicina e poi far iniziare i corsi per i superstiti.

*Secondo lei, l'università fornisce ai futuri medici una sufficiente preparazione per la relazione con i pazienti?*

Relazione con i pazienti? Il medico non instaura relazioni con i pazienti, li cura, o cerca di fare del suo meglio per combattere la malattia. I futuri medici devono apprendere il più possibile e in modo molto rapido non solo i contenuti, ma anche il metodo più corretto e professionale di approcciare l'esordio o il decorso delle patologie. Tutto questo nuovo modo di pensare pone il medico nella sua posizione di autorevolezza e responsabilità verso il paziente, che ha la possibilità, quindi, di affidarsi totalmente nelle mani del curante. Se s'intende questo per relazione, allora lo posso ammettere.

*Quanto tempo ha il paziente durante la visita per raccontare come sta?*

La parte iniziale della visita, di solito, serve proprio per questo: far parlare il paziente, capire come sta, se la terapia è stata ben tollerata. Poi c'è il momento indispensabile dell'esame obiettivo e, infine, si preparano le prescrizioni più appropriate. A meno che non sia una prima visita, i pazienti non hanno molto da dire.

*Sente la necessità a volte d'interrompere i pazienti?*

Mi creda, gli anziani con più di sessantacinque anni sono i candidati migliori all'interruzione: se potessero, starebbero lì a raccontare del loro cane, dei nipoti o del giardino per un pomeriggio intero. Ma noi non siamo lì per assistenza pomeridiana né tantomeno per ascoltare storie improbabili. Siamo professionisti sanitari che cercano di svolgere al meglio il proprio lavoro e se il lavoro richiede di visitare dieci pazienti dobbiamo trovare il tempo di visitarli tutti e dieci. Se un falegname deve levigare trenta assi di legno al giorno, potrebbe perdere tutta una mattinata con la prima soltanto?

Le interviste ai medici

*Parliamo della comunicazione tra medico e paziente: qual è l'ostacolo maggiore?*

Non ci sono grossi ostacoli se il medico fa bene il suo lavoro e il paziente spiega nei termini più appropriati i suoi sintomi. A volte, con qualche domanda e risposta in più, il gioco è fatto.

*Crede di essere ben compreso dai pazienti o il linguaggio medico risulta ostico?*

Non devono capire ogni parola che dico, basta che colgano il senso generale e che sappiamo leggere attentamente i farmaci prescritti, attenendosi alle dosi e agli orari prefissati. In fondo, al paziente spetta la parte più facile del lavoro: comprare la medicina, prenderla e tornare qui per i controlli.

*Ritiene siano più importanti gli esami di laboratorio o il colloquio con il paziente?*

Credo che ora si sia assistendo a un'eccessiva medicalizzazione: TAC, risonanza, esami laboratoristici di ogni tipo prescritti anche a pazienti che non hanno sintomi precisi e rilevanti. Si rende conto di quante spese si devono far carico i cittadini per questo motivi? Una TAC ci costa più di duecento euro e il contribuente paga un ticket di neanche quaranta euro. Io sono per il risparmio e per non gravare sui pazienti come topi da laboratorio, dal colloquio posso capire per il novanta per cento dei casi se sono necessari altri esami o meno.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì, ho letto qualche articolo di Rita Charon, ma mi sembra solo un modo elegante per perdere tempo e poco efficace per il paziente.

*Nel suo iter universitario, ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura?*

Non so se sa quanto devono studiare gli aspiranti medici. Questo tipo di corsi un po' leggeri ce li proponevano come seminari il pomeriggio o verso sera: io ho sempre preferito evitare di perdere tempo, studiare il più possibile e laurearmi con il massimo dei voti alla prima sessione di laurea.

*Le capita mai di leggere libri di narrativa che trattino temi di medicina?*

Non ho molto tempo per leggere. Però, ora che mi sono preso come giorno libero il martedì, adoro guardare *Dottor House*: è un genio!

## UNIVERSI DISTINTI

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa o di Educazione terapeutica?*

Sì, ne ho sentito parlare, ma non conosco in profondità queste due discipline.

*Nel suo iter universitario, ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura?*

Nessuno organizzava questo tipo di corsi, al massimo si trattava di incontri extracurricolari, non molto frequentati peraltro. D'altra parte, il tempo per lo studio era sempre troppo poco e si doveva fare delle scelte. Io, per esempio, facevo parte di un gruppo di volontariato simile alla Croce rossa, quindi, i rari momenti liberi li dedicavo a questo.

*E ora, ha il tempo di leggere libri di narrativa che trattino temi di medicina?*

Ho sempre qualche libro sul mio comodino, o in borsetta, mentre viaggio in bus o in treno. Se trovo qualcosa di interessante leggo anche libri sulla medicina: mi piacciono quelle storie assurde e lontane dalla realtà!

*Cos'è per lei una storia?*

Una storia? Non saprei dirlo così. Le storie sono tutte le cose che succedono durante la vita di una persona. Per i pazienti che vedo ogni giorno, le storie sono importanti, perché sono una miniera d'informazioni per noi medici. Non basta chiedere ai malati come stanno, noi dobbiamo sapere come vivono, in che ambiente fisico e psicologico stanno. Non si può prescindere da questa conoscenza profonda per progettare con il paziente un piano terapeutico il più possibile appropriato.

*Come riesce un medico a sapere cos'è giusto per un paziente, magari alla sua prima visita?*

Partendo proprio dall'analisi della sua storia. Quando ho prime visite, dedico un po' più di tempo ai pazienti, soprattutto se sono anziani o se mi rendo conto che hanno qualche difficoltà a raccontarmi della loro vita. Non dimentico, infatti, che per loro sono una completa estranea. Sarebbe difficile anche per me, dire i fatti miei a un tizio per strada. Con alcuni serve molta pazienza, perché loro stessi per primi non hanno ancora capito del tutto qual è il problema reale, o quali sono le cause più probabili dei loro sintomi e allora si inizia un percorso per tentativi in due o in più persone, se si uniscono anche i familiari.

*Parliamo della comunicazione tra medico e paziente. Qual è l'ostacolo maggiore?*

Medici e pazienti sono due universi distinti, lontani davvero anni luce. Solo il semplice parlarsi uno con l'altro prevede una difficoltà di comprensione spesso da entrambe le parti. Il problema è che da un lato il medico deve mantenere la propria professionalità per essere autorevole e, dall'altro, il paziente non ha le conoscenze per comunicare con il curante allo stesso livello. Credo che questa situazione sia immutabile fin dai tempi dei Ippocrate e, forse, è anche una disparità in un certo senso necessaria. Noi non possiamo farci amici dei pazienti e viceversa, ognuno ha un ruolo preciso e valicare certi limiti costruiti da centinaia di anni non è possibile nemmeno ora con tutta la nostra tecnologia e modernità.

*Crede di essere ben compreso dai pazienti o il linguaggio medico risulta ostico?*

So che i termini medici sono incomprensibili per la maggior parte delle persone, ma questo è il nostro linguaggio e noi abbiamo il dovere, e anche il diritto, direi, di utilizzare proprio questo linguaggio costruito da noi e per noi. Solo così è possibile uniformare e chiarire la terminologia tra medici diversi o altri professionisti sanitari. Economisti, elettricisti o avvocati non hanno il loro linguaggio complesso e aulico? Eppure nessuno li colpevolizza per questo, anzi, più parlano forbito per dimostrare la loro superiorità rispetto agli altri, più sono importanti.

*Quanto tempo dura in media una visita? È sufficiente?*

Sui venti minuti, un po' di più, come le dicevo, per le prime visite. Il tempo non basta mai, di questo ne sono consci sia medici che pazienti, ma cerchiamo di fare del nostro meglio. Di solito non faccio nemmeno la pausa caffè, proprio per non perdere tempo.

*E quanto tempo ha il paziente per raccontare come sta?*

Lascio sempre parlare molto i miei pazienti; a volte hanno bisogno più di una chiacchierata che di tanti farmaci. Il passo più difficile, però, è avere la sensibilità per capire i bisogni delle persone che mi trovo di fronte, persone diversissime tra loro. Con alcuni devo alzare la voce per essere ascoltata e rispettata, con altri devo evitare ogni tipo di contatto fisico, perché provano vergogna, con altri ancora devo pesare ogni parola prima di pronunciarla, perché li potrei sconvolgere solo dicendo «dolore».

*A volte sente la necessità d'interrompere i pazienti?*

Qualche volta capita anche questo, sì, ma cerco di evitare il più possibile d'interrompere chi parla: mi sembra molto scortese.

*Ritiene che siano più importanti gli esami di laboratorio o il colloquio con il paziente?*

Non si può tralasciare nessuna delle due cose. Tutto è rilevante: un semplice esame ematologico può riscontrare malattie ancora asintomatiche e non rilevabili nemmeno dalla stessa persona che ne è affetta. Il colloquio è certo la parte preponderante nella cura del paziente, ma a volte può portare a conclusioni errate.

*Vuole raccontare qualche episodio che l'ha colpita?*

Credo fosse una delle mie prime visite senza alcun medico supervisore a fianco. Il paziente mi aveva portato i risultati delle ultime analisi e il quadro della patologia era quasi già scritto su quei fogli. Durante il colloquio, però, il paziente mi raccontò i suoi sintomi e io arrivai alla conclusione che forse la mia diagnosi non era del tutto affidabile. Cominciai, quindi, a curarlo mettendo in secondo piano i risultati reali e scientifici e concentrandomi su quello che mi aveva detto. Alla visita successiva, si presentò la moglie del mio assistito e mi parlò di suo marito, perché la mia terapia sembrava aver peggiorato le sue condizioni. Tutti i sintomi che mi aveva raccontato erano inventati, lo faceva sempre con i dottori, per

alcuni gravi problemi psicologici. Interruppi subito la cura che gli avevo prescritto e ricominciai da zero. Fissai un'altra visita in presenza della moglie e cercai d'instaurare un rapporto diverso, di fiducia da entrambe le parti. Ecco, in quel caso avrei dovuto ascoltare più i risultati delle analisi che le parole del paziente.

#### DI STORIE E DI SOGGETTIVITÀ

*Parliamo di comunicazione tra medici e malati. Cosa migliorerebbe nel rapporto e nella comunicazione con i suoi pazienti?*

Una buona comunicazione, corretta ed efficace, è indispensabile per avviare una cura che possa davvero portare a guarigione il malato, o alleviare il più possibile il suo stato di sofferenza. Comunicare, però, non può prescindere dall'instaurare un rapporto umano, di comprensione ed empatia. Solo in questo modo si crea, tra il paziente e chi lo cura, un'alleanza, un patto di reciproco rispetto e fiducia, fondamentale nel decorso della patologia.

*Un po' come l'alleanza terapeutica di cui parla Rita Charon.*

Esatto, mi riferisco proprio agli articoli della Charon. Ne ho letti molti sulla Medicina narrativa e mi interesso di tutto quello che ha a che fare con le medical humanities. Mi sono appassionata a questo tipo di studi fin dai tempi dell'università e, anche se molti miei colleghi credono che sia solo tempo buttato al vento, io credo che si tratti invece della parte più profonda e gratificante del nostro lavoro. Essere medici significa prima di tutto costruire relazioni, avere di fronte ogni giorno decine e decine di persone con le loro storie. La vera perdita di tempo è pensare che tutto questo non sia una ricchezza; non solo dal punto di vista professionale, ma anche da quello umano. Se molti medici credono che il loro lavoro sia auscultare e firmare ricette, allora i pazienti e i medici stessi, corrono il rischio di perdere la battaglia contro la malattia e il dolore. Eppure, intorno a me, vedo questa specie di rassegnazione, questo abbandonare i sogni e le aspettative di quella scelta di vita, che si realizza nell'indossare questo camice. E tutto questo va solo a discapito di chi ha il desiderio forte di guarire o di stare almeno un po' meglio. Se noi medici, terminate le visite, ce ne torniamo a casa e appendiamo il nostro camice, quelle persone con cui abbiamo interagito durante la giornata devono tenersi la loro malattia dentro e conviverci. Io, se fossi malata, non sopporterei l'atteggiamento scontroso e d'indifferenza di molti miei colleghi.

*Visto questo suo interesse, ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura?*

Ho seguito alcuni seminari sull'argomento, ma mi è più facile leggere libri o articoli sul web, perché non ho molto tempo libero.



*Secondo molti medici, i problemi di comunicazione tra medici e pazienti sono dovuti a una questione di tempo insufficiente durante le visite.*

Certo che il tempo è insufficiente, ma non ci si può mascherare dietro a questo! Io sono dell'opinione che si potrebbe fare molto meglio anche nello stesso tempo, perché si tratta di qualità, non di quantità. Se possiamo stare circa venti, trenta minuti con un paziente, dobbiamo spendere quel tempo nel migliore dei modi, focalizzando la nostra attenzione sul problema che ci pone, sulla storia che ci porta. Perché lui si aspetta che noi sappiamo districare tutti i nodi che interrompono il corso normale della sua vita. In effetti, le richieste e i desideri dei malati sono spesso troppo lontani per essere realizzati, ma credo che si meritino almeno un po' di impegno da parte nostra. E poi è troppo facile passare da un paziente a un altro facendo i propri comodi, scrivendo due righe in cartella e prescrivendo due farmaci, sempre gli stessi per tutti: dove sta il compiere il proprio dovere con correttezza e lealtà? Per tutti vale questa regola: chi fa bene il proprio lavoro viene ripagato ed è soddisfatto, chi lavora a un quarto delle proprie possibilità ne esce continuamente insoddisfatto e apatico.

*E per lei cos'è la medicina: un lavoro, una missione?*

Penso si capisca facilmente da quello che le ho detto finora, però, non le saprei dare una definizione corretta. Per me non è un lavoro, ma non è nemmeno una missione, se con questo s'intende pensare di salvare il mondo con le proprie mani. Credo sia una delle professioni più complicate e affascinanti e credo ci sia davvero bisogno di medici "nuovi", di giovani che sentano nel cuore la passione per la medicina. E non solo. Ecco, quando dico «passione per la medicina» intendo non l'astratta teoria medica scritta sui libri e avviluppata nei discorsi intricati di primari e professori, ma l'amore per il prendersi cura dell'essere umano che ti sta davanti.

*Come si rapporta con i colleghi, che la pensano in modo così diverso da lei?*

Devo dire che per me è molto difficile. Mi trovo di fronte a oppositori incalliti, in certi casi! Ognuno ha un'idea diversa del proprio lavoro e della figura del medico e ci si scontra facilmente, perché a parole è facile per tutti, poi, ad attuare davvero quello che si pensa si fa più fatica. Il problema sta nel fatto che una miglior comunicazione anche tra medici, all'interno dello stesso reparto, o con i medici di famiglia dei pazienti, faciliterebbe moltissimo tutto il lavoro e, spesso, si eviterebbero incomprensioni ed errori.

*Ha parlato spesso dell'importanza delle storie dei pazienti. Che cos'è per lei una storia?*

Le storie sono tutto in medicina: lo erano cent'anni fa e lo sono anche ora, con i nostri computer e gli esami telematici. La medicina si nutre di storie e di soggettività e, mi pare sia un principio logico e lampante. Si parla di farmacologia personalizzata, di analisi del DNA e poi si fa d'ogni erba un fascio e si tratta tutti nello stesso modo. Una signora adulta non ha le stesse esigenze né fisiche né psicologiche di una giovane ragazza o di un anziano solo. La bravura del medico sta nell'entrare nelle storie di chi ha davanti in pochi istanti,

appena comincia la visita. È il momento più delicato. Fatto bene il primo passo, il paziente sente fiducia e forza dal curante e si mette davvero in cammino per la guarigione.

*E quanto contano gli esami di laboratorio, rispetto al colloquio con il paziente?*

Gli esami sono necessari, soprattutto quelli di routine che ci assicurano che il paziente non abbia variazioni di salute durante l'iter della malattia. Però, diventano del tutto inutili se non sono supportati da visite e colloqui ben fatti. Come non si vede tutto dai test, così anche il paziente non nota sempre tutto, oppure lo nota in ritardo. La cosa migliore è una giusta commistione tra questi due aspetti. Nel colloquio, poi, vale molto tutto quello che il malato, o il familiare che gli sta accanto, comunica al medico indirettamente. Per esempio, anche la stretta di mano è un'ottima fonte di informazioni, oppure la postura che il paziente assume quando si trova di fronte al curante. Di solito, mi faccio raccontare anche alcuni fatti personali, in modo che il paziente cominci a sentirsi a suo agio e mi percepisca come una conoscente, piuttosto che un freddo estraneo. Nella maggior parte dei casi, la risposta da parte dei pazienti è molto incoraggiante. Capita, comunque, che alcuni pazienti vogliano avere il minor rapporto possibile con il medico, entrare e uscire dopo pochi minuti dall'ambulatorio. E allora si accettano e si gestiscono anche queste situazioni.

#### ORIENTATI E COMPLIANTI

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì qualcosa, credo. Ma già dal nome non m'ispira per niente: parole, parole, parole. La realtà è qui dentro, invece, e non è fatta di belle parole, ma di lavoro, d'impegno e di tante, davvero troppe malattie.

*Nel suo iter universitario, ha mai frequentato corsi di Medicina narrativa o di letteratura?*

No, ai miei tempi non si facevano questi corsi un po', come dire, leggeri! Tanta biochimica e anatomia. Quelle erano le nostre solide basi.

*Rispetto a quando si è laureato, quanto è diversa la realtà dalle sue aspettative?*

No, io non ero uno di quelli con troppe fantasie irrealizzabili per la testa. Sono sempre stato una persona concreta e molto pratica. Mi sono iscritto a medicina, perché mio padre è medico e anche mia sorella è medico e in famiglia ho avuto loro come esempio. Mi è sempre sembrato un lavoro con grande dignità e rispetto, e poi, diciamolo, il camice bianco ha proprio un fascino speciale!

*Come definirebbe il rapporto che instaura con i suoi pazienti?*

Non è facile instaurare un vero rapporto con i pazienti, perché noi siamo lì per lavorare e loro ci chiedono aiuto: siamo su piani completamente diversi, non c'è parità. Credo che il

modo migliore per approcciarsi a loro sia essere gentili e in qualche modo premurosi, perché sentano che il medico tiene alla loro salute e guarigione.

*Crede di essere ben compreso dai pazienti o il linguaggio medico risulta ostico?*

Non è una domanda corretta. È come se io le chiedessi se capisce tutto quando un avvocato fa la sua arringa o quando un informatico parla del funzionamento dei computer. Ogni professione, ogni specialista ha il proprio linguaggio e funziona proprio perché ha un proprio linguaggio, che può essere compreso da chi è nel settore e diventa veicolo di informazioni specifiche, altrimenti non comunicabili. E per i medici è la stessa cosa, non si tratta di un'eccezione. I pazienti sentono tanto questa difficoltà, perché è un ambito sensibile, ma davvero non ha strane peculiarità rispetto ad altri lavori.

*Cosa migliorerebbe nel rapporto e nella comunicazione con i pazienti?*

Ci sarebbe sempre da migliorare, ma devo dire che i miei pazienti non si sono mai lamentati con me per come lavoro o per il modo che ho di relazionarmi con loro. A volte, però, ci sarebbe molto da dire su come si comportano i pazienti, non tutti sono *complianti* e ben orientati.

*Cosa s'intende per orientati e complianti?*

Essere orientati significa aver le capacità, e spesso le possibilità, di comprendere completamente quello che sta succedendo nel decorso della malattia e nelle terapie. Per molti anziani con Alzheimer, Parkinson o per chi è affetto da disturbi psicologici e psichiatrici di vario genere, non è così banale essere coscienti e accettare la presenza di una malattia o semplicemente rendersi conto che ci sono farmaci aggiuntivi da prendere. La *compliance*, invece, è la capacità di seguire, in modo il più possibile corretto, le indicazioni terapeutiche dettate dal medico, di essere insomma "conforme" alle decisioni mediche. Il rispetto delle prescrizioni del curante è indispensabile, altrimenti ne va della sicurezza e della guarigione del paziente.

*Ricorda qualche episodio in particolare?*

Di questi episodi ne accadono in continuazione. Qualche settimana fa mi è capitato un paziente davvero insopportabile. Gli ho prescritto quattro farmaci in totale, che doveva assumere per due settimane e poi ritornare per una visita di controllo. Dopo il tempo prestabilito, le condizioni del paziente non erano per nulla migliorate, quindi, gli ho chiesto se aveva assunto in modo corretto il farmaco. Lui mi ha guardato in modo ostile e mi ha detto: «Io non le prendo quelle compresse enormi e tantomeno ho voglia di farmi fare le iniezioni». Ma le sembra possibile una reazione del genere? Non si doveva permettere di dire queste cose, avrei dovuto farlo uscire dall'ambulatorio! Ma, visto che sono anche troppo buono, ho cercato di parlargli e spiegargli che non c'erano alternative come medicinali. Se voleva migliorare, non poteva far altro che seguire le mie indicazioni.

*Crede sia un problema di comunicazione non adeguata?*

Io non posso star a spiegare le motivazioni mediche per cui un farmaco con «compresse enormi» è più adeguato di un altro farmaco; i pazienti devono capire che il curante ha le conoscenze per fare delle scelte e le deve rispettare. Non ci si può mettere sullo stesso livello e cominciare a discutere in due una terapia: tra medico e paziente c'è una persona che sceglie e una che mette in pratica le scelte dell'altro. Non mi pare servano grandi capacità di comunicazione; il rapporto professionale dev'essere diretto e molto agile.

## ZONE D'OMBRA

*Che cos'è per lei una storia?*

È una successione di eventi che hanno un significato se raccontati tutti insieme.

*Crede sia importante, per un medico, conoscere le storie dei pazienti che cura?*

Sì, sarebbe interessante dal punto di vista umano, ma non c'è tempo normalmente. Solo per alcuni pazienti che si seguono da anni, è più facile, proprio perché dopo tante visite si parla, si conoscono i familiari o veniamo a conoscenza di situazioni e avvenimenti anche molto personali della vita del malato. Qualche tempo fa, per esempio, ho saputo che una paziente che seguo da nove anni per una malattia cronica ha perso il figlio in un incidente stradale. Sono stata molto male, perché in qualche modo ci si affeziona ai pazienti, anche se il rapporto non è esattamente d'amicizia o di conoscenza. E poi lei ha avuto una brutta crisi psicologica e questo le ha causato un peggioramento delle sue condizioni. Quando si è ammalati ogni piccola alterazione della quotidianità o dell'emotività rischia di compromettere l'iter della patologia. Spesso è difficile trovare una spiegazione a livello scientifico, ma il paziente è un universo complesso e per quanto cerchiamo di scoprirlo, restano sempre delle zone d'ombra che non possiamo né controllare né conoscere.

*È anche un problema di tempo insufficiente durante le visite?*

In parte lo è, ma non possiamo pretendere oltre trenta minuti per paziente, altrimenti diventerebbe un problema più per i malati che per noi: ci sarebbero tempi d'attesa per le visite anche peggiori di quelli attuali. No, non sarebbe davvero sostenibile. Credo sia preferibile per tutti che le visite abbiano una durata ridotta; piuttosto, dovrebbero essere un po' più frequenti. Dipende anche molto dal tipo di patologia di cui si sta parlando. Io mi occupo di geriatria e devo affrontare malattie croniche e dal decorso molto lungo: è molto importante una continuità assistenziale e di cura per questi pazienti.

*Parliamo di comunicazione tra medici e pazienti. Qual è, secondo la sua opinione, l'ostacolo maggiore?*

Nel reparto in cui lavoro le difficoltà maggiori stanno nel fatto che i malati sono anziani e spesso hanno problemi neurologici per cui è davvero complesso instaurare una

comunicazione attiva e da entrambe le parti. Mi relaziono con persone molto anziane, che spesso fanno fatica anche solo a spiegare i loro sintomi, perché non sanno parlare l'italiano, perché provano molta vergogna o semplicemente perché ci confidano: «Sono così vecchio, lasciatemi morire in pace!». Ecco, io devo cercare di convivere con queste situazioni e ho imparato a essere molto più disponibile, se i pazienti mi chiedono spiegazioni, a colloquiare in dialetto con le persone che si rivolgono a me così e a convincerli che anche a settant'anni si può lottare contro una malattia.

*Di solito, i familiari accompagnano i pazienti?*

Per i miei pazienti più fortunati, sì. Figli, nipoti, amici, c'è sempre qualcuno che si occupa di loro sia per la terapia sia per le visite. Avere a fianco anche un familiare è fondamentale per noi, significa avere un canale nuovo e di fiducia per comunicare con i pazienti e avere un appoggio quando il malato è poco compliant. In questo modo, poi, sono subito lampanti quelle dinamiche familiari che ci permettono di conoscere da vicino il paziente, nella sua vita di tutti i giorni, senza dover porre domande a cui risponderebbe a fatica, oppure a cui non sarebbe proprio in grado di rispondere.

*E quanto tempo ha il paziente per raccontare come sta?*

Dedico la maggior parte del tempo al racconto del paziente, perché credo sia molto importante.

*C'è la necessità a volte d'interrompere i pazienti, finché parlano?*

Sì. Diciamo che, se mi servono delle informazioni in più, pongo delle domande un po' più specifiche o al paziente o ai familiari. Oppure li interrompo nel senso che parliamo insieme, quindi non è un monologo, è più un tentativo di discussione, di conversazione.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì, ma non le so dire molto. Ne parlava un mio collega che ha lavorato alcuni anni in Canada.

*Legge libri di narrativa che trattino temi di medicina?*

Mi piace leggere, ma preferisco libri su argomenti diversi. Giusto per cambiare un po'!

## A PROPRIO AGIO

*Cos'è per lei la medicina: un lavoro, una missione?*

Qui dentro la medicina non può che essere un lavoro. Fatto con passione il più delle volte, ma un lavoro. Noi medici di famiglia quasi non siamo considerati veri medici dagli altri specialisti. Come se non fosse fondamentale il primo approccio con il paziente, che si

realizza proprio qui, in queste sala d'attesa affollate e disordinate. M'infastidisce molto questo atteggiamento dei colleghi, forse non hanno mai provato a mettersi al nostro posto. Noi dobbiamo parlarci con i pazienti, capire quali tra i loro sintomi potrebbero essere segnali di malattie e chi, invece, si presenta da noi perché ha solo bisogno di un po' di compagnia e comprensione. È facile vedere un paziente una sola volta, prescrivere un po' di esami e rimandarlo al medico di famiglia. La cosa più dura è prendersi carico di queste persone per molti anni, a volte fino alla morte. Il rapporto che si deve riuscire a instaurare è completamente diverso, nel senso che ci deve essere, non lo possiamo trascurare. E i pazienti si affidano a noi per ogni cosa, dalle situazioni più complesse, fino a semplici esami ematochimici di controllo. Se non ci fossimo noi di famiglia, chi assicurerebbe un po' di continuità assistenziale?

