

Scienze IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

DOTTORE PARLAMI

Gergo tecnico e sbrigativo. Visite veloci. Soluzioni cercate nell'hi-tech. Così i malati restano senza risposte. Si spende di più. E si guarisce di meno. Ma ora nasce Slow Medicine

DI AGNESE CODIGNOLA E DANIELA MINERVA

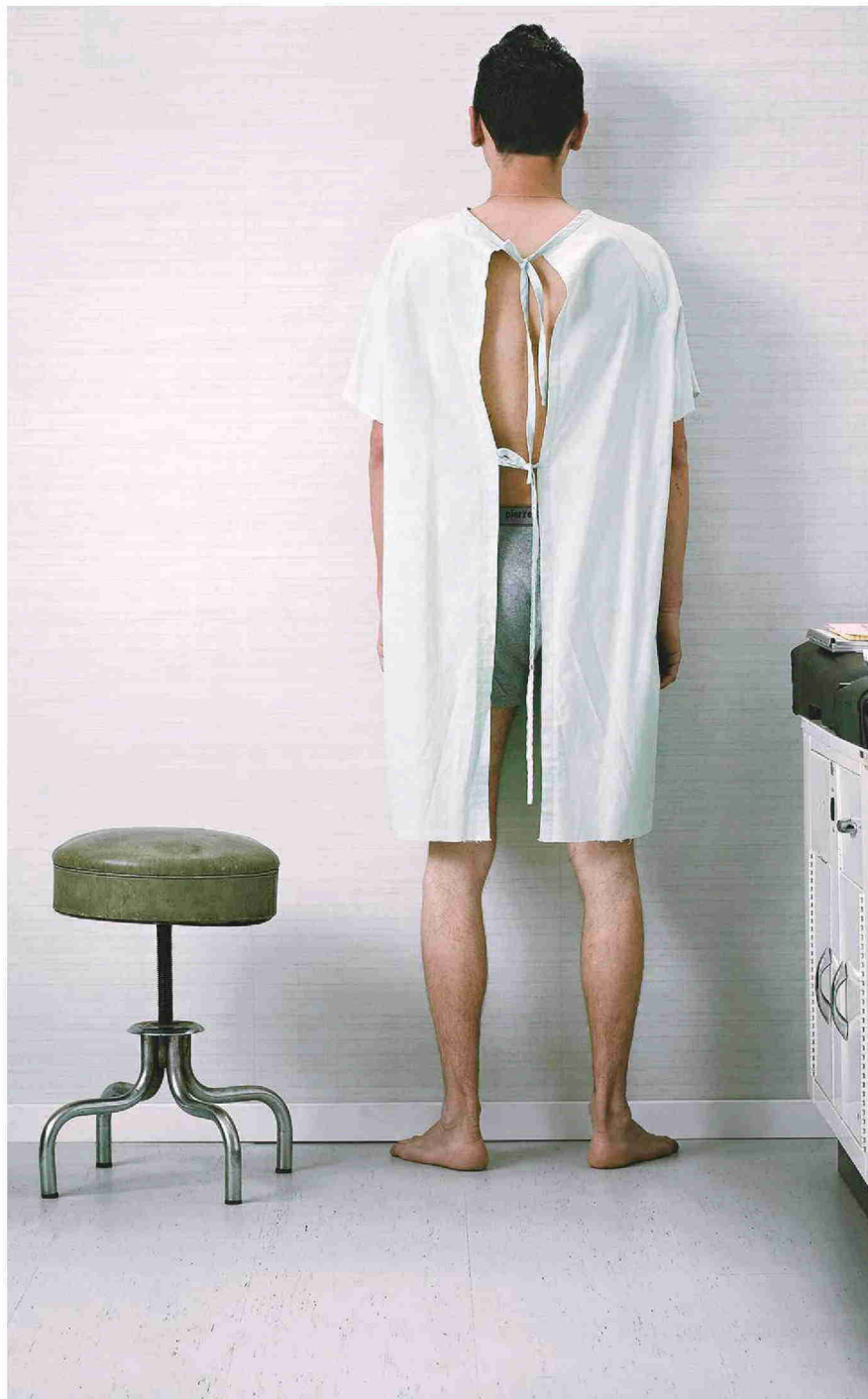
Diciotto (18) secondi. Tanto è il tempo che il medico lascia al paziente per raccontare la sua condizione prima di interromperlo, secondo una ricerca pubblicata dagli "Annals of Internal Medicine". Diciotto secondi, poi inizia a fare domande, le sue domande che percorrono un ragionamento e gli permettono di arrivare a una conclusione scientificamente solida, è vero, ma che mai soddisfa la voglia di raccontarsi e capire del malato. Fermiamo la scena su quei 18 secondi. Da un lato il malato che arriva totalmente disorientato, magari col sospetto di una diagnosi molto seria: non importa quanti milioni di pagine abbia letto su Internet, quante interviste abbia sentito alla radio o in tv sulla sua malattia; gli saranno sembrate riferite a un signor X generico, a un mondo lontano di gente lontana, malati, insomma, non lui. Perché ciascuno di noi ha la presunzione di

essere unico davanti al male: in un certo senso è vero, ma la medicina ragiona in un altro modo.

