

Il mistero di Montegrotto: gruppo 1

di Rosanna Vagge

Sono a Montegrotto, in una giornata di inizio estate, piuttosto ventilata in compagnia di persone che stimo, piene di saperi, capaci di riempirmi il cuore e di arricchirmi l'anima.

Come ci sono arrivata, a dire il vero, non lo so. Periodaccio, non ho avuto nemmeno il tempo di pensare, ma sono qua e la cosa mi appaga abbastanza da rendere influente ogni altro pensiero.

Scienza e superstizione è la tematica su cui dobbiamo riflettere e Giorgio Bert e Roberto Satolli sono nel nostro gruppo. Mi sento onorata. Giorgio mi attribuisce l'arduo compito di essere coordinatrice, battezzandomi come diligente. So di non esserlo, almeno nel senso che intende lui, ma accetto senza proferir verbo o quasi.

Bert fa una piccola introduzione che non annoto e invita gli altri ad entrare nello specifico della tematica. Qualche attimo di perplessità, poi Satolli pronuncia una frase che mi intriga *"Sapere a cosa non credere"* ed inizio a prendere appunti. E' il titolo della sua relazione presentata al convegno *"Aspetti medico scientifici a partire dal caso Stamina"* che si è tenuto a Roma, proprio il giorno precedente. I concetti sono, per così dire, freschi freschi.

"Il ragionamento intuitivo utilizza le conferme. Il ragionamento scientifico utilizza le smentite, è cioè contro-intuitivo ... Ma l'osservazione non è un confine vero ..." Aggiunge Satolli, iniziando un botta e risposta con Bert ricco di autorevoli citazioni che non riesco ad annotare. Qualcuno del gruppo tira fuori l'omeopatia e il suo fondatore, Samuel Hahnemann ed ecco che si cerca di valutare, alla luce di scienza e non scienza, il motivo di tanta popolarità tra la gente. Satolli commenta che l'omeopatia si è bloccata, non tanto per la teoria dei quattro miasmi, quanto per il ragionamento: *"Se il rimedio non funziona è perché non abbiamo trovato il rimedio"*. Un'affermazione simile non è falsificabile ed è alla base del conflitto.

Compare la **prima dicotomia** (se si esclude la tematica in studio): **CONFERMA- FALSIFICAZIONE** o, se preferite **CONFERMA – SMENTITA**. E la citazione di Karl Popper e il suo criterio di falsificabilità è d'obbligo. La fa Bert, credo, invitando a riflettere su cosa è possibile raccogliere all'interno di questo territorio, senza considerare gli estremi. E' ancora Bert a menzionare la frase della genetista Barbara McClintock, premio Nobel per la Medicina: *"Quando tra un milione di evidenze, ce n'è una che non c'entra, cerco una teoria che includa anche questa"*.

Poi, come d'incanto, si passa ai trials clinici che, precisa Satolli, sono gli strumenti per trarre delle conclusioni applicabili e falsificabili. Perché sono finiti male? Manca la malattia, afferma categoricamente qualcuno, non so se Satolli o Giraldi e il pensiero comune vola inevitabilmente alla psichiatria e al suo DSM. I trials clinici oggi mettono in commercio dei protocolli farmaceutici con una evidente distorsione e piuttosto che eliminare ciò che non serve sono diventati marketing di farmaci inefficaci o con variazioni trascurabili rispetto a ciò che è importante.

Interviene Patrizia Mathieu sostenendo che agli studi scientifici bisogna credere e che noi essere umani siamo abili a costruire delle cose per puntellare le nostre credenze. Sottolinea però che l'estrazione dei risultati dei trials può creare catastrofi.

E ancora Satolli pronuncia queste parole chiave: **“Medicina come scienza – manca la malattia”**, incrementando quella vertigine sistemica che ci comprende, tutti, dal giovane esuberante Jean-Louis Aillon al saggio ottuagenario, scagliandoci da un estremo all'altro e facendoci vivere emozioni forti. I pensieri si intrecciano, si aggrovigliano, poi si distaccano, fuggono, ritornano con intensità diversa, mutevoli, sfumati, indefiniti, incerti, come la vita.