*Quanto è lontana questa realtà dalle sue aspettative rispetto a quando si è laureata?*

Avevo fatto questa scelta perché ci credevo davvero. Mi piaceva l'idea di essere a contatto veramente con i pazienti e di poterli seguire nel corso del tempo, in una relazione medica olistica e duratura. Poi, però, mi sono scontrata con la realtà di una situazione trascurata e sempre meno riconosciuta dai colleghi e spesso dagli stessi pazienti. Anche loro notano la differenza tra gli ambulatori, i tempi e le modalità di un medico di famiglia rispetto agli specialisti o a chi addirittura lavora nel privato. È davvero un peccato; non lo dico per me, ma per i pazienti, perché in questo modo la prevenzione e le conoscenze sanitarie di base vengono meno.

*Di solito quanto durano le visite?*

Il tempo è davvero molto variabile. Le visite sono più lunghe per le persone anziane, per chi ha bisogno di un colloquio per chiarire o valutare dei referti o per situazioni un po' delicate. Invece, nei casi in cui ci siano solo farmaci di routine da prescrivere o visite per l'influenza stagionale da fare, i minuti si riducono molto. Un altro grosso problema, però, per noi che lavoriamo in questi piccoli centri di provincia, è interfacciarsi con gli stranieri, sempre più numerosi. Non si tratta soltanto di parlare in lingue diverse, ma ci si trova di fronte a culture diverse dalla nostra, a usi e costumi completamente differenti da quelli europei anche nelle scelte sanitarie. Visitare una donna musulmana con il velo non è come visitare una signora italiana della stessa età e così si potrebbero fare tantissimi esempi. Per queste visite le tempistiche si dilatano davvero all'infinito e gli altri pazienti in sala d'attesa si lamentano così tanto che li sento fin dentro l'ambulatorio!

*Qual è, secondo lei, l'ostacolo maggiore nella comunicazione tra medici e pazienti?*

I pazienti si lamentano per il tempo d'attesa, ma solo per questo. Però, mi raccontano tutti i loro dubbi e problemi che incontrano durante le visite e i contatti con gli specialisti. Ieri, una giovane ragazza si è messa a piangere davanti a me, raccontandomi della visita ginecologica che aveva fatto poco tempo prima. Era la sua prima visita ed è stata trattata in modo tanto brusco e maleducato che l'ho vista davvero molto scossa. Ecco, penso che il punto di forza di noi medici di famiglia sia proprio che le persone si sentono a proprio

Le interviste ai medici

agio, si sentono a casa e ci parlano liberamente. Sanno che li ascoltiamo e che si può parlare sicuramente di più che non con uno specialista che ha poco tempo e che fa poca attenzione alle storie dei pazienti.

*E che cos'è per lei una storia?*

Be', le storie sono le nostre vite, le esperienze e le emozioni che ci rendono quello che siamo come persone. Sa, nel mio lavoro ne sento molte di storie: a volte, mi stupisco per tutto quello che mi viene raccontato, a volte semplicemente m'immagino questo groviglio enorme di storie che ci sono lì fuori e che mi passano tra le mani. Con orgoglio, mi piace un po' pensare che ad alcune di queste storie ho dato una mano io.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

No, mai. Ma forse sono cose da specialisti queste!

#### PERSONE QUALSIASI

*Conosce la Medicina narrativa? Ne ha mai seguito dei corsi nel suo iter universitario?*

Ho letto un libro di Giorgio Bert in merito, ma non ho mai seguito corsi di Medicina narrativa o simili durante l'università.

*Cosa ne pensa della cartella parallela proposta da Rita Charon?*

È molto interessante, ma davvero difficile da mettere in pratica quotidianamente. Forse si potrebbe fare per alcuni pazienti in particolare, che magari hanno storie o patologie complesse.

*E che cos'è per lei una storia?*

Nel caso dei pazienti, o meglio dire dei miei piccoli pazienti, le storie hanno una pletera di significati. Quando i bambini vengono qui, ognuno porta la sua storia di vita personale, sempre così intensa e colorata e magari mi raccontano che i loro genitori, per tranquillizzarli quando sentono dolore e stanno male, li fanno addormentare al suono delle storie di un tempo, lette di sera. Una storia è tutto questo, può essere un'invenzione del momento oppure può essere la realtà dei fatti avvenuti nel passato, però c'è sempre qualcosa di speciale nelle storie, qualcosa che merita di essere ascoltato e insegna sia a noi sia ai bambini.

*Qual è, secondo lei, l'ostacolo maggiore nella comunicazione tra medici e pazienti?*

Be', direi che non è semplice interagire con pazienti che non sanno parlare, come nel caso dei neonati! Scherzo naturalmente. Comunque, la fascia d'età con cui è più facile instaurare

un bel dialogo è dai sette ai dodici anni. Per i più grandi, invece, tutto diventa molto complicato: l'adolescenza non aiuta né noi medici né i ragazzi. Sono più taciturni, bisogna rubargli le parole di bocca e vengono dal medico solo perché costretti dalle madri. Forse l'ostacolo più difficile da superare è la loro paura, l'idea che il dottore faccia provare dolore anziché guarisca le persone, idea che certo qualcuno gli inculca a casa o a scuola. Spesso siamo considerati come dei nemici, da tener lontani, di cui diffidare e aver paura. I primi anni, questo lavoro è stato molto duro per me, perché non riuscivo a trovare il modo migliore per comunicare con loro. Poi, un po' alla volta, ho affinato le mie capacità. Certo, ci saranno sempre dei bambini che curo che mi odiano, ma faccio del mio meglio per farli sentire a proprio agio.

*E come definirebbe il rapporto con i genitori?*

I genitori sono davvero un mondo a parte: mamme apprensive, papà menefreghisti... ne vedo di tutti i colori! Parlare con loro sì è un problema, a volte. Sembrano non fidarsi mai del medico, non ne riconoscono l'autorità e fanno di testa loro per seguire i figli. Non uso il verbo curare, perché sono i medici che curano, non loro di sicuro. I peggiori sono quelli che fanno domande su ogni cosa: perché questo sciroppo, perché trenta gocce, quando gli passerà la febbre, come mai non cammina già come il suo cuginetto... Io non posso passare le ore in ambulatorio a rispondere a tutte queste domande. E non s'immagina quante mamme deliranti mi chiamano a ogni ora del giorno e della notte! E poi hanno anche il coraggio di arrabbiarsi se rispondo al telefono mentre visito.

*Quanto tempo ha per la visita di ogni bambino?*

Calcolo trenta minuti, di solito, un po' meno se sono neonati: credo sia sufficiente come tempo. Se dessi corda alle mamme ancora di più, starebbero ad assillarmi per ore.

*Di cosa si lamentano i genitori dei bambini?*

Che non c'è tempo, che quando vado in vacanza non è giusto che siano curati da un altro pediatra.. Una signora mi ha addirittura accusato di non averle spiegato bene la terapia.

*Capita che ci siano delle incomprensioni?*

Sì, capita. D'altra parte devo parlare con delle persone qualsiasi, non con qualcuno che ha studiato medicina, quindi il linguaggio medico è un muro da superare per loro.

*Quanto è lontano il lavoro che fa ogni giorno, dalle sue aspettative quand'era all'università?*

Io ho sempre amato i bambini e mi piace molto la mia professione. Avevo scelto pediatria perché è bellissimo il rapporto che si crea con i pazienti piccoli, mentre non mi sentivo in grado di essere a contatto tutti i giorni con vecchi senza capelli o signore in menopausa. E di tutto questo ne sono ancora convinto, però non avevo fatto il conto con i genitori!



STUPIDAGGINI AMERICANE

*Parliamo della relazione tra malato e curante: qual è, secondo lei, l'ostacolo maggiore nella comunicazione?*

Vuole che ne parliamo per un giorno o per un minuto? Ci sarebbero mille cose da dire, o forse, nemmeno una. È tutto relativo, è un rapporto tra persone diverse, con modi diversi e obiettivi diversi: si finisce per ritrovarsi nei sei metri quadrati di un ambulatorio quasi per sbaglio e, una volta lì, si deve pur far qualcosa!

*I pazienti hanno modo di raccontare con le loro parole come stanno?*

Certamente! Lascio due minuti anche per loro: il momento di gloria è servito! Poi prendo in mano io le redini del discorso e il gioco è fatto.

*Le visite durano un tempo sufficiente?*

È sufficiente per forza, non ci sono alternative. Ce lo facciamo andar bene, dipende tutto dalla bravura del medico.

*Qual è il segreto per instaurare un buon rapporto con i pazienti?*

Ma quale rapporto? La scrivania ci divide e per fortuna è così! Io di qua e loro di là, è l'unica strada percorribile. La bravura sta nel decidere velocemente la terapia, addolcirla con un po' di belle parole e fare in modo che il paziente accetti e saluti. L'esperienza vuol dire molto.

*Ha mai sentito parlare di Medicina narrativa?*

Sì, sì, stupidaggini americane. Ma figuriamoci! Leggere, scrivere e parlare di malattia e dolore: sempre le solite banalità. Non c'è nulla di concreto, non c'è nulla di veramente utile per quei poveri sfortunati che hanno una spada di Damocle sulla testa.

*Molti pazienti affermano che scrivere o leggere le storie di altri malati li aiuta a convivere con la malattia.*

Convivere non è guarire e tanto meno non soffrire.

*E cosa pensa dei medici sempre più numerosi che scrivono libri sulla loro esperienza?*

Sono a caccia di soldi e notorietà, nient'altro!

## Conclusione

Indagando nei risvolti di una relazione multiforme e complessa come quella tra medico e paziente si scoprono necessità, aspettative e dinamiche peculiari e concrete. Dalle interviste ai malati e ai medici curanti emergono sui temi dell'ascolto, del tempo e del linguaggio, aspetti che si offrono alla discussione e indicano atteggiamenti e prospettive che si contrappongono alla realtà sociale, economica e istituzionale attuale. Per i pazienti e per molti medici la durata della visita è il principale fattore costrittivo. I primi avvertono compromessa la possibilità di raccontare i bisogni della propria quotidianità, i sintomi e le preoccupazioni che sconvolgono una vita governata dalla malattia. I professionisti sanitari, a loro volta, si rendono conto che manca il tempo per somministrare al meglio le cure e spesso si sentono prigionieri in un sistema sanitario imbrigliato dalla burocrazia e si sentono ostaggio di procedure insensate e farraginose.

La critica più forte mossa dai malati è l'inconciliabilità tra il linguaggio medico e quello comune: l'incontro dialogico diviene frammentario e scoraggiante per entrambe le parti coinvolte. Ne scaturisce un'insoddisfazione che mina le basi della relazione terapeutica. Ma l'insoddisfazione non riguarda soltanto la comunicazione verbale.

L'errore che più è imputato ai curanti sembra essere la scarsa attenzione, che in alcuni casi giunge a un atteggiamento di indifferenza percepito come maleducazione. Il paziente allora non solo perde la stima e la fiducia verso il medico, ma sente anche compromessa la propria dignità di persona prima e poi di individuo che soffre. Il paziente si sente ridotto a sede della malattia, a un asettico terreno in cui il medico attua un progetto spesso non condiviso. Il curante tende a imporre la propria razionalità, che si esplica attraverso decisioni e disposizioni autonome, prescritte senza prendere in considerazione la persona malata e i familiari direttamente coinvolti nella terapia.

Si tratta di entrare nel fragile labirinto rappresentato dall'espressione *prendersi cura del paziente*. Guarire, assistere e curare sono termini che evocano nei malati e negli stessi medici una costellazione di immagini e significati disparati. Le diverse aspettative nascono proprio dalle diverse sfumature linguistiche e narrative attribuite a questi concetti. L'aspettativa più radicata nei pazienti e la più rilevante nei meccanismi di comunicazione tra le due figure è una fede nella presunta infallibilità e onnipotenza del medico. Questa fede deriva da una sorta di visione magica, radicata nella storia della medicina e nell'importanza fondamentale dei concetti di vita, di malattia e di morte, visione che trascende l'autorità e le capacità professionali del curante. Solo alcuni malati riconoscono che i medici sono «persone come tutte le altre» e quindi soggette agli errori, ma si tratta di casi isolati, rappresentati, per esempio, da chi ha un figlio o un conoscente che lavora in camice bianco. D'altra parte, i medici vorrebbero che i pazienti fossero «buoni, zitti e pronti a fare quello che gli si dice».

La relazione tra clinici e assistiti diventa così sempre più malferma ed è vissuta su binari culturali e umani completamente diversi: due piani, due livelli, due isole separate spesso incapaci di trovare un punto di contatto. Queste critiche si fanno ancora più

pesanti nel momento in cui si vivono o si viene a sapere di esperienze positive di ascolto e comprensione durante le visite private, pagate dai pazienti. In queste circostanze il colloquio risulta più rilassato e non più costretto in tempi rigorosamente limitati, l'atteggiamento del medico sembra più sensibile ai bisogni del malato, il quale a sua volta riesce a raccontare una storia dettagliata e lineare. Da questo quadro sgradevole, s'insinuano facilmente nel rapporto di cura molti dubbi sulla sensibilità etica e sulla professionalità del curante. Gli stessi medici non considerano le capacità di comunicazione e di relazione come abilità professionali importanti, da coltivare e sviluppare. Esse sono relegate in secondo piano, sono considerate aspetti marginali del mestiere, sono poco valorizzate da chi le possiede e sono considerate superflue e trascurabili da chi non le possiede.

Nasce quindi un problema più ampio, che riguarda la necessità di arricchire la preparazione universitaria degli studenti di medicina con curricula ad hoc atti a sviluppare le competenze comunicative e dialogiche. Scrivere una cartella clinica, ascoltare la storia del paziente per ottenere un'anamnesi corretta, saper comunicare una diagnosi nefasta sono capacità che si possono e si devono apprendere al pari di qualsiasi altra competenza scientifica e che si debbono plasmare con l'esperienza clinica. Affidarsi soltanto all'indole del medico non è più sufficiente. E le istituzioni universitarie e sanitarie non possono più porre in secondo piano un aspetto così rilevante della medicina, causando tanta insoddisfazione negli assistiti e tanti errori nei medici, errori di cui devono rispondere le stesse aziende ospedaliere.

A partire dagli USA, e ora anche in molti Paesi europei, sono stati compiuti i primi passi in questa direzione, attraverso l'istituzione di corsi universitari di Medicina narrativa e di esperienze di Educazione terapeutica. Le opinioni positive dei pazienti e dei medici implicati in questi progetti dimostrano quanto l'impegno richiesto per svolgere queste attività sia poi ripagato dal successo terapeutico.

Quando la medicina e la letteratura s'incontrano nelle discipline medico-umanistiche avviene un riassetto delle figure del curante e del paziente su un nuovo piano di simmetria e di equilibrio. In ogni momento della relazione di cura le narrazioni esplicano questo potere, anche se spesso non lo si riconosce. Per la maggior parte degli intervistati, infatti, il concetto di storia rimanda soltanto a una dimensione infantile e fantasiosa. Eppure la conseguenza più devastante della malattia è proprio l'interruzione della storia intima e personale dell'individuo: ricomporre i frammenti del racconto della propria vita significa compiere il primo passo verso la guarigione.

Sotto questo profilo, alcuni auspicano un radicale cambiamento di paradigma, mentre altri sembrano non percepire affatto queste difficoltà di relazione. Dall'esperienza raccontata da un paziente, raccolta nell'antologia patografica, emerge una richiesta di nuovo tipo: la presenza di un comunicatore sanitario. Non un medico, non un infermiere e nemmeno un volontario, ma una figura professionale inedita, in grado di mettere in contatto l'universo dei medici con quello dei pazienti. Un punto d'incontro solido per sostenere un'alleanza terapeutica efficace e soddisfacente per le persone coinvolte, attraverso una sapiente valorizzazione delle abilità narrative. Perché ogni visita, ogni incontro tra curante e assistito possa manifestare l'unicità della malattia e della storia del malato nella costruzione di un cammino terapeutico condiviso.

## Antologia patografica

«I nostri test, i nostri approcci,» pensai osservandola lì sulla panchina, in muto godimento di uno spettacolo naturale che lei sentiva come sacro «le nostre valutazioni sono ridicolmente insufficienti. Ci rivelano solo i deficit, non le capacità; ci forniscono solo dati frammentari e schemi, mentre abbiamo bisogno di vedere una musica, un racconto, una serie di azioni vissute, un essere che si comporta spontaneamente nel suo modo naturale». «Rebecca» pensai «era completa e intatta come essere narrativo, nelle condizioni che le consentivano di organizzarsi in modo narrativo; ed era molto importante saperlo, poiché ciò permetteva di vedere lei, e il suo potenziale, in modo del tutto diverso da quello imposto dal modo schematico». Forse fu un caso fortunato quello che mi permise di vedere Rebecca nei suoi due modi opposti: così irrimediabilmente menomata nell'uno, così ricca di promesse e di potenziale nell'altro, e fu un caso fortunato che essa fosse una delle prime pazienti che incontrai nella nostra clinica. Poiché ciò che vidi in lei, quello che lei mi mostrò, lo vidi poi in tutti gli altri. Più la osservavo, più Rebecca sembrava acquistare in profondità. O forse era lei che rivelava sempre di più le sue profondità, oppure ero io che ne provavo un crescente rispetto. Non erano profondità interamente felici, le profondità non lo sono mai, ma per buona parte dell'anno la felicità fu il loro tratto più evidente. [...] Per usare un'altra espressione del gergo tecnico, ci preoccupavamo troppo della *difettologia* e troppo poco della *narratologia*, la scienza del concreto, così trascurata e così necessaria. Rebecca illustrò, con esempi concreti, con il suo stesso essere, le due forme, diversissime e separate, del pensiero e della mente, la *paradigmatica* e la *narrativa* (per usare la terminologia di Bruner). Entrambe sono ugualmente naturali e innate nella mente umana nel suo sviluppo, ma quella narrativa viene per prima, ha una priorità spirituale. I bambini amano e chiedono storie e sono in grado di capire argomenti complessi se presentati sotto forma di storie, quando le loro capacità di comprendere concetti generali e paradigmi sono ancora quasi inesistenti. È questo potere narrativo o simbolico che dà un senso del mondo, una realtà concreta racchiusa nella forma immaginativa del simbolo e della storia, quando il pensiero astratto non può fornire assolutamente nulla. [...] Ognuno di noi ha una storia del proprio vissuto, un racconto interiore, la cui continuità, il cui senso è la nostra vita. Si potrebbe dire che ognuno di noi si costruisce e vive un racconto, e che questo racconto è noi stessi, la nostra identità. Se vogliamo sapere qualcosa di un uomo, chiediamo: «Qual è la sua storia, la sua storia vera, intima?». Poiché ciascuno di noi è una biografia, una storia. Ognuno di noi è un racconto peculiare, costruito di continuo, inconsciamente da noi, in noi e attraverso di noi, attraverso le nostre percezioni, i nostri sentimenti, i nostri pensieri, le nostre azioni; e, non ultimo, il nostro discorso, i nostri racconti orali. Da un punto di vista biologico, fisiologico, noi non differiamo molto l'uno dall'altro; storicamente, come racconti, ognuno di noi è unico. Per essere noi stessi, dobbiamo avere noi stessi, possedere, se necessario ripossedere, la storia del nostro vissuto. Dobbiamo “ripetere” noi stessi, nel senso etimologico del termine, rievocare il dramma interiore, il racconto di noi

stessi. L'uomo ha bisogno di questo racconto, di un racconto interiore continuo, per conservare la sua identità, il suo sé.

(SACKS O., *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*)

La comunicazione per me più difficile è stata quella che mi sono ritrovato a fare una notte ai genitori di un bambino di cinque anni che giunse alla mia osservazione dopo tre, quattro giorni passati in chirurgia con un'appendicite evoluta in shock settico.

Quando Federico giunse in reparto era allo stremo ed ebbe quasi subito un'arresto cardiaco. Per non perderlo, prima di andare in sala operatoria furono necessari quarantacinque minuti di rianimazione cardiopolmonare. Quando rianimi qualcuno e in particolare un bimbo, il cui torace tieni tra le mani, ti senti travolgere da un istinto fortissimo, quasi incontrollabile, che ti spinge a fare qualsiasi cosa per tenere l'essere umano che ti è stato affidato in vita. La sensazione che provai quella notte fu quella di riversare la mia energia vitale nel corpo di quel bambino. Essendo Federico un bimbo piccolo, la sensazione che provai era quella di essere dentro il suo corpo, come se stessi tenendo tra le mani il suo cuore. Quando polso e pressione finalmente ricomparvero provai un temporaneo sollievo, come dire «l'abbiamo ripreso», «ci stava sfuggendo e siamo riusciti a riacchiapparlo». L'infermiera che era con me e con la mia collega mi disse, in seguito, che ritmavo la rianimazione bestemmiando. Sinceramente non lo ricordo, così come ho dimenticato il corpo e il viso di Federico.

Dopo quarantacinque minuti di rianimazione, travolto dall'imperativo quasi diabolico di tenere in vita Federico ero esausto fisicamente e psichicamente e senza il tempo di riflettere su ciò che avevo vissuto mi disposi a parlare con i genitori che erano rimasti fuori dalla porta senza sapere cosa stesse accadendo. Li feci accomodare nella stanza dei colloqui e gli dissi che Federico aveva avuto un'arresto cardiaco, che era pressoché morto e rischiava ancora di morire da un momento all'altro. Mentre parlavo ebbi la sensazione che il padre mi ascoltasse, che in base alle mie parole comprendesse le gravi condizioni del figlio e rimettesse insieme i pezzi dei giorni trascorsi in ospedale, quando probabilmente non si era reso conto della gravità della situazione. Dal modo in cui mi ascoltava e mi guardava, ebbi la sensazione che avesse compreso che c'eravamo veramente fatti in quattro per salvare, almeno temporaneamente la vita al figlio. Della madre, invece, ricordo lo sguardo ostile. Ebbi la sensazione di essere il primo medico che si offriva veramente al dialogo, da quando il figlio era stato ricoverato e tutto in lei esprimeva un forte astio nei miei confronti che diceva: «Me lo avete ammazzato».

Fu estremamente duro per me quel colloquio: era evidente che c'erano in scena due dolori distinti: quello dei familiari, certamente centrale e devastante, e il mio, di operatore dell'ospedale, che sentivo sulle spalle la responsabilità di ciò che non era stato fatto, di ciò che non si era compreso fin tanto che il bambino si trovava in fin di vita.

(<http://www.nottidiguardia.it>)

Il mio oncologo è uno dei pochi medici di cui mi fidi, perché in genere non ho un buon rapporto con loro. Tuttavia, oggi, dopo tanti anni che sto ripercorrendo la strada all'inverso, mi rendo conto di alcune cose: che il medico è un essere umano, che il medico ha tante paure e che il medico ha tanti dubbi. Il paziente pensa che il medico sia una specie di dio e lo investe di un potere che il medico non ha, ma questo potere di cui viene investito pesa al medico. E finché non te ne rendi conto, tu, paziente, pretendi da lui il cielo sulla Terra, il miracolo, che nessuno può fare. Ho cominciato questo percorso quando il mio medico mi disse: «Siete voi, pazienti, che dovete istruire il medico, voi pazienti dovete capire che il medico non ha la risposta, non ha la chiave». Infatti, all'inizio della malattia, prima ancora dell'intervento, mi aveva messa di fronte ad una lunga serie di "se" concludendo poi: «Le mie conoscenze, le mie competenze arrivano fino a qui». Io allora non sapevo che i medici non sapessero. Ma forse la maggior parte dei pazienti non lo sa, forse non siamo istruiti da pazienti: «È bene curare i sani» diceva Ippocrate. Oggi c'è questa strana cultura della malattia. Ma la malattia esiste, la morte esiste, l'uomo nasce, cresce, si moltiplica e muore. L'uovo, il pulcino, la gallina, i pulcini, la morte. Invece, non accettiamo più la morte, e non accettiamo nemmeno la malattia. Quando mi sono ammalata non ho pensato: «Perché a me?». Se non fosse successo sarebbe stato meglio, però mi è successo. Non mi sono sentita né colpevole né segnata dalla cattiva sorte. Poteva succedere. Anche se onestamente non l'avevo messo in conto. [...] Tra questi ne ho scelto uno a caso. Che è poi diventato un po' il mio angelo custode. Ho quindi preso appuntamento con questo medico, il quale, vista la mammografia, gli esiti, i referti, mi ha fatto la visita e mi ha confermato che, in effetti, c'era un nodulo da togliere, anche se non in modo così urgente. Ed è successa una cosa bellissima. Gli dissi: «Dottore, muoio?». E lui mi rispose: «Tutti moriamo...». E io nuovamente: «Va bene, ma muoio di cancro?». E lui, così, con molta semplicità, con la faccia né seria né sorridente, come un amico, mi ha detto: «Guardi signora, dobbiamo mettere una serie di "se". Se lei non ha metastasi, se il cancro è localizzato, se i linfonodi non sono attaccati, probabilmente no. Probabilmente lei morirà di altra malattia in vecchiaia. Però, ora andiamo per gradi». Insomma, mi aveva fatto simpatia e quindi ho chiesto se poteva operarmi lui. Abbiamo discusso un po' dei tempi, delle attese, dell'ipotesi privato o pubblico. Alla fine ho deciso di fare l'intervento privatamente ai primi di giugno, anche se mi aveva rassicurato che non era tanto urgente. Tuttavia mi mancava ancora qualcosa per decidere, e così gli chiesi: «Ma io come faccio a fidarmi di lei?». Lui mi rispose: «Io non lo so, dipende da lei, è una questione di feeling. Io non sono nessuno per dire che sono migliore di un professore o di altri medici. Io agisco in questo modo. Se le ho ispirato fiducia, sta poi a lei fidarsi. Come posso io dirle di fidarsi di me?». Questa risposta mi è sembrata di grande onestà e anche professionalità. Mi è piaciuto, insomma. Così, prontamente, affermai: «Va bene io mi fido di lei e voglio che lei mi operi». Così, lui mi ha aiutata a fare le prenotazioni all'ospedale e mi ha prescritto tutti gli esami che avrei dovuto fare. Molto carinamente mi ha dato tutti i suoi numeri di telefono, ospedale, casa, cellulare, dicendomi che per qualunque cosa, in qualunque momento, lo avrei potuto chiamare. Questa grande disponibilità mi ha ulteriormente commossa e allora mi sono letteralmente affidata a questo medico. Facendogli tutte le domande che volevo, esprimendo anche i miei dubbi, ma mi sono fidata. Quando si sta male, si è confusi, non si capisce più nulla. E quindi bisogna potersi fidare. Io, dopo aver

visto tanta inaffidabilità, incompetenza e superficialità di altri, ho deciso di affidarmi a questo particolare medico. È stato ancora lui a convincermi a parlarne con mio marito e con le mie figlie. Quando ha saputo del mio rifiuto di dirlo alla mia famiglia, con la quale avevo del resto un bel rapporto, mi ha rimproverata: «Deve dirlo assolutamente! Non può da sola prendersi questa responsabilità, lei deve solo pensare a guarire».

