

AOOI

Associazione

Otorinolaringologi

Ospedalieri

Italiani

Presidente:
MARCO RADICI

RELAZIONE UFFICIALE

**XLIII Convegno Nazionale
di Aggiornamento 2019
RAVELLO • 11-12 ottobre**

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE IN OTORINOLARINGOIATRIA

a cura di
**GIANLUCA BELLOCCHI
LUCA CALABRESE**





**ASSOCIAZIONE
OTORINOLARINGOLOGI
OSPEDALIERI
ITALIANI
Presidente: MARCO RADICI**

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE IN OTORINOLARINGOIATRIA

a cura di

GIANLUCA BELLOCCHI

LUCA CALABRESE

XLIII Convegno Nazionale di Aggiornamento

RAVELLO • 11-12 OTTOBRE 2019

© *Relazione Ufficiale A.O.O.I.*

LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE IN OTORINOLARINGOIATRIA

a cura di

Gianluca Bellocchi

Direttore UOC Otorinolaringoiatria
Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini
Roma

e

Luca Calabrese

Direttore UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale di Bolzano
Azienda Ospedaliera dell'Alto Adige

La riproduzione di questo volume o di parte di esso e la sua diffusione in qualsiasi forma o con qualsiasi mezzo, elettronico, meccanico, per mezzo di fotocopie, microfilm, registrazioni od altro, sono proibite senza il permesso scritto della A.O.O.I. (Associazione Otorinolaringologi Ospedalieri Italiani).

Responsabile della pubblicazione:

Gianluca Bellocchi
Luca Calabrese

Progetto grafico:

LINKS GRAFICA
www.linksgrafica.it

PRESENTAZIONE



La relazione Medico-Paziente.

Un argomento umanistico. Uno studio della condizione dell'Uomo attraverso strumenti analitici, critici e speculativi.

Possiamo assimilare la Pratica medica, in particolare la "nostra" Pratica medica, ad uno strumento analitico, critico e speculativo indirizzato alla comprensione delle complesse dinamiche che sottendono i rapporti con i nostri Simili? Con i nostri Simili in difficoltà e in pericolo?

E, da Medici, trarne arricchimento per migliorare la nostra condotta professionale, per adeguarla ai mutamenti dei tempi, per recepire con accresciuta sensibilità le reazioni di rientro che scaturiscono dalle nostre decisioni, dalle nostre azioni, dalle nostre parole?

Quando ci trovammo ad accogliere il tema di Relazione ufficiale proposto da Gianluca Bellocchi e da Luca Calabrese, in cuor mio pensai: era ora che si sentisse il bisogno di volare un po' più in alto!

Più in alto delle miserie che quotidianamente affliggono le nostre Istituzioni e che trascinano le Discipline Mediche nel fango di interessi commerciali. Da alcuni anni abbiamo familiarizzato con ostici neologismi anglosassoni quali: budget, business, privacy, ecc. Ma in tutto ciò, che posto è riservato all'Uomo-Paziente che si rivolge a noi per chiedere di essere aiutato?

Il filtro attraverso il quale passa sempre più spesso la nostra pulsione all'aiuto e alla cura è rappresentato dai costi (intesi come spesa sanitaria), dalla equità della distribuzione delle risorse, dalla tutela del diritto alla salute.

Valutate attraverso la nostra formazione cattolica, latina ed assistenzialista, le suddette espressioni possono al massimo intercettare i ben noti principi che da sempre un Medico scrupoloso ha assunto come guida

nell'esercizio della propria Professione. Nessun criterio di esclusione dalle cure coabita con i suddetti principi.

Ma quando essi vengono valutati con impostazione calvinista, il problema affiora con insospettato cinismo. È nello stesso concepimento delle regole e nell'esasperazione delle normative che si annidano i germi di un profondo cambiamento del rapporto Medico-Paziente ma forse ancor più di quello Paziente-Medico.

Senza percorrere a ritroso la Storia per soffermarsi a favoleggiare di Medici illustri del periodo Romantico, credo si possa affermare che la maggioranza di coloro che hanno conseguito la Laurea in Medicina e Chirurgia, abbiano sognato di dedicarsi con passione, con entusiasmo e con sacrificio alla cura del Prossimo.

Il contatto con il Malato sempre idealizzato nel cercare di dare il meglio ad ognuno è oggi entrato in crisi. Il progredire della scienza, della tecnologia e dell'informatica hanno generato un grossolano "effetto collaterale": la deintensificazione del rapporto antropologico Medico/Paziente.

Ecco allora che i costi della sanità diventano un freno, il rispetto del budget aziendale il principale obiettivo, le normative sulla privacy un diaframma non richiesto né dai Medici né dalla maggioranza dei Pazienti, il diritto alla salute interpretato come diritto alla guarigione anziché diritto ad essere ben accolti e curati.

Ho esaminato la cura con cui Gianluca e Luca hanno organizzato il loro Lavoro. Il titolo dei numerosi capitoli consente di analizzare il gigantesco problema da prospettive osservative rimaste fino ad oggi defocalizzate. Nessuna sfaccettatura è stata trascurata. Da quella sociologica, a quella antropologica, a quella filosofica a quella economico-sanitaria. E dall'analisi di ognuna di esse non mancano di scaturire preziosi spunti di riflessione.

Come un gigantesco spettacolo pirotecnico offre sorpresa e stupore ad ogni nuova accensione, così ad ogni capitolo si offrono al Lettore stimoli e soddisfazione.

Merito va agli Autori per aver concepito l'organica trattazione di un

argomento tanto pungente per le coscienze, per la Società e per tanti Medici. Onore a loro e alla loro sensibilità per aver sentito il bisogno di affrontare un simile problema. In un momento in cui, in tanti, preferiscono rivolgere l'attenzione ai progressi della tecnica e della tecnologia auspicando, forse, che un giorno siano i computer ed i robot a decidere per noi e per i nostri Pazienti.

Sarà un'Opera, non solo una Relazione. Destinata sicuramente ad essere "divorata" da quanti si sentono coinvolti nella vertiginosa trasformazione epocale cui è soggetta la Medicina e l'esercizio dell'Arte Medica.

Sono certo che dovremo essere grati a Gianluca Bellocchi e a Luca Calabrese, per quanto ci stanno offrendo. La consultazione di quanto che hanno redatto, sarà utile a tutti noi per lunghi anni.

Io, per conto mio, li ringrazio sin d'ora.

Marco Radici



INTRODUZIONE



G. Bellocchi



L. Calabrese

*“Quando curi una malattia puoi vincere o perdere.
Quando ti prendi cura di una persona vinci sempre.”
(Patch Adams)*

“La Relazione Medico-Paziente in Otorinolaringoiatria” è il tema che abbiamo proposto ai numerosi Colleghi che, dapprima un pò sorpresi e poi entusiasticamente convinti della necessità di iniziare un cammino di riflessione su un argomento “fondante” della nostra professione, hanno successivamente contribuito con competenza e passione alla stesura di questa Relazione Ufficiale per il XVIII Congresso Nazionale della AOOI.

È ben noto a tutti noi che le costanti ed incalzanti richieste di efficienza economica, avanzate negli ultimi anni dalla politica sanitaria, assottigliano infatti sempre più i tempi e gli spazi dedicati all’incontro e al colloquio con i pazienti, sottraendo di fatto gli elementi indispensabili nella relazione di ascolto e di cura. Oltretutto, la scelta di una medicina sempre più tecnologica ed ultraspecialistica, volta a pre-occuparsi in prevalenza della malattia (disease) piuttosto che della persona malata nella sua storia unica e complessa (illness), contribuisce a lasciare in subordine elementi oltremodo significativi.

Nella prima parte, denominata “I Temi”, abbiamo quindi cercato di mettere a fuoco anzitutto le dinamiche valoriali che sono alla base di una relazione qualitativamente alta tra medico e paziente, in primis il significato del “prendersi cura”, che, come scrive nel suo contributo Luigina Mortari, è “toccare l’essenziale della vita” e si declina poi praticamente nel “... prestare attenzione, ascoltare, esserci con la parola (e con i dovuti silenzi),

comprendere, sentire con l'altro, esserci in una distante prossimità, con delicatezza e con fermezza, capaci di sostenerne la fatica.”

Precedute poi da un dettagliato excursus sul rapporto medico-paziente nel tempo e nelle culture, che arriva ad analizzare anche i fenomeni più recenti legati ad un uso spesso inappropriato del web e delle sue potenzialità, vengono proposte, attraverso il contributo di diversi esperti anche non appartenenti strettamente alla nostra specialità, una serie di tematiche fondamentali nell'ambito etico, economico e medico-legale, identificando anche alcuni strumenti e modalità operative di reale efficacia nella costruzione di una relazione “medico-paziente” e “paziente-medico” piena e soddisfacente sul piano umano e professionale, quale ad esempio la medicina narrativa.

La medicina è infatti per eccellenza la scienza dell'uomo e se il medico limita l'oggetto del suo intervento alla sola identità biologica del paziente ignorandone gli aspetti relazionali, emotivi e culturali, che del malessere possono essere concausa ed effetto, difficilmente sarà in grado di promuovere una vera e piena relazione terapeutica, che deve necessariamente tenere conto, per essere davvero efficace, dello specifico contesto personale e socio-culturale della persona stessa.

L'evidenza clinica non dovrebbe mai porsi come assoluta e dominante, diversamente verrebbe meno la reciprocità, fondamento di un vero dialogo. La relazione terapeutica deve consentire di co-costruire una nuova storia insieme: non può quindi essere ricondotta ad un esercizio, pur raffinato, di “problem solving”!

La seconda parte della Relazione, più specifica per la nostra disciplina, contiene ne “Le Esperienze” una serie di racconti brevi (in alcuni casi corredati anche di video) di Colleghi che, nell'ambito di uno specifico settore di propria e riconosciuta competenza (es. audiologia infantile, oncologia cervico-facciale, ecc.), propongono testimonianze altamente emblematiche sul valore della relazione di cura in una specialità, quale la Otorinolaringoiatria, che ha sistematicamente a che fare con distretti anatomico-funzionali estremamente “sensibili”, nei quali le diverse patologie possono produrre effetti devastanti anche e soprattutto nella vita di relazione.

Crediamo quindi che iniziare a fare il punto, insieme, sulla nostra quotidianità dell'essere medici, oggi, intesa come capacità di accogliere, ascoltare, condividere e sollevare la sofferenza di chi affida a noi la propria salute e spesso la propria vita, sia importante almeno al pari della condivisione dei nostri saperi e dei nostri progressi più strettamente "tecnici".

Ci auguriamo che questa relazione, pur nella sua semplicità e con tutti i suoi limiti, possa costituire uno stimolo efficace in questa direzione.

Un ringraziamento particolare, oltre naturalmente a tutti coloro che hanno contribuito direttamente, con il loro impegno, alla realizzazione di questa Relazione, va al Consiglio Direttivo ed al Presidente della AOOI, per aver creduto e sostenuto fin dall'inizio la proposta di un tema forse un po' "diverso" ma sul quale, probabilmente, era davvero tempo di confrontarci.

Buona lettura!

Gianluca Bellocchi e Luca Calabrese



AUTORI

A. ABRAMO

ULSS 4 Veneto Orientale

S. AMENDOLA

UOC Otorinolaringoiatria

Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

F. BARBARA

Scuola di Specializzazione in Otorinolaringoiatria

Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" - Bari

M. BARBARA

UOC Otorinolaringoiatria, ASL BT

Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta

G. BELLOCCHI

UOC Otorinolaringoiatria

AO San Camillo-Forlanini - Roma

A. BERTOLIN

UOC Otorinolaringoiatria - Vittorio Veneto

M. BIANCHEDI

UOC Otorinolaringoiatria

Presidio ospedaliero "Santo Spirito" - Pescara

P. BORGONUOVO

Servizio di Anestesiologia

Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma

G. BRENNI

UOC Otorinolaringoiatria

Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

F. BUSSU

UOC Otorinolaringoiatria, ASL SS - Sassari

A. CAFFI

UO Otorinolaringoiatria e Microchirurgia della Base Cranica

Servizio di Psicologia Clinica

Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

A. CAMAIONI

UOC Otorinolaringoiatria
Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

L. CALABRESE

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Maurizio - Bolzano

P. CAPASSO

AORN dei Colli, Ospedale Monaldi
UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale - Napoli

C. D. CAPORALE

UOC Otorinolaringoiatria
Presidio ospedaliero "Santo Spirito" - Pescara

F. CARITI

UOC Otorinolaringoiatria
ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta

M. CIELO

ULSS 4 Veneto Orientale

F. COTTINI

Servizio di Anestesiologia
Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma

E. CROSETTI

SC Chirurgia Oncologica Cervico-Cefalica - IRCCS FPO - Candiolo

D. CUDA

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale "G. da Saliceto" - Piacenza

E. CUNSOLO

UOC ORL Policlinico di Modena

E. DALENA

Facoltà di Medicina e Chirurgia
Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

G. DANESI

UO Otorinolaringoiatria e Microchirurgia della Base Cranica
Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo

G. C. DE VINCENTIIS

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRRCS - Roma

F. DIAFERIA

UOC Otorinolaringoiatria
Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

V. I. DIBENEDETTO

UOC Otorinolaringoiatria
ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta

F. DI COSIMO

Presidio ospedaliero "Santo Spirito" - Pescara

A. DI LEO

UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma

F. DI TARANTO

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

A. DRAGONETTI

UO Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano

M. DUCCI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Sandro Pertini - ASL - Roma 2

C. FABBRI

UOC ORL Ospedale Infermi - Rimini

C. FALZONE

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale "G. da Saliceto" - Piacenza

L. FERRANTE

Formazione Universitaria Infermieristica ASL - Roma 2

N. FRAU

Unità Operativa ORL
Ospedale Santa Maria del Carmine - Rovereto (TN)

S. GABANELLI

Assistente Odontoiatrica alla poltrona - Cesena

A. GALLO

Ospedale Alfredo Fiorini - Terracina (LT)

A. GHIDINI

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

S. GIANNANTONIO

UOC Audiologia ed Otochirurgia
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma

