

I fattori umani del medico

di Rosanna Vagge

E' una provocazione? Questo titolo, intendo? Perché mai mi è venuto in mente di scrivere qualcosa sui "fattori umani del medico" ? Forse sono diversi da quelli dell'operaio, dell'avvocato, del contadino, del giornalista? Sicuramente no, non sono diversi, ma presentano caratteristiche specifiche, sottili, recondite, sottese da una sorta di "modus vivendi" che si potrebbe definire di "categoria", accomunando gli esseri umani a seconda delle loro attività lavorative. Differenze apparentemente inavvertibili, certamente misconosciute, subdole e ingannevoli, capaci di condizionare il proprio e l'altrui comportamento. Quindi, fattori umani a tutti gli effetti. Ovviamente mi riferisco a quanto mi compete, cioè al rapporto professionale tra medico e paziente medico.

E' noto che quando c'è un medico di mezzo, succedono le cose più strane. Talvolta si tratta di una serie infinita di banali inconvenienti, altre volte di complicanze gravi, capaci di alterare se non sconvolgere l'intero percorso di cura con ovvie ripercussioni sulla guarigione o sul recupero . E' noto che quando capita un collega sotto le nostre grinfie, che sia per una banale febbre, o per un intervento chirurgico complicato, è necessario sempre e comunque incrociare le dita o toccare ferro o appellarsi a chi ha più voce in capitolo sul famigerato destino.

"Che Dio ce la mandi buona!" non sempre succede, mentre accade sistematicamente che qualcosa "non va per il verso giusto". Non ho idea se ci siano studi a questo proposito, se il dato possa essere statisticamente significativo e canonicamente provato dalla scienza, ma, credetemi che nella realtà è proprio così.

Perché? Mi chiedo mentre giungono alla mia mente le stranezze che mi sono capitate e che possono essere catalogate nel termine tanto generico quanto efficace di "sfortuna".

Un piccolo esempio: figlio diciassettenne di un urologo e di una nefrologa, operato di varicocele, sviluppa diabete insipido nefrogenico che, fortuna nella sfortuna, si risolve nell'arco di una decina di giorni. Per chi non è medico, si tratta di una patologia che rende il rene incapace di trattenere i liquidi, per cui la quantità di urine giornaliera aumenta fino a 10- 12 litri e più. Come una beve, urina e, così si disidrata e va in insufficienza renale. Terapia: aspettare che passi, meglio se bevendo o facendo le flebo. Volete sapere chi era questo sfortunato giovanotto? Mio figlio. Sfortunato, non tanto per aver avuto questo danno, del tutto reversibile, quanto perché costretto a non assumere, per il resto della sua vita, il farmaco reputato colpevole, un antidolorifico di uso comune, il Diclofenac.

Quando mio figlio mi ha detto che si doveva alzare continuamente per andare in bagno, dopo aver verificato l'effettiva quantità d'urina ed essermi consultata con i colleghi, ho provato a gestirlo in casa, ma, la necessità di controlli troppo ravvicinati, ha fatto sì che, al primo esame sballato, finisse ricoverato in ospedale. In conclusione qualunque genitore, seppur con qualche difficoltà in più si sarebbe comportato allo stesso modo. Ma la segnalazione all' Agenzia Italiana del Farmaco dell' indesiderato effetto collaterale sarebbe stata fatta? E da chi? Dal curante ? Dal chirurgo e dall'anestesista della clinica? Dal medico ospedaliero? Non ricordo che nessuno me l'abbia suggerita, anzi, quando ho esplicitato la mia intenzione, mi sono sentita dire: " *Se ne hai tempo e voglia, fallo pure, altrimenti lascia perdere. Che cosa ci guadagni?*". In effetti non ho guadagnato proprio niente, anzi ho speso del tempo, ma ho fatto ciò che si doveva fare, in scienza e coscienza, come madre e come medico.

Chissà quali altri casi di diabete insipido dovuto ai farmaci si sono verificati senza che nessuno ne sappia niente? Non so rispondere, ma credo sia lecito porsi questa domanda.

Ma, andiamo per ordine, cercando di analizzare il perché succede tutto ciò. Esiste davvero un destino "dispettoso" se non addirittura "malefico" che si accanisce con i medici o con i loro familiari? In questo caso non ci resterebbe che constatarlo e accettarlo. Oppure è la relazione medico e medico "paziente", che modifica il risultato o lo rende più esplicito agli occhi di tutti? Detto in altri termini, tutto ciò è semplicemente dettato dal caso, da banali coincidenze oppure i fattori umani legati all'essere medico, la fanno davvero da padroni condizionando i fatti o l'interpretazione di essi ?