“La malattia è un costrutto e come tale incorpora dei valori (sociali – culturali- storici). La malattia non è falsificabile. Si gioca tutto sulla definizione di malattia. Oggi il potere è stato assunto dall'industria. ..” .

Stralci di frasi che Satolli pronuncia con grande classe e che portano il mio pensiero alle lezioni dell'amico Guerri, al concetto di salute, malattia, società nel corso del tempo e nel mondo intero. Non devo distrarmi, ripeto a me stessa, il mio ruolo di coordinatrice non mi concede la possibilità di divagare.

Ci riesco e riprendo a scrivere appunti diligentemente, dopo aver lanciato una sbirciata a Bert per assicurarmi che non si sia reso conto del mio attimo di fuga. Torno come a scuola e il ringiovanimento, seppur illusorio, mi fa sentire bene.

Ora però non posso far a meno di riportare, per completezza e gratitudine, il contenuto di due diapositive tratte dalla relazione di Guerri dal titolo “Salute, malattia, società: tessuto o sincizio?” presentata al convegno “Il volto umano della medicina” tenutosi a Chiavari nel 2013.

La prima è la seguente:

Assumiamo quanto scritto da Coppo nel 1996:

la cultura "mette in forma" la sofferenza, elaborando e legittimando dei contenitori: modelli di malattia pronti da indossare. Questa sua funzione si dice patoplastica: messa in forma della patologia ; funzione che non coincide necessariamente con quella, detta patogena, di produzione del disturbo.

E questa la seconda:

Oggi assistiamo a una tendenza sempre più forte (da parte di tutte le categorie professionali) a dividere tutto ciò che è indivisibile, a banalizzare tutto ciò che è complesso.

Bert riprende il tema del discorso e, con la sua abilità sorprendente nell'alimentare il vortice sistemico, sottolinea l'importanza della definizione di **confine**, in questo caso relativo a **salute-malattia**. Riporta l'antico aneddoto: “ Il medico stia alla larga se non viene chiamato”. L'accento poi va al **potere**: “Il potere del medico è forte. Il malato è un sano che non sa di esserlo ...”.

Satolli riporta la discussione su esempi pratici. Cita la *“sindrome delle gambe senza riposo”*, **malattia – costruito** da case farmaceutiche. Il riferimento al disease mongering è d’obbligo. Racconta poi come la Merck, nel 1957, aveva costruito il principio attivo di un diuretico tiazidico allo scopo di mettere in commercio un farmaco che migliorasse lo scompenso cardiaco. Durante la sperimentazione clinica, si poté constatare che il diuretico abbassava la pressione arteriosa. Ecco quindi la logica conseguenza: allargare le indicazioni del principio attivo alla cura dell’ipertensione arteriosa. E l’ipertensione arteriosa diventa malattia. Povero Riva Rocci, che pure ha rinunciato al brevetto, chissà come si rivolta nella tomba! Penso io.

A questo punto il “pensiero” del gruppo 1 prende una piega filosofica di cui mi è impossibile, nell’immediatezza, assaporarne il significato: l’antichissimo dibattito tra **nominalismo** e **realismo**. E’ sempre Bert a scatenarlo e, a me, non resta che riportare sugli appunti le frasi che mi risuonano più autorevoli per poi ricorrere a Wikipedia. Perdonami Giorgio, se la fonte è piuttosto sbrigativa, per non dire fast, ma la mia cultura filosofica è ferma ai tempi del liceo scientifico, quando una soporifera insegnante, dal tono monocorde e dalla voce fievole, parlava, parlava, parlava e nessuno o quasi la ascoltava. Chissà se si accorgeva degli sbadigli che, notoriamente, sono anche contagiosi?! La Versagi, così si chiamava, faceva interrogazioni programmate, mi pare non più di due a trimestre, e non andava mai troppo indietro con il programma per cui la preparazione dei singoli componenti della classe (tranne due o tre seccioni) era frammentaria e a distribuzione casuale. Forse mi aveva interrogato da poco e il nominalismo e realismo li ho saltati in tronco.