(CALVI G., “Non sapevo che i medici non sapessero”, in *Quello che i medici non sanno. La vita parallela alla malattia. Dieci storie di pazienti*)

Una delle cose che più mi ha infastidito è che questo cardiologo, da cui andavo privatamente nel suo studio, una mattina mi ha fatto capire chiaramente che forse era meglio che io andassi da un neurologo per farmi dare qualcosa, anzi mi disse proprio: «Lei è troppo assillante. Vuole sapere cos'ha avuto, ma io non sono in grado di dirlo». Praticamente mi ha liquidato. Ho deciso di non andarci più, dopo che si era fregato un sacco di soldi, sia durante il ricovero sia per le visite nel suo studio. Non mi sarei mai aspettato una frase del genere! La sensazione è proprio quella di chi si sente scaricato, perché rappresenta un problema e nessuno è in grado di dare una soluzione. Questa è la cosa più avvilente che secondo me possa capitare. [...] Non ha voluto vedere nessuna carta e mi ha chiesto: «Lei prima mi racconti quello che ha, io le dico il mio punto di vista, poi vediamo le carte e le do la conferma di quello che le ho detto». Mi è parso un approccio abbastanza serio, anche se era una visita non frettolosa, ma inizialmente superficiale, basandosi solo sul mio racconto e la sequenza degli eventi. Dopo che gli ho raccontato tutto mi ha risposto: «Senta, ma nessuno le ha mai detto che a seguito di un'ischemia o di un ictus la prima cosa interessata è l'ugola?». Io gli ho risposto: «No. Sono stato da tanti, ma nessuno mi ha detto nulla di questo». E lui: «Strano, è la prima cosa che dovrebbe dirle un neurologo, e questo lo fanno sia i diabetologi, sia i cardiologi, tutti lo fanno. Chi ha avuto un'ischemia può presentare questo tipo di inconveniente. Le dirò di più, lei probabilmente l'ha avuto in forma assolutamente leggera, ci sono altri che devono in effetti fare un intervento, ma sono anche interventi che hanno una breve durata nel tempo. Allo stesso modo questo dolore che lei dice di avere al torace, dipende anche quello dall'ischemia. Sono cose assolutamente reversibili, è solo un problema di pazienza, di tempo, ma poi scompaiono. Faccia queste iniezioni e ci vediamo fra due o tre mesi. Si faccia pure le vacanze tranquillo, per me non ha assolutamente niente». [...] Oggi, appena uno si presenta, i medici non gli chiedono quello che ha, gli dicono di fare analisi e accertamenti, spesso inutili e non attinenti con la fenomenologia descritta, e questo per avere un conforto su ciò che non potrebbe essere, non su ciò che è. Questa è la cosa molto grave dei medici di oggi. Il medico di una volta, venti o trent'anni fa, veramente viveva con il paziente la fenomenologia, si poneva una serie di questioni, lo si appurava dal tipo di domande che faceva. Questi non chiedono mai niente! Ascoltano quello che il paziente è in grado di dire, ed essendo una persona non analfabeta, parlando per me stesso, posso desumere di essere in grado di descrivere in maniera chiara e sequenziale la fenomenologia che m'interessa in quel momento e per loro è sufficiente quello. Ma, secondo me, non può e non deve essere così. Un minimo dubbio che io possa aver

distorto o omesso qualcosa nel mio racconto se lo dovrebbero porre e quindi intervenire facendo domande, o avanzando supposizioni ad alta voce, ma qui non si sbilancia nessuno. [...] Quindi, per me, tutta questa storia è veramente sconcertante, avvilente. Si capisce solamente una cosa: quello che a loro interessa è il business e basta. Stando ricoverato in una clinica a pagamento, in una stanza che costa sugli ottocento euro al giorno, pagando tutto, il medico che viene si affaccia alla porta e dice: «Come va stasera? Va bene?». Gli si risponde: «Sì, tutto ok» e dunque lui conclude con: «Grazie ci vediamo domani mattina». Poi ripassa l'indomani mattina, e lui sul conto segna due visite! Una la sera e una al mattino, fatte sotto l'arco della porta! È una cosa allucinante! E meno male che me lo sono potuto permettere! In tutto ho speso più di centomila euro!

(<http://www.ucare.it>)

L'équipe del reparto dove sono in cura mi sembra piuttosto di buon livello dal punto di vista medico, ma come comunicazione sanitaria direi che sono estremamente carenti. Purtroppo è così un po' dappertutto. Con comunicazione sanitaria intendo come viene rapportato quello che il paziente ha con quello che al paziente si dice. Al di là dell'ambiente, dell'ospedale, che ha delle pecche, perché è abbastanza vecchiotto, il vero problema è che manca la figura del comunicatore sanitario. Questo non vuol dire che il paziente ha bisogno del medico pietoso, perché sarebbe deleterio, ma ha bisogno di un medico, oltre che comprensivo, che riesca a comunicare senza generare ansia. Non è da tutti nell'équipe, ci sono quelli un po' più sbrigativi e quelli un po' più psicologi. Ed è una cosa di cui uno risente molto. Una volta mi è stato detto: «Sa, noi calcoliamo anche che lei è molto intelligente, quindi le cose le capisce». Questa è forse la frase più infelice di tutta la degenza dei quattro anni. Perché non esiste l'intelligenza o la non intelligenza, esiste il momento in cui si dice una cosa. E uno può essere colpito in maniera negativa. [...] Mi sembra una struttura ancora più obsoleta di quella dove sono ora in dialisi. I numeri sono alti e non so come venga trattato il paziente. Ho avuto un colloquio solo, con una dottoressa: non mi è sembrata male, però da qui a dire che va bene, ce ne corre. Era una visita di controllo per accertare l'idoneità o meno al trapianto. È stata abbastanza terroristica: «Guardi che io dovrò bombardarla di medicinali, quindi deve essere in forze, perché le cure al cortisone sono pesantissime!» mi ha detto. Ne ho parlato con il mio medico curante, il quale mi ha detto che ho preso così tanto cortisone che quello che prenderò in futuro sarà sempre meno. Non so chi abbia ragione, però non mi va bene che si dica «sarà una passeggiata», così come non mi va bene che si dica «occhio perché se non stai in piedi vai in terra». C'è veramente poco equilibrio nella comunicazione! Questo non significa non attenzione verso il paziente, perché l'attenzione verso il paziente c'è. Però è proprio nel momento della comunicazione che trovo una carenza. Il medico bravo, non sempre è un bravo comunicatore, non sempre sa trasmettere un messaggio. Uno può essere un genio nella ricerca, ma un pessimo insegnante, uno può essere un eccellente insegnante senza essere un genio nella ricerca. Evangelicamente parlando sono talenti diversi. È difficile che combacino. La dottoressa del Martini che mi ha fatto la prima visita per il trapianto, tutto sommato mi è piaciuta come tipo, perché preferisco un attacco



diretto, a cui so difendermi, piuttosto che un attacco portato per vie traverse che mi disorienta. Però avrei gradito una cosa un po' più morbida, poteva dire: «Guardi, c'è questo, ci sono buone possibilità» e mostrare qual è lo spettro delle possibilità, le ipotesi, i tempi. Di tutto questo non mi ha detto quasi niente. L'unica cosa a mio favore è che avendo meno di sessant'anni sono in una lista di preferenza. Dopo i sessanta il trapianto diventa molto difficile. Anche quando fanno le medicazioni, per loro è routine, ma per il paziente no. Ho visto dei chirurghi che non mi hanno fatto per niente una buona impressione, molto sbrigativi, e invece altri veramente notevoli, con molta sensibilità. Quello che trovo sia molto negativo è la mancanza della figura professionale del comunicatore sanitario, come invece è presente in tante strutture sanitarie estere. Non deve essere il medico curante, in genere è meglio che non lo sia. È un tramite, che diventa colui che può spiegare tante cose, con magari un po' più calma e in modo adeguato. Però non si può teorizzare un sistema di comunicazione, ci sono principi di comunicazione, poi dipende da chi recepisce o meno. Vedo in ospedale, da parte dei pazienti, gente estremamente nervosa, estremamente critica, estremamente negativa nei confronti della struttura, e credo che sia comprensibile, ma non vedo uno sforzo per poter superare questa cosa. Anche perché, sinceramente, manca questa figura del comunicatore sanitario. L'infermiere va bene, il medico va bene, ma manca un *trait d'union*. Paradossalmente, arrivano quelli della AVO, i volontari ospedalieri, che portano il tè o il caffè. Alla fine c'è quasi più colloquio con loro, almeno spendono due parole per letto: può dar fastidio, può non dar fastidio, però è una formula che funziona.

(<http://www.ucare.it>)

Andò a vedere la malata. La piccola camera era aperta, e Lisa era seduta in una poltrona vicino al letto. In vestaglia da camera, avviluppata da uno scialle, con i capelli sparsi. Le imposte delle finestre erano abbassate.

«Come vi sentite?» le domandò Korolev.

«Vi ringrazio».

Le tastò il polso e le accomodò i capelli che le cadevano sulla fronte.

«Quei rumori vi disturbano?» le domandò.

«Non so» rispose riflettendo «qui tutto mi disturba, tutto. Sento della compassione nella vostra voce; dal primo momento mi è sembrato, non so perché, che con voi potevo parlare di tutto».

«Parlate, ve ne prego».

«Voglio dirvi cosa penso. Credo di non essere malata; ma mi tormento e ho paura, perché deve essere così e non può essere altrimenti. [...] Sono continuamente curata: certo, ne sono riconoscente e non contesto l'utilità della medicina, però vorrei parlare non con un medico, ma con qualcuno che fosse vicino al mio spirito, un amico che mi comprendesse e mi sapesse dire se ho ragione o torto».

(CECHOV A.P., "Un caso della pratica medica", in *Racconti*)

Dopo una scenata durante la quale Ivan Il'ič era stato particolarmente ingiusto; quando, giunti alle spiegazioni, egli riconobbe che era difatto irritabile, ma ciò si doveva ascrivere alla sua malattia; lei gli disse che se era ammalato doveva curarsi e pretese che andasse da un celebre medico. Ivan Il'ič andò. E tutto si svolse come lui se l'aspettava; tutto come sempre si svolge. L'attesa, il tono d'importanza del medico, a lui ben noto, quello che egli stesso si conosceva in tribunale, e picchi, e auscultazioni, e domande da saperne a memoria le inutili risposte, e una tale aria significativa che voleva dire: «Voi non datevi pena, rimettetevi a noi e noi aggiusteremo tutto, giacché noi altri sappiamo di sicura ragione quello che si deve fare, tutto al medesimo modo per qualsivoglia soggetto». Ogni cosa insomma andò come al tribunale. La faccia che lui faceva all'accusato, la stessa precisa faccia gli fece a lui il celebre medico. [...] Con non minore perspicuità il medico riassunse il caso, guardando il prevenuto di su gli occhiali con aria di trionfo e persino allegria. Dalla relazione del medico, Ivan Il'ič concluse che il caso era grave; che al medico, come del resto a tutti gli altri, non gliene importava nulla, ma che lui però stava male. E tale conclusione lo colpì dolorosamente, suscitandogli dentro una gran pietà per sé stesso e una gran rabbia contro quel medico indifferente a una questione tanto grave. Ma egli non ne lasciò intender nulla; si levò, mise i quattrini sul tavolo, sospirò e disse: «Noi ammalati, si sa, spesso vi facciamo domande fuori luogo. In definitiva, si tratta di cosa grave o no?». Il medico traverso le lenti con un occhio solo, come a dire: «Accusato, se non restate nei termini delle questioni che vi vengono poste, sarò costretto a farvi allontanare dalla sala d'udienza».

«Vi ho già detto quanto stimavo necessario e opportuno dirvi» rispose il medico «il resto lo mostreranno gli ulteriori esami». E s'inclinò. [...] «C'è qualcosa che non torna, bisogna calmarsi, rifarsi al principio». E si mise a pensare: «Dunque è cominciata che ho battuto un fianco, e non c'era altro; mi faceva un po' male, ma poi sempre di più, e poi i dottori, la melanconia, l'angoscia, e di nuovo i dottori». [...] Il dottore si frega vispo e tranquillante le mani.

«Be', come...». Ivan Il'ič sente che il dottore vorrebbe dire «Come va?», ma lui stesso capisce di non poter dire così, sicché dice: «Come avete passato la notte?».

Ivan Il'ič guarda il dottore con aria interrogativa: «Ma davvero non avrai mai vergogna di mentire così?». Ma il dottore non vuole capire la domanda. E Ivan Il'ič in realt  «Sempre male lo stesso. Il dolore non passa, non cede. Ci vorrebbe almeno qualcosa...».

«Voi ammalati, già, sempre così».

(TOLSTOJ L.N., *La morte di Ivan Il'ič*)

Con un tono che oscillava tra il solenne e l'allegro, ha alzato un foglietto e ha detto: «Congratulazioni, signora». Automaticamente ho corretto: «Signorina». È stato come tirargli uno schiaffo. Solennità e allegria sono scomparse, e fissandomi con voluta indifferenza, ha risposto: «Ah!». Poi ha preso la penna, ha cancellato signora e ha scritto signorina. Così, in una stanza gelidamente bianca, attraverso la voce di un uomo gelidamente vestito di bianco, la Scienza mi ha dato l'annuncio ufficiale che c'eri. Non mi ha impressionato per niente, visto che lo sapevo già e molto prima di lei. Però mi ha

sorpreso che si sottolineasse il mio stato civile e si portasse quella correzione sul foglio. Aveva l'aria di un'avvisaglia, di una complicazione a venire. Perfino il modo con cui subito dopo la Scienza mi ha detto di spogliarmi e stendermi sul lettuccio non era cordiale. Sia il medico che l'infermiera si comportavano come se gli fossi antipatica. Non mi guardavano in faccia. In compenso, si scambiavano occhiate per dirsi chissà che. Quando sono stata sul lettuccio, l'infermiera s'è adirata perché non avevo divaricato le gambe e non le avevo appoggiate sulle due stampelle di metallo. Lo ha fatto lei, con fastidio, e dicendo: «Qui, qui!». Io mi sentivo ridicola e vagamente oscena. Le sono stata grata quando mi ha coperto il ventre con un asciugamano. Ma allora è successo il peggio, perché il medico ha infilato un guanto di gomma e ha pigiato, frugato, pigiato di nuovo, quasi volesse schiacciarti perché non ero sposata. Infine, lo ha tirato fuori e ha sentenziato: «Tutto bene, tutto regolare». Mi ha anche dato alcuni consigli: che non fumi troppo, non compia sforzi eccessivi, non mi lavi con acqua troppo calda, non mi proponga soluzioni criminali. «Criminali?» ho chiesto stupita. E lui: «La legge lo proibisce. Ricordi!». Per rafforzare la minaccia mi ha perfino prescritto alcune pillole di luteina e mi ha ingiunto di tornare da lui ogni quindici giorni. Me l'ha ingiunto senza un sorriso, prima di informarmi che il pagamento si regolava alla cassa. Quanto all'infermiera, non mi ha salutato nemmeno. E, mentre chiudeva la porta, m'è parso che scotesse la testa con disapprovazione. [...] «Ma lei vuole davvero questo figlio?». Non credevo ai miei orecchi. «Naturalmente. Perché?» gli ho risposto. «Perché molte donne dicono di volerlo e poi, nel subconscio, non lo vogliono affatto. Senza realizzarlo magari, fanno di tutto perché non nasca». Mi sono indignata. Non ero lì per subire processi alla mia buona fede e nemmeno «per discutere di psicanalisi» ho detto. Ero lì per sapere come stavi tu. [...] Al limite, e lungi da lui l'intenzione di sconfinare nella fantascienza o nella fantapsicologia, si poteva parlare di un pensiero che uccide. A livello inconscio, s'intende, e per questo dovevo assolutamente impormi d'essere tranquilla. Dovevo rigorosamente evitare ogni emozione, ogni pensiero nero. Serenità, placidità erano le parole d'ordine. «Dottore» ho risposto «è lo stesso che chiedermi di cambiare il colore degli occhi: come faccio a essere placida se la mia natura non lo è?». Mi ha squadrate di nuovo con freddezza: «Questo è affar suo. Si arrangi. Ingrassi». [...] Mi ha definito assassina. Chiuso dentro il suo camice bianco, non più medico ma giudice, ha tuonato che vengo meno ai doveri più fondamentali di madre e di donna e di cittadina. Ha gridato che lasciar l'ospedale sarebbe già un misfatto, scendere dal letto già un crimine, ma intraprendere un viaggio è omicidio premeditato e la legge dovrebbe punirmi come punisce un qualsiasi assassino. Poi s'è fatto supplice, ha tentato di convincermi con la tua fotografia. Che ti osservassi bene se avevo un minimo di cuore: eri ormai un bambino in tutto e per tutto. La tua bocca non era più l'idea di una bocca, ma una bocca. Il tuo naso non era più l'idea di un naso: ma un naso. [...] L'ho ascoltato senza battere ciglio. Ho firmato un foglio con cui egli declinava ogni responsabilità per la tua vita e la mia, e io me le assumevo al suo posto. L'ho guardato uscire dalla camera in preda a un furore che lo rendeva paonazzo.

(FALLACI O., *Lettera a un bambino mai nato*)

Lazaroff voleva essere operato. L'oncologa aveva dei dubbi su quella scelta e chiese l'intervento di un neurochirurgo. Il neurochirurgo, un uomo snello sulla quarantina con una reputazione stratosferica e una passione per il papillon, incontrò Lazaroff e il figlio quel pomeriggio. Li informò dettagliatamente sulla gravità dei rischi che l'operazione comportava e sui limiti dei potenziali benefici. «A volte» mi avrebbe raccontato più tardi «sembra che i pazienti non vogliono sentire quali pericoli corrono». E in quei casi lui tende a essere particolarmente esplicito: il rischio di dover usare un respiratore artificiale per tutta la vita, perché il polmone funziona male, quello di un ictus, la morte. Ma Lazaroff non si lasciava dissuadere. Il chirurgo lo mise in lista.

«Signor Lazaroff, sono un assistente di chirurgia e sono qui per parlare con lei dell'intervento di domani» dissi. «Le faremo una corpectomia della spina toracica con fusione delle vertebre». Mi rivolse uno sguardo assente. «Questo significa che rimuoveremo il tumore che le comprime la spina dorsale» aggiunsi. La sua espressione non cambiò. «La speranza è quella di impedire che la sua paralisi peggiori».

«Non sono paralizzato» disse alla fine. «L'operazione serve a far in modo che io non diventi paralizzato». Feci rapidamente marcia indietro. «Mi scusi, intendevo dire per impedire che lei rimanga paralizzato». Forse era solo una questione di sfumature linguistiche: riusciva ancora a muovere in parte la gamba sinistra. «Ho solo bisogno che lei firmi il modulo di autorizzazione a operarla domani».

Il modulo di consenso informato è stato introdotto piuttosto recentemente. Elenca tutte le complicazioni che a noi medici possono venire in mente, da una leggera reazione allergica alla morte, e se il paziente lo firma significa che accetta quei rischi. È una faccenda legale e burocratica, e dubito che i pazienti si sentano più informati dopo averlo letto. Dà comunque la possibilità di rivedere insieme i potenziali rischi dell'intervento. Il neurochirurgo glieli aveva già spiegati in modo dettagliato, quindi io ripresi solo i punti principali. «Chiediamo la sua firma per essere sicuri che lei sia consapevole dei rischi che corre» dissi. «Anche se serve a preservare alcune delle sue funzioni, l'operazione potrebbe andare male o lasciarla paralizzata» cercavo di mantenere un tono deciso ma non troppo duro. «Lei potrebbe avere un ictus o un infarto, e potrebbe anche morire». Gli porsi il modulo e la penna.

«Nessuno mi ha detto che potevo morire» replicò lui con voce tremula. In quel momento arrivò il figlio, lo chiamerò David, che aveva gli abiti spiegazzati, la barba lunga e una leggera pancetta. L'umore del padre cambiò immediatamente, e mi ricordai di aver letto negli appunti della cartella che recentemente David aveva sollevato con lui la questione dell'opportunità, a quel punto, di prendere provvedimenti così drastici. «Non mi abbandonare» disse Lazaroff al figlio con voce roca. «Dammi tutte le possibilità». E mi strappò il modulo e la penna dalle mani. Restammo entrambi lì, in un silenzio mortificato, mentre Lazaroff tracciava lentamente uno scarabocchio illeggibile sopra la riga della firma. (GAWANDE A., *Salvo complicazioni*)

Immaginate di essere un dottore. Siete nell'ambulatorio del vostro ospedale, uno di quei posti affollati con le luci fluorescenti, un poster di Matisse alla parete, una scatola di guanti di gomma sul tavolo, un lettino per il paziente al centro, e state visitando una donna sulla quarantina. È madre di due figli e associata a uno studio legale del centro. Nonostante la situazione, e il leggero camice di carta che indossa, riesce a mantenere una certa compostezza. Non sentite nessun nodulo e non rilevate nessuna anomalia nel suo seno. Ha fatto una mammografia prima di venire da voi, e leggete il referto del radiologo: «È stato individuato un piccolo ammasso di calcificazioni puntiformi nel quadrante superiore esterno del seno sinistro, che non risultavano chiaramente visibili dall'esame precedente. Si consiglia di prendere in considerazione l'ipotesi di una biopsia per escludere la possibilità di un tumore maligno». Traduzione: c'è qualcosa di preoccupante; potrebbe trattarsi di un cancro al seno.

Le date la notizia. Considerati i risultati dell'esame le dite, ritenete che dovrebbe sottoporsi a una biopsia. Lei emette un lamento e s'irrigidisce: «Ogni volta che vengo qui da voi, trovate qualcosa che richiede una biopsia». Negli ultimi cinque anni la sua mammografia ha rivelato per tre volte la presenza di calcificazioni sospette. Per tre volte un chirurgo l'ha portata in sala operatoria e ha prelevato il tessuto in questione. E per tre volte al microscopio del patologo il prelievo è risultato benigno. «Non sapete proprio quando fermarvi» dice. «Qualunque cosa siano queste macchie che continuano a comparire, è stato dimostrato che non hanno niente di anormale». Fa un pausa e poi decide: «Io non mi faccio fare un'altra cavolo di biopsia» e si alza per rivestirsi.

La lasciate andare? Non sarebbe affatto irragionevole. Dopotutto, è una persona adulta. E una biopsia non è una cosa da poco. Sul seno sinistro avete visto le cicatrici ispessite delle precedenti, una delle quali è lunga quasi nove centimetri. Dal sinistro è già stato prelevato tanto di quel tessuto da renderlo visibilmente più piccolo del destro. Ed è vero. Ci sono medici che fanno troppe biopsie, che effettuano prelievi di tessuto anche in base alle risultanze più ambigue. Spesso i pazienti hanno ragione a chiedere una spiegazione e un altro parere.

Eppure queste calcificazioni non sono ambigue. Di solito, anche se non sempre, indicano la presenza di un cancro, generalmente a uno stadio iniziale e curabile. Ora, se volgiamo affermare l'idea che ognuno deve mantenere il controllo della propria vita, dobbiamo anche permettere alle persone di commettere errori. Ma quando la posta in gioco è così alta, e una scelta sbagliata potrebbe rivelarsi irreversibile, i medici sono riluttanti a farsi da parte. In questi casi tendono a insistere. Quindi insistete.

La vostra paziente sta per uscire dalla porta. Potreste fermarla e dirle che sta commettendo un grosso errore. Farle un discorso pedante sul cancro. Farle notare che è sbagliato pensare che se tre biopsie sono risultate negative anche la quarta sarà negativa. E molto probabilmente la perderete. Il vostro scopo non è dimostrare che ha torto. È darle la possibilità di cambiare idea.

Ecco cosa ho visto fare ai bravi medici. Non prendono di petto la situazione. Escono un momento e danno alla donna il tempo di rivestirsi. La portano nel loro studio, la invitano a sedersi per parlare in un ambiente più congeniale e meno asettico, con sedie comode al posto di un lettino duro, e un tappeto al posto del linoleum. E spesso non restano in piedi o vanno a sedersi in trono dietro la loro grande scrivania di rovere, ma prendono una sedia

e si siedono accanto a lei. Come mi ha raccontato un professore di chirurgia, «quando siamo seduti vicini, sullo stesso livello con i pazienti, non siamo più i medici frettolosi e autoritari che non hanno tempo per parlare»; i pazienti si sentono meno ingannati e sono più inclini a considerare l'ipotesi che siate dalla loro parte per quanto concerne quel particolare problema. Anche arrivati a questo punto, molti medici non si mettono a discutere. Avviano una conversazione apparentemente strana, quasi stereotipata, ripetendo praticamente parola per parola quello che la paziente ha appena detto. «La capisco» esordiscono. «Ogni volta che viene qui, troviamo un nuovo motivo per farle una biopsia. Quei puntini continuano a risultare normali ma noi non smettiamo mai di esaminarli». A questo punto, molti non dicono più quasi nulla fino a quando non è la paziente a fare domande. Che lo si veda come un trucco o solo come un modo per mostrarsi disponibili, stranamente funziona nove volte su dieci. Le persone hanno la sensazione di essere ascoltate e di avere l'opportunità di esprimere le loro convinzioni e le loro preoccupazioni. A quel punto, probabilmente, cominciano a fare domande, a esprimere dubbi, perfino a trarre conclusioni logiche da sole. E quando questo succede, di solito si convincono. Ma alcune continuano a resistere e i medici, quando pensano veramente che le pazienti stiano mettendo in pericolo la loro vita, ricorrono anche ad altre tattiche. Possono chiedere rinforzi. Domandare: «Vogliamo chiamare il radiologo e sentire cosa ne pensa?». Oppure dire: «I suoi familiari sono qui fuori nella sala d'aspetto. Perché non li facciamo entrare?». Possono dare alla paziente il tempo per pensarci, sapendo che spesso le persone tentennano e cambiano idea. A volte ricorrono a strategie più sottili. Una volta ho visto un medico che, davanti a un paziente malato di cuore che non voleva prendere neanche in considerazione l'idea di smettere di fumare, è semplicemente ammutolito, lasciando trasparire tutto il suo disappunto. I secondi passavano, alla fine era trascorso un intero minuto. Davanti a un medico così premuroso e preoccupato, e naturalmente anche molto abile, sono pochi i pazienti che prima o poi non scelgono di seguire il suo consiglio.