Tanto per sottolineare le differenze tra pazienti medici e non, mi viene in mente che spesso la descrizione dei medici della propria malattia assume connotati particolari, quasi a testimoniare la necessità di renderla più "gradevole e sopportabile". Emilio, sfortunato otorinolaringoiatra, morto all'età di 41 anni di sclerosi laterale amiotrofica, sosteneva di essere stato colpito da un "*ictus con la moviola*", così "*se lo poteva godere tutto, minuto per minuto*". Era appassionato di calcio e, insieme ad altri amici, studenti in medicina, giocavamo spesso a subbuteo.

Partiamo da questo ragionamento. Emilio aveva una malattia grave, estremamente invalidante: la SLA. Ci siamo visti spesso nel periodo intercorso dalla diagnosi alla sua morte, durato poco più di un anno, in virtù di una amicizia fraterna che datava dai tempi delle medie. Quando si rivolgeva a me per qualcosa di professionale esordiva così: "*Tu che sei un medico ...*" sottolineando le differenze tra un internista e uno specialista ORL appassionato di ossicini. Una volta aveva chiesto il mio conforto, essendosi accorto, a posteriori, di aver prescritto al posto dell'Esilgan, un farmaco dal nome simile, ma con tutt'altre indicazioni: l'Inderal. Questo errore lo preoccupava parecchio, quasi avesse prescritto del cianuro e continuava a ringraziarmi per averlo rassicurato. Poi era riuscito ad avvisare il paziente e tutto si era risolto.

Ebbene, tra di noi, non abbiamo mai parlato di SLA, solo di "moviola".

Abbiamo riso, quando eravamo in auto e guidava ancora lui, in maniera del tutto maldestra, quasi a sfidare il crudele destino che gli si rivoltava contro nel momento in cui stava per realizzare i suoi sogni. Io non avevo paura. Così come non si ha paura quando si gioca.

Sorridevamo insieme, ironicamente, anche quando mi descriveva, con minuzie di particolari, il preciso istante in cui aveva compreso di essere affetto da SLA. Su consiglio del primario, si era rivolto, per un secondo parere ad un altro collega neurologo che lo aveva accolto gioiosamente e con grande affetto, essendo dello stesso anno di corso. Per prima cosa, in modo quasi euforico, aveva iniziato a presentargli alcuni lavori scientifici in cartaceo (non si utilizzava ancora il computer) che facevano riferimento a casi clinici simili al suo, di difficile inquadramento nosologico, ma curabili e guaribili con terapie innovative, per quei tempi, tipo immunoglobuline e altro. Poi, con la stessa euforia, ben espressa dal linguaggio fluente e dalla vistosa gestualità, lo aveva invitato a sdraiarsi per ripetere gli accertamenti, mi pare, l'elettromiografia. Ebbene, mano a mano che procedeva con l'esame, il linguaggio si spegneva fino a trasformarsi in un silenzio che rendeva l'atmosfera pesante, opprimente, devastante. Silenzio interrotto solo dal fruscio della carta dei lavori scientifici che venivano accantonati ad uno ad uno, ad intervalli regolari, a sottolinearne la loro inutilità. "*Ti chiamo io appena avrò scritto il referto*" aveva detto, laconico, liquidando in tutta fretta lo sfortunato collega. A Emilio quel referto non serviva più. Tutto era chiaro.

Certo, la SLA è l'etichetta dotta, come sostiene il mio amico antropologo Antonio Guerci, la "disease" degli anglosassoni; l'ictus con la moviola è come Emilio se la sente addosso, il suo vissuto, la "illness"; guidare l'auto sfidando il destino potrebbe rappresentare, con un bel po' di immaginazione ed altrettanta approssimazione, la sickness, cioè l'impatto che la malattia di Emilio ha nei confronti della sua vita sociale.

E allora come la mettiamo? Il medico cosa deve curare? Si deve occupare solo della disease o anche della illness e della sickness? E, nel caso, come si fa a fare tutto?

Ritorna inevitabilmente il discorso della frammentazione delle cure.

Prendiamo ad esempio una patologia comune come la calcolosi della colecisti che necessita di intervento in elezione. E' evidente che il medico di famiglia si dovrà occupare non solo della diagnosi, ma anche della soluzione del problema che passa necessariamente attraverso il vissuto individuale e il contesto ambientale, mentre il chirurgo si concentrerà solo sull'intervento terapeutico e sull'immediato post-operatorio. Di primo acchito, sembrerebbe una semplice divisione di competenze, ma non lo è affatto. Così non può funzionare, nemmeno nelle patologie comuni non complicate.

Come può occuparsi di tutto solo il medico di famiglia?

Nella realtà odierna è pressoché impossibile prendersi carico di un numero elevato di pazienti in modo globale e, al contempo, adempiere alla valanga di burocrazia, imposta dalla norma.

E allora? L'illness e la sickness vanno a farsi friggere e la disease rischia di essere una etichetta sfumata o errata.

