

Le parole difficili in medicina

Che fanno paura e che richiedono coraggio per una cura condivisa

Ai medici si è spesso rimproverato il “medichese”, ovvero quel linguaggio incomprensibile nel quale tendono ad avvolgersi come nel camice bianco. Minore attenzione è stata rivolta invece alle parole che hanno difficoltà a pronunciare. Parole difficili, per le dinamiche che scatenano nei rapporti con i pazienti e i loro familiari. Ne hanno paura e le evitano. Eppure attraverso queste parole, che richiedono coraggio nel pronunciarle, passa il cambiamento di cui abbiamo bisogno nell'arte della cura. Proviamo a passare in rassegna cinque di queste parole difficili.



Sandro Spinsanti
Direttore dell'Istituto Giano per le medical humanities
Roma

Basta. Al primo posto mettiamo quella che è senz'altro la più ardua da pronunciare: “basta”. Riassume il senso del limite che devono avere le cure mediche. Perché la cosa più insensata è proprio l'aggrapparsi a interventi curativi, anche quando non hanno più senso e aggiungono sofferenza a sofferenza. Morire con l'ago dell'ennesimo ciclo di chemioterapia in vena o dopo una lunga sopravvivenza in stato vegetativo sono avvenimenti fin troppo frequenti. La legge 219 del 2017 sulle cure di fine vita dissuade da “ogni ostinazione irragionevole nella somministrazione delle cure e dal ricorso a trattamenti inutili e sproporzionati”. Nella pratica quotidiana, invece, il poter dire “si è fatto tutto il possibile” esclude il senso del limite e fornisce un alibi consolatorio tanto ai curanti quanto ai familiari. Anche quando quel “tutto” è troppo. Il timore è che quel “basta” sia vissuto come un abbandono e l'accento sulle cure palliative come un “non c'è più niente da fare”, quando invece c'è tanto da fare nella gestione dei sintomi e per promuovere la qualità della vita che rimane.

Non so. La seconda parola difficile è “non so”. Come afferma il chirurgo saggista Atul Gawande, “il problema principale della medicina – quello che rende la posizione del paziente così dolorosa, quella del medico così difficile, e far parte di una società che paga i conti così frustrante – è l'incertezza. La condizione normale della medicina è l'incertezza. E la saggezza – sia da parte dei medici sia da parte dei pazienti – sta nel modo di affrontarla”. Nasconde l'incertezza, tanto della scienza quanto del curante singolo, invece di condividerla con la persona in cura, è invece una pratica corrente. Magari dietro il travestimento più trasparente: l'arroganza presuntuosa.

Ho sbagliato. È soprattutto corrente nascondere l'errore. Siamo alla terza parola difficile: “ho sbagliato”. Un luogo comune popolare, molto ripetuto, è che gli errori dei medici li copre la terra. In modo più raffinato Bernardino Ramazzini nel suo storico libro *De Morbis Artificum Diatriba* sulle malattie dei lavoratori, nel capitolo dedicato

alle malattie dei becchini, affermava che è giusto preoccuparsi della loro salute perché sotterrano i corpi dei morti insieme agli errori dei medici. “È giusto che la medicina contraccambi, per quanto può, l'opera svolta dai becchini nel salvaguardare la reputazione dei medici”. L'ostracismo rivolto all'errore è il modo più miope per gestirlo. Non solo perché alimenta il sospetto e allontana sempre di più le persone che ricevono le cure dai professionisti che le curano, ma perché solo una gestione trasparente degli errori, dei quasi-errori e degli effetti indesiderati tutela la salute dei pazienti futuri. Il fine di una diversa strategia nella gestione degli errori, che inizia con il riconoscerli, non è di mettere sotto accusa chi sbaglia. Non si tratta di impedire ai cattivi medici di danneggiare i pazienti, ma piuttosto di impedire che succeda ai medici bravi. Solo la trasparenza permette di evidenziare i problemi di sistema o le procedure che hanno reso possibile l'errore, prevenendo eventi analoghi.

Chissà. Un ambito assolutamente scivoloso per le nostre parole è quello della medicina predittiva. “Chissà” è qui la parola difficile: quella che permetterebbe di condividere con il malato l'incerto esito delle cure e, soprattutto, i futuri sviluppi di salute o malattia. La possibilità di ottenere informazioni sul destino degli individui, sulla base della loro dotazione genetica, è considerata dall'opinione pubblica come uno degli sviluppi più promettenti della medicina. Da questa ci si aspetta che risponda alla bulimia conoscitiva della nostra società. La risposta appropriata a questa tendenza incontrollata ad avere tutte le informazioni possibili potrebbe essere la proposta di un certo ascetismo conoscitivo. Introdurre il “chissà” nella conversazione clinica sarebbe un indice di saggezza. Mentre in internet un mercato senza scrupoli offre indagini genetiche a buon prezzo, millantando palle di vetro in cui leggere il futuro di salute e malattia, nel contesto della relazione seria tra professionisti e persone in cura sarà necessario porre attenzione all'impatto che tali informazioni possono avere. Più che in altre situazioni può essere appropriata una “spinta gentile”, che renda facile accedere alle informazioni utili e protegga da quelle futili e controproducenti.

Non ti capisco. Riserviamo l'ultimo posto, ma non in ordine di importanza, alla parola che sintetizza la distanza

di posizioni inconciliabili: “non ti capisco”. Oggi dobbiamo parlare al plurale anche per quanto riguarda l'etica in medicina. Più grave del pluralismo morale, è l'estraneità morale. È diventato corrente, adottando la proposta del bioeticista Tristram Engelhardt, parlare di “stranieri morali”. La condizione di insanabile estraneità si verifica anche nella pratica della medicina e delle scienze biologiche. Anche tra persone appartenenti alla stessa cultura si può sviluppare una diversità di posizioni etiche e/o metafisiche che induce a proclamare: “non ti capisco”. Basti pensare alla difficoltà di convincere, con argomenti di natura scientifica, chi ha fatto propria una posizione preconcetta ostile alle vaccinazioni.

Un conto è però se in un rapporto clinico queste parole sono pronunciate come espressione di un'insanabile rottura (nel senso: “non condivido le tue opinioni e le tue decisioni; alzo la barriera della mia coscienza e ti abbandono perché non ci possiamo intendere”); diverso invece è fare dell'estraneità morale il punto di partenza di un percorso di condivisione, malgrado l'estraneità stessa. È la strada della tolleranza, in senso positivo. E anche del compromesso: sempre in senso positivo. Sullo sfondo vediamo profilarsi un ideale di convivenza pacifica, che rinuncia alla repressione, a meno che questa non sia giustificata come risposta a un atto di forza ingiusto; e tollera le scelte dei singoli, anche quelle che non si comprendono e non si condividono. È lo scenario in cui anche il verbo curare è declinato al plurale. ▣

1. Gawande A. Salvo complicazioni. Roma: Internazionale-Fusi orari, 2005.

VEDI ANCHE



Sullo sfondo vediamo profilarsi un ideale di convivenza pacifica (...) È lo scenario in cui anche il verbo curare è declinato al plurale.