Ecco quanto riportato: *“I nomi sono le cose. Le parole sono costrutti. I nomi delle idee sono le cose (nominalismo). Io vedo dei cavalli, ma non vedo la cavallinità. L’aspetto nominalista è stato sempre considerato progressista- rivoluzionario.”*

Parla Bibbolino, ma io sto ancora cercando di visualizzare la cavallinità per poi utilizzarla, trasformarla, per così dire, in un qualcosa che possa essere di utilità sociale, in comportamenti sobrispettosiggiusti, scritto così, tutto attaccato, a significare che i concetti devono stare sempre uniti. Quando appare nella mia mente un cavallo bianco con le ali, che trotta felice tra le nuvole bianche, comprendo che il vortice mi sta catapultando troppo in alto e, non senza difficoltà, cerco di ancorarmi alla sedia, almeno con il corpo, con la speranza che mi segua anche la mente. Ce la faccio. Riesco a scrivere la risposta di Satolli a Bibbolino: *“Se si riconosce a monte che la malattia è un costrutto che deve essere deciso e condiviso, allora la malattia può essere affrontata dal punto di vista scientifico. Se la malattia è un fatto, con una verità, una realtà esistente di per sé, allora si che casca l’asino ...”*. Altra dicotomia: **COSTRUTTO – FATTO**.

Mathieu si inserisce e aggiunge categorica: *“Manchiamo di democrazia. Caliamo sulla gente il costrutto di malattia...”*. Il dibattito si amplia: intervengono Bibbolino, Giraldi, Satolli. Si parla di **medicalizzazione** e di **democrazia**, concetti che mi risultano tangibili, certamente meglio della cavallinità per cui non devo ricorrere ad immagini fantasiose e mistiche. Di conseguenza non ho necessità di ancorarmi alla sedia.

Non credo che Satolli abbia avuto, come me, visioni di cavalli con le ali, ma apprezzo il suo tentativo di riportare la discussione su fatti ed esempi concreti, come quello di ridurre il sale nella dieta, il cui significato non può prescindere dalla storicità. Racconta di Fisher, medico delle assicurazioni statunitensi, all’epoca di Knock e del trionfo della medicina, che, accorgendosi che più alta è la pressione arteriosa, più si muore, aveva proposto controlli periodici allo scopo di migliorare la salute dei clienti e adeguare le tariffe assicurative al rischio. L’assicurazione sanitaria, intesa come business, ha abbandonato tali controlli.

Ecco un'altra dicotomia: **STORIA – ASTORICITA'**.

Non possiamo dare giudizi sulla medicina se si prescinde dalla storia. E' la storia che spiega Big Farma. Per essere più precisi, sottolinea Bert, è importante conoscere e analizzare come la medicina nel corso del tempo ha utilizzato il potere.

Si torna a riflettere su **scienza – non scienza**. Ma non era **scienza-superstizione**? Solleva qualcuno. Superstizione e non scienza si equivalgono? Si conviene all'unisono che **superstizione è non scienza + dogmatismo**. Risuonano altre parole chiave, e il **POTERE** padroneggia.

Oggi la scienza, aggiunge Giraldi, ha assunto paradossalmente le connotazioni della superstizione.