F. GIORDANO

Già Responsabile del progetto STA.R.S.S. per la valutazione dei livelli di umanizzazione delle cure A.O. San Camillo Forlanini - Roma

L. GUERZONI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale "G. da Saliceto" - Piacenza

L. IANNUZZI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

A. INCAMMISA

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Generale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli - Isola Tiberina - Roma

E. LARGHERO

Medico bioeticista - Torino

GE. LAROTONDA

UOC Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Ospedale "Madonna delle Grazie"- Matera

GU. LAROTONDA

UOC Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Ospedale "Madonna delle Grazie" - Matera

M. LAUS

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Generale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli - Isola Tiberina - Roma

C. A. LEONE

AORN dei Colli, Ospedale Monaldi
UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale - Napoli

C. LOMBARDI

UOC Otorinolaringoiatria
A.O. San Camillo-Forlanini - Roma

I. LOSAPIO

Scienze della Comunicazione - Torino

F. MACCARRONE

UOC ORL Policlinico di Modena

E. MAGNANI

UOC ORL Ospedale Bufalini - Cesena

M. MAGNANI

UOC ORL Ospedale Bufalini - Cesena

M. MAJORANO

Dipartimento delle scienze umane Università di Verona

F. MAMMARELLA

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

A. MANCA

SC Chirurgia Oncologica Cervico-Cefalica - IRCCS FPO - Candiolo

T.G. MANCA

SSD ORL - AO Brotzu - Cagliari

D. MARCHETTI

Istituto di Medicina Legale, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

G. MARINI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRRCS - Roma

P. MARSELLA

UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma

A. MARZETTI

UOC ORL Dipartimento Chirurgico Ospedale San Luca - Lucca

M. MENICHETTI

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

IRCCS Istituto tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

M. MIGANI

All Souls Mission "Luisa Guidotti" Hospital - Mutoko

S. MOCELLA

Azienda Scaligera - Villafranca - Bussolengo - Verona

Casa di Cura San Francesco - Verona

Casa di Cura Diaz - Padova

F. MONTEDURO

Dipartimento di Management e Diritto

Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"

M. MORELLI

Dipartimento delle scienze umane Università di Verona

F. MOROLLI

UOC ORL Ospedale Bufalini - Cesena

L. MORTARI

Professore ordinario di Pedagogia generale e sociale

Direttore Dipartimento di Scienze Umane - Università di Verona

G. L. ORMELLESE

UO Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale

Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano

M. L. PANATTA

UOC Otorinolaringoiatria

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRRCS - Roma

F. PANU

SSD ORL- AO Brotzu - Cagliari

F. PARMIGIANI

Azienda Ospedaliera di Vimercate UOC ORL



D. PENTANGELO

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

L. PETRELLI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

P. PETRONE

UO Otorinolaringoiatria
Ospedale San Giacomo, Monopoli - Bari

R. M. PIANE

UOC ORL Dipartimento Chirurgico Ospedale San Luca - Lucca

M. PIEMONTE

SOC ORL, Presidio Ospedaliero S. Maria della Misericordia
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUD)

G. PORRO

UO Otorinolaringoiatria
Università degli Studi Aldo Moro - Bari

M. RADICI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Generale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli - Isola Tiberina - Roma

F. RASO

UOC Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Azienda Ospedaliera Garibaldi - Catania

A. RESCA

UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma

A. ROCCO

UOC Otorinolaringoiatria
A.O. San Camillo-Forlanini - Roma

P. RUSCITO

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

D. A. RUSSO

UOC Otorinolaringoiatria
Presidio ospedaliero "Santo Spirito" - Pescara

G. RUSSO

AORN dei Colli, Ospedale Monaldi
UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale - Napoli

D. SCARAMUZZI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

A. SCORPECCI

UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma

D. SERATA

UOC Otorinolaringoiatria Polo ospedaliero Frosinone-Alatri
Psichiatra e psicoterapeuta - Roma

M. SIMONE

UOC Otorinolaringoiatria
Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

E. SITZIA

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRCCS - Roma

A. SPINELLI

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

G. SUCCO

SC Chirurgia Oncologica Cervico-Cefalica - IRCCS FPO - Candiolo

M. TANGANELLI

UOC Oncologia Medica - Dipartimento Oncologico
Ospedale San Luca - Lucca

D. A. TASSONE

UOC Otorinolaringoiatria
Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

M. TOMBOLINI

UOC Otorinolaringoiatria

Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

C. TRIPODI

UOC ORL Dipartimento Chirurgico Ospedale San Luca - Lucca

G. VACCA

SSD ORL- AO Brotzu - Cagliari

U. VARRONE

UOC Otorinolaringoiatria

Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti

E. VESPERINI

UOC Otorinolaringoiatria

Az. Osp. "San Giovanni - Addolorata" - Roma

M. G. VIGILI

UOC Otorinolaringoiatria

Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma





I° Parte

I TEMI





LA PRATICA DELL' AVER CURA: TOCCARE L' ESSENZIALE DELLA VITA

L. MORTARI

Professore ordinario di Pedagogia generale e sociale

Direttore Dipartimento di Scienze Umane

Università di Verona

Nonostante ciascuno conosca per esperienza la primarietà delle pratiche di cura la nostra società non sa riconoscerne il valore; si può dire che proprio la svalutazione della cura è fra le cause di una qualità della vita non sempre adeguata alle attese di ciascuno. Se l'aver cura diventasse la preoccupazione primaria in ambito sociale, politico e soprattutto educativo, i mutamenti nelle condizioni di esistenza delle persone sarebbero radicali.

Si può dire che la cura sia il luogo dove comincia il senso dell'esserci. A sostegno della tesi secondo la quale la cura costituisce un aspetto universale della vita umana - definito empirical universal poiché direttamente esperito da ciascun essere umano - in genere viene addotta quella constatazione fattuale che rileva essere le condizioni biologiche in cui ciascun essere umano viene a trovarsi a rendere necessaria la cura: i bambini hanno necessità di divenire oggetto di cure perché non hanno ancora raggiunto quello stato di autonomia necessario per aver cura di

sé; le persone anziane hanno bisogno di cura perché l'autonomia è ciò che vanno perdendo; chi è colpito da malattia o da handicap ha bisogno di cure perché si trova in uno stato di dipendenza. Ne consegue che con il termine "cura" comunemente si indicano molteplici attività: dalle attività di presa in carico dei bambini a quelle di accudimento delle persone altamente dipendenti sia a causa di malattia sia a causa di handicap, all'accoglienza di bambini e adulti in situazioni di disagio di vario tipo. Ma la cura è esperienza fondamentale (filosoficamente diremmo ontologica, perché ha a che fare con l'essenza dell'uomo, e ontogenetica, perché ha a che fare con la sua formazione) per tutti, in ogni momento della vita umana. In alcuni momenti della vita ciò appare più evidente, ma sempre noi umani siamo fragili e vulnerabili. E per questo bisognosi di cura. La cura può essere definita il lavoro del vivere e dell'esistere, perché quel mancare d'essere che rende necessaria la cura mai trova una soluzione. Mai è dato un momento in cui guadagniamo una condizione di sovranità sull'essere, mai giungiamo a possedere veramente la nostra condizione. Proprio perché la debolezza dell'esserci, in quanto mancante d'essere, è costitutiva della condizione umana il lavoro di cura non può non accompagnare la vita intera. Il lavoro di cura riempie ogni attimo del tempo.

Necessario, però, per l'uomo è tanto ricevere che dare cura: ogni uomo fiorisce solo se riceve cura, ma anche solo se diventa capace di darle: in quanto esseri relazionali non possiamo non entrare in relazione con gli altri e con il mondo; e un relazione buona, che cioè ci restituisce il bene dell'esistere p, è una relazione di cura.

Ricevere cura significa sentirsi accolti dagli altri nel mondo; aver cura significa coltivare quel tessuto dinamico e complesso di relazioni in cui ogni soggetto riconosce, se educato a uno sguardo fedele alla datità delle cose, la matrice vivente del proprio essere nel mondo.

La cura è essenziale: protegge la vita e coltiva le possibilità di esistere. Una buona cura tiene immerso nel buono. Fare pratica di cura è dunque mettersi in contatto con il cuore della vita.

Secondo Heidegger (1927, p. 420), ciò che illumina nella sua essenza quell'ente che è l'essere umano, è la cura; in quanto tale la cura è tratto ontologico essenziale dell'esserci, dell'uomo: ogni uomo infatti assume la propria esistenza avendone cura. Questo rapportarsi all'esistere avendone cura è un esistenziale che ha il tratto della necessità, perché da subito e per tutto il tempo della vita l'essere umano si trova a doversi occupare di sé, degli altri e delle cose. Dal momento che l'essere umano si trova consegnato all'esistenza secondo la modalità della cura, si

può dire che «ognuno è quello che fa e di cui si cura» (ibidem, p. 152). Dire che noi diventiamo quello di cui abbiamo cura e che i modi della cura danno forma al nostro essere significa che se abbiamo cura di certe relazioni il nostro essere sarà costruito dalle cose che prenderanno forma in queste relazioni, in ciò che fa bene e in ciò che è sbagliato. Se abbiamo cura di certe idee, la nostra struttura di pensiero sarà modellata da questo lavoro, nel senso che la nostra esperienza mentale poggerà su quelle che abbiamo coltivato e risentirà della mancanza di quelle che abbiamo trascurato; se ci prendiamo cura di certe cose, sarà l'esperienza di quelle cose e del modo di stare in relazione a esse a strutturare la nostra esistenza. Se ci prendiamo cura di certe persone quello che accade nello scambio relazionale con l'altro diverrà parte di noi. Della cura si può pertanto parlare nei termini di una fabbrica dell'essere.

DENTRO IL LIMITE DELL'ESSERE DELL'UOMO

L'essere umano non è forma pienamente data: come ogni ente finito è una presenza d'essere limitato; è sostanza senza forma che diviene nel tempo, e il suo divenire è mosso dalla tensione di cercare una forma. Noi siamo esseri mancanti, in continuo stato di bisogno; non siamo esseri finti, interi, autonomi e autosufficienti. La nostra mancanza è evidente nel dato che nasciamo senza una forma del nostro esserci e con il compito di modellarla nel tempo senza che ci sia chiaro cosa si debba fare per dare una buona forma al nostro divenire nelle sue impreviste possibilità. In questo senso siamo un problema a noi stessi. Proprio perché siamo mancanti di essere ed esposti alla possibilità di non realizzare il nostro essere possibile, in ogni attimo può aprirsi sotto di noi la voragine del nulla. Dal momento in cui veniamo nella vita cominciamo a perdere la vita, poiché vivendo consumiamo la materia della vita che è il tempo. C'è la morte che nientifica la vita definitivamente, ma anche la perdita delle cose di valore che dà il senso della debolezza del nostro vivere.

Ma se da una parte ci troviamo di fronte all'innegabile realtà della fragilità, dall'altra esperiamo l'altro lato della condizione umana, altrettanto inconfutabile: che, pur in tutta la nostra fragilità, istante dopo istante siamo conservati nell'essere (Stein, 1950). È questo il paradosso dell'esistenza: sentire il proprio essere fragile, tenuto nel tempo di momento in momento, senza disporre di alcuna sovranità sul proprio divenire, e insieme trovarsi vincolati alla responsabilità di rispondere alla chiamata di dare forma al proprio essere.

LE DIREZIONI CHE LA CURA PUÒ INTRAPRENDERE

Il termine cura è carico di differenti significati, è polisemantico: c'è una cura necessaria per continuare a vivere, una cura necessaria all'esistere per dare corpo alla tensione alla trascendenza e nutrire l'esserci di senso, e una cura che ripara l'essere sia materiale sia spirituale quando il corpo o l'anima si ammalano. La prima è la cura come lavoro del vivere per preservare l'ente che noi siamo, la seconda è la cura come arte dell'esistere per far fiorire l'esserci, e la terza è la cura come tecnica del rammendo per guarire le ferite dell'esserci. La cura nella sua essenza risponde a una necessità ontologica, la quale include una necessità vitale, quella di continuare a essere, una necessità etica, quella di esserci con senso, e una necessità terapeutica per riparare l'esserci.

LA CURA CHE CONSERVA LA FORZA VITALE

L'inconsistenza ontologica, la fragilità della vita rende bisognosi d'altro. La vita ha continuamente bisogno di qualcosa e senza questo qualcosa la vita viene meno. A nominare la cura come il preoccuparsi di procurare ciò che consente di conservare la vita, nel greco antico troviamo il termine merimna: è la cura delle cose, del necessario per vivere. Ma se la cura per conservare la vita mettendola al riparo dalla sua debolezza è inevitabile, tuttavia può assumere dimensioni smisurate a causa dell'ansia che prende l'anima di fronte alla nostra fragilità. Il sapersi bisognosi e nell'impossibilità di trovare un riparo definitivo alla propria bisognosità si traduce in un sentimento di impotenza che, se lasciato dilagare nell'anima, può spingere ad agire compulsivamente per tacitare il proprio sentirsi mancanti, riempiendo il vivere di un eccesso di cose cui sentirsi ancorato. Per questo è necessario trovare la giusta misura della cura, senza l'angoscia, senza esserne occupati e invasi.

LA CURA CHE FA FIORIRE L'ESSERE

Ma il prendersi a cuore la vita non si risolve solo nel procurare cose per conservare la vita così come essa è. Proprio perché l'essere umano viene al mondo mancante di una forma dell'esserci, il suo compito è quello di cercare la forma del proprio esserci, precisamente la migliore forma possibile.

L'essere umano non è un punto fermo, non è qualcosa di compiuto e

completo, ma è un nucleo d'essere in continuo divenire, mosso da un'energia che lo spinge continuamente ad andare oltre il modo in cui viene a essere. C'è dunque bisogno di una cura che «risveglia gli animi e li rende più grandi» non tanto perché essi possano «compiere grandi imprese» (Cicerone, *De officiis*, I, 12) ma per realizzare al meglio quell'impresa che è la propria vita.