A questo punto, la difesa del medico consiste inevitabilmente nel demandare ad altri responsabilità e decisioni, cioè a scaricare il barile agli specialisti, che a loro volta lo scaricano agli amministratori che a loro volta lo scaricano ai politici e così via, senza mai chiudere il cerchio.

La difesa del paziente consiste nel pretendere esami su esami perché sia trovata l'etichetta giusta e sia applicato il rimedio giusto, nel tempo giusto e senza spese aggiuntive. Se qualcosa va storto è inevitabile prendersela con qualcuno. Di solito ne fa le spese per primo il curante, quindi gli specialisti, le istituzioni, i politici con un percorso analogo a quello precedente, ma parallelo ad esso, in modo da rendere impossibile intersezioni di qualunque tipo. Al massimo ci può stare un avvicinamento. Detto in altri termini, ognuno per i fatti propri.

E se il paziente è un medico?

Il medico che si porta addosso il peso di una grave malattia, avverte, come gli altri, l'immane sofferenza che questa può generare e l'emarginazione che ne deriva. Il contesto diventa paradossale. Colui che è abituato a trovare soluzioni per ridurre la sofferenza, diventa colui che soffre e deve essere aiutato. Compaiono dubbi, perplessità, sensi di colpa, il tutto invaso da una sensazione di impotenza e di fallimento che coinvolge l'intero contesto. Come se il medico malato si rendesse conto, solo in quel momento, della fallibilità della medicina e della ineluttabilità della morte.

"Non dire al medico di guardia, ti prego, che stanotte il dolore è stato fortissimo e il sedativo non è servito a nulla! Ho paura che ci rimanga male". Ecco cosa mi diceva Brunella, medico di famiglia, pochi giorni prima di morire per un tumore al pancreas diagnosticato da meno di 3 mesi. Come si può, in punto di morte, fare un discorso simile? La risposta è una sola: Brunella continuava ad essere medico.

E il mio amico Antonio, chirurgo universitario, colpito a tradimento da un cancro al polmone prima che potesse diventare nonno, mi aveva detto: *“ Sai qual è la cosa per me più terribile? Non sentire il gusto di nulla. Mi impedisce di ingoiare. E' un effetto della chemio, che so bene essere inutile, ma non me la sono sentita di dire di no. I colleghi erano così convinti, che non ho avuto il coraggio di deluderli”*. E' morto in brevissimo tempo, senza poter mai più gustare una bistecca alla fiorentina accompagnata da un buon bicchiere di vino rosso, di cui era grande estimatore.

In altre parole, quando un medico si ammala, è come se la illness e la sickness prendessero campo, improvvisamente, con forza prorompente, sovrastando quasi a emarginare o annientare la disease, così tanto avversata durante gli studi Universitari e poi negli ambulatori e nelle corsie d'ospedale, come unico responsabile delle nostre sofferenze. E, nel contempo, si materializza il divario colossale tra le risorse impegnate alla scoperta, definizione, classificazione delle patologie e quelle dedicate alla risoluzione degli aspetti individuali e sociali che le patologie inevitabilmente provocano.

Ecco perché le malattie senza etichette o meglio con le etichette sfumate o confuse, si definiscono malattie rare e quelle senza terapia malattie orfane. Malati rari o addirittura invisibili sono definiti coloro che se le portano addosso. Ora capisco dove sta l'inghippo. Che si tratti, ancora una volta, di gerarchia delle parole? Disease si collocherebbe ad un più alto gradino di illness e sickness starebbe ancor più sotto. O forse, risulta semplicemente più comodo e sbrigativo fare di tutte le erbe un fascio? Senza distinzione il trasporto può risultare meno pesante? Come al solito non ho risposte.

Tornando al discorso precedente, mi viene da supporre che i meccanismi mentali messi in atto per difesa o per sopravvivenza dal medico e dal paziente, che metaforicamente ho descritto come percorsi paralleli, quando il medico diventa paziente, si trasformino in linee curve che, con un continuo ondeggiare, si uniscono, si allontanano, decorrono anche parallele, ma solo per un tratto, quasi a disegnare una danza, in cui il ritmo, ora dettato dall'essere medico, ora dall'essere paziente, a volte è frenetico, a volte è lento, ma sempre armonico e consonante.

Che sia necessario ammalarsi prima di essere un buon medico?

No, non mi sembra una bella pensata. E' auspicabile invece riflettere su questi argomenti, avere il coraggio di parlarne pubblicamente, approfondirne i vari aspetti con filosofi, antropologi, scienziati e altri, insegnarli nelle nostre scuole, perché molto c'è da comprendere e ancor di più c'è da fare.

Quanti altri episodi affiorano alla mia memoria! Ora mi fermo qui, ma, state certi, che continuerò a scrivere.