La voce del gruppo si sposta su Guarinoni che sente la necessità di rendere edotti i suoi pazienti di tutto ciò che è validato dalla scienza e di saper leggere correttamente e onestamente i trials. In altre parole, bisogna partire dalla scienza, comunicare e condividere il percorso con il paziente, pur mettendogli davanti tutte le possibilità che si conoscono. Si inserisce Giraldi che sottolinea l'inutilità dei trials e l'inefficacia dei farmaci nei disturbi psicologici e psichiatrici in genere, nonché l'importanza di escludere dalle malattie le fisiologiche reazioni emozionali. Aillon ribadisce che riflettere sulle origini della medicina può aiutare a distinguere scienza- non scienza – superstizione. Bibbolino porta altri esempi concreti, fa riferimento all'importanza dell'immagine radiologica per le persone, a quello che la lastra aggiunge alla visita clinica, quel di più che assume le caratteristiche di qualcosa di definitivo e risolutivo: *“Su dottore, facciamo i raggi, così siamo (paziente e medico) tranquilli!”*. Bert puntuale pone la domanda: *“Cosa c'è di superstizione in questo?”*. Compaiono altre parole chiave con i quali, in quanto esseri umani, dobbiamo fare i conti, sempre e comunque: **incompetenza, malafede, ricerca del profitto**. Il pensiero va al progetto “Fare di più non significa fare meglio” e, più specificatamente, al non fare esami radiologici per un banale mal di schiena. Bibbolino ne sa qualcosa, ma resta il fatto che la credenza che i raggi X facciano di più è ben radicata e difficile da estirpare. Si concretizzano di nuovo, con forza prorompente le parole chiave capaci di potente controinformazione: **medicina difensiva, medicalizzazione, potere, finanze**. Parole che pesano enormemente sulle nostre scelte e sono in grado di alterare i nostri comportamenti. Ma anche la superstizione è definita da Wikipedia come *“Credenze di natura irrazionale che possono influire su un pensiero e un comportamento”*. Siamo proprio ben messi se dobbiamo tener conto della scienza, della non scienza e pure della superstizione. Su questo non ci piove.

L'unica possibilità di contrastare la medicina difensiva è instaurare una **valida relazione di cura** perché con la conflittualità non si risolve nulla. E' la sacrosanta sentenza espressa da Bert, mentre Mathieu tira fuori un'altra parola chiave: **empowerment**.

La mia mente raccoglie dagli angoli della memoria un episodio avvenuto nell'anno 2000, in cui ero stata incaricata di riorganizzare un Pronto Soccorso all'interno di un DEA di 1° livello. All'epoca il mio entusiasmo e la mia ingenuità credo fossero ai massimi livelli. Si era presentata in Pronto Soccorso una signora con la pretesa di eseguire i raggi X della colonna vertebrale con tanto di richiesta rossa del curante, giustificandosi che la schiena le faceva molto male e non poteva attendere i tempi previsti dalla prenotazione ambulatoriale. Non mi restava che spiegare alla signora che il compito di un Pronto Soccorso era ben diverso da quello di erogare servizi su richiesta, ancorché di un collega, ma quello di rispondere ad un suo bisogno, il mal di schiena per cui, dopo averla visitata, le avrei indicato il percorso diagnostico-terapeutico che ritenevo più appropriato. Spesi molte parole, forse troppe, direbbe Silvana (non avevo

fatto ancora il master di counselling) ma convinsi la paziente che i famosi RX erano, al momento, inutili e, ad abundantiam, pure dannosi. Ed ecco la risposta: “ *Cara dottoressa, lei è stata convincente e me ne vado soddisfatta, ma, stia certa, che intendo denunciare il mio medico che mi ha prescritto un esame inutile e dannoso*”. Rimasi di stucco, senza parole. Oggi che ho i capelli grigi sorrido ironica: questi fattori umani!

Il tempo passa, anzi vola e parola dopo parola il rischio è quello di non venirne a capo. Il mandato è chiaro: slow medicine deve darsi una identità in positivo, anche in previsione del prossimo congresso, stabilito per il 7 marzo 2015. Occorre armonizzare sobrio-rispettoso-giusto, promuovere il cambiamento, ma quale, con quali attori, con quali modalità? Tutti, sinergicamente ... **A cambiare comincia tu!** Aveva enfatizzato Silvana, nelle premesse, suscitando un sobbalzo nel mio cuore che sembrava dire, utilizzando una espressione genovese ben nota: “Emu za detu!” . Insomma in qualche modo dovevamo passare alle conclusioni, a tirar fuori il succo dei nostri pensieri, a concretizzarli in criteri capaci di definire ciò che è slow e distinguerlo da ciò che non lo è.

Ed ecco che Giraldi pronuncia la parola **superamento** e cerca di riportare ad un unico livello gli elementi del gruppo che stanno vagando nel vortice a diversa altezza.