Una buona cura materna, per esempio, non consiste solo nel soddisfare i bisogni che vede esternalizzati nei modi d'essere del bambino, ma anche nell'offrire quelle esperienze che sollecitano il suo essere a crescere e fiorire in tutte le sue dimensioni. Ma la cura degli altri non basta: in quanto nasce senza forma e con il compito di darsi una forma, l'essere umano è dunque chiamato ad aver cura di sé, per cercare la forma migliore del proprio essere, per cercare un orizzonte irradiante di senso, per disegnare una vita buona. Sempre infatti si corre il rischio di una vita frammentata, divisa in tempi senza centro, tempi incomunicanti.

L'anima sente il bisogno di cercare un centro, un centro vivente, da cui attingere l'energia necessaria per camminare con gioia nel tempo.

Aver cura dell'esistenza è fare della vita un'unità viva. Aver cura di sé è dunque aver cura dell'anima: quella che i greci chiamavano *epimeleia* è l'aver cura che coltiva l'essere per farlo fiorire.

AVER CURA DELLE FERITE DELL'ESSERCI

A essere necessario, però, risulta anche un altro tipo di cura, che ripara l'essere nei momenti di massima vulnerabilità e fragilità, quando il corpo o l'anima si ammala: è la cura come terapia.

La terapia è la cura chiamata a lenire la sofferenza. Il corpo che noi siamo è cosa massimamente vulnerabile, perché il suo funzionamento può incepparsi e quando questo accade si ha esperienza della sofferenza nella carne: «proprio perché il corpo è difettoso è stata scoperta l'arte medica» (Platone, *Repubblica*, I, 241e).

Ma anche l'anima soffre, con una specificità: nel dolore del corpo ci troviamo immersi, mentre il dolore dell'anima sale dal profondo della vita interiore. Come suggerisce Edith Stein però è necessario superare il dualismo tra corpo e anima: non sono due sostanze distinte che convivrebbero l'una accanto all'altra, ma l'esserci è un tutt'uno composto di un corpo che vive di un respiro spirituale e di un'anima incarnata.

Dunque qualsiasi intervento di cura, qualsiasi intervento sull'altro non è "solo" sulla carne del copro, ma va nel profondo della carne dell'anima.

AL CUORE DELLA CURA: IL NOCCIOLO ETICO

L'intenzione che orienta l'agire con cura è la ricerca di ciò che fa bene alla vita. Essere alla ricerca di ciò che fa bene significa dare un orientamento etico all'esistenza. La cura nella sua essenza è etica perché è informata dalla ricerca di ciò che è bene, ossia di ciò che rende possibile dare forma a una vita buona. Se l'etica è un prodotto del pensare generato dall'interrogarsi sulla qualità della via buona, la cura è una pratica orientata dal desiderio di promuovere una vita buona. Questa passione per il bene orienta la persona che pratica cura a delle precise "posture" nelle quali si condensa l'essenza etica della cura: sentirsi responsabili, condividere con l'altro l'essenziale, avere una considerazione reverenziale per l'altro, avere coraggio.

SENTIRSI RESPONSABILE PER L'ALTRO

Responsabilità viene dal latino *respondere*, che nel suo significato originario significa rispondere a una chiamata. Essere responsabile significa rispondere attivamente al bisogno dell'altro, con premura e sollecitudine, essere disponibile a fare quanto necessario e quanto è possibile per il ben-essere dell'altro; questa disponibilità non va solo agita ma anche dichiarata, affinché l'altro sappia che su di noi può contare. Alla radice del senso di responsabilità c'è la capacità di cogliere l'esserci dell'altro che, come me, ha bisogno di relazione e ha bisogno di trovare il senso della propria vita (Lévinas, 1972). C'è pure la sensibilità del sentirsi toccati dall'altro, tanto nella forma dell'empatia quanto nella compassione: è la riscoperta di una ragione "altra", "materna", della capacità di "pensare con il cuore" (cfr. Murdoch, 1970; Zambrano 1973; Nussbaum, 2001).

AGIRE CON GENEROSITÀ

Ci sono persone per le quali il lavoro di cura costituisce l'architrave di senso dell'esperienza; è quel modo di stare con gli altri che procura significato al proprio essere nel mondo. Fare lavoro di cura fa stare là dove ne va del necessario. Sapere di fare quanto va fatto, e va fatto perché l'altro ha di questo una necessità vitale, restituisce un guadagno di senso che si colloca oltre qualsiasi logica di scambio. Per questo si può dire che nel lavoro di cura c'è intrinseco un elemento di gratuità. La cura che si prende a cuore l'altro esce dal perimetro del calcolo, del misurabile, del negoziabile. Si ha cura per l'altro perché di questo agire

si sente la necessità. Qui sta la qualità donativa della cura. L'elemento di gratuità è costitutivo della cura perché l'aver cura per l'altro si concretizza nel produrre una forma di beneficio, e il beneficium è dare qualcosa a un altro senza cercare dall'altro nulla per sé. Dare senza chiedere nulla non vuol dire perdere qualcosa, perché la cura per essere buona non deve procurare danno a nessuno: «Bisogna che dal rapporto non derivi alcun danno – spiega Fedro a Socrate – ma un vantaggio per entrambi» (Platone, Fedro, 234c). Solo che per chi-ha-cura il vantaggio non è qualcosa che si chiede a chi-riceve-cura, ma sta in quello che si fa.

Chi agisce in modo donativo ragiona secondo una grammatica etica che disordina il modo ordinario di pensare, proprio perché nel donare non sente di fare qualcosa di eccezionale, ma semplicemente ciò che è necessario. In loro c'è il senso di un certo modo di agire che definisco straordinarietà ordinaria.

AVVICINARE L'ALTRO CON REVERENZA

Chi ha cura si trova in una condizione di potere rispetto a chi non è autonomo. Proprio perché chi è dipendente è anche massimamente vulnerabile, l'asimmetria di potere è propria della relazione di cura. Assumere su di sé la responsabilità di avere cura per l'altro e sentirsi in grado di agire in senso donativo senza avere bisogno di alcuna restituzione può, se non si vigila, trasformare il potere-fare in una forma di violenza sull'altro. Responsabilità e gratuità, pur qualificandosi come dimensioni essenziali dell'eticità propria della pratica di cura, non bastano a garantire una buona cura. Responsabilità e generosità strutturano una buona cura se sono intimamente connesse alla capacità di avere rispetto per l'altro; quel rispetto che è reverenza. Avere rispetto significa consentire all'altro di esserci a partire da sé e secondo il suo modo di essere. In altre parole: tenere l'altro trascendente rispetto a me, conservare l'altro irriducibile rispetto al mio modo di essere e di pensare.

AVERE CORAGGIO

Di cura si fa fatica a parlare, perché ai più sembra un'etica debole, fuori luogo in un mondo che segue altre logiche. La cura sembrerebbe una pratica atipica nel nostro tempo per quell'individualismo che fortemente lo caratterizza. È per questo che agire con cura è un'azione che richiede coraggio. In certi casi addirittura l'azione di cura assume una valenza

politica, perché si esprime come denuncia delle situazioni che provocano inutili sofferenze o ingiustizie. La cura spesso richiede atti di *parresia*, cioè del dire come stanno veramente le cose trovandosi a parlare in una posizione di svantaggio rispetto al proprio interlocutore. La *parresia* è una presa di parola pubblica mossa dall'esigenza di denunciare ciò che non va e riportare lo sguardo dell'altro sulla verità delle cose a partire da una situazione di asimmetria di potere: comporta dunque un rischio elevato per il parlante. In questo caso il gesto della *parresia* è un gesto di cura perché nasce dall'attenzione alla situazione dell'altro ed è mosso dall'intenzione di innescare un processo di trasformazione delle cose. Si è capaci di *parresia* perché si è optato per una postura responsabile nei confronti dell'altro e coraggiosa verso chi ha il potere di decidere la qualità della vita.

Si agisce con coraggio "semplicemente", non in risposta a imperativi etici categorici: si agisce con coraggio perché si sente che non c'è altra opzione compatibile con il bisogno di cura dell'altro.

COME LA CURA SI FA CONCRETA?

La cura è una pratica mossa dall'intenzione di procurare beneficio all'altro. L'orientamento a cercare ciò che fa bene si attualizza in quelle "posture" che abbiamo prima descritto. Nei suoi modi concreti la cura si rende visibile attraverso degli «indicatori comportamentali» (Noddings 1992) che rendono evidente l'intenzione di chi la agisce. In estrema sintesi, e come congedo pratico di questa nostra riflessione, li elenchiamo, semplicemente: prestare attenzione, ascoltare, esserci con la parola (e con i dovuti silenzi), comprendere, sentire con l'altro, esserci in una distante prossimità, con delicatezza e con fermezza, capaci di sostenerne la fatica.

La cura è un agire concreto, la cura guarda negli occhi perché è cura di un'altra persona precisa. Il bene è quello di cui l'altro ha bisogno per stare bene in quel preciso momento. La vita non è un sistema, non ha bisogno di saperi architettonici generali. Ha necessità di attenzione e di dedizione in quel preciso istante per quel preciso sguardo. Noi viviamo nel tempo e l'anima si nutre di istanti di bene.



BIBLIOGRAFIA

- Heidegger M. (1927), Essere e tempo. Tr. it. Longanesi, Milano 1976.
 - Lévinas, E. (1972), Umanesimo dell'altro uomo. Tr.it Il melangolo, Genova 1985.
 - Mortari, L. (2015), La pratica dell'aver cura, Raffaello Cortina, Milano.
 - Mortari, L. (2006), Filosofia della cura, Bruno Mondadori, Milano.
 - Mortari, L. (2019), Aver cura di sé, Raffaello Cortina, Milano.
 - Murdoch, I. (1970), The Sovereignty of Good. Routledge, London.
 - Noddings, N. (1992), The Challenge to Care in School: An Alternative Approach to Education. Teachers College Press, Columbia University, New York.
 - Nussbaum, M. (2001), L'intelligenza delle emozioni. Tr. it. il Mulino, Bologna 2004.
 - Stein, E. (1950), Essere finito e essere eterno. Tr. it. Città Nuova, Roma 1999.
-
-



DALLA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE A QUELLA PAZIENTE-MEDICO: PROSPETTIVE BIOETICHE

E. LARGHERO ¹, ILARIA LOSAPIO ²

1 Medico bioeticista - Torino

2 Scienze della Comunicazione - Torino

DALLA BIOETICA CLINICA ALLA BIOETICA NARRATIVA: I PRINCIPI DELL'ALLEANZA TERAPEUTICA

In una realtà globalizzata e complessa come quella attuale, fondamentalmente basata sulla sovraesposizione mediatica e su reti relazionali cibernetiche e fittizie, il problema maggiore è rappresentato dalla perdita del potenziale umano, da una crisi valoriale e comunicativa che intacca inevitabilmente anche il mondo sanitario.

È inquietante constatare che con il progredire della scienza e della tecnologia il rapporto antropologico medico-paziente si fa sempre più labile e fiacco, un "effetto collaterale" estremamente dannoso che intralcia il raggiungimento del fine ultimo della cura: la guarigione completa del paziente. Risulta dunque di primaria importanza dare inizio a un percorso di umanizzazione della medicina, ristabilendo una comunicazione medico-paziente diretta e trasparente che abbia come presupposto

indispensabile la rifondazione di un rapporto positivo e autentico con il malato. Il recupero dei valori e, pertanto, del senso della vita, rappresenta la sfida più importante per la Medicina del futuro.

Non bisogna dimenticare, infatti, che è proprio il lato umano della Medicina a costituire l'essenza del piano terapeutico; questo è il motivo per cui viene definita arte medica.

La stessa Organizzazione Mondiale della Sanità afferma che la salute "è uno stato completo di benessere fisico, mentale e sociale, non semplicemente l'assenza di malattie o di infermità", definizione che però negli anni è stata interpretata in modo perlopiù strumentale e riduttivo. A partire da questo assunto, il compito della medicina non è più soltanto il soddisfacimento dei bisogni primari dell'individuo ma anche di quelli secondari, cioè i desideri. Come scrivo nell'introduzione al volume *Medical Humanities e Bioetica clinica*, *"sempre più frequentemente il medico è destinato a soddisfare aspettative che rispondono più all'anelito del paziente che a una precisa indicazione clinica. Il programma terapeutico rischia così di perdere la sua connotazione di atto finalizzato a risolvere un problema prettamente sanitario e assume i caratteri di un intervento volto principalmente a soddisfare un desiderio"* (pag.10).

Il medico è pertanto chiamato a valutare gli aspetti etici e giuridici che legittimano il suo intervento, sollecitato non da una reale esigenza di salute ma da una richiesta voluttuaria del paziente. Sul piano bioetico e deontologico è legittimo chiedersi fino a che punto sia lecito per il medico assecondare le volontà, talora estreme, del paziente. Ecco dunque che la cosiddetta medicina dei desideri, nata per rendere l'uomo più felice, ha forgiato nuove problematiche non solo di tipo sanitario, ma anche esistenziale. Occorre ricordare che il primo intento della Medicina è quello di riaffermare l'intrinseca dignità del paziente, tutelando e preservando ogni fase della sua esistenza, dai primi istanti di vita alla morte; va da sé, dunque, che la salvaguardia della sua salute abbia la precedenza su qualunque richiesta di intervento meramente estetico.

Alla luce di quanto detto, all'operatore sanitario è richiesta non solo una formazione scientifica rigorosa ma anche adeguate conoscenze in campo umanistico-antropologico, in modo da rendere più agevole il mantenimento di un'alleanza terapeutica con il degente basata sulla fiducia e sul rispetto reciproci. L'etica clinica, perciò, viene a costituirsi come ponte tra l'etica teorica e l'etica al capezzale del paziente. Dalla bioetica clinica si confluisce, infine, nella bioetica narrativa: il malato non è un insieme di patologie e sintomi, ma un essere umano con un proprio vissuto da raccontare. Ne si deduce che le potenzialità della tecnica

debbano sempre essere modulate sull'uomo, sulle sue paure e sulle sue speranze, che destabilizzano in modo non indifferente le certezze della scienza.