Così, mentre lui arriva alla visita medica con la testa piena di domande riferite alla sua personalissima condizione, il dottore lo riceve dopo aver visto, magari, una decina di persone coi medesimi sintomi e la medesima diagnosi; e mentre gli apre la porta sbircia la sala d'attesa piena all'inverosimile. Che sempre più lo sarà visto che, per tagliare i costi della sanità, entro un anno mancheranno in ospedale 30 mila medici e la metà dei precari, ovvero i giovani con contratti a termine che oggi mandano avanti molti reparti. «Siamo assediati dai pazienti», lamentano i camici bianchi: compresi i malati di cancro, quelli sopravvissuti a ictus e infarti, quelli affetti da gravissime patologie. Sono tantissimi. E molto spesso avviati al fine vita. «Il 50 per cento di noi segue personalmente oltre dieci malati terminali ogni mese», racconta Carmelo Iacono, presi-



dente dell'Aiom, l'associazione degli oncologi medici italiani. Quanti riescono a mantenersi sereni e disponibili al dialogo e quanti, invece, mordono il freno ogni giorno atterriti dall'angoscia di un maledetto mestiere? È tutto qui il dilemma di quei 18 secondi. Da un lato una persona affranta e bi-



sognosa di parole, dall'altro un professionista affannato che vede il suo tempo contingentato dall'azienda e, nei casi più drammatici, si rifugia nella razionalità addirittura sforzandosi di non affezionarsi al paziente.

Eppure, una soluzione a questa spaccatura che allontana ogni giorno di più i

malati da chi ha il compito di curarli c'è. Magari anche partendo dalla considerazione economica che oggi tanto affligge le aziende sanitarie, perché meno si parla coi pazienti e meno si capisce della loro condizione clinica, più si ricorre a costose tecnologie diagnostiche che innescano, spesso, inutili e ancor più costo-

TEMPI CONTINGENTATI DALLE AZIENDE, INTERVENTI DA ESEGUIRE IN FRETTA. MA UN MAGGIOR DIALOGO PUÒ EVITARE COSTOSI TEST E FARMACI INUTILI

si circuiti di medicalizzazione. Allora, perché non cambiare direzione? E provare a dare più tempo ai medici e meno soldi alle tecnologie. Questo chiede un movimento che nascerà ufficialmente il prossimo 29 giugno a Ferrara, con il significativo logo di Slow Medicine e si propone di combattere il modus dominante della medicina che spazza via il dialogo tra i malati e i dottori per sostituirlo con interventi medici spesso sproporzionati rispetto ai benefici, a volte potenzialmente rischiosi per la serenità del paziente e di non dimostrata efficacia per la salute. Ad animarlo sono, tra gli altri, Giorgio Bert, medico, tra i primi in Italia ad aver studiato e promosso la medicina narrativa (vedi box a pagina 130), e Silvana Quadrino, psicologa e pedagogista, fondatori dell'Istituto di counselling sistemico Change di Torino. Slow medicine chiede alla medicina di tornare a essere sobria, rispettosa e giusta, e identifica sette veleni che la intossicano: l'idea che nuovo sia sempre meglio; la suggestione che ogni procedura proposta sia sempre sicura ed efficace; la convinzione che l'utilizzo di nuove tecnologie risolverà ogni problema; il sentimento comune secondo cui più si fa e meglio è, perché ciò aiuta a guarire e migliora la qualità della vita; il messaggio secondo il quale scoprire una malattia prima che dia sintomi (e quindi sottoporsi a molti esami e a check up) è sempre e comunque meglio; l'impostazione per la quale i potenziali fattori di rischio devono essere affrontati con farmaci.

«Tutte queste cose», spiega Giorgio Bert, «nascono da una sorta di idea di onnipotenza della medicina, secondo cui tutto ciò che si può fare dal punto ▶

Foto: H. Dattu - Gallerystock

Scienze

di vista tecnologico e farmacologico non può non portare un beneficio e deve quindi essere fatto. Tuttavia molti studi dimostrano che la realtà è ben più complessa, che esistono atti che non portano a nulla e altri che peggiorano le cose. Non solo, questa convinzione si basa su un'idea ancora più primitiva: che non esistano quasi più malattie incurabili. Ecco, per iniziare a modificare la mentalità di medici e pazienti e ricondurre salute e malattia a una dimensione più fisiologica, crediamo sia giunto il momento di introdurre il concetto di Slow Medicine».