(GAWANDE A., *Salvo complicazioni*)

Durante il lungo soggiorno in ospedale di S. V. cominciai a capire qualcosa del suo strano carattere. Le sue conversazioni spesso erano così strane che pensavo facesse dell'ironia, ma S.V. scherzava raramente. Al contrario, c'era in lui una serietà meditabonda e grave, anche se non era depresso. Rideva prontamente, ma con imbarazzo, come se fosse una colpa. Era un ipocondriaco con molti malesseri e rispondere alle sue domande era un compito inutile quanto tagliare la testa dell'Idra. Aveva un sorriso aperto che sembrava angelico, ma anche quando sorrideva continuava a parlare dei suoi mali. Morbosamente affascinato dalla professione medica, ottenne il certificato di nascita di tutti i medici che lo curavano e venne a sapere dettagli intimi, a volte sconcertanti, delle loro vite. Ostentava queste ghiotte informazioni al momento opportuno. A causa del ritmo rapido persistente in fibrillazione atriale, sospettai che S. V. non avesse preso il farmaco alla digitale che lo avrebbe rallentato. Gli feci molte domande, ma rispose in modo evasivo. Raccontò che al National Heart Hospital a Londra aveva così poca fiducia nei medici che non prendeva le medicine prescritte. Quando, infine, si decise a prenderne alcune, prima si affrettò di fare

un test di controllo per sapere se erano sicure. Molti piccioni facevano il nido sulla cornice esterna della sua finestra. Ridusse in polvere una pillola di quinidina, la mescolò con briciole di pane, e la mise sul bordo della finestra. Dopo che un piccione la beccò e cadde morto stecchito, S. V. non prese mai più quel farmaco. Mi assicurai che ci fosse sempre un'infermiera quando doveva prendere le medicine.

Mentre le settimane passavano, ero sempre più incerto sulla possibilità di trovare una risposta al problema di S.V. Una sera tardi telefonai al famoso rabbino di Boston, Joseph Soloveitchik. Non lo conoscevo, ma il grande rabbino ascoltò attentamente la presentazione dei dati clinici e commentò: «Dottore, questo è un problema medico, non teologico». S. V. era presente nel mio spirito dal mattino alla sera. Prendevo in considerazione ogni possibile mutamento. Cominciai a detestarlo. Il sonno non mi dava riposo. Ma una volta mi svegliai di botto alle tre del mattino e la risposta era chiara davanti a me. Potevo a malapena aspettare l'alba. Quando l'ipotesi fu verificata, funzionò. Eravamo in grado di abbassare drasticamente il ritmo del suo cuore, fino a settanta battiti al minuto, con una combinazione di farmaci somministrati per via endovenosa. Sarebbe funzionato oralmente? Funzionò. Il ritmo del cuore di S. V. rimase basso per ventiquattro ore. Il mattino dopo entrai trionfante nella stanza del mio paziente, aspettandomi osanna di ringraziamenti e gratitudine. Nulla. Invece, con il volto arcigno che mi riservava ogni giorno, dichiarò: «Devo ammettere che non mi sento troppo bene». «Perché?» chiesi rigidamente. «Per il prurito all'ano che avete ignorato per mesi» fu l'inattesa risposta. Ebbi la tentazione di picchiarlo, ma mi limitai a uscire dalla stanza. Dopo parecchie ore, ritornai con uno stuolo di medici e annunciai a S. V. che era una delle persone più ingrato che avevo avuto la sfortuna di incontrare. «Da tempo ho imparato che nessuno può curare un paziente che soffre di un prurito di cui non ha mai parlato» continuai. «Inoltre, molti anni di malattia l'hanno talmente condizionato ad avere benefici secondari, che adesso teme di star bene. Non riuscirà più per molto a sfruttare con le sue richieste tutti i ben intenzionati che le stanno intorno. La sua ingratitudine è smisurata». Era il discorso più cattivo che avessi mai rivolto a un paziente. Lasciai la stanza senza aspettare le sue scuse. I medici che mi accompagnavano furono esterrefatti dalla mia piazzata. Sapevano che ero diplomatico anche con il paziente più difficile e provocatorio. Dov'erano il mio tatto, la mia equanimità, la mia carità? Erano davvero stupiti. Il giorno dopo, S. V. faceva le fusa come un gattino. Si scusò, ricordandosi di una reazione simile da parte di un medico inglese parecchi anni prima.

(LOWN B., *L'arte perduta di guarire. I consigli di un grande medico per un ritorno a una medicina più umana*)

Seppe così la strana caratteristica di quell'ospedale. I malati erano distribuiti piano per piano, a seconda della gravità. Il settimo, cioè l'ultimo, era per le forme leggerissime. Il sesto era destinato ai malati non gravi, ma neppure da trascurare. Al quinto, si curavano già affezioni serie e così di seguito, di piano in piano. Al secondo erano i malati gravissimi. Al primo, quelli per cui era inutile sperare. Questo singolare sistema, oltre a sveltire grandemente il servizio, impediva che un malato leggero potesse venir turbato dalla

vicinanza di un collega in agonia, e garantiva in ogni piano un'atmosfera omogenea. D'altra parte la cura poteva venir così graduata in modo perfetto. Ne derivava che gli ammalati erano divisi in sette progressive caste.

Ogni piano era come un piccolo mondo a sé, con le sue particolari regole, con le sue speciali tradizioni. E siccome ogni settore era affidato a un medico diverso, si erano formate, sia pure minime, ma precise differenze nei metodi di cura, nonostante il direttore generale avesse impresso all'istituto un unico fondamentale indirizzo. [...] «Nessuno ha detto il contrario» ribatteva il dottore «il mio era un puro e semplice consiglio non da dottore, ma da autentico amico! La sua forma, le ripeto, è leggerissima, non sarebbe esagerato dire che lei non è nemmeno ammalato, ma secondo me si distingue da forme analoghe per una certa maggiore estensione. Mi spiego: l'intensità del male è minima, ma considerevole l'ampiezza; il processo distruttivo delle cellule (era la prima volta che Giuseppe Corte sentiva là dentro quella sinistra espressione «il processo distruttivo delle cellule») è assolutamente agli inizi, forse non è neppure cominciato, ma tende, dico, solo tende, a colpire contemporaneamente vaste porzioni dell'organismo. Solo per questo, secondo me, lei può essere curato più efficacemente qui, al sesto, dove i metodi terapeutici sono più tipici e intensi». Un giorno gli fu riferito che il direttore generale della casa di cura, dopo essersi lungamente consultato con i suoi collaboratori, aveva deciso un mutamento nella suddivisione dei malati. Il grado di ciascuno di essi, per così dire, veniva ribassato di un mezzo punto. Ammettendo che in ogni piano gli ammalati fossero divisi, a seconda della loro gravità, in due categorie, (questa suddivisione veniva effettivamente fatta dai rispettivi medici, ma a uso esclusivamente interno) l'inferiore di queste due metà veniva d'ufficio traslocata a un piano più basso. Per esempio, la metà degli ammalati del sesto piano, quelli con forme leggermente più avanzate, dovevano passare al quinto e i meno leggeri del settimo piano passare al sesto. La notizia fece piacere a Giuseppe Corte, perché in un così complesso quadro di traslochi, il suo ritorno al settimo piano sarebbe riuscito assai più facile. [...] Il dottore infine consigliava il Corte a non inquietarsi, a subire senza proteste il trasferimento; quello che contava era la malattia, non il posto in cui veniva collocato un malato. Per quanto si riferiva alla cura, aggiunse ancora il medico, Giuseppe Corte non avrebbe poi avuto da rammaricarsi; il medico del piano di sotto aveva certo più esperienza; era quasi dogmatico che l'abilità dei dottori andasse crescendo, almeno a giudizio della direzione, man mano che si scendeva. La camera era altrettanto comoda ed elegante. La vista ugualmente spaziosa: solo dal terzo piano in giù la visuale era tagliata dagli alberi di cinta. Giuseppe Corte, in preda alla febbre serale, ascoltava le meticolose giustificazioni con una progressiva stanchezza. Alla fine si accorse che gli mancavano la forza e soprattutto la voglia di reagire ulteriormente all'ingiusto trasloco. E senza altre proteste si lasciò portare al piano di sotto. [...] «Al settimo, al settimo!» esclamò sorridendo il medico, che finiva proprio allora di visitarlo «sempre esagerati voi ammalati. Sono il primo io a dire che lei può essere contento del suo stato; a quanto vede, dalla tabella clinica, grandi peggioramenti non ci sono stati. Ma da questo a parlare di settimo piano, mi scusi la brutale sincerità, c'è una certa differenza! Lei è uno dei casi meno preoccupanti, ne convengo io, ma è pur sempre un ammalato!».

«E allora, allora» fece Giuseppe Corte, accendendosi tutto in volto, «lei a che piano mi metterebbe?».



«Oh Dio, non è facile dire, non le ho fatto che una breve visita, per poter pronunciarmi dovrei seguirla per almeno una settimana».

«Va bene» insistette Corte «ma pressappoco lei saprà».

Il medico, per tranquillizzarlo, fece finta di concentrarsi un momento in meditazione e poi, annuendo con il capo a sé stesso, disse lentamente: «Oh Dio, proprio per accontentarla, ecco, ma potremo in fondo metterla al sesto!». «Sì, sì» aggiunse come per persuadere sé stesso. «Il sesto potrebbe andar bene».

Il dottore credeva così di far lieto il malato. Invece, sul volto di Giuseppe Corte si diffuse un'espressione di sgomento: si accorgeva, il malato, che i medici degli ultimi piani l'avevano ingannato; ecco qui, questo nuovo dottore, evidentemente più abile e più onesto, che in cuor suo, era evidente, lo assegnava, non al settimo, ma al quinto piano, e forse al quinto inferiore! La delusione inaspettata prostrò il Corte. Quella sera la febbre salì sensibilmente. La permanenza al quarto piano segnò il periodo più tranquillo passato da Giuseppe Corte dopo l'entrata all'ospedale. Il medico era persona simpaticissima, premurosa e cordiale; si tratteneva spesso anche per delle ore intere a chiacchierare degli argomenti più svariati. Giuseppe Corte discorreva pure molto volentieri, cercando argomenti che riguardassero la sua solita vita d'avvocato e d'uomo di mondo. Egli cercava di persuadersi di appartenere ancora al consorzio degli uomini sani, di essere ancora legato al mondo degli affari, d'interessarsi veramente dei fatti pubblici. Cercava, senza riuscirvi. Invariabilmente il discorso finiva sempre per cadere sulla malattia.

(BUZZATI D., "Sette piani", in *La boutique del mistero*)

Il De Laborde, nelle sue *Lettres d'un voyageur français*, del 1883, scrive che a Strasburgo, dove Cagliostro soggiornò dal 1780 al 1783, i malati guariti si gettavano ai suoi piedi e gli afferravano le mani per baciarle. Il suo metodo di guaritore prescindeva in realtà dall'effetto farmacologico dei suoi rimedi, o meglio riservava a questi il solo effetto legato alla suggestione (effetto placebo, che significa *piacerò*): un effetto comprensivo di tutte le possibili circostanze nelle quali l'aspettativa di un risultato benefico è per sé sufficiente a produrre, almeno in parte, tal risultato. Era questo effetto il vero farmaco, somministrato attraverso l'attenzione del curante, la simpatia con il paziente, l'ascolto di questi, lo studio della sua personalità, l'appello al trascendente, l'invito alla preghiera, l'esortazione a una vita sobria e pura. Il fisico è ammalato quando il fisico è imperfetto: «L'anima» diceva Cagliostro, con anticipazione psicosomatica, «non si può separare dal corpo». La sua cura era tanto una tecnica di perfezione spirituale ottenuta per mezzo della carità e della fede, quanto una pratica di guarigione corporale ottenuta mediante la speranza. Le tre virtù teologiche insieme unite erano la miglior medicina che un vero curante potesse mai praticare, trasformando la fede in fiducia, la speranza in volitiva certezza e la carità nel rapporto amorevole e affabile tra curante e paziente.

Buon conoscitore dell'animo umano sapeva del paziente i tratti caratteriali e glieli rivelava quasi fosse capace di leggergli dentro. Il malato rimaneva avvinto, incantato, ed era portato ad attribuire all'incantatore qualità di mago.

(COSMACINI G., *Ciarlataneria e medicina. Cure, maschere, ciarle*)

Il primo consiglio: «Fate una domanda fuori copione» lo prendo da un saggio che amo molto di Paul Auster. Il nostro lavoro è anche parlare con persone sconosciute. Perché non imparare qualcosa su di loro? Detto così, sembra piuttosto facile. Poi arriva un nuovo paziente. Ne hai altri tre da visitare, devi ancora compilare due cartelle cliniche, e si sta facendo tardi. In quel momento, la sola cosa che desideri è procedere con quello che hai davanti: «Dov'è il dolore, il nodulo, o quello che è? da quanto tempo lo sente? ha notato se c'è qualcosa che la fa star meglio o peggio? di quali malattie ha sofferto in passato? interventi chirurgici?». La solita procedura. Ma provate, a un certo punto a prendervi un momento con quel paziente. Fategli una domanda fuori copione. «Dov'è cresciuto?» o «come mai si è trasferito a Boston?» o «ha visto la partita dei Red Socks, ieri sera?». Non c'è bisogno che sia una domanda seria o importante, è solo un modo per stabilire un contatto umano. Ad alcuni pazienti questo tipo di contatto non interessa, vogliono essere visitati e basta. In tal caso procedete, fate il vostro lavoro. Tuttavia vi accorgete che molti rispondono, perché sono persone educate, o cordiali, o forse perché hanno bisogno di un rapporto umano. Quando succede, provate a prolungare la conversazione per più di due battute. Ascoltate. Prendete nota di ciò che vi viene detto. Davanti a voi non c'è un uomo di quarantasei anni con un'ernia inguinale destra. C'è un ex necroforo di quarantasei anni che odiava le pompe funebri, e che ha un'ernia inguinale destra.

Naturalmente, si può fare lo stesso anche con altri, non solo con i pazienti. Perciò, rivolgete qualche domanda all'assistente medico che controlla le funzioni vitali prima di un intervento, o all'infermiera che incrociate durante i giri di visita. Scoprirete cose del tutto inattese. Io, per esempio, ho scoperto che l'anziano assistente pakistano addetto ai prelievi, che vedevo ogni giorno durante il mio internato aveva fatto il chirurgo a Karachi per vent'anni ed era emigrato per garantire un'istruzione ai suoi figli. Ho scoperto che una tranquilla, riservatissima infermiera con cui lavoro, una volta usciva con Jimi Hendrix. Se fate una domanda, la macchina sembra un po' meno una macchina.

(GAWANDE A., *Con cura. Diario di un medico deciso a far meglio*)

Immaginiamo, a questo punto, di averci indotto in uno stato di sconcolato pessimismo. In uno scontro tra poteri, senza esclusione di colpi, che cosa può fare il singolo medico per non cedere alla logica mercantile? [...] Non lasciarti influenzare dal possibile esito della partita su scala globale, che si gioca comunque sopra le nostre teste. A livello individuale è sempre possibile mantenere fedeltà a quella tensione morale, fatta di senso di giustizia, desiderio di far bene e rispetto per gli altri, che costituisce un presupposto necessario del mestiere di medico. Senza la quale, lo abbiamo già detto, sarebbe stato meglio scegliere un'altra strada. Sappiamo che molti tuoi compagni di studi sono sconcertati dal panorama che si prospetta loro al momento di entrare nella professione. Del resto, è una delusione non nuova, che si ripete di generazione in generazione. Quasi un secolo fa, nel 1909, Paolo Pini, un clinico poi molto noto per la cura delle malattie mentali, scriveva:

Il medico che esce dall'università con l'illusione di una missione da compiere, di un sacerdozio da esercitare, cade presto in un grave sconforto. Noi siamo per una scienza

medica che non treschi con l'affarismo, per una terapia che non sia schiava di qualsiasi fabbricatore di medicinali o di apparecchi più o meno costosi, per un'arte medica che sappia far scaturire dalle sue stesse insuperabili difficoltà, dalle sue stesse tormentose incertezze, un grande spirito di tolleranza e di compassione.

Per mantenere il rispetto di te stesso e del tuo lavoro, basta che tu decida di non prestarti al gioco del mercato. L'integrità della professione è fatta dalla rettitudine dei singoli che la esercitano: accontentati di fare la tua parte. [...] La fiducia dei pazienti si conquista e si mantiene nel tempo con l'onestà e l'umiltà. Il medico capace di riconoscere i propri limiti, e quelli delle scienze cui fa riferimento la professione che esercita, e determinato inoltre a non esserne succube, non leggerà mai la delusione negli occhi delle persone che si affidano a lui. Se ti senti disarmato di fronte alla macchina gigantesca del mercato e della tecnologia, magnificata dalla grancassa dei media, sappi che nell'intimità del rapporto con il paziente è la tua parola ad avere la meglio. Chi supera la soglia del tuo studio, affida a te il compito di indirizzare la sua opinione, prima che a chiunque altro, televisione compresa.

(COSMACINI G., e SATOLLI R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*)

«Lei è tutto infiammato» disse il grande internista scrutando con malcelata stizza le mie analisi del sangue. «Guardi qui: VES, PCR, tutti gli indici di flogosi sballati. Non ci siamo, non ci siamo proprio». Nel sentire queste parole mi tornò in mente il mio vecchio professore di matematica. La voce del medico aveva lo stesso tono di rimprovero. Mi veniva voglia di abbassare la testa e rispondere come allora: «Non si arrabbi, rimedierò, mi preparerò meglio la prossima volta». [...] Nel salutarlo, commisi l'errore di fargli qualche domanda veloce: «Mi seguirà lei, professore? posso contarci, vero? Mi hanno parlato così bene di lei!». «Non si preoccupi, è nelle mani di un'équipe di valore. Quando non ci sono io, ci sono i miei collaboratori». «E quando non ci sono i suoi collaboratori?» buttai lì tutto preoccupato. «Be', in quel caso è sperabile che sia rimasto almeno lei» mi gelò con un guizzo d'umorismo nero, che da lui non mi sarei mai aspettato. «Un'ultima cosa, professore. Si ricorda quel racconto di Dino Buzzati, in cui un povero paziente ricoverato in ospedale viene cambiato continuamente di reparto e di piano man mano che si aggravano le sue condizioni? Mi può assicurare che rimarrò sempre nel mio reparto?». «Lei è troppo ansioso. Vada a casa tranquillo e aspetti la nostra telefonata». Me ne andai. È proprio vero, quando si è malati quella poca cultura assorbita nella vita sarebbe meglio dimenticarla completamente. [...] I medici fecero irruzione in camera alle 9.25. Erano in otto e l'ultimo chiuse la porta. Stava per iniziare il rito quotidiano della visita medica. Attilio "ulcera peptica", perennemente condizionato dalla sua mentalità da ultras, fu il più caustico: «Avete organizzato un pullman, per venire?». Nessuno dell'équipe lo degnò di una risposta. Erano troppo occupati nella preparazione degli strumenti: chi tirava fuori il misuratore della pressione, chi lo toccava, chi si limitava a guardarlo. Terminati i preparativi, la dottoressa dai capelli biondi prese il quadernone delle terapie, e lo aprì: era il segnale. Oreste-cirrosi epatica fu il primo ad andare sotto e diede prova di grande coraggio. Nonostante fossero in otto e lo incalzassero con ogni genere di domande, lui

non parlò. Eppure ne avrebbe avuti di disturbi da confessare, tutta la sera precedente ci aveva tenuti svegli per raccontarci. Ma come si fa a metterli in piazza davanti a otto, diconsi otto, medici? Che poi non erano neanche tutti medici. C'era persino un ragazzo, probabilmente uno studente universitario al suo tirocinio. Voi confessereste dei disturbi, magari intimi, al primo venuto? [...] «Gli indici infiammatori si sono abbassati, la VES è scesa a quaranta, sempre alta ma molto meno dell'inizio. Astenia e dolori le sono passati, il quadro clinico è nel complesso migliorato, anche se il suo caso, come le è stato detto tante volte, rientra purtroppo in un genere di patologia di tipo autoimmune, assai complessa e ingarbugliata di cui non si riesce a venire a capo. Però il suo organismo pare convivere abbastanza bene con la malattia, e questo è importante. Tenga presente che gli studi medici non si fermano mai, la ricerca nemmeno, e c'è la speranza che prima o poi si scopra la causa della fibrosi di cui soffre. Da parte mia, posso assicurarle che farò di tutto per tenermi aggiornata, anche a livello internazionale, informandomi di eventuali casi riportati dalla letteratura medica che siano assimilabili o apparentabili al suo quadro clinico. Nel frattempo la mandiamo a casa dove sarà sicuramente meno nervoso che in ospedale». C'erano due modi per interpretare quelle parole. Il primo l'avrei sintetizzato su due piedi in questo modo: «Egregio paziente, noi non c'abbiamo capito assolutamente nulla della sua situazione, ce la siamo cavata somministrandole una scarica di cortisone e confidando nella reazione orgogliosa delle sue difese immunitarie. Adesso la rimandiamo a casa perché tanto non ha più senso trattenerla e anche perché non ne possiamo più di quel sorrisino sarcastico che ha sempre stampato sul volto. Però, da qualche parte nel mondo, se avremo un po' di culo, magari prima o poi salterà fuori il miracolo che libererà lei dalla sua malattia e noi dall'imbarazzo di non averla saputo diagnosticare. Nel frattempo, ci consoliamo del fatto che la vedremo solo saltuariamente e per brevi visite».

Il secondo modo per tradurre le parole della dottoressa suonava assai più rassicurante: «Egregio paziente, come ha visto abbiamo fatto davvero di tutto per capire il suo caso complesso e non avremo pace finché non lo risolveremo, appoggiandoci a ogni tipo di aiuto e possibilità sia in Italia che nel mondo. Nel frattempo continueremo a seguirla e a tenere sotto controllo lo stato della sua malattia, sentendolo come un dovere sia professionale che umano. Sia comunque fiducioso: il suo fisico è forte e la terapia funzionerà». Scelsi velocemente il lato B delle due interpretazioni possibili.

(LEVI R., *Lo sapevo, non dovevo ammalarmi. Un uomo alla ricerca della sua diagnosi*)

Siccome la settimana prima si era così animata parlando della panetteria, e poiché la cottura al forno sembrava essere l'unico punto di contatto che avevo stabilito con questa altrimenti schiva giovane donna, passai la maggior parte della visita facendole domande sui dolci italiani: quali venivano venduti, in quali festività, che tipo di lievito funzionava meglio, le ricette che suo padre aveva portato dall'Italia. Era molto ben informata. Non parlò mai del suo dolore addominale e le diedi un altro appuntamento per un mese dopo. Di nuovo lei tornò la settimana seguente. Questa volta sembrava essere un poco più a suo agio, ma notai che aveva gli occhi profondamente cerchiati.

«Dorme bene?» le domandai. «No». «Perché?». «Perché ho un incubo». «Un incubo? lo stesso ogni notte?». «Sì». «Può parlarmene?». Rimase in silenzio per un po', poi respirò profondamente come se avesse preso una decisione. Infine, con un tono monocorde appena percettibile, descrisse il suo sogno: lei sta correndo perché deve andare a confessarsi prima che il prete se ne vada. Ma quando entra nella chiesa, la trova vuota, buia e fredda. Chiama, ma non c'è risposta. Improvvisamente, invisibili novizi l'afferrano e la trascinano all'altare. La sua testa è spinta indietro e dell'acqua santa è introdotta a forza nella sua gola per affogare i suoi urli. Lei lotta per sollevare la testa e vede una processione di preti incappucciati che tengono delle lunghe candele, diretta attraverso la navata verso di lei. Io rabbrivii ascoltandola; l'implicazione del sinistro insieme di immagini era inevitabile. «È stata mai aggredita sessualmente?» domandai gentilmente. «Sì». «Quando?». «Quando avevo quattordici anni». Ora respirava con brevi e rapidi respiri affannosi. Non sapevo se continuare o no. I suoi occhi chiedevano di sì.

[...] Sembrava trarre una grande forza da queste visite. Quando la discussione diventava difficile, parlavamo della cottura al forno. Passai molte serate nella biblioteca medica leggendo tutto ciò che potevo sulla violenza sessuale e sui disordini alimentari. Non c'era molto, e dopo un po' di tempo ebbi l'impressione di imparare più dalla mia paziente che dalle riviste mediche. [...] «Grazie per aver creduto in me» disse. «Dovrei dire lo stesso» risposi. [...] «Un dottore non sceglie i suoi pazienti» avrebbe detto il professore dai capelli grigi che mi aveva insegnato la clinica medica. «È il paziente che sceglie il dottore». Ero stato scelto per ricevere un dono di fiducia, e di tutti i doni che avevo ricevuto in vita mia nessuno sembrava tanto prezioso.