Per comprendere meglio la relazione di cura e come essa dovrebbe manifestarsi, occorre definire in modo più preciso cosa si intende con il termine "alleanza terapeutica": tale concetto fa riferimento alla partecipazione attiva del paziente nel processo di cura. Medico e paziente ricercano un accordo reciproco sugli obiettivi del lavoro che si intende compiere e stabiliscono i legami necessari a tutelare tale cooperazione. L'ascolto del malato rappresenta fulcro dell'alleanza terapeutica; l'assenza dell'ascolto riduce il mestiere del medico a un'attività meccanica, disattenta alle reali necessità del paziente.

Un altro compito fondamentale del medico è quello di saper adeguare le terapie al malato. Infatti, se da un lato la classificazione delle patologie e il conseguente perfezionamento di un *modus operandi* sofisticato e attentamente codificato in protocolli e linee guida hanno prodotto successi tangibili, tra cui l'allungamento della vita dei malati e la sconfitta di patologie un tempo mortali, è innegabile che la sintomatologia si manifesta in modo diverso in ogni malato, così come varia la risposta alle cure da individuo a individuo. Come affermo nell'introduzione al volume *Bioetica e medicina narrativa "la farmacogenomica dimostra come ognuno di noi ha nel suo DNA una capacità unica e irripetibile di rispondere alle terapie. Da ciò, l'altro aspetto della medicina, che da scienza si connota di un ulteriore attributo, quello di arte"*. Eliminare tale variabilità attraverso l'affinamento della tecnica e l'utilizzo di strumentazioni sempre più sofisticate non si è rivelato un valido approccio; uno strumento, per quanto sofisticato, non potrà mai sostituirsi alle capacità empatiche dell'uomo. Per questo la medicina narrativa costituisce l'approccio prediletto al paziente, poiché recupera una visione positiva e interdisciplinare dei malati e delle malattie. Allontanandosi da una classificazione rigida e tradizionalista delle patologie, la medicina narrativa intende coniugare la scienza medica con gli studi umanistici e letterari, proponendo una "soggettivazione" del paziente, visto in tutta la sua complessità e unicità psicosomatica. La medicina narrativa si fonda pertanto su presupposti etici, sociologici, filosofici e teologici, ma trova nella clinica la sua più alta modalità di espressione. Essa rappresenta inoltre uno strumento di alto valore pedagogico, in grado di formare le generazioni future di medici. Operatore sanitario e paziente sono, dunque, persone con competenze e posizioni diverse, ma di pari dignità valoriale, antropologica e ontologica. La relazione di cura diventa quindi un'opportunità di arricchimento reciproco e di confronto.

LA SOCIETÀ LIQUIDA E L'IMPORTANZA DELLA RIUMANIZZAZIONE DELLE CURE

È innegabile che nella società contemporanea preservare tale genuinità nel rapporto tra operatore sanitario e paziente sia quanto mai arduo. Se un tempo il medico conosceva tutto dei suoi assistiti - le loro attività, i loro interessi, la loro vita familiare - oggi il galoppante individualismo, la frammentazione e la frenesia dei ritmi di vita hanno profondamente modificato quello che all'epoca era considerato l'approccio ideale alla professione sanitaria. In particolare, Zygmunt Bauman parla di società liquida, caratterizzata da preoccupanti carenze di condizioni che favoriscano la relazione piena e autentica tra gli uomini. In tale ostile realtà, il malato non viene posto, se non formalmente, al centro dell'ospedale e appare disorientato e confuso, non trovando una struttura in grado di accoglierlo amorevolmente. In alcuni reparti, come il pronto soccorso e la rianimazione, il malato incontra serie difficoltà nel narrare la propria storia; questa problematica è da imputare all'organizzazione dei turni di lavoro degli operatori ma anche all'ubicazione e alla disposizione delle camere. Il luogo di cura non viene dunque più percepito come dimora protetta, ma assume connotazioni negative, se non addirittura ostili. Essere chiamato per nome, ascoltato come individuo, non identificato in base alla propria patologia o con un codice o un numero, costituisce un diritto fondamentale del paziente, nonché una delle sfide più importanti e significative che la medicina del Terzo Millennio dovrà essere in grado di affrontare.

Con questo non si intende banalizzare la complessità della moderna scienza medica, tuttavia occorre ricordare che non si può ridurre un percorso terapeutico ad una sterile sequenza di atti, arido frutto di una medicina riduzionista. Accettare e rispettare la "variabile umana" non è indice di un approccio antiscientifico, ma al contrario rappresenta un atteggiamento realistico, maturo e consapevole, in quanto mutuato dalla prassi e dall'esperienza quotidiana.

I primi passi verso tale cambiamento di prospettiva sono stati fatti dalle Facoltà Universitarie che, in sintonia con le tendenze contemporanee, hanno inserito accanto ai corsi fondamentali discipline opzionali in grado di rispondere alle nuove esigenze e sollecitazioni. Tra le novità più rilevanti introdotte dalla Facoltà di Medicina troviamo l'inserimento di corsi a sfondo umanistico che recuperano l'afflato ippocratico delle origini

e che permettono di affiancare al sapere tecno-scientifico quello etico e antropologico. L'introduzione di corsi di bioetica clinica, inoltre, potrebbe rappresentare una svolta concreta in grado di incidere più a fondo nel quotidiano, considerato l'alto valore pedagogico di tali corsi. I limiti e la fallacia della scienza possono così essere mitigati da una cultura volta a riaffermare la centralità della persona. Riumanizzare gli operatori sanitari attraverso l'arte e la bioetica è fondamentale per renderli consapevoli che la comunicazione unidirezionale emittente-ricevente non è da considerare un modello comunicativo ottimale e che le prospettive di cura si sono ampliate notevolmente.

Da un punto di vista più tecnico è doveroso sottolineare che le tecnoscienze, pur assolvendo pienamente al loro compito di eradicazione delle malattie, hanno profondamente mutato l'evoluzione naturale, dando vita a case studies del tutto inediti, quali ad esempio gli stati vegetativi permanenti, che hanno prodotto dilemmi non solo di natura scientifica ma anche e soprattutto etica e deontologica. I nuovi modelli antropologici hanno generato dubbi morali ai quali è difficile, se non impossibile, dare risposta univoca. C'è da dire che l'allungamento della vita e il miglioramento delle condizioni socio-sanitarie hanno inevitabilmente creato delle aspettative, delle speranze di cura e di guarigione.

Al concetto di salute quale diritto alle cure sancito anche dalla nostra Costituzione è subentrato nell'immaginario collettivo un modello di uomo ideale, capace di vincere la sofferenza e la malattia. Si creano così i presupposti secondo i quali la scienza, in modo sempre maggiore, incide sulla natura e sulla vita dell'essere umano, dalle origini (si pensi alla fecondazione in vitro, all'aborto) alla morte (eutanasia, sospensione delle cure ecc.) Inoltre, la mancanza di fede e di spiritualità hanno fatto emergere un atteggiamento di tipo liberale-utilitarista fondato sul libero arbitrio secondo il quale l'uomo è padrone assoluto del proprio destino. Questo nuovo modello antropologico è profondamente rivoluzionario: l'essere umano non è più una "piuma nel vento" ma conduce la sua esistenza nei modi e nei tempi da lui scelti. È l'affermazione del cosiddetto post-umanesimo.

Tale utopistica realtà, tanto desiderata dell'uomo, si scontra però con la finitudine che è propria di tutti gli esseri viventi, per quanto rinnegata e combattuta. La malattia coglie impreparati. Privato della fede, disilluso dalla scienza che si rivela fallace, l'uomo contemporaneo mostra tutta la sua fragilità. La possibilità di procrastinare la morte non garantisce solamente un allungamento della vita ma anche una senescenza protratta e, come

tale, gravata da patologie invalidanti come l'Alzheimer, la demenza senile, i tumori; i casi limite, come gli stati vegetativi permanenti, aprono la strada a un numero ancor maggiore di problematiche. Ci si domanda, dunque, fino a che punto è lecito intervenire, quando le terapie diventano accanimento terapeutico e cosa significa proporzionalità della cura. Il rischio che la tecnica da strumento terapeutico possa divenire mera prassi manipolativa autoreferenziale è, purtroppo, sempre dietro l'angolo. Per trovare risposta a tali quesiti etici è utile riprendere la parabola storica dell'arte medica, nella quale bioetica, etica e deontologia sono le parole chiave che meglio descrivono il tipo di rapporto che va strutturandosi tra medico e paziente. All'applicazione della tecnica va sempre unito un atteggiamento filosofico, in modo da verificare costantemente il fondamento ultimo della visione antropologica. Tale reciproco condizionamento tra applicazioni tecniche e aspetti di carattere filosofico ed etico esercitano una forte influenza sul nostro vissuto quotidiano. Basti pensare all'introduzione dei metodi per la regolazione della fertilità (contraccettivi e abortivi) come strumento per la tutela della libertà personale o, in scala più ampia, i piani di regolazione demografica volti a limitare e rimodulare lo squilibrio demografico proveniente in particolare dai Paesi emergenti: ecco quindi che l'altro (in questo caso feto o embrione) diventa qualcosa di indesiderato da cui difendersi, una minaccia alla libertà, al benessere psicologico. Inoltre, la pratica di sperimentazione sugli embrioni umani, così come l'utilizzo a fini di trapianto di cellule staminali, promuovono l'idea che l'altro sia semplice materiale biologico su cui lavorare e sperimentare. Come scrive Augusto Chendi: *"Il corpo perde il suo originario significato di relazione con l'altro: è ridotto a materialità, ovvero a un complesso di organi e funzioni che soggiacciono al desiderio personale di modifiche anche dell'identità da uomo a donna è viceversa o in una zona grigia del transgender"* (Percorsi di Pastorale della Salute. Etica, deontologia e bioetica, pag.173). Anche la sessualità perde la sua connotazione di dono sincero di sé e diviene mera soddisfazione egoistica, un'occasione di gioco senza impegno. Nasce dunque l'urgenza di chiarire la questione di senso veicolato dai tre termini proposti – etica, deontologia e bioetica – da intendere come espressione della cultura contemporanea. I progressi e le sfide della Medicina sono pertanto da iscriverne nel quadro dell'evoluzione e della storia della medicina occidentale, che ha più di due millenni di vita. Lo studio di questa storia può aiutare a comprendere le complesse problematiche sorte alla fine degli anni '70 e che hanno determinato la nascita della disciplina bioetica.

Alla luce dei progressi scientifici avvenuti nel corso degli anni, è necessario ridefinire il concetto di etica così come viene intesa dal punto di vista ippocratico: il Giuramento, considerato il testo fondamentale dell'etica medica, promuoveva infatti la figura del medico come intermediario nel rapporto tra il malato e la sua malattia. Lo scopo dell'attività del medico era il benessere fisico e spirituale del paziente, di cui egli era il depositario unico. Il medico diventava di fatto arbitro della salute del malato, poiché le sue conoscenze nel campo della medicina lo legittimavano a compiere scelte autonome in merito al percorso terapeutico, ed era pressoché indifferente l'approvazione del paziente.

Lo statuto della deontologia medica, i cui valori vengono enucleati dal Codice deontologico, era però alquanto ambiguo: spesso non andava al di là della presa d'atto di una prassi professionale, rischiando di ridurre l'approccio terapeutico a un comportamento materiale, a una semplice prestazione d'opera scevra da qualunque componente empatica. Il carattere empirico delle cure rischiava di porre in secondo piano gli interessi reali del paziente, provvedendo solamente a salvaguardare la professionalità del medico e l'esercizio dignitoso delle sue funzioni. Ma oggi, di fronte alle nuove questioni poste dal galoppante progresso tecnico-scientifico e alla pluralità delle concezioni etiche, una attenta riflessione etica è ormai imprescindibile.

Innanzitutto, occorre definire le differenze che intercorrono tra bioetica ed etica medica. La bioetica comprende problemi che sorgono in tutte le professioni sanitarie, non solo in quella medica. Essa si appoggia a ricerche su aspetti diagnostici e terapeutici, coinvolgendo le scienze psicologiche, economiche, sociali e legislative; non prende in considerazione solo la vita umana ma anche quella animale e vegetale. È fondamentale, inoltre, porre un discrimine tra bioetica laica e bioetica cattolica. La bioetica laica è quell'orientamento della bioetica che legittima la manipolazione della vita umana, anche in modo non terapeutico, senza particolari limiti. Secondo tale orientamento, la vita umana non merita di essere protetta e rispettata in se stessa ma, in alcune fasi del suo sviluppo, essa non ha alcun valore o ha un valore relativo. La bioetica laica afferma la non conoscibilità di una verità oggettiva e di valori universali, dal momento che la natura stessa preclude all'uomo la conoscenza di ciò che trascende la mera rilevazione dei fatti concreti e tangibili. La fondazione morale ultima è quindi la decisione arbitraria del soggetto. Al contrario, la bioetica cattolica unisce la bioetica alla metafisica. Il significato dell'agire umano pone le radici in un orizzonte che trascende l'uomo. La natura è intelligibile e la verità

oggettiva è pienamente conoscibile dall'essere umano. Ciò che è morale o immorale è definito dalla natura stessa, non dalla volontà individuale. Il dialogo tra queste due tipologie di bioetica deve essere condotto su basi razionali, dal momento che la bioetica cattolica non intende negare la ragione, ma rafforzarla. Il compito della bioetica sarà quello di risolvere il conflitto qualità-sacralità della vita travalicando le opposizioni laico-cattoliche. Tale compito non può essere portato a compimento senza una seria riflessione sull'idea della vita, la quale permette un criterio di giudizio per affrontare le questioni etiche sollevate dall'avanzamento delle tecnologie mediche.

Ma quali misure devono essere prese per risolvere il problema dell'umanizzazione in ambito sanitario?

La questione è urgentissima, non solo per rimediare ad alcuni casi di malasanità, ma soprattutto per difendere la dignità e la libertà della persona umana in stato di fragilità. A sottolinearne l'importanza è anche il documento della Commissione Episcopale per il Servizio della Carità e della Salute, *Predicate il Vangelo e curate i malati*. La comunità cristiana e la Pastorale della Salute del 2006, che evidenzia l'importanza di dare un volto umano al servizio di cura, considerando tale approccio un vero segno di speranza per il mondo attuale.