Satolli coglie il tentativo e, riferendosi al metodo scientifico, commenta che l’industria se ne è appropriata e che i medici hanno abdicato per un piatto di lenticchie. Apprezzo questa metafora e, se Roberto me lo concederà, mi piacerebbe utilizzarla al posto dello sgabello con una gamba mozza, espressione detta e ridetta nel corso degli anni. Aggiunge che il metodo scientifico dei trials è manipolato e che il suo sogno sarebbe quello di arrivare a sottoporre la definizione di malattia ad una giuria di cittadini. Segnala inoltre che il limite di slow medicine rischia di essere un tentativo di correzione dall’interno che, indubbiamente, ci deve essere, ma non può essere sufficiente.

Compare la frase: “ **Bisogna spostare l’asse del potere**”.

Bibbolino precisa che avere una visione alternativa significa andare **contro** , mentre superamento vuol dire andare **oltre**. La società dei consumi vende dei beni. Speranza di andare oltre, vuol dire sostituire ai beni i servizi.

Giraldi cita le grandi scoperte, avvenute per caso, mentre le innovazioni oggi costano tantissimo e riguardano fette sempre più piccole di pazienti. Accenna al fatto che verranno finanziati solo studi con un nuovo target e il mercato, se ho ben capito, la farà da padrone, come sempre. Accenna anche alla dimensione slow della farmacoterapia.

Satolli interviene : “ *Abbiamo davvero bisogno di nuovi farmaci?*” Parla di farmaci a prezzo altissimo con effetti collaterali molto ridotti di cui si conosce poco l’efficacia. Sostiene che disease mongering è ormai una strategia superata. I primi tre farmaci su cui investe il mercato sono reumatologici, perché quello che più interessa è rivolgersi alle malattie croniche degenerative di lunga durata. Le assicurazioni americane puntano i piedi “*Noi a quei prezzi lì non li compriamo*”. La contraddizione diventa insanabile.

Mathieu si auspica che i cittadini possano partecipare attivamente alla decisione dei prezzi. Bert precisa che l’inutilità di un farmaco si misura quando è utilizzato dove non c’è bisogno. Poi passa al **pensiero critico**, senza sconti per nessuno e con particolare attenzione alle derive.

Siamo disposti a criticare tutto, senza dogmi? Che significa dialogo, perché **dialogo** è disposizione alla critica e **critica** significa accrescere la conoscenza. Il tutto è **positivo**. L'osservazione è importante per la verifica o la smentita. Anche la superstizione nasce dall'osservazione, ma non è verificabile. Una superstizione moderna: *"Fare di più è sempre meglio"*. Il farmaco come risposta univoca. Qui c'entra il potere di dare nome alle cose. Slow medicine non può esistere se non all'interno della filosofia slow. Slow medicine è antidogma e utilizza il metodo sistemico, contro la frammentarietà e la semplificazione.

I miei appunti diventano raffazzonati, decisamente fast.

La stanchezza implode, sono quasi 4 ore, il tempo di una maratona di qualche anno fa, perché ora non mi basta più. Bisogna chiudere.

Cosa possiamo fare?

Empowerment: spostare il potere e dare parola al cittadino. Ma, attenzione, spostare non vuol dire prendere il potere!

Formazione: dei professionisti sulla relazione

Andare oltre ... considerando l'esistenza di scienza, non scienza, superstizione, storicità e tutte le altre parole chiave che abbiamo ripetuto mille volte e di cui abbiamo percepito e verificato l'influenza sul nostro agire quotidiano.

Mi fermo qui e mi sento invasa dalla stessa sensazione che ho avuto a Montegrotto: stanca, ma felice; confusa, ma consapevole; dubbiosa, ma sicura; speranzosa, ma disillusa. Cosa c'è di più bello?

In una maratona esiste una **partenza** e un **arrivo** che si risolvono in un attimo. Tra questi due estremi ci sono 42,195 km, migliaia di passi, ore di corsa, litri di sudore, trappole, insidie, inganni della mente e del fisico. La maratona è un processo slow, anche se la corri veloce, la partenza e l'arrivo sono gli estremi della vita, insignificanti e fondamentali al tempo stesso. Perché per quegli attimi ci giochiamo tutto.

Una cosa sola è certa: il mistero di Montegrotto resterà un mistero, per sempre. Almeno per me.

Genova, 29 giugno 2014