(BERT G., *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*)

Ogni quattro giorni lei gli lava il corpo annerito cominciando dai piedi piagati. Bagna una spugna e tenendola al di sopra delle caviglie ne strizza l'acqua su di lui alzando gli occhi al suo mormorare, incontrando il suo sorriso. Al di sopra degli stinchi le ustioni sono più profonde. Oltre al purpureo. L'osso. È da mesi che l'assiste e conosce bene ogni parte del suo corpo, il pene addormentato come un cavalluccio marino, i fianchi stretti e smagriti. «I fianchi di Cristo» pensa lei. Lui è il suo santo desolato. L'uomo giace disteso sul dorso, senza cuscino, lo sguardo rivolto al fogliame dipinto sul soffitto, quel frondoso baldacchino oltre il quale è il blu del cielo. [...] Lei si sedeva a leggere sotto il tremolare della luce. Di tanto in tanto lanciava lo sguardo giù nel salone della villa che era stata un ospedale di guerra, dove era vissuta insieme alle altre infermiere prima che queste si fossero via via tutte trasferite, con la guerra che si spostava a nord, con la guerra che stava per finire. Era il momento della sua vita in cui lei si calava nei libri come unica via d'uscita dalla segregazione. [...] Così per l'Inglese i libri, sia che li ascoltasse attentamente o no, recavano vuoti nell'intreccio come tratti d'una strada inondata da tempeste, case di sparizione, come se locuste avessero rosicchiato un pezzo di arazzo, come se l'intonaco scrostato dal bombardamento si fosse staccato nella notte da un muro.

(ONDAATJE M., *Il paziente inglese*)

«C'è stato un nuovo ricovero la notte scorsa» disse Cassandra Kingsley dando un'occhiata ai suoi appunti. Si sentiva decisamente a disagio, trovandosi proprio al centro dell'attenzione durante la riunione dell'équipe medica che si teneva all'inizio della mattinata al reparto di psichiatria, il Clarkson Two. «Si tratta del colonnello William Bentworth, un bianco di quarantotto anni, tre volte divorziato, ricoverato al pronto soccorso in seguito a una lite avvenuta in un bar di gay. Era fortemente ubriaco e ha insultato il personale del pronto soccorso».

«Santo cielo!» esclamò ridendo Jacob Levine, il direttore del reparto. Poi, toltisi gli occhiali rotondi con la montatura in metallo, si strofinò gli occhi e aggiunse: «Alla sua prima notte di guardia in psichiatria le va proprio a capitare Bentworth!». «La prova del fuoco» osservò Roxane Jefferson, l'efficiente capo infermiera di colore del Clarkson Two. «Nessuno potrà mai dire che alla psichiatria del Boston Memorial ci si annoi». «Non è stato proprio il mio paziente ideale» ammise Cassi con un debole sorriso.

Dopo i commenti di Jacob e di Roxanne si era rilassata un pochino, avvertendo che si era resa ridicola con la sua presentazione, l'avrebbero scusata tutti. Bentworth non era sconosciuto al Clarkson Two. [...] «Scommetto che Bentworth ti ha rivolto parole sublimi quando ti sei presentata» disse Joan Widiker, una specializzanda del terzo anno che al momento dirigeva il servizio di consultazione psichiatrica e che aveva dimostrato subito simpatia per Cassi. «Preferirei non ripeterle» ammise Cassi rivolgendo a Joan un cenno d'intesa. «Infatti si è assolutamente rifiutato di parlarmi, se non per chiarirmi che cosa pensava della psichiatria e degli psichiatri. In realtà, mi ha chiesto una sigaretta, che io gli ho dato pensando che avrebbe potuto farlo rilassare, ma, invece di fumarla, se l'è schiacciata sul braccio, dalla parte accesa. Prima che io riuscissi a trovare aiuto, lui si era già bruciato in sei punti diversi». «È un tipo davvero affascinante» commentò Jacob.

«Cassi, lei avrebbe dovuto chiamarmi. A che ora è entrato?». «Alle due e mezzo» rispose Cassi. «Ritiro quanto ho detto» replicò Jacob «ha agito per il meglio». Tutti scoppiarono a ridere compresa Cassi. [...] «In ogni modo,» proseguì cercando di organizzare i suoi pensieri «il signor Bentworth, o meglio dovrei dire il colonnello Bentworth, dell'esercito degli USA, si è presentato con una forte intossicazione da alcol, un diffuso stato d'ansia alternato con stati di depressione, esplosioni d'ira, comportamento autolesionista e una cartella clinica di circa quattro chili che riguardava i suoi precedenti ricoveri». Il gruppo scoppiò nuovamente a ridere. «Un punto a favore del colonnello Bentworth» riconobbe Jacob «è che ha aiutato l'intera generazione di psichiatri a fare pratica». «Davvero» ammise Cassi. «Ho cercato di leggere le parti più importanti della sua cartella. Credo che sia lunga all'incirca quanto *Guerra e Pace*. Per lo meno mi ha evitato di fare la figura della sciocca azzardando una diagnosi: è stato classificato come una personalità *borderline* con brevi e occasionali turbe psichiche».

(COOK R., *Al posto di Dio*)

«Parlerà con il dottor Murphy» disse la segretaria. Entrò un'infermiera che invitò la signora Thomson ad accomodarsi. La signora guardò perplessa tutta l'attrezzatura. Sullo schermo il dottor Raymond Murphy stava guardando delle carte sulla scrivania. L'infermiera disse:

«Dottor Murphy». Il medico alzò gli occhi. La telecamera sotto lo schermo emise un fruscio e si girò verso l'infermiera. «Sì». «Questa è la signora Thomson di Los Angeles. È passeggera di un volo, ha cinquantasei anni, e accusa un dolore al petto. La sua pressione è centoventi su ottanta, polso settantotto, temperatura trentotto e mezzo». Il dottor Murphy annuì. «Buongiorno, signora Thomson». La signora era leggermente confusa. Si rivolse all'infermiera: «Cosa devo fare?». «Gli parli. Lui la vede attraverso la videocamera e la sente grazie al microfono». Indicò il microfono sospeso dal soffitto. «Ma dov'è il medico?». «Sono al Massachusett General Hospital» disse il dottor Murphy. «Quando ha cominciato a sentire il dolore?». «Oggi, circa due ore fa». «Mentre era in volo?». «Sì». «Che cosa stava facendo quando ha avuto inizio?». «Stavo pranzando. E da allora non è più cessato». «Potrebbe descrivermelo?». «Non è fortissimo, ma è acuto. Al lato sinistro del petto, qui» disse lei indicando il punto. Poi si bloccò e guardò l'infermiera. «Vedo» disse il dottor Murphy. «Il dolore si sposta?». «No». «Ha dei dolori allo stomaco, ai denti o alle braccia?». «No». «C'è nulla che faccia acuire o diminuire il dolore?». «Mi fa più male quando inspiro a fondo». «Lo ha mai avuto prima?». «No. È la prima volta». «Ha mai avuto disturbi al cuore o ai polmoni?». La signora rispose di no. Il colloquio si protrasse per alcuni minuti durante i quali il dottor Murphy stabilì che la signora non aveva mai avuto sintomi di disturbi cardiaci, che fumava un pacchetto di sigarette al giorno, e che aveva una tosse cronica. Poi disse: «Si sieda sul divano, per favore. L'infermiera l'aiuterà a spogliarsi». La signora Thomson si spostò dalla sedia al divano. La telecamera ronzò seguendo il suo spostamento. L'infermiera aiutò la signora a spogliarsi. Poi il dottor Murphy disse: «Mi può indicare il punto in cui sente il dolore?». La Thomson si toccò la parte sinistra inferiore del torace, descrivendo un arco lungo le costole. «Bene. Ora auscolterò polmoni e cuore». L'infermiera si avvicinò alla consolle e cominciò ad accendere interruttori. Poi applicò uno stetoscopio al petto della Thomson. Sul teleschermo la signora vide il dottore inserire nelle orecchie gli auricolari dello stetoscopio.

(CRICHTON M., *Casi d'emergenza*)

«La conferma oggettiva» continuò Behrens «ce la dà la temperatura: trentasette e sei alle dieci del mattino, corrisponde pressappoco alle osservazioni acustiche».

«Pensavo» disse Castorp «che la febbre provenisse dal mio catarro». «E il catarro?» ribatté Behrens. «Da dove viene quello? Permetta che le spieghi, Castorp, e stia a sentire; circonvoluzioni cerebrali ne ha abbastanza, per quanto ne so. Vede, l'aria qui da noi è buona contro la malattia, lei ne è convinto, vero? Così è infatti. Ma è anche buona per la malattia, mi comprende, la favorisce, sconvolge il corpo, porta la malattia latente a maturazione, e una siffatta maturazione, non se n'abbia a male, è il suo catarro. Non so se abbia avuto stati febbrili anche laggiù nel piano, ma quassù li ha avuti fin dal primo giorno e non soltanto in seguito al catarro... tanto per dire la mia opinione». «Sì» ammise Castorp «sì, lo credo anch'io». «Probabilmente, si è subito sentito brillo» insistette Behrens. «Effetto dei tossici solubili che vengono prodotti dai microbi; agiscono sul sistema nervoso provocando un'ebbrezza, capisce, e allora si hanno i pomelli ilari. Prima di tutto, Castorp, vada a ficcarsi sotto le coperte, dobbiamo vedere se con qualche settimana di

letto le facciamo passare la sbornia. Il resto si vedrà poi. Prenderemo una bella veduta del suo interno, non le dispiacerà vedersi dal di dentro. Si metta in mente, però: un caso come il suo non guarisce da oggi a posdomani, qui non si ottengono successi propagandistici e non si fanno cure miracolose. Ho avuto subito l'impressione che lei dovrebbe essere un paziente per bene, con più disposizione di quanta non ne abbia qui il generale di brigata che pretende di svignarsela non appena gli capita di avere qualche linea di meno. Come se il comando di "Coricati!" non valesse quanto quello di "Attenti!". Il riposo è il primo dovere del cittadino, l'impazienza è soltanto dannosa. Dunque, spero che non mi vorrà deludere, Castorp, e non ammetto che lei smentisca la mia esperienza degli uomini! E ora via! Vada in rimessa!». Così il consigliere Behrens concluse il colloquio e andò a sedersi alla scrivania per riempire scrivendo, da persona indaffarata, l'intervallo fino alla visita successiva. Il dottor Krokowski si alzò dal suo posto, si avvicinò a Castorp tenendo la testa reclinata, posò una mano sulla spalla del giovane e con un energico sorriso che scopri tra la barba i suoi genti giallognoli gli strinse cordialmente la mano.

(MANN T., *La montagna incantata*)

Poso il quaderno. Seduto al tavolo, Bruno mi guarda. «Dirai che sono uno stronzo a scrivere e a farti leggere queste cose...». Faccio no con la testa. Mi inginocchio accanto a lui; lui si china e posa la fronte sulla mia spalla, gli dico all'orecchio: «Quando mi parli, ti ascolto. Quando mi fai leggere qualcosa cerco di capire cosa c'è dietro. Come sai fare tu con le persone che ricevi. Passi il tempo ad ascoltare quello che ti confidano e perché non dovresti avere il diritto di scrivere?». Alza la testa, mi guarda. «Non hai paura?». «Paura! Di cosa? di quello che pensi? di quello che scrivi? Il tuo sguardo sulla vita è una cosa. Il tuo sguardo, le tue parole, i tuoi gesti su di me sono un'altra cosa. So chi sei. Sei l'uomo che amo e che mi ama. Quello che scrivi non può farmi male». La gola gli si stringe. Lo sguardo gli si appanna. «Pensi che scrivere... curi?».

[...] Il discorso medico è come il cancro. Prolifera. Il nome di ogni malattia rimanda a significati molteplici, allusioni, prolungamenti, sottintesi, varianti tanto più numerose in quanto per una stessa malattia non esiste quasi mai un aspetto caratteristico, ma forme più o meno frequenti, tipiche o eccezionali, definite secondo i segni prodigiosi che possono provocare, ma mai dalla persona che ne soffre. In questo Paese le malattie, come le sindromi, portano il nome dei medici che le hanno, se non osservate, almeno descritte per la prima volta. Non portano mai il nome della persona che ne sofferiva. Il che dimostra quanto la malattia appartenga ai medici, a una casta, a un gruppo, che è l'unico a detenerne l'usufrutto. Morbo del professor Tizio. Sindrome del dottor Caio. Perché non un'insufficienza renale acuta di Destouches, una sindrome maligna epatica di Deshoulières, un cancro ulceroso asfissiante di Guillous? Dare alle malattie i nomi dei medici significa fare di tutte le persone che ne sono affette una specie di estensione del sapere, del potere, della gloria del medico da quattro soldi che ha appioppato il suo nome del cazzo su una porcheria dei miei coglioni.

[...] Molto prima di diventare medico, scrivevo. Ma quando sei medico, a cosa serve scrivere? Avrei voluto, forse ho già avuto l'idea, in ogni caso ce l'ho oggi, di mettere su



carta il nome di tutti i pazienti che ho visto morire. Di tutti i bambini che ho visto nascere. E, già che ci sono, di tutte le persone che sono venute a farsi visitare, che un giorno mi hanno chiamato. Ma quali? quelle che ho davvero curato? quelle che mi hanno chiamato per qualcun altro (poiché curiamo sempre chi chiede qualcosa, anche se dice che non è per sé)? quelle che mi hanno solo fermato per strada con una domanda banale? quelle che sono rimaste in piedi in sala d'attesa e se ne sono andate quando mi hanno visto? quelle che mi hanno chiesto un semplice certificato? quelle che prendono un appuntamento e si dimenticano di venire? quelle che non si capisce mai perché vengono? Avrei forse potuto o dovuto farlo, ma non l'ho fatto. Non pensi di fare questo genere di cose quando cominci a curare. Oggi si spingono i medici a ficcare tutto in un computer, a fini epidemiologici, statistici, contabili. Ma nessuno sembra volersi imprimere nella memoria il nome e il volto delle persone, ricordarsi il primo incontro, le prime impressioni, gli stupori, i particolari ridicoli, le storie tragiche, le incomprensioni, i silenzi. Ho visto passare migliaia di persone ma in questo stesso momento potrei spontaneamente ricordarne una dozzina, venti rilassandomi, forse cinquanta sforzandomi un po', ma non molte di più. Allora credo che scrivere, per un medico, come per chiunque altro, voglia dire prendere la misura di ciò che non ci si ricorda, di ciò che non si tiene a mente. Scrivere vuol dire tentare di tappare i buchi del reale sfuggente con pezzetti di spago, fare nodi in veli trasparenti sapendo che altrove si strapperanno. Scrivere è qualcosa che si fa contro la memoria e non con essa. Scrivere è misurare la perdita.

(WINCKLER M., *La malattia di Sachs*)

io il mio panino di granchio e lui il suo amburghese col ketchup, e ovviamente ne lascia metà nel piatto in base alla sua regola della metà lasciata nel piatto, allora gli dico che lo voglio mangiare io, che ho ancora fame, e lui me lo dà e comincio a mangiarlo, ma è un po' insipido e gli dico è un po' insipido, e lui dice che il sale fa male alla pressione, che lui ha la pressione alta e che a sessantotto anni ci si deve riguardare e io dico certo, ma io non ho ancora sessantotto anni, apro il panino e cospargo di sale l'hamburger, che adesso è molto più buono, e lo mangio e bevo la birra e sono proprio soddisfatto, lui invece ha paura di tutto, specie dopo il TIA ha paura di tutto, e dell'alcol e dei grassi, e mi racconta dei controlli periodici che fa, per la pressione e per il cuore e per il colesterolo, la mattina mangia un po' di cereali con il latte di soia, niente caffè, sono anni che non beve caffè, il vino sì, lo beve, non sa rinunciare a un po' di vino, gli piace bere un po' di vino, infatti la sera prima ha aperto una bottiglia di vino d'Orvieto, adora i vini italiani, e abbiamo bevuto e parlato per ore, ci vediamo poco, ma siamo molto amici, e quando ci vediamo parliamo per ore dei nostri ricordi e delle nostre speranze e della situazione del mondo e di tante cose, ma questa volta è diverso, mi parla soprattutto di malattie e di controlli medici e di farmaci, prendi l'aspirina, mi chiede, no, dico io, non la prendo, non ho mai l'influenza, e lui mi dice che bisogna prendere l'aspirina anche quando si sta bene, previene le malattie coronariche, dice, e infatti tira fuori dalla tasca una scatolina d'argento e ingoia due compresse bianche, aspirina, dice, ne vuoi, no, dico, io non la prendo l'aspirina, anche la mattina a colazione lui prende qualche compressa di qualcosa, è per la pressione, mi dice,

la mattina prendo le compresse per la pressione e prendo le compresse per il colesterolo, e anche le compresse per fluidificare il sangue, voglio vivere a lungo, mi dice, anche perché mia moglie ha bisogno di me, lei non sa cavarsela, non sa neanche pagare una bolletta, quando morirò i soldi non le mancheranno, ma non saprà cavarsela, e mi figuro sua moglie in quella casa enorme sulla Chesapeake Bay, con la grande barca ormeggiata al moletto proprio di fronte alle vetrate, sua moglie se ne sta lì, seduta al tavolo, davanti a un cumulo di conti e di bollette, e non sa come fare per pagarli, e si mette a piangere per la disperazione, e intanto lui ha ripreso il discorso sull'osteopenia, un giorno sul bollettino dell'ingegnere elettronico ho visto un annuncio, mi dice, offrivano una visita medica gratuita, controllavano lo stato delle ossa, del calcio delle ossa, allora sono andato all'ambulatorio e lì mi hanno fatto la visita, un controllo rapido, pochi minuti, e mi hanno detto che ho l'osteopenia, e che tra poco potrei avere l'osteoporosi, non è vero che l'osteoporosi viene solo alle donne dopo la menopausa, viene anche agli uomini, a me è venuta l'osteopenia e potrebbe anche venirmi l'osteoporosi, capisci, se non avessi fatto per caso quel controllo non avrei mai saputo di avere l'osteopenia e di essere candidato all'osteoporosi, adesso invece lo so, e ti senti meglio, gli chiedo, sì, perché so che mi devo curare, e mi curo, faccio un controllo ogni mese, l'osteopenia è progressiva, non può regredire, però si può bloccare, o almeno rallentare, e io cerco di rallentarla, prendo dei farmaci, e tira fuori un'altra scatoletta, azzurra, questa, l'apre e mi mostra delle pastiglie azzurre, ecco, vedi, e ne ingoia due con un sorso di quell'acqua ghiacciata che ha nel bicchierone lì davanti, vuoi che usciamo, gli dico, va bene, i panini li pago io, dico, in fondo li ho mangiati io, e ce ne andiamo di nuovo per le stradine di St. Michaels, è uscito il sole e tutto è più brillante e colorito, il Maryland è proprio un bel posto, gli dico, e lui dice sì, è un bel posto, le bandiere a stelle e strisce sventolano allegre come in un quadro di Hopper, e poi il Maryland mi fa sempre pensare alla terra dell'allegria e a due che suonano come matti una pianola meccanica divertendosi come matti, e dico ad alta voce Maryland Maryland Maryland, e lui finalmente ride come una volta, e in fondo alle laterali luccicano le acque della baia, la baia Chesapeake, una baia grande quanto l'Adriatico, che entra nel fianco del Maryland come un *keriss*, piena di anfratti e vegliata da decine di fari bianchi e rossi, solcata da barche e navi dall'Atlantico fino all'Accademia navale di Annapolis con le sue bandiere rosse e blu, e intanto che contemplo le acque della baia le nubi si squarciano e il sole illumina gli alberi spogli e le casupole di legno e i ristoranti chiusi e le vetrate opache. [...] E intanto siamo arrivati al parcheggio dove abbiamo lasciato la macchina, allora mi dice sai che cos'è l'esofago di Barrett, io dico no, che cos'è, e lui dice che ha l'esofago di Barrett, e io non capisco, allora lui mi spiega che ha un reflusso dallo stomaco, un reflusso gastrico, l'acido dello stomaco risale per un paio di pollici su per l'esofago e allora per difendersi dall'acido il mio esofago si è rivestito di un tessuto epiteliale simile a quello dello stomaco, lo stomaco è pieno di acido, acido cloridrico, ma non si scioglie, mi spiega, lo stomaco non si scioglie nell'acido cloridrico perché è coperto da un tessuto che neutralizza l'azione corrosiva dell'acido, e il mio esofago, dice, si è ricoperto di questo tessuto anche lui per non farsi mangiare dall'acido, non tutto, dice, solo la parte inferiore, un pollice o due, e allora, chiedo io, allora, dice lui, questo tessuto può degenerare, può trasformarsi in tessuto canceroso, le statistiche parlano chiaro, e questo si chiama esofago di Barrett, gli chiedo come si scrive Barrett, e lui mi dice che si scrive Barrett, allora gli

chiedo come se n'è accorto, di questo esofago di Barrett, e lui dice che è per via della voce, lui ha sempre avuto una voce piuttosto roca, infatti io ricordo di avergli sempre sentito una voce roca, ma negli ultimi tempi a volte la voce gli andava via del tutto, dice, così un giorno aveva deciso di andare dal medico e il medico gli aveva fatto fare un po' di esami ed era risultato che c'era questo reflusso e che l'esofago si era difeso rivestendosi di tessuto epiteliale, e che insomma lui aveva l'esofago di Barrett, e che cosa fai, gli chiedo io, e lui dice, mi curo, prendo delle pastiglie che mi neutralizzano l'acidità di stomaco, anche mio padre aveva l'acidità di stomaco, gli dico, aveva l'acidità perché aveva l'ulcera e la sera prendeva sempre il Fosfidral, e anche la notte a volte doveva alzarsi a prendere il Fosfidral perché l'acidità di stomaco lo tormentava, ma poi mi fermo perché poi l'ulcera di mio padre si era trasformata in un cancro e questo non glielo voglio dire, a Jim, e queste pastiglie ti fanno bene, gli chiedo, e lui dice sì, mi fanno bene, ma l'esofago di Barrett non scompare, non regredisce, insomma Jim è pieno di malanni che non regrediscono, li tiene tutti sotto controllo con questi farmaci, ogni giorno prende una ventina di compresse, per l'osteopenia, per il sangue grosso, per il colesterolo, per le coronarie, per il rigurgito gastrico, non oso chiedergli altro, ho paura che mi riveli qualche altra infermità ancora più grave o stravagante, qualche malattia più impegnativa che lo tenga costantemente sotto scacco, ma lui mi toglie dall'imbarazzo, per il resto sto abbastanza bene, dice, ma mi controllo, vado dal mio medico una volta al mese, anzi ci devo andare proprio domani, il medico mi fa fare degli esami, mi dà dei farmaci, lo vedo teso, vorrei dirgli che forse più delle malattie gli fa male sapere di tutte queste malattie, seguirle con attenzione spasmodica, spiare il suo corpo, origliare nelle sue viscere, ma lo vedo così compreso di questo compito di sorveglianza che non oso dir nulla, anzi è lui che mi invita a farmi un check-up, almeno tre volte l'anno, mi dice, devi fare un check-up completo, cuore, polmoni, ossa, sangue, apparato digerente, e la prostata, come va la prostata, mi chiede, io non ho il coraggio di dirgli che qualche tempo fa ho avuto un po' di problemi alla prostata e che poi mi sono passati senza che io facessi niente, mi sgriderebbe, o almeno disapproverebbe, allora gli dico che va bene, la prostata va bene, lui mi guarda in tralice, non so se mi creda, il novanta per cento degli ultrasessantenni ha problemi di prostata, sentenza, io non oso chiedergli se lui abbia problemi di quel tipo, probabilmente tiene sotto controllo la sua prostata come tiene sotto controllo lo stomaco e il cuore e la circolazione, ma nonostante tutti i suoi controlli non è riuscito ad evitare il TIA, e neppure l'esofago di Barrett, e neppure l'osteopenia, che forse si trasformerà in osteoporosi, e nonostante tutte le sue compresse e tutte le sue pillole e le sue vitamine e la sua vigilanza e l'aspirina che prende per prevenire quello che ha in corpo o che potrebbe venirgli in corpo, nonostante la sua assidua opera di controllo e di prevenzione, nonostante la regola delle mezze porzioni da lasciare nel piatto, nonostante tutto ciò può darsi che dentro il suo organismo si annidi già qualcosa che domani si paleserà, si ingigantirà e lo divorerà ruggendo nonostante tutto il suo darsi da fare, le sue cure, le sue terapie, le sue pastiglie, ma questo non glielo dico, lo guardo di sottocchi e mi fa tristezza, mi dispiace che il mio amico di un tempo viva così, assediato dal male, dentro una cinta muraria di medicine, ossessionato dall'idea di ammalarsi sul serio, anzi già ammalato sul serio di questo suo terrore, come se morire non fosse inevitabile, anzi naturale.

(LONGO G.O., "Frammento n. 19 - St. Michaels, Maryland, in *Squilli di Fanfara lontana*)

Molti pazienti si costruiscono una malattia, anzi, diceva il medico, proprio se la inventano, e questa invenzione della malattia è un fenomeno molto più diffuso di quanto non si creda, tanto che, a suo parere, quasi tutte se non tutte le malattie sono inventate e si trasformano in malattie reali solo in forza di uno strano fenomeno che lui chiamava convergenza, lo stesso per cui, se un uomo finge di essere buono o malvagio, prima o poi finisce con il diventare buono o malvagio, e non nel senso che si comporta esteriormente da buono o da malvagio, ma proprio nel senso totale e completo, per così dire interiore. Bisogna quindi stare attenti a quello che fingiamo di essere, aveva soggiunto, perché corriamo il rischio di diventarlo, proprio come le malattie inventate finiscono con il diventare vere. Ma perché un malato, che ancora non è tale, dovrebbe inventarsi una malattia, si chiedeva il medico e subito si rispondeva, per fuggire, per ritirarsi dal mondo per un tempo più o meno lungo, per trovare un po' di pace, per raccogliersi e pensare, tanto che spesso le persone più soggette alle malattie sono anche le più profonde e riflessive. È vero, soggiungeva il medico, che ci si potrebbe anche ritirare in un convento o in qualche altro luogo fuori del mondo diverso da un ospedale, ma allora bisognerebbe fornire delle giustificazioni che la famiglia e la società non sarebbero disposte ad accettare facilmente e che comunque resterebbero sempre assai sospette, mentre di fronte alla malattia nessuno si insospettisce, è una giustificazione eccellente, anzi quasi nobile. E la malattia come fuga dal mondo, dalle responsabilità o dall'imbarazzo culmina in quella che è una vera malattia mortale, il suicidio, e qui io mi ero ricordato di parecchie cose, il suicidio però, aveva commentato il medico, è un caso estremo di fuga, perché non contempla mai la possibilità del ritorno, cioè della guarigione, a meno che non si tratti, aveva concluso il medico, di un tentativo di suicidio, che è ben diverso dal suicidio vero e proprio, e non solo per le conseguenze radicalmente diverse che comporta, quanto e forse soprattutto per il diverso spirito e per le diverse motivazioni che ne stanno alla base, perché se il suicidio è una fuga, un'azione per così dire in levare, il tentato suicidio è un'azione in battere, perché con esso il soggetto vuole attirare su di sé un'attenzione che gli altri a suo parere gli negano. Così il medico, e queste sue parole mi avevano aperto una prospettiva nuova e quasi inaudita sulla malattia e sulla morte di mio padre.