Quando si parla di salute, il luogo tipico a cui si pensa è naturalmente l'ospedale.

Scriveva Fra Marchesi: *“Un ospedale che cura ma che non si cura del malato rischia, secondo me, di essere un ospedale disumano e disumanizzante nel senso più ampio del termine: è vero o no che molto curiamo e poco ci curiamo? È vero o non è vero che le molte cose da fare ci allontanano pian piano dal rispettare il grande obiettivo dell'ospedale che è quello di aiutare e di curarsi soprattutto della persona che soffre?”*.

La prima preoccupazione di ogni struttura sanitaria deve dunque essere quella di considerare il malato una persona, non semplicemente un caso di studio. Se il malato non viene riconosciuto come persona ma viene trattato come fosse un oggetto, egli diviene immediatamente emarginato, ridotto a mero strumento nelle mani del medico. Se il malato non è al centro degli interessi degli operatori sanitari, altri si metteranno al suo posto (il medico, il sindacalista, il religioso, per fare alcuni esempi). Rispettare la dignità delle persone sta diventando sempre più importante in ogni tipo di organizzazione sanitaria.

È un dato di fatto che con l'evoluzione delle conoscenze in campo medico i ruoli si sono sempre più diversificati: se il medico concentra le sue

attenzioni sulla cura della malattia, il prete provvede alle necessità dello spirito. L'operatore sanitario spesso non si cura degli aspetti emozionali o psicologici del malato, li considera quasi un intralcio al proprio lavoro. Una triste conseguenza di tale modus operandi è la mancanza di un'accoglienza positiva, di un rapporto medico-paziente fondato sulla collaborazione reciproca.

Il primo passo fondamentale da compiere è quello di considerare il malato una persona responsabile, che ha una sua parte attiva nel processo di guarigione.

Un ospedale può essere definito umano quando è in grado di unire mezzi avanzatissimi di cura a un senso di solidarietà, di amore, di empatia. Un ospedale che non accoglie il malato nella sua globalità di essere umano, non può definirsi un ospedale dal volto umano.

È di cruciale importanza che l'ospedale non ceda alla tentazione del profitto, dei livelli di retribuzione e degli uffici amministrativi ben attrezzati. Le preoccupazioni economiche non devono essere messe in primo piano, a discapito del malato. La differenza tra un'azienda e un ospedale è proprio questa: l'ospedale si attiva per il raggiungimento di uno stato di salute e benessere che coinvolga tutti i suoi pazienti; i risultati economici, per quanto importanti nell'evitare la decadenza delle strutture, dovrebbero passare in secondo piano.

Anche i malati che vivono la solitudine sono soggetti a disumanizzazione. Il sentirsi privi di assistenza contribuisce al peggioramento delle loro condizioni di salute.

Occorre ricordare che il malato, più che "qualcosa" da curare, è soprattutto una persona da rispettare. Gli operatori sanitari sono tenuti a informarlo della sua condizione, devono sottoporgli le terapie diagnostiche e terapeutiche che intendono mettere in atto e devono renderlo partecipe delle decisioni che lo riguardano. La compartecipazione emotiva deve divenire la base del rapporto medico-paziente. Il mondo della sanità è quello che più di tutti deve raccogliere testimonianza di bontà, altruismo e sensibilità. Ognuno è chiamato a esercitare l'opera terapeutica con cuore e compassione. A tal proposito, la Carta degli Operatori Sanitari afferma: *"L'attività medico-sanitaria si fonda su una relazione interpersonale di natura particolare. [Essa è] un incontro tra una fiducia e una coscienza"*. La fiducia di una persona segnata dalla sofferenza deve dunque essere riposta in un'altra persona che con coscienza si prende carico del bisogno di assistenza del sofferente e provvede alla sua guarigione.

Il secondo passo da compiere nel percorso di umanizzazione della

medicina è la rivalutazione delle scienze umane (come la psicologia, l'antropologia e la storia) all'interno del processo terapeutico. La malattia e la guarigione sono eventi che riguardano l'uomo nella sua essenza, trascendono l'aspetto meramente biologico. L'essere malati è un problema umano e spirituale oltre che biologico. A seconda della gravità, inoltre, la malattia può sconvolgere la vita e la psiche del paziente, che necessita quindi di un supporto psicologico non indifferente. Si parla in questo caso di medicina antropologica, poiché si concentra non sulla malattia ma sulla persona. Ecco dunque che i concetti di malattia e salute non sono più universali ma assumono connotazioni differenti in relazione agli individui. Soltanto quando alla persona verrà garantita la centralità nel processo di cura si potrà affermare di aver attuato una vera rivoluzione nel campo della salute.

Allo scopo di migliorare l'ambiente ospedaliero è inoltre fondamentale eliminare i conflitti tra il personale, superare la mancanza di dialogo, favorire la collaborazione tra gli operatori sanitari e di tutte le altre figure che operano nel contesto ospedaliero.

È altresì necessario facilitare la ricerca del senso e del significato della vita nei momenti più difficili vissuti dal paziente. L'esperienza traumatica della sofferenza e di ogni altra forma di disabilità fa nascere interrogativi che chiedono insistentemente una risposta. Tali interrogativi riguardano il senso della vita, il significato del dolore e della morte; è compito dell'operatore fornire risposte che siano di conforto al paziente.

In una realtà ospedaliera umanizzante non si deve sottovalutare il ruolo chiave del cappellano, della suora e del volontario. Essi agiscono in sinergia con il personale sanitario, curando la dimensione spirituale e morale della persona che ha un ruolo indispensabile nel recupero della salute.

Nel processo di cura fondato sulla globalità dell'essere umano anche la fede è da considerarsi un elemento di vera terapia che va a integrare l'operato dei medici.

Henry Nouwen nel libro "Il guaritore ferito": *"Il ministero nella società contemporanea propone l'idea che in ogni persona dimori un malato, costituito da propri limiti e debolezze, ma anche un medico, rappresentato dalle proprie forze interiori capaci di sanare le ferite. È l'immagine del guaritore ferito, colui che ha preso le distanze da atteggiamenti di superiorità nei confronti di chi soffre, avendo maturato attraverso le proprie esperienze di sofferenza un senso di umanità e solidarietà. Il guaritore ferito non è colui che carica su se stesso le ferite del prossimo ma colui*

che le comprende, accompagnando l'altra persona alla scoperta delle sue risorse interiori da mettere al servizio della salute e della speranza". Occorre inoltre ricordare che la malattia si contraddistingue per due aspetti fondamentali. Il primo aspetto fa riferimento a quanto diagnosticato dal medico, a ciò che è scientificamente inopinabile; tale aspetto è quello che rende il paziente un "caso clinico". L'altro aspetto, invece, si riferisce alla sofferenza del malato, al suo vissuto, al trauma che inevitabilmente segnerà il resto della sua esistenza.

Un articolo del 2010 pubblicato sulla rivista *Aggiornamenti Sociali* ha rilevato che "se si cerca in Internet quante volte compare l'espressione "curare il malato" si ottengono circa 28.000 risultati. Ma se si cerca "curare la malattia" se ne ottengono circa 138.000 [...] È evidente che si tratta di un piccolo segnale, forse neppure tanto significativo. Eppure esso mostra certamente che non sempre è chiaro lo scopo della medicina moderna, della ricerca scientifica e dei sistemi sanitari sia quello di sconfiggere le malattie, intese come i veri nemici da combattere, o quello di curare i malati per la loro guarigione." (Bittasi, 2010:780).

La malattia è una destrutturazione di tutto l'ordine dell'individuo e, dal momento che egli è composto da una parte etica e una fisica, se privato di forza fisica sarà privo anche di forza morale. Spetta al medico riportare l'equilibrio vitale tra parte etica e fisica.

LA MEDICINA MODERNA: DALL'APPROCCIO IPPOCRATICO A QUELLO AUTONOMISTICO

Siamo ormai lontani da una visione paternalistica della medicina, che affonda le sue radici nel mondo antico e che prevedeva la cieca obbedienza alle leggi universali e alla tradizione. In tale realtà, il malato doveva obbedienza al medico, che era l'autorità; il suo unico compito era quello di obbedire. I compiti del medico paternalista vengono descritti in maniera esaustiva nel Giuramento di Ippocrate, in particolare nella seconda parte che afferma: "Sceglierò il regime per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, e mi asterrò dal recar danno e offesa. Non somministrerò a nessuno, neppure se richiesto, alcun farmaco mortale, e non prenderò mai un'iniziativa del genere; e neppure fornirò mai a una donna un mezzo per procurare l'aborto. Conserverò pia e pura la mia vita e la mia arte". Se lo spirito di tali affermazioni vive ancora nella moderna medicina, la concezione del rapporto paziente-medico

è invece profondamente cambiato: nella medicina antica tale rapporto è fortemente asimmetrico, poiché il paziente, seppur rispettato, viene considerato privo di conoscenza tecnica nonché incapace di decidere moralmente. Il consenso all'atto medico è dunque implicito nella richiesta stessa di aiuto del paziente. Il medico ippocratico non è inoltre tenuto a informare il paziente e i familiari della terapia scelta, e anche lo facesse, tali informazioni servirebbero più che altro a preservare la tranquillità del malato o a migliorarne l'obbedienza. Se il malato rifiuta le cure, il medico può curarlo contro la sua volontà. Si tratta dunque di un paternalismo molto forte, alla base della visione cristiana della medicina. Il medico cristiano ha una missione simile a quella del sacerdote e ha il compito di guidare il paziente verso il ripristino dello stato di salute.

Le cose iniziano a cambiare con l'avvento dell'era moderna. L'introduzione dei principi di uguaglianza, di autonomia e autodeterminazione ha portato a una completa libertà di agire secondo le proprie volontà, nessuno può imporsi su di un altro. Ecco dunque che dal modello ippocratico si passa al modello autonomistico, che vede la luce alla fine della Seconda Guerra Mondiale: al centro del processo di cura c'è il paziente, non il medico, ed egli è tenuto a fornire un consenso libero e informato all'atto medico. È il paziente il protagonista negli eventi che concernono la propria salute. Per quanto riguarda il consenso informato circoscritto alla realtà italiana, è d'obbligo citare due documenti di estrema rilevanza. Il primo è il Parere del Comitato nazionale per la bioetica su "Informazione e consenso all'atto medico" risalente al 20 giugno 1992:

Il "consenso all'atto medico" è – come noto – alla base della stessa "giustificazione" dell'esercizio della medicina e fondamento, da secoli, del rapporto fra medico e malato. La delicatezza che riveste questa materia è dimostrata dal fatto che in quasi tutti i Paesi i "Codici deontologici" per i medici (e per alcune categorie di personale sanitario a diretto contatto con il malato, sia pure a misura ridotta) trattano più o meno del "consenso informato", a sottolinearne la doverosità come base della correttezza stessa della pratica professionale.

L'altro documento è l'ultima versione del Codice di Deontologia Medica 2006, articolo 33 – Informazione al cittadino:

Il medico deve fornire al paziente la più idonea informazione sulla diagnosi, sulla prognosi, sulle prospettive, le eventuali alternative

diagnostiche e terapeutiche e sulle prevedibili conseguenze delle scelte operate, al fine di promuovere la massima adesione alle proposte; il medico nell'informarlo dovrà tener conto delle sue capacità di comprensione. [...] Le informazioni riguardanti prognosi gravi o infauste o tali da poter procurare preoccupazione e sofferenza alla persona, devono essere fornite con prudenza, usando terminologie non traumatizzanti e senza escludere elementi di speranza. La documentata volontà della persona assistita di non essere informata o di delegare ad altro soggetto l'informazione deve essere rispettata.

Da come si evince da documenti sopra citati, il medico è tenuto a costruire con il paziente un rapporto comunicativo verbale efficace, che tenga conto del suo livello culturale e della sua sensibilità. La corretta informazione del paziente esonera inoltre il medico dalle responsabilità in caso di conseguenze negative della pratica terapeutica. È tuttavia fondamentale che il consenso resti in primo luogo uno strumento di dialogo, in quanto stilato con lo scopo di consolidare il rispetto reciproco tra medico e paziente e il loro status di parità. Una parità che però non può realmente esistere: il medico possiede infatti delle conoscenze che sono indispensabili per curare il malato, la sua professione è in tutto e per tutto una missione, come il sacerdozio; il paziente, d'altro canto, è inevitabilmente condizionato dal desiderio di tornare in salute, di riprendere la sua vita di sempre.

Si può verosimilmente affermare che l'alleanza terapeutica sia il connubio ideale tra il paternalismo ippocratico e il contrattualismo libertario. Paziente e medico agiscono come una squadra in cui ognuno ripone fiducia nell'altro, entrambi direttamente coinvolti nella scelta delle strategie terapeutiche. Tale collaborazione sinergica indica che la relazione medico-paziente non può fondarsi solo sulle competenze scientifiche, ma anche e soprattutto sul valore inalienabile della persona. È altresì indispensabile che il medico attui il proprio operato con prudenza e professionalità, evitando interventi futili ma anche evitando di dedicare un'attenzione maggiore alle patologie acute a discapito delle situazioni di cronicità/terminalità. Egli deve ricordare che, prima dell'insorgenza della malattia, il paziente era una persona rispettata, professionalmente impegnata, autosufficiente. La sua nuova condizione provoca uno sconvolgimento della personalità schematizzato dalla dottoressa Kübler-Ross in cinque fasi: nella prima fase il malato rifiuta la diagnosi, richiede ulteriori accertamenti e si convince di aver sovrastimato i sintomi.

Il peggioramento delle sue condizioni di salute, tuttavia, lo spingono a entrare nella seconda fase, quella della rivolta. In questa fase il paziente assume atteggiamenti aggressivi nei confronti dei medici, giudicati inetti e troppo distanti dal capire le sue sofferenze. La terza fase è quella del patteggiamento: il paziente si affida completamente ai medici e alle loro direttive nella speranza di uscire dal tunnel. Se è credente, chiede a Dio un miracolo. La quarta fase è caratterizzata dalla depressione. Il paziente si allontana dagli altri e talvolta medita il suicidio. L'ultima fase è quella dell'accettazione, per alcuni tradotta in semplice rassegnazione, per altri in serena accoglienza della propria morte. Il medico è tenuto a offrire la propria vicinanza emotiva al malato, evitando frasi fatte.