Lo scopo è quello di avviare un movimento culturale, spiega Quadrino: «Per coinvolgere il maggior numero possibile di medici e professionisti sanitari che agiscano con un approccio umano e non meramente tecnicistico». Perché, ed è un fatto: secondo una ricerca condotta su 2.500 prestazioni sanitarie supportate da buone evidenze scientifiche, solo il 46 per cento è sicuramente utile, e il 4 per cento è dannoso. Analogamente, il «Journal of the American Medical Association» ha riportato uno studio in cui si dimostra che la maggior parte dei dispositivi medici nuovi approvati dalla Food and Drug Administration sono simili a quelli già in uso e sono stati introdotti soprattutto per motivi commerciali, senza dimostrazione diretta di effica-



Ascoltare non costa nulla COLLOQUIO CON RITA CHARON



Rita Charon è la fondatrice della medicina narrativa o, secondo la sua stessa definizione, della Narrative-Based Medicine: è stata lei che ha iniziato

a sistematizzare esperienze molto eterogenee di centri diversi, istituito i primi corsi, scritto libri e articoli. E oggi è docente di Clinica medica e direttrice del programma di Medicina Narrativa della Columbia University di New York. **Professoressa Charon, che cosa è la medicina basata sulla narrazione?**

«È una sorta di pratica clinica rinforzata dalle parole (dei medici e degli infermieri, ma anche e soprattutto dei pazienti) al fine di riconoscere, assorbire, interpretare, onorare, metabolizzare e infine lasciarsi guidare dalla storia con cui ci si confronta verso un certo tipo di azione medica. Attenzione: non si tratta semplicemente di aggiungere un po' di empatia alla competenza tecnica. Piuttosto, di rendere concreta un'idea di salute e di malattia viste non più solo come specifiche situazioni fisiche, ma come condizioni profonde dell'essere da cui dipendono la sofferenza, il dolore, la salute e la stessa morte. Dal punto di vista pratico, esistono molte possibili declinazioni di questo concetto incentrate sul paziente, sul medico, sul lavoro di gruppo o individuale, sul dialogo, la scrittura, o su forme

espressive diverse e così via, ma sempre è necessaria una formazione, perché la malattia non è semplicemente un guasto tecnico, e chi ha l'onere di aiutare gli altri a uscirne deve essere formato ad affrontare le complesse interazioni che si sviluppano tra esperienze reali e vissuto del singolo, che dunque comprendono ma non sono limitate a una mera descrizione dei sintomi».

Molti malati si rifugiano nelle pratiche alternative proprio perché cercano un dialogo col medico. Questo dovrebbe costituire una formidabile spinta verso un approccio più improntato all'ascolto, eppure non è così. Come mai?

«La medicina moderna agisce sotto la spinta perenne della velocità da un lato, e degli aspetti tecnici dall'altro, concentrandosi sulla patologia a scapito

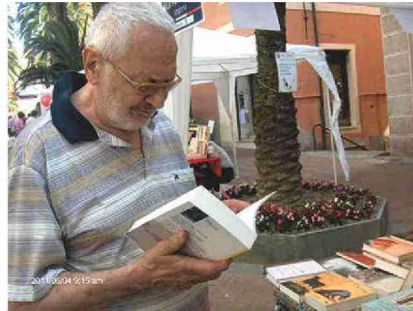
cia clinica. Infine, il dato più inquietante, riportato sul "British Medical Journal" nel 2011: chi vive in zone dove si prescrive molto ha una vita media più breve rispetto a chi abita in zone dove si ragiona un po' di più prima di indicare esami, procedure e farmaci.

«Studi come questi», commenta Bert, «dimostrano che è giunto il momento di fermarsi e riflettere su che cosa sia davvero utile per il paziente e di spiegarlo anche a lui. Per fare questo, è necessario parlare con lui ricordando, per esempio, che la maggior parte delle malattie gravi può essere curata ma non guarita, che le protesi ogni tanto si rompono, che i farmaci non hanno solo effetti positivi, che molti interventi medici offrono benefici marginali o risultano inefficaci, che gli screening producono anche effetti dannosi; è inoltre necessario esplorare insieme a lui che cosa d'altro si può fare. Perché si può fare comunque tanto».