[...] Lo stesso tipo di vecchiezza imminente che mia madre ha paventato da sempre, o almeno da quando io mi ricordi, vecchiezza che poi le è piombata addosso puntuale col suo carico di acciacchi fastidiosi e umilianti, tanto che ormai da anni la sua occupazione abituale è non solo quella di occuparsi dei suoi acciacchi e di consultare i medici, ma anche e forse soprattutto quella di parlare con chiunque dei suoi acciacchi, e anche di fare a gara di acciacchi con le sue poche amiche e conoscenti, sicura e quasi orgogliosa di avere disturbi più seri o almeno più subdoli. «Mi sento la testa vuota. Ho la testa completamente vuota. Non so che cosa mi stia succedendo, ma questa è una cosa grave». Il suo problema principale è la testa, dice che in certi momenti la sente leggera come l'aria, si sente tirare verso l'alto da quella sua testa leggera come un pallone, altre volte la sente pesantissima e si meraviglia di stare ancora in piedi e di camminare pur avendo una testa così pesante. «E poi mi gira sempre. La testa mi gira, ho le vertigini, sono stordita». Quindi ha paura di cadere, in casa si appoggia alle pareti e per strada alle automobili posteggiate lungo i marciapiedi. La sua testa è di volta in volta un buco, un sacco, una pietra. Naturalmente con una testa così leggera o così pesante le è difficile pensare, prendere decisioni, agire, e

deve quindi rimettersi agli altri, a mia sorella e a me, soprattutto, ma anche a suo genero, il marito di mia sorella, e a suoi figli, nonostante la loro giovane età. Perciò è rarissimo che lei faccia qualcosa, di solito riesce a farsi fare tutto dagli altri.

Il suo problema principale è certo la testa, ma anche le gambe le danno molte preoccupazioni. «Le gambe non mi reggono più. Sono come due tronchi. Non riesco a stare in piedi. Ho paura di uscire perché le gambe mi tradiscono. Se dovessi cadere per strada chi mi soccorrerebbe? E in queste condizioni cadrei di sicuro. Guarda qui che roba». E mi mostra le caviglie paonazze e piuttosto gonfie, cosa che mi mette un po' a disagio forse per un grottesco residuo di complesso edipico, e qui mi ricordo che da piccolo quando sorprendevo mia madre nuda o discinta in bagno o in camera sua ne provavo un turbamento così forte che insomma tutte quelle storie di Edipo e dell'*imprinting* e degli archetipi qualche fondamento devono pur averlo, e chissà quali erano sotto questo profilo i rapporti di mia sorella con mio padre.

La testa, insomma, e le gambe, e un legame tra le due cose dev'esserci di sicuro, stando almeno all'anatomia e alla fisiologia che mia madre si è creata nel corso degli anni, da bambina ascoltando gli adulti, poi leggendo qua e là e infine, soprattutto, parlando di acciacchi con le sue amiche e conoscenti, accumulando una casistica imponente di mali, disturbi, malattie, interventi chirurgici, convalescenze e decessi. Comunque, nella sua concezione medico-anatomica fantastica e quasi mitologica, seppur coerentissima e difficile da confutare, vi sono fra testa e gambe nessi e collegamenti mediati dalla circolazione sanguigna. «È la circolazione» conclude con un'aria di piccolo trionfo, perché in questa frase sente di aver racchiuso non soltanto la complessità di una diagnosi che solo lei era in grado di farsi, ma addirittura una concezione del corpo umano, e anche del mondo, dove tutto è, appunto, circolazione. «Anche mia madre aveva problemi di circolazione. Aveva dei mancamenti. Mia madre ogni tanto cadeva perché il cervello le restava senza sangue. Il sangue non le circolava bene nel cervello. Questi problemi di circolazione li ho ereditati da mia madre. Io però li ho anche alle gambe». Naturalmente affronta questa lotta contro le insufficienze del proprio corpo con la rassegnazione di una martire, ma anche con un forte risentimento, perché «nessuno si rende conto dei miei problemi, nessuno mi capisce. Io parlo, chiedo aiuto ai miei figli. Ho due figli,» e siamo io e mia sorella «ma nessuno dei due si preoccupa di me, nessuno fa niente per me». Naturalmente non è vero, perché mia sorella si prende cura della salute di nostra madre, e anch'io, nei limiti del poco tempo che passo a Trieste, le dedico molte attenzioni. Mi sono anche ridotto ad abitare con lei, cosa che la rassicura molto, ma che non le basta, perché vorrebbe vedermi più spesso, anzi vorrebbe che smettessi di girare per il mondo, vorrebbe che stessi notte e giorno con lei per farle compagnia e per curarla in caso di bisogno.

(LONGO G.O., *L'acrobata*)

«La mia famiglia (tutti medici fin dall'epoca di Molière, la medicina è la più diffusa malattia ereditaria) mi trovava esemplare. Mio padre già mi vedeva nei panni dell'arcangelo che sgomina il cancro del sistema linfatico: «La tua strada è l'ematologia Gérard!». Io lasciavo correre la fantasia di mio padre, ma facevo di testa mai; sapevo che non sarei mai stato

l'uomo di una sola specialità. La mia specialità sarebbe stata il pronto soccorso: tutti i mali dell'uomo, i mali di tutti gli uomini, come dire tutte le specialità. Il mago della medicina interna, ecco cosa volevo diventare. Lei mi dirà che era un'ambizione più che onorevole... no? sì? eh?». «Be', si sbaglia. In realtà, io sognavo una cosa sola. Quasi non oso dirgliela, tanto è... da non crederci! Sognavo il mio futuro biglietto da visita! Sul serio! Era una vera e propria ossessione. Non pensavo ad altro che al giorno in cui avrei potuto sguainare un biglietto da fare impallidire tutti gli amanti del genere. Era questo, in fondo, il mio grande progetto!

[...] Quella famosa domenica di luna piena ero dunque di guardia alla clinica Postel-Couperin, e affrontavo ogni malato come uno scalino. Se mi pigliava una botta di stanchezza, il mio biglietto da visita garriva al vento della mia testa per darmi una bella sferzata. Quatto quatto, mi esercitavo a tirarlo fuori, dico sul serio! Nella mano non c'è niente, in tasca non c'è niente e oplà! L'onorevole cartoncino tra il medio e l'indice: *Professor Gérard Gavan*. «Si metta distesa, signora Taldeitali. Cooooosi!». E solamente *medicina interna*. «No, signorina, ha fatto bene a portarlo qui, un pateruccio non è cosa da prendere sotto gamba! È il suo fratellino? come ti chiami giovanotto?». Magari *Medicina* scritto maiuscolo, e anche *Interna*. Oppure... Mentre sono alle prese con un'impetigine, Eliane piomba lì con il solito motociclista della tangenziale. Ha l'orecchio in tasca e il braccio nello zaino. *Chirurgia*. E solo un numero di telefono. Sul biglietto da visita. Niente indirizzo. Solo il telefono. «Mi raccomando, prenda gli antibiotici, signor Pinco Pallino. Non interrompa finché non ha finito il ciclo. Eliane, tesoro, a chi tocca?». «C'è qui un attacco di asma, ma quel signore là è un bel po' che aspetta». Ecco, avevo iniziato il turno al pronto soccorso alle nove del mattino, Fatima aveva sostituito Gisèle, Eliane aveva dato il cambio a Fatima e, dirigendomi verso «quel signore là» mi domandavo se un cartoncino Lacermois non sarebbe stato più presentabile, per il polpastrello, rispetto a un Adventis dodici. Uno strozetto, ecco cos'ero, ve lo dico io. «Qual è il suo problema, signore?». Il signore non aveva né età né ambizione. Era da un po' che l'avevo notato, con la coda dell'occhio. Aveva lasciato che gli passasse davanti metà del corridoio. Qual era il suo problema? Non si sentiva tanto bene. «Non mi sento tanto bene». Aveva la carnagione pallida e la voce neutrale, il tono stanco e l'aria mesta. Non si sentiva tanto bene. Ma non stava neanche troppo male. Il classico tipo che Eliane detestava. Sapeva fin troppo bene che l'avremmo rivisto. «Ma santo Dio, Galvan, questo è un pronto soccorso, mica uno sportello aiuto di Vattelapesca!». Mentre mi interessavo del signore ho sussurrato: «Il soccorso di cui ha bisogno è la tua dolcezza, Eliane, ha bisogno della mamma». [...] È caduto di colpo, battendo la testa. Il cuoio cappelluto non ha resistito. Dall'aureola immobile formata dal suo sangue ho pesato fosse morto. Quando mi sono avvicinato, non si muoveva nulla. La pozza non si allargava. E lui ci giaceva dentro, contratto intorno al proprio addome, come un ragno in una casa di vacanza. «Merda». Ancora oggi è il primo ricordo che ho: la certezza della sua morte. «E stramerda». Brillante esordio per il campione della medicina interna!

(PENNAC D., *La lunga note del dottor Galvan*)

«Innanzitutto pensiamo alla vita. Io e tutti i miei colleghi faremo del nostro meglio per suo fratello e per lei». Pronunciò «del nostro meglio» in un modo così carino che non riuscì a guardarlo dritto negli occhi. Lui, invece, già mi stava guardando. Utilizzando gessi di tre colori diversi, comincio a darmi chiarimenti sulla malattia di mio fratello. Mi spiegò minuziosamente come le cellule immature del midollo osseo proliferassero in modo incontrollato, quali problemi causasse la loro circolazione nel corpo e quale sarebbe stata la progressione dei sintomi in seguito alla somministrazione dei farmaci. Era come se le parole gli venissero in mente una per una. Per i termini tecnici mi forniva spiegazioni sintetiche. Mentre parlava spezzò due gessi e balbettò ripetutamente. Tutte le volte che, prendendo fiato, si mangiava le parole, avrei voluto scioglierli il nodo alla lingua accarezzandogli le guance. Mi sentivo ancora male, confusa, non riuscivo a comprendere correttamente le sue spiegazioni. Le parole si intrecciavano come fili. Allora mi abbandonai al ritmo incerto della sua voce che ogni tanto s'incepava.

«Mi faccia tutte le domande che crede, anche le più insignificanti. C'è nulla che la spaventa o che vuole chiedermi?» disse sfregandosi via la polvere di gesso dalla punta delle dita. Poi si appoggiò delicatamente alla lavagna in attesa di una risposta. «La ringrazio» ribattei subito senza riflettere «ma non si preoccupi per me. Forse le sembrerà strano, ma penso di riuscire a capire questa situazione, perché anche mia madre è morta prima di aver raggiunto la metà di un'aspettativa media di vita. Per di più è stata uccisa da un colpo di fucile da caccia, un modo piuttosto inconsueto di morire. E poi, nel laboratorio di chirurgia digestiva, batto a macchina i rapporti di un'infinità di malattie diverse. Ormai, ho scritto un numero incalcolabile di casi con anamnesi, tabelle, grafici e una croce alla fine. «Ah, anche questa persona è morta» penso e schiaccio il tasto della croce. «Quindi, davvero, non si preoccupi. So bene che la morte è dappertutto in questo mondo». A quel punto ripresi fiato con l'impressione di aver parlato un po' troppo. Il dottor S. annuì a più riprese. Ogni volta che scuoteva il capo, il tubo dello stetoscopio che si affacciava dalla tasca del camice dondolava. «Non ho voglia di chiedermi perché una cosa del genere sia capitata proprio a mio fratello. Non potrei sopportarlo».

«In ogni caso fatevi coraggio. È il modo migliore che avete per conservare un po' di serenità».

(OGAWA Y., *Una perfetta stanza di ospedale*)

Il medico che nel corso di uno di questi esami scoprì il terzo cancro, e alla cui accortezza debbo certo un supplemento di vita, so che era una donna e che aveva i capelli rossi (cercavo di riconoscerla fra i tanti nella caffetteria), ma non potei né ringraziarla né darle un soprannome, perché io quella non la vidi mai. A lei bastò studiare l'intensità di una macchia che era cambiata nel giro di poco tempo sullo schermo di una delle sue macchine, le bastò notare che c'era un'inspiegabile, ma statisticamente accertata correlazione fra il mio malanno principale e quello nuovo, per tirare le sue conclusioni. Non ebbe bisogno di toccarmi, di parlarmi, o di chiedermi come mi sentivo.

Anzi, se ci fossimo incontrati avrebbe magari detto quel che molti medici oggi giorno sostengono: che le impressioni del paziente sono inutili e che le immagini, le cifre, i

tracciati sfornati dalle macchine nei vari esami sono molto più affidabili. Per la medicina moderna, la sola ricerca da fare è nell'obiettività di quei dati e non nella soggettività del malato: quella è la sola realtà. Il mio caso è certo una riprova di questa concezione perché il malanno che quella dottoressa scoprì non mi dava alcun fastidio, non mi provocava alcun sintomo, e quando io, soggettivamente, mi fossi accorto della sua esistenza, sarebbe stato magari troppo tardi. La macchina aveva saputo molto prima e molto meglio di me come stavo.

Indubbiamente, c'era in questo approccio distaccato dal paziente e dalle sue reazioni qualcosa di estremamente positivo e di efficiente, ma il fatto che io venissi sempre più trattato come un insieme di pezzi, e mai come un'unità, mi lasciava sottilmente insoddisfatto. Mi domandavo se la scienza alla quale mi ero affidato non fosse in fondo cieca come lo sono in una vecchia storia indiana i cinque protagonisti cui viene chiesto di descrivere un elefante. Il primo cieco si avvicina all'animale e gli tocca le gambe: «L'elefante è come un tempio e queste sono le colonne» dice. Il secondo tocca la proboscide e dice che l'elefante è come un serpente. Il terzo cieco tocca la pancia del pachiderma e sostiene che l'elefante è come una montagna. Il quarto tocca un orecchio e dice che l'elefante è come un ventaglio. L'ultimo cieco, annaspando, prende in mano la coda e dice: «L'elefante è come una frusta!». Ogni definizione ha qualcosa di giusto, ma l'elefante non viene mai fuori per quel che è davvero. E i miei bravi medici non erano forse come questi ciechi? Certo! E lo erano perché erano scienziati, perché la scienza ha i suoi limiti e perché una descrizione scientifica dell'elefante, fatta da un fisico, da un chimico, da un biologo, o anche da uno zoologo, è nella sostanza ridicola e parziale quanto quella dei vari ciechi.

[...] Ero convinto di aver fatto la scelta giusta, ma al tempo stesso mi rendevo sempre più conto che la medicina a cui mi ero affidato, proprio perché scienza e non magia, perché radicata nella fisica e non nella metafisica, perché fondata sulla ragione e sulla sperimentazione e non sull'intuizione, non poteva andare al di là delle apparenze, dei fatti, di ciò che è percepibile dai sensi. E questo approccio mi lasciava come un vuoto, un vuoto di comprensione perché ero sempre più persuaso dell'esistenza di qualcos'altro dentro le cose, un qualcos'altro che la scienza, per come sono fatte le sue reti, non riesce a pescare nel mare della realtà. Qualcosa che è importante. Forse più importante di tutto il resto. Il fatto di non poterlo pescare non prova nulla, tranne che le reti non sono quelle adatte. La scienza cerca di capire e di spiegarsi il mondo facendolo a pezzi, misurandolo, pesandolo, osservandolo e possibilmente riproducendolo. Come può allora cogliere il fuoco che è in un pezzo di legno? L'albero che è in un seme, la gioia o la tristezza che covano nel petto di tutti?

Ma non era questo che chiedevo ai miei medici. Capivo che scientificamente non potevano spiegarmi perché un tegolo casca in testa a qualcuno che passa in quel momento sotto casa; perché una pallottola colpisce il mio vicino e non me. Ma come potevano non prendere in considerazione la possibilità di un rapporto di causa ed effetto fra la mia vita, le cose che ho fatto, quelle che ho visto, le mie frustrazioni, la mia depressione e l'impazzire delle mie cellule? Se è vero che la faccia di una persona è lo specchio della sua vita, che vi si possono leggere le sue delusioni e le sue gioie, perché allora la vita che uno ha fatto non deve aver lasciato una qualche traccia appunto nel fondo della sua materia:



nelle cellule? Quel che volevo dimostrare, se non altro a me stesso, era che il cancro che avevo era il mio cancro. Non certo per farmene una colpa, ma piuttosto perché, se avevo avuto un ruolo a scatenarlo, ora ne potevo avere uno a metterlo sotto controllo. Forse era solo una questione di atteggiamento, ma per me era importante.

(TERZANI T., *Un altro giro di giostra. Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*)

Il dottor Stephen Nimer modificò subito il regime chemioterapico del signor George Franklin, mentre altri oncologi volevano proseguire con lo stesso protocollo. Accorgersi per tempo del fallimento e cambiare metodo allungò di anni la vita del paziente. Le buone terapie sono il prodotto di una robusta industria farmaceutica, e parecchie malattie un tempo considerate incurabili sono ormai tenute sotto controllo grazie a nuovi ritrovati. Ma quando medico e paziente prendono decisioni riguardo a un determinato trattamento, dovrebbero prestare attenzione ai rischi e ai benefici, alle necessità e agli obiettivi che entrambi condividono. La scelta dovrebbe essere libera dalla tentazione di guadagni economici e dal marketing operato dalle industrie produttrici. Tutto questo richiede tempo, e il tempo nella sanità moderna è diventato il lusso più grande. Chi interpreta la medicina come un business, anziché come una vocazione, spinge affinché le cure vengano prestate secondo tabelle fisse e in regime di piena efficienza. Ma lo studio di un medico non è una catena di montaggio e trasformarlo in tal senso è di sicuro un modo per troncane ogni forma di comunicazione, incrementare la possibilità di errore, e interrompere la collaborazione fra medico e paziente. Un medico non può pensare con un occhio all'orologio e l'altro allo schermo del computer. Ma il medico che sa pensare, sa anche gestire bene il suo tempo. I problemi chiari e ben definiti si possono senz'altro affrontare in quindici o venti minuti, passati i quali il paziente e la sua famiglia lasciano lo studio con soddisfazione e con la sensazione di essere stati ben informati. I problemi complessi, invece, non possono essere risolti andando di fretta. Che pensare bene richieda tempo è una realtà a cui non si può sfuggire. Lavorare di corsa e prendere scorciatoie significa cadere di sicuro in qualche errore cognitivo.

Nei miei tre decenni di professione medica ho sempre fatto ricorso alle fonti tradizionali per prendermi cura dei miei pazienti: libri e riviste di medicina, insegnanti e colleghi di maggiore o differente esperienza clinica, studenti e specializzandi che sapevano pormi domande decisive. Ma dopo aver scritto questo libro, mi sono reso conto che ho a disposizione un altro partner importantissimo in grado di aiutarmi a pensare meglio. Un partner che con poche domande pertinenti e mirate può proteggermi dalla cascata di errori cognitivi che determina una pessima prestazione sanitaria. Questo partner è sempre presente. Anche nel momento in cui bisogna prendere decisioni su una persona in carne e ossa. Questo partner è il mio paziente. Oppure la sua famiglia, o un suo amico, o chiunque voglia cercare di capire che cosa ho in mente e come sto pensando. Perché se apro la mia mente posso riconoscerne con più chiarezza le potenzialità e i limiti. E comprendere meglio i problemi biologici e le necessità emotive del mio paziente. Non esiste modo migliore per prendersi cura di chi ha bisogno delle mie cure.

(GROOPMAN J., *Come pensano i dottori*)

L'involuzione del corpo, distillazione, umori, odori. La deformazione del corpo, il madore, i minuzzoli della pelle macerata, la febbre. La putrefazione in vita. Su quel letto. Il sudario. Una sorta di deposizione. Ai piedi della croce. Lacrime di sangue. Le spine dell'incoronazione. La flagellazione. Mi perdo: voglio tornare a quel punto d'inizio, a quel primigenio distacco inconsapevole, a quel grumo che si formava, e tu non sapevi, e lui, il grumo, non sapeva, a lungo non avrebbe saputo. Tu, invece, un giorno, sì, sapesti. Dopo sembrò che la tua vita fosse servita solo a fare i figli. A portarli dentro, a gonfiarti di latte, quel latte dolciastro che nei giorni di mio fratello piccolo, con disgusto, volli assaggiare. I giorni, i pianti, gli orgasmi, i vestiti, i film, le canzonette, il pane, l'uva, le attese: tutto cucito stretto, superato di slancio da quel ponte sull'abisso della generazione. Non volevo indovinare sotto il lenzuolo lo strazio del tuo corpo operato, il femore rotto, l'osso sbriciolato, il chiodo di ferro, la pelle lacerata, quella pelle dalla vertiginosa grana sensuale che sento ancora sotto le mie dita riluttanti quando per necessità o per. Vedevo solo il lenzuolo che copriva il tuo corpo in avvallamenti e montagne, misericordioso.

Non volontà: una sorta di trascendenza della natura. Non si preoccupi, sua madre sta ancora abbastanza bene, non è certo prossima a. Mi parla stando in piedi nel corridoio, lei certo sente tutto dalla sua stanzetta. Resto talmente stupito che non so replicare, dargli un pugno, urlargli qualcosa di enorme in faccia, quella stupida faccia barbata di medico giovane, una faccia che sarà costretto a portarsi davanti come un pezzo di carne appeso all'osso fino alla fine dei suoi giorni, sempre più rugosa, gonfia, invecchiata da anni di parole, palpazioni, grugniti, respiri, bugie. E sua moglie che ha il coraggio di andare a letto con lui, di dargliela, di farsi ingravidare da questo pezzo di carne sudato peloso puzzolente, un pezzo di carne con le sue pliche e le sue sporgenze, che distilla sperma.

Disse non è certo prossima a. L'avevo portata per la riabilitazione, me la restituirono prossima a. Un declino, una devastazione, un precipizio, un grumo di dolore di paura di fetore. Avevo pietà di te o mi vendicavo di tutto ciò che. Fare il mio dovere di figlio non era forse una vendetta ancora più atroce. Non lo capivo io, forse lo capivi tu. Nessuno, ostinatamente, parlava. Prima del tracollo ogni tanto ti portavo a fare una gita in macchina. Mi parlavi di lei. Ti urlavo di tacere. Non mi davi il permesso di vivere. Ti portavo a mangiare il gelato. Parlavi con la commessa come se fossi ancora forte, piena di salute, come se il tuo male fosse passeggero. La ragazza ti guardava stupita. Le raccontavi fatti di gioventù. Io tacevo. In seguito, quando non ci fu più speranza, dovetti oppormi al richiamo dell'abisso. Volevi sprofondarmi nella fossa con te. Resistevo con dolore. Nei sogni urlavo, puntavo i piedi sull'orlo della tua tomba.

[...] Ma tu, tu non sei solo chimica, la chimica non può fare tanto male, non può destare tempeste simili nello specchio curvo dei ricordi, nella rimbombante caverna dei simboli. C'è voluto un milione di anni perché nel cervello si scavasse il solco della parola.

(LONGO G.O., "La camera d'ascolto", in *La camera d'ascolto*)

A Thomas Bernhard

*Alla signora Hauser Coceani*

Cara zia, le visite dal neurologo proseguono al ritmo di due alla settimana, ma Lei non immagina neppure l'orrore che provo entrando in questo ospedale, la vista di questi corridoi tutti uguali mi provoca un orrore al quale resisto solo perché so che la mamma ha bisogno di credermi forte e allora faccio in modo che la mia testa rimanga eretta, l'appoggio per così dire da lontano alle pareti coperte di vernice lucida e giallina e percorro i lunghi corridoi, seguendo un cammino che ormai conosco molto bene, mentre la mamma si afferra al mio braccio trascinandosi dietro le gambe impediti, si appoggia del tutto a me e mi grava di un peso enorme.

Lei, cara zia, è fortunata ad avere ancora il marito vivo, voglio dire mio zio, che Le può ancora far compagnia nonostante l'età avanzata e gli inevitabili acciacchi e il carattere non facile. Invece la mamma, dopo la morte del babbo, è assolutamente sola, quindi devo accompagnarla io in queste visite bisettimanali dal neurologo, visite che, come ho detto, mi procurano un'angoscia infinita.

*A Frommel*

Egregio Signore, il neurologo è alto, magro, piuttosto giovane ma già completamente calvo. Riceve in fondo a un corridoio, in un fondo di corridoio chiuso da una tenda verde a pieghe e quel verde è per me il colore dell'angoscia, è incredibile come questo verde sia per me diventato il colore dell'angoscia. I pazienti siedono su certe sedie di legno nel corridoio al di qua della tenda, ma alcuni sono costretti a restare in piedi perché le sedie sono sempre poche. Ogni tanto esce dalla tenda un'infermiera giovane, castana, dai fianchi generosi, molto provocante. È per questa infermiera che ogni volta supero l'angoscia e l'orrore che mi ispira l'ospedale e accompagno mia madre alla visita neurologica.

L'infermiera chiama i pazienti uno alla volta, secondo criteri che non sono ancora riuscito a capire, forse sono criteri casuali o di simpatia, mi sembra proprio che l'infermiera vada a simpatia, comunque quando un paziente è entrato in quello che si potrebbe chiamare lo studio o il gabinetto, nonostante sia separato dal resto solo da una tenda, ecco che tutti gli altri pazienti odono quanto dice il neurologo, ogni sua singola parola viene udita dagli altri pazienti, perché il neurologo, e anche l'infermiera, parlano sempre a voce molto alta e anzi costringono spesso i pazienti a ripetere a voce più alta quanto hanno appena detto a voce bassa, e tutto ciò provoca in me un imbarazzo incredibile, cocente, e di sicuro anche nella mamma, quando è il nostro turno e io entro con lei nel fondo di corridoio oltre la tenda verde.