Vorrei riportare a questo proposito un aneddoto contenuto del libro Tienimi la mano di Lore Dardanello Tosi, una testimonianza molto preziosa:

Entra il primario con il suo seguito. È gentile, premuroso, ma ha sempre tanta fretta....Arriva al mio letto, appoggia per un istante la mano sulla mia e sorride, poi dà un'occhiata alla cartella clinica e inizia a visitarmi. È un momento poco simpatico: mi sento esposta, indifesa. Lui lo sa, ma non può farci nulla. Cerco con gli occhi un segno di solidarietà, ma incontro solo sguardi sfuggenti. Eccetto uno. Gli occhi di un giovane assistente agganciano i miei, volutamente, e in essi urge un messaggio: sono con te, ti capisco, tieni duro! Quando il primario esce con tutto il gruppo, il giovane medico si volta verso di me e il suo breve sorriso clandestino riesce, in un lampo, a cancellare il peso intollerabile del pudore ferito. (Dardanello-Tosi, 1997: 33).

Incontrando il paziente è dunque fondamentale che il medico non lasci trapelare alcuna fretta e, se possibile, è preferibile che si sieda accanto al letto. È sconsigliabile iniziare subito un discorso; occorre prima verificare se il paziente desidera parlare. Se inizia a dialogare, occorre evitare risposte affrettate. È fondamentale dimostrare che si sta ascoltando con interesse, evitando di interrompere i ripetuti ricordi positivi del suo passato. Si può inoltre incoraggiare il dialogo in modo non verbale, attraverso sorrisi o gesti d'assenso, ed esternare pacatamente i propri sentimenti (come, ad esempio, "di fronte al tuo dolore non ci sono parole, ma desidero starti vicino") senza mai forzare l'altro a esternare i suoi con domande troppo invadenti. Le battute di humour sono ottimi strumenti per aiutare il paziente a sdrammatizzare, ma devono essere ben ponderate. Essere franchi sulla diagnosi è inoltre la scelta migliore per evitare di dare false speranze al malato.

Se il paziente è colpito da malattie che comportano la perdita delle capacità mentali, come ad esempio l'Alzheimer, è utile informare i familiari in modo accurato della malattia, per dare tutti gli stimoli possibili al malato. Essi non devono farsi troppe illusioni, ma neanche abbandonare ogni tipo di rapporto. È bene coinvolgere strutture sanitarie e persone capaci di dare sostegno e appoggio, coordinare i diversi interventi, identificare le risorse disponibili. Un altro aspetto altrettanto importante è l'instaurazione di un dialogo religioso. Questo non significa cercare di indottrinare il paziente, ma proporre, laddove le disposizioni del paziente lo rendano possibile, un serio approccio spirituale.

TESTIMONIANZE

Di seguito riporto due testimonianze di pazienti per me particolarmente significative (pubblicate sul portale online intensiva.it) che comprovano l'importanza della variabile umana nel processo di cura.

Vito, Ospedale San Paolo di Milano, reparti Rianimazione/Chirurgia

"È stata un'esperienza dura ma straordinaria, ho conosciuto durante la mia permanenza professionisti seri ma soprattutto persone, persone capaci di darti quella sicurezza necessaria a superare i momenti difficili. Quando sei in un letto della Rianimazione hai bisogno di terapie mediche per guarire ma hai bisogno anche di parole di un buffetto di una carezza gesti che ti fanno sentire ancora vivo, io ho avuto tutto questo. Ora sto bene dopo la rianimazione sono stato ancora quattro mesi in Chirurgia e poi a casa tre mesi di assistenza sanitaria domiciliare per le medicazioni e la riabilitazione, ora sono passati quasi due anni, sono cambiate tutte le priorità, prima guardavo le cose di tutti i giorni ma non le vedevo, ora le vedo e sono in grado di distinguere le cose importanti da quelle che non lo sono. Quando racconto la mia storia alle persone che conosco se hanno qualche problema di salute gli dico che non bisogna mollare mai, come avete fatto voi con me. Ho iniziato a scrivere qualcosa di questa mia esperienza a volte però devo smettere perché i ricordi sono ancora molto vivi e l'emozione forte mi impedisce di proseguire appena mi riprendo finisco. Se posso essere utile in qualche modo a qualcuno sono a disposizione, una delle cose importanti della vita per me è diventata quella di dedicare un po' di tempo a chi ne ha bisogno.

Un saluto ed un abbraccio a tutti medici infermieri personale e di servizio che ho conosciuto durante la mia permanenza in Terapia Intensiva."

Silvia, Ospedale A. Manzoni di Lecco, reparto terapia intensiva.

"Mi propongo da qualche tempo di scrivere stralci della mia storia. Sono una ex paziente del reparto di rianimazione di un ospedale lombardo. Sono una giovane donna di 31 anni, attualmente sana ed in un periodo particolarmente felice della mia vita.

La mattina del 23 aprile 2012 mi stavo recando da sola al lavoro sulla strada che ogni giorno avevo percorso in auto. Il momento dello schianto non l'ho mai ricordato e nonostante alcuni flashback sopraggiunti nei mesi successivi alla mia ripresa fisica, non lo ricordo tuttora. Ricordo però la pioggia battente, la perdita improvvisa della visuale e l'immagine delle mie mani sul volante, poi alcune frasi dei soccorritori e la sensazione di freddo, i jeans bagnati, appiccicati alle gambe.

Mi sono risvegliata all'incirca intorno al 17 Maggio, era passato quasi un mese, in un luogo per me completamente alieno, una stanza sconosciuta dotata di monitor ed un orologio proprio davanti a me. Ho messo a fuoco il volto di mia mamma ed ho sentito per prima, la sua voce; pronunciava parole che mi hanno completamente tranquillizzata in quel momento: "Ciao Silvia...va tutto bene. Va tutto bene..", poi mi sono di nuovo "addormentata".

Nelle settimane successive sono stata a tratti vigile e sempre più presente a me stessa, nel letto della rianimazione. Finalmente il 5 giugno sono stata dimessa e trasferita nel reparto di chirurgia dello stesso ospedale. La degenza è durata fino al 21 giugno e poi sono stata trasferita in un altro presidio ospedaliero per la riabilitazione fino al 14 luglio, data di dimissione finale.

A distanza di due anni, dopo una lunga riabilitazione fisica e psicologica, mi ritrovo a scrivere di questa esperienza di vita e mi commuove ricordare che mi ero ripromessa di farlo proprio nel giorno in cui ero riuscita a comunicare scrivendo, in terapia intensiva. La mia diagnosi all'ingresso in reparto era: "politrauma, shock emorragico, arresto cardiaco da FV, lacerazione polmonare LIS, insufficienza respiratoria, fratture costali multiple, frattura spalla sinistra, emoperitoneo, fratture vertebrali...", parole che oggi pronuncio ancora con un'emozione lungo tutto il corpo, giù fino alle gambe, ma che pronuncio consapevole di essere qui, viva.

L'esperienza della terapia intensiva è un'esperienza limite; ciò che senti, provi, osservi, dalla tua postazione immobile, per giorni, ore, minuti lunghissimi è molto intenso. In quel frangente desideravo un bicchiere d'acqua frizzante perché le bollicine non sono immobili e sembravano già vita. Facevo (io o la macchina?) un sospiro di sollievo quando mio padre entrava finalmente nella stanza con il camice, i guanti e tutto il resto ed era la faccia di chi volevo vedere ed avere vicino. Il suo arrivo scandiva anche il passare del tempo, significava che le ore successive sarebbero trascorse un po' più piacevolmente e forse velocemente. Osservavo i medici e gli infermieri che si alternavano con i loro turni, uno dopo l'altro vicino, al mio letto: monitoravano, curavano, scrivevano al pc, alcuni, più propensi, attenti, bravi... più umani, parlavano con me, alcuni mi coccolavano proprio. Alcuni mi raccontavano delle cose della loro vita e finalmente, per un attimo, ero nella loro stessa condizione, due persone che dialogano, alla pari, anche se io dialogavo a gesti o sguardi. La notte era lunga e stare da sola senza le gocce che mi aiutavano a dormire era difficile (ne sa qualcosa qualche infermiera che devo ringraziare per la sua infinita pazienza, vicinanza e vitalità). Il respiratore e la nutrizione erano fastidiosi, l'aspiratore (di catarro?). Io consideravo un grande amico. I rumori erano ripetitivi, gli allarmi suonavano. La sensazione di nausea e vomito era costante, mi sembrava di essere sempre con lo stomaco pieno, ma se mi massaggiavano i piedi, per un poco me la dimenticavo questa sensazione. Mia sorella mi massaggiava le gambe con una crema e mi diceva "senti che buon profumo", il massaggio era bellissimo però il profumo non lo sentivo minimamente ma non riuscivo a farlo capire a lei. Il collare era insopportabile, soprattutto per il foro del collo dal quale usciva la cannula e quando c'era catarro, se lo aspiravano un po' in ritardo rispetto a quando avrei voluto, che fastidio!! Spesso ero insofferente in rianimazione. Era un piacere quando mi lavavano i denti, la sensazione fresca, una vera gioia della vita. Una gioia della rinascita è stata quando le fisioterapiste, con tirocinante, mi hanno aiutata a stare seduta per la prima volta e sono riuscita per qualche secondo a tenere su la testa, non ciondolava più. Anche se è suonato l'allarme e mi hanno dovuto rimettere subito sdraiata, è stata una gioia della vita essere riuscita a tenere la testa dritta sul collo e guardare avanti, dritto negli occhi di chi mi stava incitando e diceva "bravissima!!". È stata una gioia della vita vedere che potevo muovere la mano, anche se c'erano dei tagli che non conoscevo. C'erano persone sempre molto diverse che si occupavano di me, provavo simpatia o antipatia, come se fossi là fuori, nel mondo, e lentamente li

conoscevo con i loro modi di fare, un po' con la loro storia, perché mentre mi pulivano e mi manovravano si raccontavano a vicenda cosa avevano fatto il sabato sera o quando sarebbe stata la cresima dei loro figli. Io non parlavo perché non potevo, anche se avrei voluto dire tante cose o rispondere alle battute. Mi lavavano con le spugne, perfetti sconosciuti mi vedevano in tutte le nudità e nessuno sembrava imbarazzarsi, tranne me. "Il catetere, mettetelo al primo tentativo, vi prego" pensavo e speravo. Mi sporcavo come un bambino piccolo, ma ero una giovane donna. Comunicavo per la prima volta con le lettere o con matita e foglio, facevo gli scarabocchi, proprio come i bambini. Poi giocavo a tris, ascoltavo gli amici, quello che avevano da raccontarmi, quel che succedeva là fuori. Parlavo con la psicologa, faceva il mio stesso lavoro anche se in un contesto completamente diverso; anche io ero psicologa e volevo far capire che comunque ero qualcuno oltre che la ragazza-politrauma nella stanzetta singola del reparto. La "biscia, l'anaconda", i nomi con cui mi chiamavano amichevolmente alcuni miei curanti che mi vedevano muovere continuamente le gambe perché volevo andarmene da quel letto, effettivamente un po' mi rappresentavano in quel momento.

L'esperienza della rianimazione è anche fatta di incubi, o sogni che dir si voglia, allucinazioni, storie strampalate che hanno qualche elemento di verità. La bellezza della vita là dentro è stupirsi della propria voce che ritorna improvvisamente in modo incontrollato; la bellezza è sapere che hai mangiato uno yogurt alla banana ed hai risentito il sapore delle ciliegie che ti hanno portato i tuoi genitori. La vita in rianimazione non è ferma del tutto, nel letto puoi fare tante cose: pensare, osservare, dormire, piangere, emozionarti, sperare, pregare, comunicare, muovere su e giù lo schienale del letto automatizzato (che è un gran bel passatempo quando di notte non dormi). La rianimazione è impotenza, ma non totale. Sei ancora vivo e per quel tempo qualcosa ancora puoi fare. Quando non senti più niente, non senti più e quello non lo puoi nemmeno raccontare. Ciò che viene dopo la rianimazione è un percorso lungo di ripresa, di "rimessa in sesto" ed è una lunga via che non sarà priva di ostacoli ma insegnerà un nuovo modo di vivere, di vedere sé stessi, gli altri, le cose. Per me la rianimazione è stata una parte della mia vita, ero fragile ed ero immobile "come un uccellino con le ossa rotte", ma ho incontrato persone, ho vissuto per un po' come dentro ad un acquario. La vita si svolgeva al di fuori, ma si svolgeva anche là dentro ed ho aspettato. Ho aspettato tanto, che potessi tornare a far parte di quel "fuori". Nel frattempo, la cosa più importante, oltre al respiratore, ai farmaci che non mi facevano sentire i

dolori, oltre agli interventi chirurgici, agli esami clinici che scandivano le giornate più movimentate, quello che per me era fondamentale, era la presenza umana.

La vicinanza umana e la compagnia di chi mi ama e di chi si occupava di me in quelle circostanze così estreme sono state la mia linfa vitale.

Voglio ringraziare una ad una quelle persone, le porto nel mio cuore e nei miei ricordi per sempre."