Perché al cuore dell'approccio slow c'è il recupero della vera nota dolente della medicina contemporanea: la capacità di avere un vero dialogo con il paziente, atto che, se fatto seguendo una metodologia che ormai è ben nota e convalidata, porta indubbi vantaggi da tutti i punti di vista. Anche in questo caso, diversi studi lo hanno già dimostrato con i numeri. Tra i più recenti ce n'è uno alquanto provocatorio pubbli-

cato su "Rheumatology": la capacità di ascolto degli omeopati, com'è noto, è ciò che attira nei loro studi moltissime persone, e in effetti quando i ricercatori dell'Università di Southampton hanno chiesto a un'ottantina di malati di artrite reumatoide di prendere parte a

GIORGIO BERT, ANIMATORE DI SLOW MEDICINE



**IL MEDICO CHE
CAPISCE IL PUNTO
DI VISTA DEL MALATO
HA PIÙ ELEMENTI
PER CURARLO BENE.
LO DIMOSTRANO
MOLTI STUDI SU
DIVERSE MALATTIE**

sedute regolari con un omeopata per sei mesi, pur continuando ad assumere le terapie non omeopatiche, si sono accorti che i malati riportavano miglioramenti nei sintomi e nelle crisi misurabili con le scale convenzionali. Il dialogo e la possibilità di confrontarsi sul proprio disagio hanno avuto insomma un effetto terapeutico vero e, a differenza di quanto accade con i farmaci omeopatici, quantificabile.

Effetto placebo del sentirsi accuditi? No. E lo spiega Egidio Moja, direttore del centro Cura (Centro universitario sugli aspetti relativo-comunicazionali in medicina) dell'Università di Milano: «Non si pensi che il paziente vuole stare ore a parlare della sua malattia: studi dimostrano che una visita di più di mezz'ora non gli è gradita. Ma non c'è dubbio che se il medico capisce il punto di vista del suo malato, aumenta di molto la possibilità che lui faccia la cura nel modo giusto». Dunque, non un tempo infinito, ma mirato, per permettere al medico di comprendere cosa passa nella testa del suo paziente, come vive, che motivazioni alla cura ha. In questo modo, aggiunge Moja, «posso inserire la terapia nella vita del malato, nelle sue credenze, nei suoi gusti, anche. Il che non vuol dire, come molti pensano, arrendersi, ma ascoltare per avere gli elementi per convincere e curare». ■

della malattia, dell'affezione nel senso più ampio del termine. La capacità di ascoltare e rispettare i malati nel momento della loro sofferenza è assai difficile da insegnare e da imparare, e richiede più tempo e denaro rispetto all'insegnamento e all'apprendimento di un atto medico o strumentale: per questo non molti amministratori o politici sono entusiasti all'idea di promuoverla. In altre parole, il mestiere del medico oggi è condizionato, deformato dall'avidità, e in questo contesto non c'è molto interesse a promuovere un approccio culturale che rende poco e che richiede investimenti».

Il nome che avete scelto, Narrative-Based Medicine, è speculare a Evidence-Based Medicine, che indica la medicina fondata sulle prove di efficacia. Ma i critici notano che la medicina narrativa

non è supportata da dati statistici dei suoi effetti clinici e sembra alquanto lontana dalla Evidence.

«È vero che non disponiamo di dati numerici imponenti, ma ciò accade perché i metodi matematici utilizzati oggi non sono stati concepiti per valutare parametri quali il benessere psicologico, la qualità della vita e il rapporto tra questi e le condizioni biologiche; è dunque impossibile, in molti casi, fornire una valutazione precisa o coerente dell'efficacia della medicina narrativa. Eppure, Narrative ed Evidence Based hanno un rapporto profondo e positivo per entrambe. Normalmente il contenuto di quanto il malato racconta e i dati clinici che emergono durante la narrazione vanno persi, perché il medico non ha tempo né strumenti culturali e professionali adatti

a farne tesoro, istruito e abituato com'è a concentrarsi solo sui numeri, per esempio sui risultati degli esami del sangue. Ma se impara a sfruttare tutte le informazioni, sia quelle "numeriche" sia quelle più nascoste nel vissuto di chi ha di fronte, egli dispone automaticamente di strumenti di valutazione più completi, e trova armi curative più efficaci».

Quale consiglio si sente di dare a un medico che voglia rendere il proprio rapporto con il malato più empatico?

«Innanzitutto deve diventare un buon lettore, per apprezzare fino in fondo le parole e le storie. Deve prendere nota di ciò che riferisce il paziente, rileggerlo e imparare a valutarlo e a tenerlo in considerazione. E certo imparare a sedersi e ascoltare».

Agnese Codignola