Io, le poche volte che devo parlare, cerco sempre di parlare con voce rotonda, robusta, ma molto sorda, in modo che il suono delle parole resti imprigionato lì, ma so benissimo che dall'altra parte di quella barriera così tenue si sente tutto. È come mettere in piazza le proprie faccende, i propri affari, le proprie vergogne; perché certo le malattie per cui si viene qui sono considerate vergognose, non è come andare dall'ortopedico o dall'oculista, questo è un neurologo. Secondo me il neurologo e lo psichiatra sono i medici che si occupano delle malattie più inconfessabili, ecco: le malattie più inconfessabili sono quelle che hanno a che fare con la mente e con i nervi. Tanta è la vergogna che mi procura venire qui dal neurologo e dover mettere in piazza le faccende private della mia famiglia che non

ci verrei, Le confesso, per nessuna ragione al mondo se non fosse per la giovane infermiera, con quel suo camice bianco e teso sui fianchi e sul seno.

Se non ci fosse l'infermiera non ce la farei ad arrivare fin qui, davanti alla tenda, con il mio carico di angoscia e di vergogna, non ce la farei proprio a sopportare la vista dei pazienti in attesa e soprattutto la vista della seggiola di contenzione, con tutti quei bracciali di cuoio e le fibbie. La seggiola di contenzione è proprio uno spettacolo tremendo, specie quando un paziente, non sapendo dove altro sedersi, si siede proprio lì, io non mi siederei mai sulla seggiola di contenzione, non potrei assolutamente sopportare di sedermi su quella seggiola. Con la mamma non parlo mai della seggiola di contenzione, anzi mai ne ho fatto cenno, neppure indirettamente, ma il fatto stesso che sia fissata al pavimento con grossi bulloni di ferro che il tempo ha un po' corrosi e ricoperti di polvere la rende spaventosa oltre ogni dire.

*Alla signora Hauser Coceani*

La mamma non sembra accorgersi della seggiola di contenzione, proprio non sembra vederla, guarda fisso davanti a sé e il suo naso aguzzo si fa ancora più puntuto. Stringe le labbra e vedo che ha le mascelle serrate, che più di così non potrebbe essere tesa, e come si può imporre a un essere umano una tortura simile, soprattutto poi con il pretesto di visitare, diagnosticare, curare, come si può infliggere una tortura che basta da sola a provocare tutte le infermità più gravi, scardinando le difese dell'organismo e minando il suo ordinato funzionamento, tanto che sono convinto che dai medici, specie da questi neurologi che ricevono dietro una tenda verde in un fondo di corridoio, dai medici non bisognerebbe andare mai.

Lei è molto fortunata, e lo zio anche, che dai medici non avete mai avuto bisogno di andare. Ci si va una volta ed è fatta: bisogna andarci una seconda volta e poi una terza, e poi sempre, con una regolarità allucinante, spaventosa. È spaventoso come si venga intrappolati dalla regolarità con cui si va dal medico, si viene inghiottiti da un meccanismo che non si fermerà più finché il paziente è vivo.

*A Frommel*

Egregio Signore, bisogna ammettere che la mamma domina molto bene la paura, cioè riesce ad affrontare con grande coraggio il tormento di queste visite, che sono una sorta di sfida tra lei e il neurologo, così come un tempo c'era una sfida tra me e lo psichiatra. È evidente che il neurologo, come un tempo lo psichiatra, gioca tutte le sue carte con grande abilità, per esempio quel suo parlare così forte perché tutti sentano le vergogne del paziente è un espediente molto raffinato per fiaccarne la resistenza, tanto che certi pazienti escono dalla visita prostrati, con un colorito terreo, che può essere solo l'effetto di quegli interrogatori pubblici dove vengono poste le domande più intime e imbarazzanti, domande che nessuna persona normale potrebbe pensare di fare a un paziente, specie di fronte a un'infermiera così attraente e a un pubblico invisibile ma attentissimo a non perdere una sola parola.

(LONGO G.O., "La legge di Ohm", in *La camera d'ascolto*)

E ancora quegli occhi lo seguivano mentre se ne andava, lasciando la madre in quel camerone, in quel letto tra gli altri letti, in un groviglio di lenzuola (sopra cui tremitava la mano grande azzurrata nodosa della vecchia, mentre da sotto usciva il tubicino di plastica bianca per l'orina, finendo nella sacca trasparente piena a metà del liquido giallochiario che le viscere di quel corpo estenuato pure continuavano a distillare goccia a goccia): lo seguiva quello sguardo fisso, carico di riprovazione, quasi di ostilità verso un possibile inizio di qualcosa che le avrebbe sottratto il figlio, e allontanandosi ancora una volta Paolo Scialpi si voltava e faceva un cenno di saluto alla madre e (soprattutto, forse) all'infermiera Vera Lipanje, che però già più non lo guardava (forse), e si voltava ancora e mormorava a domani e allontanandosi ancora una volta mormorava a domani con gli occhi e con piccoli cenni e si ripeteva quel nome Lipanje, che sapeva di tiglio, di lipa, di biancori orientali per le grandi pianure innevate, di pellicce e di gelidi mattini e di fiati assiderati nei gelidi mattini poco prima della partenza (tintinnabulando le sonagliere), e cercava di non guardare gli occhi di sua madre che lo seguivano, i denti scoperti nel ghigno della maschera lignea, il capo sul cuscino che le mangiava il colore, e diceva piano a domani, allontanandosi tra i letti del camerone, nell'odore caldo piscioso delle vecchie, e pensava che ormai sua madre era diventata una di quelle vecchie, era entrata a tutti gli effetti nella sterminata legione delle vecchie d'ospedale, delle vecchie che muoiono nei cameroni di tutti gli ospedali del mondo, e si ricordò del sogno che aveva fatto e gli venne un'ondata di compassione per sé e un nodo gli serrò la gola, presto sarò orfano, disse piano, e un'ultima volta si fermò a guardare il letto di sua madre e accanto al letto, china, vide la testa rigogliosa di Vera Lipanje che splendeva nel grigiore confuso di tutti quei letti, di quei visi immobili, in attesa, avviati alla stanchezza estrema. [...] Invece il giorno dopo non andò in via Ginnastica, andò come sempre all'ospedale e trovò sua madre nella solita posizione, con le gambe buttate e le mani che tremavano sfregando l'orlo delle lenzuola, gli occhi che lo fissavano dalle orbite nerastre, i capelli scomposti, striati di giallo, bianchi alla radice (sedendosi accanto al letto guardò con ripugnanza la sacca dell'orina, piena da scoppiare, bisogna chiamare un'infermiera, pensò, ma non si moveva, come se tutto fosse inutile e bastasse aspettare senza far nulla perché lo strazio finisse). Ogni tanto si chinava a sfiorare con le labbra quelle gote succhiate, e udiva il soffio leggero del respiro (l'operazione purtroppo non è riuscita, le ossa sono troppo fragili, il chiodo non ha retto, adesso facciamo la riabilitazione (ma quale riabilitazione, lasciatela in pace, per favore) poi ritenteremo (un'altra operazione, nemmeno per sogno, non tormentatela, ognuno ha il diritto di morire in pace, ci sono io qui, non aver paura, non ti toccheranno più), comunque in questo reparto non potrà restare a lungo, non c'è posto (e dove volete mandarla, qui è assistita, ogni notte faccio venire un'infermiera privata, parlerò con il primario), come vuole, signor Scialpi, ma possiamo tenerla solo un'altra settimana, poi deve provvedere Lei, la metta in una casa di riposo, in una clinica privata (e lei che ascoltava, che capiva, che seguiva ogni movimento, ogni parola: con quegli occhi grandi, scuri, spaventati), e avrebbe voluto dirle ti ricordi e tirar fuori dalla memoria tutta la loro vita, parlare, parlare, parlare finché parlare era (forse) ancora possibile, ma taceva ostinato. [...] La madre di Paolo era stata dimessa dall'ospedale e trasferita in una casa di riposo di via del Muraglione (trasferito, in realtà, il suo corpo, chissà dov'era la sua mente (la sua anima), già da tempo, da alcune settimane (il corpo, tremante, quasi vuoto, piegato in una

curiosa forma d'invocazione alla morte)), la maschera sempre più rigida, gli occhi spenti, quei grandi occhi brunoverdi, offuscati dalla malattia, ridotta la luce del sinistro da un abbassamento della palpebra, e Paolo Scialpi, guardandoli da vicino, cercava di leggere in quegli occhi i segni dell'antica alterigia, del comando, e della dolcezza di madre, che pure c'era stata (e occorreva uno sforzo, adesso, per farsi guardare, ripetute carezze e il nome mamma mamma ripetuto, e non si era mai certi che dietro le pupille ci fosse qualcuno), ma vi leggeva la miseria, l'abbandono, l'indecenza (quella volta che l'avevano trasportata in una stanzetta dell'ospedale e lasciata lì sola, incapace di muoversi e di parlare, con un vassoio sul comodino che lei neppure vedeva, una tazza di brodo, una bistecca (una bistecca, lei che non aveva quasi più un dente sano in bocca) e la frutta cotta, e dopo mezz'ora l'infermiera era passata e prima di riportar via il vassoio le aveva infilato in bocca alcuni pezzetti di carne che lei, dopo, aveva sputato (lentamente, come una lumaca) sulla camicia da notte, sul petto nudo, sul lenzuolo (così che quando era arrivato suo figlio, vedendo quei frammenti rosati aveva pensato a una nuova orribile malattia che le avesse intaccato la pelle e fiorisse in forma di escrescenze o di pustole frastagliate e ributtanti, invece era la carne sputata, e l'aveva raccolta (fredda bavosa) con la punta delle dita, vincendo il ribrezzo, e poi aveva passato il fazzolettino su quella pelle arsa dalla febbre, mentre lei fissava gli occhi verso un punto che non era certo nella stanza e forse non era più di questo mondo), e così avevano capito che lei non avrebbe più mangiato, che aveva rinunciato a un altro pezzo di vita, si era ritirata in una zona ancora più interna, dietro baluardi inaccessibili.

(LONGO G.O., "Vera Lipanje", in *La camera d'ascolto*)

perciò dovetti fare ogni sforzo per non mettermi a piangere lì in aereo, perché in un tardo pomeriggio di giugno di quindici anni prima avevo chiuso gli occhi a mio padre in quel camerone dell'Ospedale Maggiore, la camera della morte, come la chiamavo tra me ogni volta che ci entravo e cercavo con lo sguardo mio padre sempre più pallido e sempre più immobile nel suo letto di morte, in quel tanfo dolciastro di gigli putrefatti, e dopo avergli chiuso gli occhi andai a telefonare a mia madre e a mio fratello, e solo mezz'ora più tardi mio fratello, mia madre e mia cognata vennero al capezzale di mio padre al quale io avevo chiuso gli occhi mezz'ora prima, da solo, in mezzo a tutti gli altri moribondi del camerone che non si erano accorti di nulla perché avevano ben altro cui pensare, ognuno doveva pensare ad affrontare la propria fine, in quella camera della morte, così gli avevo chiuso gli occhi in silenzio e poi ero andato a telefonare, la mattina avevo detto al medico che non mi sembrava più il caso di farlo tribolare, quel poveretto, e quindi per favore sospendessero le terapie di sostegno che gli stavano applicando per prolungargli la vita, cioè l'agonia, e il medico mi aveva guardato molto serio e dopo qualche ora mio padre era spirato, io gli avevo chiuso gli occhi, avevo chiamato il medico, che mi aveva fatto le condoglianze e stretto la mano, e mi ero sentito abbandonato da tutto e da tutti, e solo allora ero andato a telefonare, quindi adesso, in occasione della morte di mia madre, perché era evidente che mia madre sarebbe morta di lì a poco, forse un'ora forse due o tre, ma certo non avrebbe passato la notte, adesso, nell'imminenza di quella morte, io mi

sentivo in diritto di non essere accanto a lei e forse quel viaggio a Milano, che non era proprio indispensabile, l'avevo fatto non dico sperando che lei morisse durante la mia assenza, ma certo per darle questa possibilità, l'avevo fatto per darle e per darmi questa possibilità, e anche per obbligare mio fratello a stare lui al capezzale di mia madre, che poi era anche sua madre, tanto più che tutto ciò accadeva non all'ospedale bensì nella casa di riposo dove, qualche mese prima, avevamo deciso di collocare mia madre visto che ormai farla restare a casa sua era diventato impossibile, non era assolutamente più possibile farla restare da sola in quel grande appartamento, col rischio costante che cadesse e si rompesse l'osso del collo, per di più non voleva un'infermiera fissa, ogni tanto ci chiedeva che le procurassimo un'infermiera per la notte, ma spesso mi telefonava dopo poche ore, appena mi ero addormentato mi telefonava per dirmi sottovoce che l'infermiera frugava nei suoi cassetti, voleva portarle via gli ori, e poi l'aveva vista mentre versava una polverina nel bicchier d'acqua che le aveva chiesto, mi vuole avvelenare, me l'hanno mandata qui per uccidermi e poi derubarli, è tutta una banda, e dovevo correre da lei per cercare di dimostrarle che non era vero niente, che l'infermiera era lì solo per assisterla, ma lei non mollava e così l'infermiera umiliata e furente doveva vestirsi e andarsene nel cuor della notte.

[...] Dopo lunghe consultazioni tra noi e con il medico curante di mia madre avevamo deciso di ricoverarla in una casa di riposo, cioè in uno di quei luoghi dove i vecchi vanno a morire, e i direttori o le direttrici di questi luoghi si prendono un bel po' di soldi per far morire i vecchi e risparmiare alle famiglie i fastidi che danno i vecchi, soprattutto i fastidi connessi con la pulizia personale e con le malattie e con la morte, perché si sa benissimo che prima o poi questi vecchi muoiono, ma sono soprattutto vecchie, perché i vecchi, cioè i mariti, sono già morti da un pezzo, perciò queste vecchie sono quasi tutte vedove che hanno seppellito uno o più mariti, le vecchie prima aiutano i vecchi a morire e poi devono andare nei ricoveri a morire a loro volta, e si sa benissimo che le direttrici o i direttori delle cosiddette case di riposo, che sono in realtà dei ricoveri per i vecchi, sono delle rimesse o posteggi per i vecchi e le vecchie, si sa che i direttori cercano in tutti i modi di far durare il più a lungo possibile la vecchia affidata alle loro cure, per trarne il massimo profitto, ma in una città come Trieste dove c'è una singolare abbondanza di vecchi, e soprattutto di vecchie, il problema non si pone, perché morta una vecchia ce n'è subito un'altra pronta a prenderne il posto, c'è una lunga lista di vecchie che attendono il loro turno di entrare nelle varie case di riposo, che infatti sono numerose e prospere e sempre affollate di vecchie, per cui i degenti sono forse meno curati che altrove, ma qui bisognerebbe fare delle indagini e delle statistiche precise, pensavo mentre l'aereo finalmente decollava con grande strepito e scotimenti della carlinga, perché si sente dire che anche in altre zone, per esempio nel meridione, ma non solo, i vecchi e le vecchie dei ricoveri vengono trattati con singolare crudeltà e disumanità, spesso si scopre che i vecchi sono tenuti in condizioni miserabili, senza cibo e senza vestiti, ma anche nei manicomi, in quelli rimasti, pensavo, i pazienti sono tenuti in condizioni disumane, basta vedere certi servizi fotografici sui settimanali, così va il mondo, e queste cose le sapevo anche prima di far ricoverare mia madre nella casa di riposo, e le sapeva anche mio fratello, ma nonostante questa consapevolezza e nonostante la strenua resistenza di mia madre, avevamo mandato a effetto il nostro proposito con l'aiuto determinante del medico, il medico le aveva fatto un

lungo discorso, articolato e pieno di blandizie e anche di velati rimproveri a proposito dei suoi figli che avevano bisogno di vivere la loro vita e non avevano tempo di preoccuparsi troppo di una madre così esigente e soffocante, e nella casa di riposo si sarebbe trovata bene senza pesare sui suoi figli, e mentre lui le faceva questo discorso, i suoi figli, cioè noi, erano lì ad ascoltare con gli occhi bassi, pieni di vergogna come due ladri, e così da un giorno all'altro mia madre aveva dovuto lasciare il suo appartamento comodo e ampio e pieno di luce e di ogni conforto per ridursi in una stanzetta buia, odorante di medicinali e di piscio, dalla quale poteva uscire solo per andare nel soggiorno, per raggiungere le altre vecchie che sotto la guida della direttrice s'ingegnavano di fare certi lavoretti idioti con la carta o con la stoffa, o guardavano per ore intere la televisione senza mai cambiar canale, e pensando alla vita che mia madre avrebbe condotto e poi, dopo il ricovero, pensando alla vita che di fatto conduceva lì nella casa di riposo, provavo un grande rimorso, che però non m'impediva di pregustare finalmente un sonno tranquillo per tutta la notte, senza essere svegliato dal telefono al quale mia madre si attaccava per sentire una parola di conforto, così mi diceva, nella sua solitudine e nella sua malattia desiderava una parola di conforto.

(LONGO G.O., "Madre", in *La camera d'ascolto*)

Quindi ora, dopo quello che è successo, se mi si viene a chiedere quale sia la mia famiglia, in quale famiglia io mi riconosca, proprio non saprei rispondere, non è certo la mia famiglia d'origine, quella di mia madre e mio padre, e non è neppure quella che mi sono formato in seguito con Marcella, tanto meno è quella di origine di Marcella o la grande famiglia unita che mia madre aveva sempre sognato, io voglio una grande famiglia unita, diceva a me e a mio fratello, voglio che le vostre mogli e le loro famiglie entrino nella mia famiglia, in modo da formare un'unica grande famiglia, invece mio fratello si è fatto prete e quindi di famiglia non ne ha, mentre io credevo di avere una famiglia ma padre Lorenzo Garlatti e padre Alvaro Croceni me l'hanno portata via, anzi l'hanno fatta sparire con un trucco da prestigiatore, e penso a mio figlio che certo sentiva di avere una famiglia, magari non la migliore del mondo, ma tuttavia una famiglia l'aveva, e adesso non ce l'ha più, adesso è figlio di nessuno, FIGLIO DI NN, come si scriveva una volta sui documenti dei senza padre, e per fortuna non si usa più scrivere FIGLIO DI NN, altrimenti sui suoi documenti ci sarebbe questo marchio d'infamia, come se il fatto che uno esista e sia lì davanti a te non fosse prova sufficiente della sua nascita da un padre e da una madre, come se uno esistesse solo perché può dichiarare il nome di sua madre e il nome di suo padre, mentre uno è quello che è indipendentemente dal padre e anche dalla madre, e così io, caro dottore, sono senza famiglia, sono come mio figlio, e questa improvvisa scomparsa della famiglia, della mia famiglia e di quella di mio figlio, non è certo stata causata da quei pochi giorni d'amore tra me e mia cugina, come fu detto in tribunale dall'avvocato di mia moglie, l'avvocato aveva tutto l'interesse a far ricadere la colpa su di me, sostenne questa tesi perché il divorzio doveva apparire come la conseguenza inevitabile dei miei misfatti, del mio ignobile comportamento, in modo che l'assegno mensile che avrei dovuto versare a quella che consideravo ancora mia moglie fosse il più



pingue possibile, per questo durante il procedimento l'avvocato Parisi tentò in tutti i modi di mettermi in cattiva luce davanti al giudice, ma la verità, che non era venuta a galla in tribunale per l'abilità diabolica dell'avvocato Parisi, è venuta a galla molti anni dopo, nei tetri uffici della Sacra Rota, la verità l'hanno saputa e dichiarata nelle loro relazioni i padri rotali e chissà se hanno tormentato Marcella come hanno tormentato me, dottore, perché mi hanno proprio tormentato, sa, con il ferro e con il fuoco, chissà se le hanno fatto crollare il castello di menzogne con le quali si era presentata in tribunale anni prima per chiedere il divorzio, sostenuta dal suo avvocato e quasi avvolta nell'ipocrita toga del suo avvocato ipocrita, chissà se anche davanti al Sant'Uffizio ha parlato della mia relazione incestuosa con mia cugina, se ha avuto il coraggio di farlo sotto il Cristo in croce, i padri rotali le hanno certo chiuso la bocca con l'elenco delle sue colpe, colpe che lei stessa doveva ammettere per non rischiare di vedersi rifiutare la nullità del matrimonio cui tanto teneva, chissà se la bella cancelliera dai capelli ramati ha sorriso beffarda nel sentirle raccontare dei suoi rapporti sessuali con me e poi con gli altri che sono venuti dopo di me, chissà che cos'ha raccontato di via Pondares, del suo piccolo macello privato... solo che... solo che... quella lampada è così forte... dottore... la sigaretta... mi brucia la bocca... grazie... non potrebbe farmi togliere le catene... solo per un po'... adesso Le ho detto come sono andate le cose... perché mia madre non viene a trovarmi... mi hanno detto che... ma deve venire a trovarmi, io sono la sua famiglia... mio padre è morto, lo sa, vero, che mio padre è morto da tanti anni... mio fratello non conta, lui è prete... mi hanno detto che... ma non posso crederci, dottore... perché poi l'avrei fatto... è vero che non mi ascoltava mai... le dica per favore di venirmi a trovare, se può, però se non viene vuol dire che non può... ma non posso averla... queste catene... in fondo io sono la sua famiglia, ero la sua famiglia... mia madre una famiglia ce l'aveva ancora, ero io... la sua famiglia... io una famiglia non ce l'ho più... Lei, dottore, ce l'ha una famiglia?... Lei crede davvero che l'abbia uccisa io... Marcella sì che l'avrei uccisa volentieri... mi ascolti, per favore... perché avrei dovuto ucciderla, era mia madre, la mia famiglia... mi tolga queste catene, la scongiuro...

(LONGO G.O., "Famiglia", in *La camera d'ascolto*)

e mentre osservo la donna mi metto a tastare l'amuleto, estraggo dalla tasca il sacchettino e lo guardo svuotarsi nel suo serico azzurro per l'alternarsi delle ombre e delle luci che lo colpiscono, il sacchettino è cosa recente, di un paio di mesi, prima li tenevo in un involtino da confetti, e prima ancora in una busta di plastica bianca e prima ancora, quando non li portavo sempre con me, li ho tenuti per tanti anni in una bustina di carta, dentro un cassetto della scrivania, chissà perché ho scelto proprio questo amuleto fra i tanti possibili, il fatto è che quando le sono caduti io mi trovavo vicino a lei, accanto al suo letto, era ormai malandata, si era rotta il femore e sapevo che non si sarebbe più ripresa, la imboccavo con pazienza, la pazienza che dimostravo verso di lei mi consentiva di espiare un sacco di torti veri o presunti che avevo accumulato nei suoi confronti, volevo che alla fine il conto fosse pari, non le avrei mai permesso di chiudere i conti lasciandomi in debito, anche se con il suo carattere pochi sarebbero stati in debito verso di lei, ma non volevo lasciare margini al dubbio, perciò la imboccavo, le davvo da bere, le portavo dolcetti

e succhi di frutta, ma c'erano momenti in cui mi assaliva la disperazione nel vederla ridotta così, allora uscivo di corsa dalla stanza e andavo a sfogarmi in un angolo del corridoio, vicino ai telefoni e ai portaceneri colmi di cicche, poi tornavo nella sua stanza ripetendomi che non ce l'avrebbe fatta a farmi morire con lei, sentivo che mi succhiava la vita, che voleva continuare a vivere a tutti i costi e perciò mi succhiava la vita con gli occhi, solo nelle ultime settimane si era rassegnata, forse aveva capito che non c'era niente da fare, che toccava proprio a lei, quindi aveva smesso di rimproverare me e i miei fratelli, ma soprattutto me che ero il maggiore, sono il maggiore e quindi sono il più colpevole di tutti sotto tutti gli aspetti, ma così rassegnata non la riconoscevo, non sapevo come affrontarla, in fondo la nostra era stata una lotta di cinquant'anni senza esclusione di colpi, e adesso non sapevo più con chi lottare, con lei non sapevo fare altro, lotta, dicevo tra me, dà, forza, sgridami, lanciami una delle tue famose occhiate torve, invece lei se ne stava nel letto come una cosa vecchia, con le gambe ripiegate, le sue famose gambe erano diventate due gambette magre e anchilosate, l'operazione al femore non era riuscita, nonostante le assicurazioni dei medici l'operazione era completamente fallita, i medici si erano dichiarati ottimisti, avevano manifestato una sicurezza del tutto ingiustificata, come si sarebbe visto in seguito, le loro garanzie si erano rivelate del tutto infondate, il chiodo non aveva tenuto, l'osso si era sbriciolato, ma io non avevo detto niente, non mi ero ribellato, avevo accettato il fallimento dell'intervento con una rassegnazione che aveva le sue radici nella lunga vita di lotta e di contrasti e di tormenti che avevo avuto con lei, è arrivata alla fine, mi dicevo, non c'è più niente da fare, quando uno arriva alla fine lottare non serve, anzi la lotta e la ribellione portano solo altro dolore, così la guardavo e tra me dicevo sei alla fine, con quelle gambette non ti reggerai mai più, non potrai mai più camminare, ripetevo tra me, i medici parlavano di un altro intervento, bisognerebbe accorciarle il femore, dicevano, zoppicherà ma potrà camminare, no, dicevo io, non ha senso, come si può tagliare un pezzo di femore a una vecchia sperando che riprenda a camminare, ma come potrebbe camminare questa povera cosa, senza più muscoli, senza più forze, senza più carne, lei se ne stava immobile, con la testa sul petto, lo sguardo fisso, la bocca pietrificata in un ghigno, le gambe ripiegate sotto di sé, le mani e le braccia piene di lividi per le flebo, per non parlare delle piaghe sulla schiena e sul sacro, che cosa volete farle ancora, un po' di pietà, dicevo, e i medici mi guardavano con diffidenza e se ne andavano scotendo la testa, e un giorno mentre l'imboccavo ecco che alza una mano e mi fa cenno di fermarmi e poi si porta la mano alla bocca, c'infilava dentro due dita e ne tira fuori un pallotto di cibo mezzo masticato e lo posa sul lenzuolo e comincia a spalmarlo sul lenzuolo e ne vengono fuori due denti neri e lunghi che le erano caduti in quel momento, li sposta qua e là sul lenzuolo e poi li abbandona lì, due pezzetti del suo corpo, corrosi e sfrangiati da tutti quegli anni di masticazione, due residui della sua infanzia e della sua vita, due relitti galleggianti in quello sfacelo, due ruderi consumati, e vincendo lo schifo li presi e li posai sul comodino, e dopo un'ora, prima di andarmene lasciandola lì per un'altra notte con i suoi pensieri, con la sua disperazione muta, li raccolsi e me li misi in tasca, così, senza saper bene che farne, e a casa li lavai, li misi nella bustina di carta e li chiusi in un cassetto, e dopo la sua morte pensai che erano l'unica parte di lei che mi restava, l'unica parte di lei che non era finita nella tomba e mi venne in mente che avrei potuto portarmeli dietro per qualche oscura forma di superstizione, per un feticismo edipico che prolungava

L'ammirazione e il desiderio che avevo avuto per lei giovane e bella, quando da bambino la spiavo che si spogliava prima di coricarsi o quando annusavo la biancheria che lasciava qua e là in camera da letto, e mentre penso a tutte queste cose guardo il sacchettino di seta azzurra, lo faccio dondolare nella luce di maggio che entra dai finestrini, una luce calda e suadente, da pomeriggio avanzato, mentre fuori la campagna ha perso la severità delle colline e dei cipressi, si diluisce nella spossatezza incolta dell'agro romano, mi hai lasciato, alla fine mi hai lasciato andare, ma dove vado, mi dico, dove vado, e guardo sempre il sacchettino.