(Fonte: www.intensiva.it)

BIBLIOGRAFIA

- (a cura di) Larghero E., Lombardi Ricco M., Bioetica e medicina narrativa, Edizioni Camilliane, Torino, 2012;
 - (a cura di) Larghero E., Zeppego G., Dalla parte della vita. Fondamenti e percorsi bioetici, Seconda edizione, Effatà, Torino, 2015;
 - (a cura di) Larghero E., Lombardi Ricci M., Marchesi R., Medical Humanities e Bioetica clinica, Edizioni Camilliane, Torino, 2010;
 - (a cura di) Larghero E., Brunetti M., Percorsi di Pastorale della Salute, Edizioni Camilliane, Torino, 2012;
 - Sitografia: www.intensiva.it, Intensiva.it: Una strada da condividere.
-
-



RIPENSARE IL SIGNIFICATO DELLA “RELAZIONE” MEDICO-PAZIENTE IN CONSIDERAZIONE DELLE DISPOSIZIONI SU LA SICUREZZA DELLE CURE E LA RESPONSABILITÀ SANITARIA (LEGGE 24/2017) ED IN TEMA DI CONSENSO INFORMATO (LEGGE 219/17)

D. MARCHETTI

*Istituto di Medicina Legale, Università Cattolica del Sacro Cuore,
L. go F. Vito n.1 - Roma*

PREMESSA

Sono da ritenere ormai maturi i tempi per ripensare i temi delicati e complessi del *consenso informato*, dell'*autonomia del paziente* e dell'*autonomia responsabile del medico* che presiedono, *sotto il prevalente profilo medico-legale*, alla legittima esecuzione (e prosecuzione) di una prestazione sanitaria.

Si è da tempo del resto assistito al pieno superamento culturale dell'idea per la quale, in forza della sua utilità sociale, il trattamento medico/sanitario sarebbe “autolegittimato”, ma è con l'entrata in vigore nel dicembre 2017 della legge n. 219 recante “*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*” che, senza dubbio, l'esigenza di ripensare il significato della relazione medico-paziente non è più rinviabile non trovando giustificazione né nella speranza dei pazienti nei grandi progressi tecnologici né nel tentativo di sottomettere

il patologico al fisiologico a costo, peraltro, di modificare la tendenza *naturale* di un organismo avendo come riferimento, una nozione di salute convenzionalmente stabilita.

Persistere nel riconoscere la “relazione” medico paziente in questi termini non ha fatto altro che amplificare nelle persone (non solo nei pazienti) il risentimento che spesso segue la delusione di una infondata speranza - o, peggio, di un imprevisto “maggior danno” - ed ha alimentato un atteggiamento di difesa nei medici (ma non solo) anche (soprattutto) per prevenire risvolti giudiziari.

Negli ultimi vent'anni si è, senza dubbio, assistito ad un incremento, non solo in Italia, del contenzioso per responsabilità sanitaria, sebbene, tale fenomeno può essere fatto risalire a millenni fa, sia pure in contesti radicalmente diversi da quelli attuali. Le complicità negative di malattie di cui era totalmente sconosciuta l'eziopatogenesi suscitavano reazioni punitive, fino alla condanna a morte del medico. Il progresso scientifico, dunque, non sembra aver mutato, in radice, il rapporto ambivalente di gratitudine/risentimento tra medico e paziente e, anzi, la complessità della organizzazione sanitaria, sia pubblica che privata, in cui l'attività medica si inserisce, aggiungendo elementi di rischio (e di insuccesso) ha, in un certo senso, contribuito all'aumento del contenzioso giudiziario. Il problema, semmai, risiede nel fatto che la scelta via-via sempre più frequente di ricorrere ad un giudice per meglio comprendere se un insuccesso diagnostico-terapeutico configuri o meno una responsabilità sanitaria, ha da tempo innescato un circolo vizioso con conseguenze negative, non solo economiche, per l'intera società e per il singolo sanitario il quale, accanto all'interesse del paziente, ha affiancato l'obiettivo di prevenire un coinvolgimento giudiziario praticando la medicina c.d. difensiva.

In quest'ottica, il contenzioso giudiziario per responsabilità medica può essere considerato una sorta di “malattia sociale” la quale riconosce una genesi multifattoriale (fattori biomedici, organizzativi, psicologici come il risentimento, il desiderio di vendetta, l'appetizione risarcitoria) e, soprattutto, interessa tutti i cittadini che della medicina sono i sostenitori in quanto contribuenti e fruitori. Molto ci si attende, per fare un esempio, dai programmi di *clinical risk management*, da una migliore preparazione di tutti gli esercenti una professione sanitaria tra i quali, un posto particolare, è occupato da coloro che esercitano attività medico-legale al servizio dei tribunali in qualità di consulenti tecnici e periti, ed anche dalle procedure alternative di composizione di una lite, quali sono quelle di

media-conciliazione. Ma queste ragionevoli speranze, che sono peraltro l'obiettivo della Legge 24/2017 (*Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie*), sono limitate al "trattamento" di alcune, seppure rilevanti, componenti che caratterizzano il conflitto medico-paziente.

Basti pensare che, da tempo, la Cassazione civile ha conferito autonoma dignità risarcitoria ad un rapporto medico paziente "viziato" per la mancata acquisizione di un valido "consenso"¹ anche in assenza, cioè, di un pregiudizio dell'integrità psico-fisica correlato ad una prestazione sanitaria. La violazione del consenso informato, dunque, inteso come fondamentale indicatore di rispetto e condivisione, configura per la Cassazione (non solo civile, in realtà) autonoma lesione del diritto costituzionalmente protetto alla autodeterminazione di una persona.

E, in linea con questo spirito, si pongono la citata Legge n. 24/2017 e la Legge n.219/2017 (*Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento*) le quali sono, per certi versi, naturale completamento l'una dell'altra poiché con esse il Legislatore, al di là della citata implementazione della gestione del rischio clinico, rivisitazione del regime della responsabilità sanitaria civilistica e del tentativo di contenere l'azione penale nei confronti degli esercenti una professione sanitaria (e tanto altro), ha offerto più di uno spunto per ritenere che il recupero/rivisitazione della "relazione" tra paziente e medico rappresenti il principale provvedimento di tutela dell'alta funzione sociale che la Medicina è chiamata a svolgere.

CIÒ CHE DEVE ESSERE RIPENSATO

Nella formazione, quantomeno, del medico, si ritiene che, nonostante la ricca offerta formativa, sia ancora carente una convincente riflessione sul significato di "atto medico", di "cura" e di "terapia" che scaturisca da una visione integrata, e continuamente dialogante, tra la cultura *umanistica*, che si è interrogata (e continua a riflettere) sulle qualità essenziali della condizione umana, e quella *scientifica* che mette in evidenza distinti, per contesto e determinazione temporale, modi di concretizzare la cura/terapia.

La conoscenza del Codice di Deontologia non è, peraltro, soddisfacentemente diffusa, almeno tra i medici. Sono pochi i medici

consapevoli che l'articolo 20 (*Relazione di cura*) del Codice di Deontologia Medica (ultima versione pubblicata il 18 maggio del 2014) stabilisce al secondo comma che *“Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, considerando l'informazione quale tempo di cura”*.

Gli studenti di medicina vengono per lo più immersi, fin dai primi anni del corso di laurea, nel campo delle conoscenze della morfologia macroscopica e microscopica, nell'affascinante mondo della biochimica, della fisiologia, della genetica, della patologia, della farmacologia nonché delle cliniche speciali. Tuttavia, il loro affannato percorso, lungo e spesso insufficiente a dotarli contemporaneamente di competenze teoriche e di pratica clinica, non lascia molto spazio a riflessioni di respiro più ampio che riguardano, anche (per fare un esempio), le basi storico-filosofiche dell' "arte" medica. Né sono sufficienti eventuali corsi integrati, ADE (Attività Didattica Elettiva) o lo svolgimento di attività cosiddette professionalizzanti, a fornire strumenti per riflettere che l'indagine medica è (e resterà) la clinica, vale a dire un'attività complessa non riducibile a un procedimento standardizzato su base matematica, se coloro che sono chiamati a prendersi "cura" della formazione dei futuri "esercenti una professione sanitaria" e, soprattutto, a "dare l'esempio" di una "pratica basata su scienze e che opera in un mondo di valori" (Curi), preserveranno nell'oggettivare una pluralità di atti concreti, neutri dal punto di vista affettivo, la cui efficacia viene misurata dalla scomparsa o diminuzione della sintomatologia morbosa.

Ne è una riprova la scoperta di Levinson e Pizzo che i medici che escono dalle scuole di medicina (americane) avrebbero una discreta disponibilità/capacità di comunicare che quando, tuttavia, diventano interni nelle cliniche, perdono invece di migliorare ².

Atteggiamento che, in parte, potrebbe trovare una qualche giustificazione con l'impegno gravoso che incombe sui clinici che si trovano anche ad economizzare sul tempo da dedicare ai pazienti (ed ai loro familiari) ³, in parte si adagia su alcuni contributi "giurisprudenziali" in tema di responsabilità sanitaria spesso contraddittori sul significato di malattia, cura, trattamento, complicanze, errore ecc. ma che, comunque ed oramai, è urgente si confronti con ciò che diverse disposizioni normative, nazionali ed internazionali, ritengono fondamentale ed imprescindibile: dovere di informare (intesa come il dire come stanno le cose senza

nulla nascondere purché in un modo che renda la verità sostenibile per l'altro); dovere di acquisire un consenso (inteso come doverosa pratica di prestare attenzione ed ascolto dei bisogni) di un paziente (e dei suoi familiari).

Atteggiamento, scrive Cacace (2017) da intendersi come “*dovere di comportamento’ del medico (più che di un obbligo), di un ‘dovere di rispetto, cioè un non potere non rispettare’, che investe aspetti trascendenti il mero rapporto giuridico contrattuale ed incide su diritti primari della persona, quali beni di rilevanza costituzionale la cui violazione non si esaurisce nel solo ambito dell’inadempimento contrattuale, necessariamente costituendo, per l’appunto, un illecito anche extracontrattuale e penale*”.

Da tempo, del resto, dottrina giuridica e giurisprudenza concordano nel ritenere che la correttezza (o meno) di un trattamento sanitario non assume rilievo ai fini della sussistenza dell’illecito per violazione del diritto al consenso e della informazione di un paziente che si concretizza, appunto, se questo non è stato messo nelle condizioni di “condividere” un progetto diagnostico-terapeutico.

Tutto ciò meriterebbe un ben più ampio commento. Qui può essere interessante rilevare che, quanto sembrava essere stato perso di vista dalla Medicina è stato posto al centro dell’attenzione da una giurisprudenza (ma anche -come vedremo più avanti- da un legislatore) che, nonostante percorsi a volte tortuosi, ha riconosciuto una responsabilità risarcibile nella mancanza di premura e di rispetto, nella mancanza di ascolto e di dialogo, nella mancata condivisione dei reali bisogni di un paziente.

Non è un caso che nel 2014, il “comma 566” dell’art. 1 della legge 23 dicembre 2014 n. 190 (“*Disposizioni per la formazione del bilancio annuale e pluriennale dello Stato*” ovvero legge di Stabilità 2015), introduceva, per la prima volta in un fonte formale dell’ordinamento giuridico, il termine “cura” accanto a quello di terapia⁴.

La letteratura giuridica, fino ad allora, riteneva *atto medico* una modificazione dell’organismo altrui “*compiuta secondo le norme della scienza, per migliorare la salute fisica e psichica delle persone*” (Grispigni, 1914) oppure “*qualsiasi azione posta in essere da parte di un medico nell’esercizio della sua attività professionale, diretta a favorire le condizioni di vita di un essere vivente*” (Crespi, 1992).

A partire dagli anni ’80, si è anche tentato di proporre un elenco delle attività che costituivano un atto medico tra cui rientravano, ad esempio, la visita medica, le attività clinico-strumentali a fine diagnostico e

terapeutico, la profilassi, i trattamenti antidolorifici, la somministrazione di farmaci ed anche interventi a finalità non strettamente terapeutiche, come ad esempio, i trattamenti cosmetici e estetici e la sperimentazione umana.

Ma risale al 2014 la tesi, ritenuta rivoluzionaria in ambito normativo, che sul medico dovesse incombere *anche* una peculiare presa in carico del paziente (*cura*) che, poiché era stata aggiunta dal legislatore alla terapia, si doveva, per molti commentatori, necessariamente (ed in qualche modo), da questa differenziare.

È tuttavia rimasto imperscrutabile il perché il legislatore abbia rivolto questa indicazione ai soli “laureati” “in medicina e chirurgia” e non l’abbia estesa a tutte le altre figure professionali sanitarie (odontoatria, ostetrica ecc). A posteriori, si è propensi a ritenere che si sia trattato di una mera imprecisione terminologica poiché l’articolo 1 della Legge n.24/2017 (c.d. legge Gelli-Bianco) ha posto l’obiettivo della “sicurezza delle cure” a carico di “tutto il personale, compresi i liberi professionisti che vi operano in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale”⁵ e l’articolo 1, comma 2 della coeva legge n.219/17 ha affermato che “contribuiscono alla relazione di cura, in base alle rispettive competenze, gli esercenti una professione sanitaria che compongono l’equipe sanitaria”.

Entrambe queste leggi (L. 24/2017 e L.219/1017) recepiscono e ribadiscono che l’obiettivo della pratica medico-sanitaria è quello di “curare” inteso come prendersi cura della malattia (trattamento sanitario) e prendersi cura del vissuto di malattia.

Per entrambe queste leggi, infatti, come vedremo, curare non coincide, e non si esaurisce, con la burocratica adesione a protocolli e/o linee guida tanto che, in questa ottica, entrambe contribuiscono a definire i margini di operatività di tutti gli esercenti una professione sanitaria il cui scantonamento si verrebbe, peraltro, a tradurre in una responsabilità penale, ma anche civile e/o deontologica.

A rigore, per il legislatore, potrà dirsi autenticamente terapeuta chi manifesta il suo pieno coinvolgimento (emotivo, affettivo ed intellettuale) nella condizione di colui cui si è posto al servizio, anche senza fare concretamente nulla e non chi si limiti ad applicare, con totale distacco, linee guida astrattamente fissate ma non adeguate al caso specifico (ne è un esempio il nuovo articolo del codice penale rubricato 590 *sexies* introdotto dalla legge 24/2017 che riguarda il reato di “responsabilità colposa per morte o lesioni personali in ambito sanitario).

LA “RELAZIONE DI CURA E FIDUCIA” COME DIMENSIONE FENOMENOLOGICA DELLA PRATICA CLINICA

Per i limitati scopi di questo contributo si deve, fin da subito, rilevare che la legge 219/2017 è stata una legge molto attesa che ha consolidato in primo luogo il diritto del paziente ad autodeterminarsi, una volta posto nelle condizioni di poterlo fare.