(LONGO G.O., "Amuleto", in *La camera d'ascolto*)

Lunedì mattina andai dal medico di famiglia accompagnata da Peter, come se a un tratto fossi del tutto incapace di intendere e di volere. Parlò lui, io nel frattempo guardavo i disegni dei bambini appesi a una bacheca. Mi sentivo svogliata, un po' assente, ogni cosa poteva trasformarsi in un dramma. «Insomma» disse Peter a mo' di conclusione «per Heleen la situazione comincia a farsi davvero pesante». Il medico volle sapere se fossi d'accordo. Improvvisamente allarmata, dissi: «In genere sono abbastanza robusta». «Certo, ma nessuno è fatto d'acciaio» precisò lui. Mi fece ancora qualche domanda sull'appetito e sul sonno mentre scribacchiava una ricetta.

Prima di tutto avrei dovuto ammettere la mia stanchezza. Riposare per bene, lasciar perdere tutto quanto, fare soltanto cose di cui avevo voglia, passare molto tempo all'aria aperta, non riflettere, e continuare così fino a quando sarei tornata a sentirmi in forze. Come se fossi un'automobile con le sospensioni guaste. Prima di tornare a casa, passammo in farmacia a prendere il sonnifero che mi aveva prescritto. «Io in realtà dormo benissimo» dissi a Peter. «Ma magari cambia qualcosa, quando smetti di correre avanti e indietro così» rispose lui. Forse avrei fatto meglio a parlare al medico della mia secch. vag., ma lo tenni per me. Tutto quello che fai e dici può fare un'impressione sospetta quando gli altri sanno che hai lanciato una terrina di crema al formaggio in testa a un ospite. Ma era troppo deprimente soffermarsi su quello che tutti dovevano pensare di me. Peter poteva anche fingere che il mio stress fosse la cosa più normale del mondo, ma era un pessimo attore, e sentivo benissimo che aveva paura ed era preoccupato per me.

(DORRESTEIN R., *Mentre mio figlio fa l'amore*)

Charles salì al primo piano per visitare il malato. Era a letto, sotto le coperte, sudato, e aveva scaraventato lontano il berretto da notte. Era un ometto tarchiato, di cinquant'anni, con la pelle bianca e gli occhi azzurri, calvo sopra la fronte e con gli orecchini. Aveva accanto a sé, su una seggiola, una grande bottiglia di acquavite dalla quale attingeva di tanto in tanto per farsi coraggio; ma appena vide il medico, la sua eccitazione cadde e, invece di bestemmiare come aveva continuato a fare per dodici ore, si mise a gemere debolmente. La frattura era semplice e senza alcuna complicazione. Charles non avrebbe potuto augurarsi un caso più facile. Allora, ricordando l'atteggiamento dei suoi maestri

accanto al letto dei feriti, cercò di confortare il paziente con ogni sorta di buone parole, carezze chirurgiche che sono come l'olio per ingrassare il bisturi. Per procurarsi delle stecche, andarono a prendere un fascio di assicelle, nella rimessa. Charles ne scelse una, la spaccò per il lungo e ne tolse le asperità con un pezzo di vetro, mentre la domestica stracciava lenzuola per ricavarne bende e la signorina Emma si dava da fare per confezionare un cuscinetto. Le occorre parecchio tempo per trovare l'astuccio da lavoro, e suo padre finì con lo spazientirsi: ella non rispose, ma cucendo si pungeva le dita e le portava alla bocca per succhiarsele.

Charles rimase colpito dal candore delle sue unghie. Erano lucide, appuntite, più levigate degli avori di Dieppe, e fatte a mandorla. La mano tuttavia non era altrettanto bella, non abbastanza bianca, forse, e aveva le falangi un po' nodose; era inoltre troppo lunga e priva di morbidezza nella linea del contorno. Emma aveva bellissimi gli occhi; benché fossero bruni, sembravano neri per via delle ciglia, e guardavano tutto francamente con un candido ardore.

Terminata la medicazione, il medico fu invitato dallo stesso signor Rouault a mangiare un boccone prima di andarsene. Charles discese nella sala a pianterreno. Due coperti con bicchieri d'argento erano preparati su una piccola tavola posta ai piedi di un vasto letto a baldacchino rivestito di tela stampata con figure di turchi. Un odore d'iris e di panni umidi filtrava dal grande armadio in legno di quercia situato di fronte alla finestra. In terra, negli angoli, stavano allineati, ritti, alcuni sacchi di grano. Costituivano quanto era avanzato dopo avere riempito il granaio vicino, al quale si accedeva per mezzo di tre gradini di pietra. Attaccato a un chiodo, in mezzo a una parete verde la cui vernice si staccava sotto l'azione del salnitro, per decorare la stanza, c'era, in una cornice dorata, il disegno a matita nera di una testa di Minerva sotto il quale si leggeva in caratteri gotici: AL MIO CARO PAPÀ. Parlarono dapprima del malato, poi del tempo, del freddo terribile, dei lupi che infestavano i campi di notte. La signorina Rouault non si divertiva troppo in campagna, soprattutto adesso che quasi tutta la responsabilità del buon andamento della fattoria ricadeva su di lei. Poiché la stanza non era riscaldata, ella tremava di freddo pur continuando a mangiare, scoprendo così un poco le labbra carnose, che aveva l'abitudine di mordicchiare quando non parlava.

[...] L'amputazione della gamba a opera del dottor Canivet fu per Yonville un avvenimento memorabile. Tutti gli abitanti del paese si erano alzati prima del solito, e la Grande Strada, benché piena di gente, aveva un aspetto lugubre come se dovesse aver luogo un'esecuzione capitale. Dal droghiere si discuteva la malattia di Hippolyte, le botteghe non vendevano nulla, e la signora Tuvache, la moglie del sindaco, non si muoveva dalla finestra per la mania di vedere arrivare il chirurgo. Il signor Canivet giunse sul calesse che guidava lui stesso; la molla, posta dalla parte destra, aveva ceduto sotto il peso di quell'uomo corpulento, tanto che il veicolo era un po' sbilanciato quando viaggiava. Accanto al dottore, sul sedile, si trovava una grossa scatola ricoperta di pelle di pecora rossa le cui tre borchie di chiusura in ottone erano perfettamente lucidate.

Dopo essere entrato come un turbine sotto il portico del Leon d'Oro, il dottore ordinò a gran voce di staccare il cavallo, poi andò nella scuderia per vedere se l'avessero governato e nutrito a dovere. Arrivando dai malati, si occupava sempre innanzitutto della giumenta e del calesse. A questo proposito dicevano di lui: «Ah! Il signor Canivet è un originale!» e lo

stimavano ancora di più per quell'assoluta imperturbabilità. Potevano crepare tutti, fino all'ultimo uomo, ma lui non avrebbe cambiato di una virgola la più insignificante delle sue abitudini.

Homais si presentò. «Conto su di lei» disse il dottore. «Siamo pronti? Avanti!» Ma il farmacista, arrossendo, confessò di essere troppo sensibile per assistere a una simile operazione. «Quando si è semplici spettatori» disse «è facile, lei lo sa bene, che l'immaginazione resti colpita. E poi, ho un sistema nervoso talmente...». «Ah!» lo interruppe Canivet «mi sembra che lei sia portato all'apoplessia... E d'altronde, questo non mi stupisce, perché voi, signori farmacisti, ve ne state sempre chiusi nel vostro bugigattolo e questo finisce per guastarvi la salute. Guardi me, piuttosto! Mi alzo tutti i giorni alle quattro, mi faccio la barba con l'acqua fredda (non ho mai freddo), non porto maglie di lana e non mi piglio raffreddori, la carcassa è buona. Mangio in una maniera o nell'altra, con filosofia, come capita. Per questo non sono tanto delicato e mi è indifferente tagliare a pezzi un cristiano o il primo pollo che capita. A questo punto mi dirà: "L'abitudine... l'abitudine!..."». Poi, senza nessun riguardo per Hippolyte, che sudava di terrore fra le lenzuola, questi signori diedero inizio a una conversazione durante la quale il farmacista paragonò il sangue freddo di un chirurgo con quello di un generale e questo accostamento piacque a Canivet che si dilungò in chiacchiere sulla necessità della sua professione. La considerava una missione, per quanto gli ufficiali sanitari la disonorassero. Poi, tornando al paziente, esaminò le bende, le stesse che Homais aveva portato quando si era trattato di operare il piede zoppo, e domandò se vi fosse qualcuno in grado di tenere ferma la gamba. Andarono a chiamare Lestiboudois e il signor Canivet, dopo essersi rimboccato le maniche, entrò nella sala del biliardo, mentre lo speciale, insieme con Artémise e l'albergatrice, entrambe pallide come i grembiali che avevano indosso, origliavano alla porta.

(FLAUBERT G., *Madame Bovary*)

Gli ho chiesto di raccontarmi qualcosa sull'apprendere a scrivere.

Una cosa della medicina che apprezzo, è [che] esiste realmente un ideale di chiarezza... e di [presentazione logica]. La diagnosi ideale classifica tutti i fatti a favore, e tutti i fatti contrari, e le conclusioni che si traggono da questi [...] ricavate insieme in una sorta di riassunto di quello che pensi stia succedendo, e poi un piano di attacco. Voglio dire: qualcosa che dà molte soddisfazioni. Naturalmente il mondo reale non si presta così facilmente a questo, bisogna distorcerlo un po' perché si adatti a tale bel modello.

Lo studente aveva paragonato l'apprendimento di questo compito alla lettura di un libro o alla scrittura della storia di una delle figure del libro, compiti che si svolgono nella scuola elementare. «Dopo molti di questi esercizi impari a leggere un libro con questo nuovo compito in testa» disse. Qualcosa di simile accade in medicina.

Inizi ad avvicinarti al paziente con una diagnosi in mente, [disse], e quindi sei in possesso di tutte queste categorie che devi riempire. Perché se non lo fai, entri, interagisci, parli, [...] torni indietro e capisci di aver trascurato questo, quello e quell'altro particolare ancora e,

quindi, devi tornare dal paziente. Allora quando poi entri con il referto mentalmente elaborato nella tua mente, stai pensando in termini di queste categorie.

Egli proseguì descrivendo le categorie tradizionali di un'intervista medica, disturbo principale, storia della malattia attuale, rassegna dei sintomi, storia medica del paziente, storia familiare e sociale, ed esame fisico. Tuttavia, queste categorie dell'intervista sono quelle del documento scritto. Il referto non è una pura registrazione di uno scambio verbale: è in sé una pratica formativa; una pratica che forma e riflette al tempo stesso la conversazione, un mezzo per costruire una persona come paziente, come documento e come progetto. La scrittura riveste di autorità lo studente di medicina nella misura in cui costruisce il paziente.

Fai un referto, lo firmi e lo dati. È un documento ufficiale dell'ospedale. Va a far parte delle loro informazioni. Tutti lo leggono [...] per cui provi sensazioni del tipo «Oh, mio Dio, la gente lo leggerà». Si prova anche la sensazione «Finalmente anch'io faccio parte della categoria. Voglio dire: mi sento del tutto inadeguato e incompetente, ma ora sono uno studente di medicina al terzo anno, e anch'io devo essere parte del gruppo». [...] In gran parte l'autorità ti deriva dal fatto di scrivere. Ciò che giustifica ogni altra cosa, è che tu stai effettivamente comunicando delle informazioni importanti, e ciò ti conferisce il diritto di dire la tua e di spronare... spiritualmente, verbalmente e fisicamente. E provi un senso... come se fossi stato investito del potere per esercitare questo ruolo, intervisti con più autorità quando fai un referto scritto dell'intervista. Provi la sensazione di non essere solo uno spettatore. Stai producendo un documento, quindi non è solo un'esperienza. Si fa sul serio [...]. Ora hai un progetto. Ora devi attivarti, devi fare qualcosa per questa persona. I referti diventano tuoi nel senso che tu li presenti in giro, e vieni valutato per come riesci a svilupparli... Rendo l'idea? D'improvviso, essi diventano in un certo senso un bene che devi elaborare e presentare.

Si evince, quindi, come la scrittura sia sfaccettata. Conferisce autorità allo studente di medicina e dà un senso all'interazione con il paziente. Organizza la conversazione con il paziente e l'intera fase della refertazione. È scritta per un uditorio: altri medici che non prenderanno delle decisioni sulla base del documento, ma che giudicheranno lo studente in base allo scritto. Ed è una dimensione critica per rappresentare il paziente come un progetto per la cura.

[...] In linea di massima, ti si richiede di prendere un essere umano che cammina, che parla, che è confuso e disorganizzato (come del resto tutti noi), che ha un complesso di sintomi che vengono esperiti, non diagnosticati; prendi il tutto, lo metti nel tuo ricettario di cucina e lo passi in questa sorta di forma da cui ognuno può rapidamente estrapolare. A loro non interessa sentire la storia della persona. Vogliono sentire la versione elaborata.

Allora gli ho chiesto di parlarmi dell'elaborazione della storia dei pazienti.

Tu non sei lì solo per parlare con le persone, avere notizie sulla loro vita e assisterli. Non sei lì per questo. Sei un professionista e ti sei preparato per interpretare le descrizioni fenomenologiche del comportamento in termini di processi fisiologici e patofisiologici. Hai quindi la sensazione che se provi a narrare veramente la storia di qualcuno, i superiori si arrabbino; sono seccati con te perché sembri non venire al dunque; un indulgere, per così dire. È una situazione che puoi vivere quando sei nella stanza a tu per tu con il paziente. Ma

non è questo che devi presentare. Ciò che devi presentare è il materiale su cui dobbiamo lavorare.

Un'altra studentessa ha descritto l'apprendimento dell'intervista medica come «la sensazione di godere il grande privilegio di ascoltare i particolari più intimi di una persona» e avrebbe volentieri trascorso del tempo ascoltando ciò che i pazienti volevano raccontarle. «Tuttavia» disse «intorno al quarto anno sviluppi quel senso di “bene, qui devo svolgere il mio lavoro e fare qualcosa per te, e devo farlo con la massima efficienza possibile”».

(GOOD B.J., *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*)

## Bibliografia dell'antologia patografica

BERT G., *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2007.

BUZZATI D., “Sette piani”, in *La boutique del mistero*, Mondadori, Milano, 2006.

CALVI G., “Non sapevo che i medici non sapessero”, in *Quello che i medici non sanno. La vita parallela alla malattia. Dieci storie di pazienti*, Fondazione Giancarlo Quarta, Milano, 2007.

CECHOV A.P., “Un caso della pratica medica”, in *Racconti*, 2 voll., Garzanti, Milano, 1984.

COOK R., *Godplayer*, Penguin Books, 1983 [trad. it. *Al posto di Dio*, traduzione di Marisa Castino, Sperling, Milano, 1986].

COSMACINI G., *Ciarlataneria e medicina. Cure, maschere, ciarle*, Raffaello Cortina Editore, 1998.

COSMACINI G., e SATOLLI R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Laterza, Bari, 2003.

CRICHTON M., *Five Patients*, Ballantine Books, 1970 [trad. it. *Casi d'emergenza*, traduzione di Maria Teresa Marengo, Garzanti, Milano, 2006].

DORRESTEIN R., *Mijn zoon heeft een seksleven en ik lees mijn moeder Roodkapje voor*, Uitgeverij Contact, Amsterdam, 2006 [trad. it. *Mentre mio figlio fa l'amore*, traduzione di Laura Pignatti, Ugo Guanda Editore, Parma, 2007].

FALLACI O., *Lettera a un bambino mai nato*, Rizzoli, Milano, 1999.

FLAUBERT G., *Madame Bovary*, traduzione di Bruno Oddera, Fabbri Editori, Milano, 1985.

GAWANDE A., *Complications: A Surgeon's Notes on an Imperfect Science*, Picador Usa, 2003 [trad. it. *Salvo complicazioni*, Internazionale, Roma, 2005].

GAWANDE A., *Con cura. Diario di un medico deciso a far meglio*, traduzione di Anna Nadotti, Einaudi, Torino, 2008.



Bibliografia dell'antologia patografica

GOOD B.J., *Medicine, Rationality, and Experience: An Anthropological perspective*, Cambridge University Press, 1994, [trad. it. *Narrare la malattia. Lo sguardo antropologico sul rapporto medico-paziente*, traduzione di Silvio Ferraresi, Edizioni di Comunità, Torino, 1999].

GROOPMAN J., *How Doctors Think*, Houghton Mifflin Company; 2007 [trad. it. *Come pensano i dottori*, traduzione di Mario Fillioley, Mondadori, Milano, 2008].

LEVI R., *Lo sapevo, non dovevo ammalarmi. Un uomo alla ricerca della sua diagnosi*, Feltrinelli, Milano, 2008.

LONGO G.O., *L'acrobata*, Einaudi, Torino, 1994.

LONGO G.O., "Amuleto", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "Famiglia", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "La camera d'ascolto", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "La legge di Ohm", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "Madre", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "Vera Lipanje", in *La camera d'ascolto*, Mobydick, Faenza, 2006.

LONGO G.O., "Frammento n. 19 - St. Michaels, Maryland, in *Squilli di Fanfara lontana*, Mobydick, Faenza, 2010.

LOWN B., *The Lost Art of Healing: Practicing Compassion in Medicine*, Balantine Books, 1996 [trad. it. *L'arte perduta di guarire. I consigli di un grande medico per un ritorno a una medicina più umana*, Garzanti, Milano, 1997].

MANN T., *Der Zauberberg*, 2 voll., S. Fischer Verlag, Berlino, 1924 [trad. it. *La montagna incantata*, traduzione di Ervino Pocar, Mondadori, Milano, 1965].

OGAWA Y., *Una perfetta stanza di ospedale*, traduzione di Massimiliano Matteri e Mataka Yumiko, Adelphi, Milano, 1989.

ONDAATJE M., *The English Patient*, Toronto, 1992 [trad. it. *Il paziente inglese*, traduzione di Marco Papi, Garzanti. Milano, 2004].

PENNAC D., *La lunga notte del dottor Galvan*, traduzione di Yasmina Melaouah, Feltrinelli, Milano, 2005.

SACKS O., *The man who mistook his wife for a Hat, and Other Clinical Tales*, Summit Books, 1985 [trad. it. *L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello*, traduzione di Clara Morena, Adelphi, Milano, 2001].

TERZANI T., *Un altro giro di giostra. Viaggio nel male e nel bene del nostro tempo*, Longanesi, Milano, 2004.

TOLSTOJ L.N., *La morte di Ivan Il'ič*, traduzione di Tommaso Landolfi, Se studio editorial, Milano, 1986.

WINCKLER M., *La maladie de Sachs*, Paul Otchakovsky-Laurens, 1998 [trad. it. *La malattia di Sachs*, traduzione di Yasmina Melaouah, Feltrinelli, Milano, 1999].

<http://www.nottidiguardia.it>

<http://www.ucare.it>



## Bibliografia

BERT G., *Medicina Narrativa. Storie e parole nella relazione di cura*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2007.

BLEAKLEY A., "Stories as data, data as stories: making sense of narrative inquiry in clinical education", *Medical Education*, XXXIX, 2005, 534-40.

BOLTON G., "Medicine and literature: writing and reading", *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, XI, 2, 2005, 171-79.

BURY M., "Illness narratives: fact or fiction?", *Sociology of Health & Illness*, XXIII, 3, 2001, 263-85.

CAVICCHI I., *La medicina della scelta*, Bollati Boringhieri, Torino, 2000.

CHARON R., "Literature and medicine: origins and destinies", *Academic Medicine*, CXXV, 1, 2000(a), 23-27.

CHARON R., "Medicine, the Novel, and the passage of time", *Annals of Internal Medicine*, CXXXII, 2000(b), 63-68.

CHARON R., "Narrative Medicine: A model for empathy, reflection, profession, and trust", *Journal of American Medical Association*, CCLXXXVI, 15, 2001(a), 1897-1901.

CHARON R., "Narrative Medicine: form, function and ethics", *Annals of Internal Medicine*, CXXXIV, 1, 2001(b), 83-86.

CHARON R., "Narrative and Medicine", *The New England Journal of Medicine*, CCCL, 9, 2004, 862-64.

CHARON R., "The self-telling body", *Narrative Inquiry*, XVI, 1, 2006, 191-200.

CHARON R., "What to do with stories", *Canadian Family Physician*, LIII, 2007, 1265-69.

## Bibliografia

CHARON R. e MONTELLA M., "Literature and medicine: an on-line guide", *Annals of Internal Medicine*, CXXVIII, 11, 1998, 959-62.

CHARON R. *et al.*, "Literature and medicine: contributions to clinical practice", *Annals of Internal Medicine*, CXXII, 8, 1995, 599-606.

COSMACINI G., *Storia della medicina e della sanità nell'Italia contemporanea*, Laterza, Bari, 1994.

COSMACINI G., *Ciarlataneria e medicina. Cure, maschere, ciarle*, Raffaello Cortina Editore, 1998.

COSMACINI G., *La medicina non è una scienza. Breve storia delle sue scienze di base*, Raffaello Cortina Editore, 2008.

COSMACINI G., e SATOLLI R., *Lettera a un medico sulla cura degli uomini*, Laterza, Bari, 2003.

DIVINSKY M., "Stories for life. Introduction to narrative medicine". *Canadian Family Physician*, LIII, 2007, 203-05.

DONNELLY W.J., "The language of Medical Case Histories", *Annals of Internal Medicine*, CXXVII, 11, 1997, 1045-48.

FONDAZIONE ZOÉ, a cura di, *La comunicazione della salute. Un manuale*, Raffaello Cortina Editore, Varese, 2009.

GAWANDE A., *Complications: A Surgeon's Notes on an Imperfect Science*, Picador Usa, 2003 [trad. it. *Salvo complicazioni*, Internazionale, Roma, 2005].

GRMEK D.M., a cura di, "Il concetto di malattia", in *Storia del pensiero medico occidentale*, 3 voll., Laterza, Bari, 1998: vol. I, *Antichità e medioevo*; vol. II, *Dal Rinascimento all'inizio dell'Ottocento*; vol. III, *Dall'età romantica alla medicina moderna*.

GRMEK D.M., a cura di, "Il medico nella società: il caso italiano", in *Storia del pensiero medico occidentale*, 3 voll., Laterza, Bari, 1998: vol. I, *Antichità e medioevo*; vol. II, *Dal Rinascimento all'inizio dell'Ottocento*; vol. III, *Dall'età romantica alla medicina moderna*.

GRMEK D.M., a cura di, “La fondazione della diagnosi”, in *Storia del pensiero medico occidentale*, 3 voll., Laterza, Bari, 1998: vol. I, *Antichità e medioevo*; vol. II, *Dal Rinascimento all’inizio dell’Ottocento*; vol. III, *Dall’età romantica alla medicina moderna*.

GRMEK D.M., a cura di, “La rivoluzione biomedica del XX secolo”, in *Storia del pensiero medico occidentale*, 3 voll., Laterza, Bari, 1998: vol. I, *Antichità e medioevo*; vol. II, *Dal Rinascimento all’inizio dell’Ottocento*; vol. III, *Dall’età romantica alla medicina moderna*.

HESSE H., *Siddartha*, Adelphi, Milano, 1975.

HYDÉN L.C., “Illness and narrative”, *Sociology of Health & Illness*, XIX, 1, 1997, 48-69.

KAPLAN-MYRTH N., “Interpreting people as they interpret themselves. Narrative in medical anthropology and family medicine”, *Canadian Family Physician*, LIII, 2007, 1268-69.

LOWN B., *The Lost Art of Healing: Practicing Compassion in Medicine*, Balantine Books, 1996 [trad. it. *L’arte perduta di guarire. I consigli di un grande medico per un ritorno a una medicina più umana*, Garzanti, Milano, 1997].

MARCOLONGO R., BONADIMAN L., ROSSATO E., BELLEGGIA G., TANAS R., BANDON S. e GAGNAYRE R., *Curare con il malato. L’Educazione terapeutica come postura professionale*, Edizioni Change, Torino, 2006.

POON H.K.V., “Narratives and Therapy”, *Canadian Family Physician*, LIII, 2007, 1881.

SAKALYS J.A., “The Political Role of Illness narratives”, *Journal of Advanced Nursing*, XXXI, 6, 2000, 1469-75.

TRAMARIN A., *L’ospedale ammalato. Economia e clinica nella gestione degli ospedali*, Marsilio, Venezia, 2003.

WATSON S., “An extraordinary moment the healing power of stories”, *Canadian Family Physician*, LIII, 2007, 1283-87.

WINCKLER M., *La maladie de Sachs*, Paul Otchakovsky-Laurens, 1998 [trad. it. *La malattia di Sachs*, traduzione di Yasmina Melaouah, Feltrinelli, Milano, 1999].

## Bibliografia

<http://dallaltrapiarte.modugno.it>

<http://hstory.wordpress.com>

<http://litmed.med.nyu.edu>

<http://nottidiguardia.it>

<http://www.iss.it/cnmr/medi/espe/index.php?lang=1&tipo=18&anno=2010>

<http://www.medicinanarrativa.it>