Questa legge ha infatti chiuso il suo iter parlamentare con sette articoli di cui il primo si rivolge al “consenso informato”⁶ e, un rapido sguardo a questa importantissima disposizione - se non altro perché con essa il legislatore dimostra di aver definitivamente recepito numerose disposizioni sparse nell’ordinamento interno ed in quello internazionale - offre più di uno spunto per sottolineare che la “relazione” tra medico e paziente rappresenta il fulcro dell’attività sanitaria, vale a dire l’unica condizione nella quale i risultati resi disponibili dal progresso delle conoscenze propriamente scientifiche e la pluralità delle variabili soggettive si incontrano, si influenzano e irrimediabilmente si devono in qualche modo conciliare.

Non è un caso che in questa legge, il tema della relazione di cura tra medico-paziente, del consenso/rifiuto e della informazione sono stati collocati dal legislatore sulla linea di partenza nell’articolo 1 mentre le questioni, altrettanto complesse, quali quella dell’autodeterminazione del paziente in riferimento a casi particolari (DAT, della c.d. pianificazione condivisa delle cure), sono state prese in esame negli articoli successivi. In sintonia con i richiamati principi della Costituzione (art.2 e comma 2 dell’art. 32 ed art.13)⁷ e della Carta dei diritti fondamentali dell’Unione Europea, la legge 219/17 sancisce l’esclusione della coazione in tema di trattamenti sanitari (“*nessun trattamento sanitario può essere iniziato o proseguito se privo del consenso libero e informato della persona interessata, tranne che nei casi espressamente previsti dalla legge*”); il che ha, come necessaria conseguenza, il riconoscimento della facoltà di rifiutarli o di interromperli.

Il legislatore con la legge 219/17 stabilizza, dunque, una questione più volte affrontata dalla Corte Costituzionale⁸ affermando che il diritto al rifiuto di “trattamenti sanitari” è un diritto inviolabile della persona ed immediatamente precettivo; che tale diritto non è limitato dall’art. 5 cc⁹; che tale diritto rientra tra “i valori supremi” che l’ordinamento giuridico tutela a favore dell’individuo non diversamente dal diritto alla vita con il quale concorre “a costituire la matrice prima di ogni altro diritto” della persona.

Non vi è, dunque, dubbio che non possono più ed in nessuna sede essere disattesi il riconoscimento e la tutela del diritto all'autodeterminazione della persona in materia di "trattamento sanitario", diritto che contempla ovviamente anche il caso di rifiuto di un nuovo trattamento sanitario e lo speculare caso di interruzione di una terapia già iniziata (anche salvavita e, ormai definitivamente, la stessa nutrizione ed alimentazione artificiali) senza distinzione tra quello già in atto o da iniziare ("in qualsiasi momento", comma 5 art.1).

Ma, non è un caso che il legislatore abbia previsto che l'adesione o il rifiuto di un paziente (e/o dei suoi familiari) possa riguardare (solo) i "trattamenti sanitari" e che possa avvenire solo all'interno di una "relazione di cura e fiducia tra medico-paziente" dove "l'autonomia decisionale del paziente" trova risonanza "nei doveri che incombono sul medico in ragione della sua competenza, autonomia professionale e responsabilità" (comma 2 dell'art.1).

Solo all'interno di una **relazione di "cura e fiducia"** è infatti possibile, per il legislatore, attivare un valido processo di formazione della volontà di un paziente (anche laddove questo intendesse sospendere un "trattamento sanitario" o revocare un precedente consenso), poiché l'irriducibile asimmetria di forze tra paziente e medico si viene (dovrebbe), in un certo senso, attenuare non tanto perché si riconosce normativamente (e definitivamente) al primo (paziente) un potere decisionale quanto perché si ricorda al secondo (medico) che su di lui incombe, (anche) dal punto di vista normativo, il dovere di consentirne l'esercizio; cosa ben più complessa del prendere atto delle decisioni di un paziente e che, peraltro, potrebbe aprire la porta a nuove fattispecie di responsabilità professionale in ambito sanitario.

È all'interno di una relazione di cura e fiducia, dove "l'autonomia decisionale del paziente" trova risonanza "nei doveri che incombono sul medico in ragione della sua competenza, autonomia professionale e responsabilità", che il legislatore riconosce i presupposti della conformità a legge di un trattamento sanitario.

Non poteva non essere così per un legislatore costituzionalmente orientato il quale, in questo modo, costringe quanto meno la classe medica a non persistere in opposte e semplicistiche visioni che si dividono tra coloro che intendono "l'autonomia terapeutica del medico, fino ad un suo preteso dovere di intervento" ed altri che "rimangono semplicemente folgorati dall'intangibilità della consapevole decisione individuale" di un paziente (Cacace, 2017).

Del resto, non è il paziente che deve giustificare le sue "libere" scelte

in tema di “trattamento sanitario” (e di riflesso anche sulla sua salute e sulla sua vita), ma sono la competenza/autonomia/responsabilità del medico che devono avere adeguata giustificazione giuridica, giacché l’essere depositari di un sapere scientifico e l’avere a disposizione risorse tecniche non è, in sé, una giustificazione sufficiente per non confrontarsi con la variabili soggettive di un paziente, per non rispettare il suo diritto alla dignità e libertà personale.

Questo non significa, ne vi è traccia nella legge (né sarebbe coerente con l’intera impalcatura del nostro ordinamento giuridico), che così operando il medico diventerebbe un esecutore delle indicazioni del paziente (e peraltro andare esente da responsabilità professionale penale e/o civile) e la preoccupazione di non poter eventualmente ricorrere all’ “obiezione di coscienza”, avanzata da alcuni autori, si ritiene sia ridimensionata dal comma 6 dell’art.1 per il quale *“il paziente non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali”* laddove - semmai fosse stato possibile - che il legislatore potesse ravvisare una sorta di deresponsabilizzazione del medico¹⁰.

LA “RELAZIONE DI CURA E FIDUCIA” QUALE QUALITÀ ONTOLOGICA DELLA ATTIVITÀ CLINICA

La legge 219/2017 riconosce alla “relazione di cura e fiducia” anche un altro ed innovativo (per un legislatore) significato oltre quello di rappresentare il delicato e complesso scenario entro cui si incontrano quantomeno le c.d. autonomie del medico e del paziente.

A tale “relazione di cura e fiducia” il legislatore, infatti, sembra attribuire il ruolo di irriducibile contenuto della stessa indagine clinica il quale non potrà mai venire meno quale che siano le decisioni prese/condivise tra medico e paziente (ma anche suoi familiari) poiché la “cura” (che non si identifica con il trattamento sanitario ma con la sollecitudine, la premura, le attenzioni) verso la persona assistita e la “fiducia” (affidamento) devono permanere sempre e comunque anche quando, ad esempio, sia stato formulato un giudizio di inappropriata clinica di certi trattamenti sanitari e il paziente decida di autodeterminarsi rifiutando le possibilità che la moderna medicina e tecnologia potrebbero offrirgli.

Relazione di cura e fiducia che, però, così intesa rappresenta, anche, lo strumento attraverso il quale il legislatore promuove l’assunzione di ulteriori responsabilità professionali non solo, peraltro, per il medico.

È evidente che sul medico, qualificato in ragione della sua professione, e non su altri esercenti la professione sanitaria, incomberà eventualmente il dovere di osservare la volontà in senso negativo del paziente in riferimento alle scelte (o meno) di un trattamento sanitario MA è altrettanto evidente che, per il legislatore, su di esso e su tutte le altre figure professionali sanitarie, incomberà sempre e comunque anche il dovere ben più ampio di “cura”.

In altre parole (e per intenderci), fermo restando che i margini di libertà di non curarsi o di curarsi senza seguire puntualmente le prescrizioni mediche sono molti ampi, constatabili nell'esperienza quotidiana, sia che si tratti di pazienti adulti e autonomi, sia di minori o di incapaci che dipendono in diversa misura dalle decisioni altrui è evidente che, e non solo dal punto di vista medico legale, il recupero di un autentico significato di relazione di cura e fiducia fa la differenza in determinate circostanze. S'intende fare riferimento, ad esempio, a quei pazienti che decidono autonomamente di sottoporsi a trattamenti medici - o, se si tratta di incapace o minore, vengono portati dal medico - perché è pericolosamente in gioco nell'attualità la loro vita o comunque la loro salute con un elevato rischio di aggravamento ma che, in seconda battuta, esprimono direttamente, o mediante altre persone, un dissenso ad iniziare o a proseguire un trattamento sanitario.

In queste condizioni estreme, le indicazioni della legge 219/2017 convergono nel ritenere che sia che il paziente abbia espresso un dissenso verso un “trattamento sanitario” non ancora iniziato che, seppure inappropriato clinicamente, magari gli potrebbe garantire la sopravvivenza o gli potrebbe evitare un rapido aggravamento delle condizioni di salute, sia che intenda rinunciare ad un trattamento sanitario che ha già iniziato sotto la responsabilità del medico e che questo ritiene sproporzionato, incomberà sul medico, ed anche su tutti i restanti esercenti una professione sanitaria che compongono la c.d. “equipe sanitaria”, l'obbligo di garantire una relazione di cura e fiducia che si concretizza nel non abbandonare mai un paziente, di non lasciarlo mai a se stesso¹¹.

In tal senso, il legislatore al comma 8, fa proprio il dettato deontologico di cui all'art. 22 del CDM ed afferma che “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura”; al comma 5 “promuove ogni azione di sostegno al paziente medesimo, anche avvalendosi dei servizi di assistenza psicologica”; al comma 7 precisa

che “nelle situazioni di emergenza o di urgenza il medico e i componenti dell'equipe sanitaria assicurano le cure necessarie, nel rispetto della volontà del paziente ove le sue condizioni cliniche e le circostanze consentano di recepirla; al comma 9 auspica una specifica formazione universitaria e posta laurea “in materia di relazione e di comunicazione con il paziente, di terapia del dolore e di cure palliative”; al comma 10 chiede ad ogni struttura sanitaria pubblica o privata di garantire con proprie modalità organizzative la piena e corretta attuazione dei principi di cui alla presente legge, assicurando l'informazione necessaria ai pazienti e l'adeguata formazione del personale.

Per il legislatore dunque “curare” non è più (non è solo) una caratteristica dello stato di animo del terapeuta verso il suo assistito ma si deve concretizzare in una molteplicità di azioni che sono diverse da quelle che riguardano un “trattamento sanitario”.

Una novità assoluta in un testo di legge che, sotto il profilo medico legale, definisce nuove tipologia di responsabilità professionale e potrebbe aprire un'altra stagione nel contenzioso giudiziario, in particolare verso i medici (ma non solo) chiamati al *to care* piuttosto che al *to cure* e che non sono ancora pronti ad aderire al significato originario di cura (cioè sollecitudine, premura) che richiede al medico (ma non solo) di tener conto del proprio "assistito" nella sua complessità.

Una disposizione il cui contenuto, però, non è del tutto nuovo considerato che, come citato in premessa, quantomeno nel Codice di Deontologia Medico, l'articolo 20 (*Relazione di cura*) al secondo comma stabilisce che “Il medico nella relazione persegue l'alleanza di cura fondata sulla reciproca fiducia e sul mutuo rispetto dei valori e dei diritti e su un'informazione comprensibile e completa, *considerando l'informazione quale tempo di cura*”; all'articolo 22 (*Rifiuto di prestazione professionale e dissenso del medico*) ed all'articolo 23 è parimenti previsto che il medico, nella sua autonomia possa opporre il rifiuto d'opera professionale (art. 22) ma che nel contempo deve assicurare la continuità delle cure (art. 23) tanto che, addirittura, è previsto che qualora abbia avuto prova di sfiducia da parte della persona assistita (dei legali rappresentanti di questo) può rinunciare all'ulteriore “trattamento” purché ne dia tempestivo avviso e comunque continui a prestare la sua opera sino alla sostituzione con altro collega (art. 28, *Risoluzione rapporto-fiduciario*).

Comportamento, però, che secondo alcuni ricercatori americani

è quasi del tutto disatteso nella pratica clinica e rappresenta, peraltro, uno dei principali motivi di denuncia per cattiva condotta (*malpractice*) negli Stati Uniti. In un lavoro del 1997 Levison et al. dimostravano che la durata delle visite mediche inferiore a 15 minuti era una variabile di rischio statisticamente significativa nei casi di denuncia mentre sopra i 18.3 minuti non si registravano praticamente denunce¹². La stessa autrice in un lavoro del 2011 è tornata a ribadire che il tempo dedicato all'ascolto è la variabile che più di qualunque altra influenza la qualità della comunicazione tra medico e paziente ed anche la qualità dei risultati in termini di errori medici e di insoddisfazione dei pazienti¹³.

IL FALSO PROBLEMA DELL'ESENZIONE DA RESPONSABILITÀ DEI MEDICI (E DI TUTTI GLI ESERCENTI UNA PROFESSIONE SANITARIA) ED ANCHE DELLA STRUTTURA SANITARIA

Da tutto quanto sopra, sembra a chi scrive, che il legislatore non abbia affatto amplificato il potere decisionale del paziente ma abbia rammentato al medico che su di lui incombe (anche) dal punto di vista normativo il dovere di consentire tale esercizio decisionale.

Prova ne è che, ad esempio, l'adesione/rifiuto ad un "trattamento sanitario" deve essere in primo luogo "valido" cioè deve essere in linea con quanto da tempo dottrina giuridica e giurisprudenza hanno identificato ed è stato recepito definitivamente dalla legge 219/17¹⁴ e, soprattutto, deve essere esercitato nell'ambito di una "relazione di cura e fiducia" per costituire un diritto costituzionalmente garantito rispetto al quale incombe sul medico, tenuto conto della sua competenza, autonoma e responsabilità professionale, il dovere di consentirne l'esercizio.

Solo in queste circostanze acquistano significato il comma 5 dell'articolo 1 ("ogni persona capace di agire ha il diritto di rifiutare, in tutto o in parte ... qualsiasi accertamento diagnostico o trattamento sanitario indicato dal medico per la sua patologia o singoli atti del trattamento stesso [omissis]") ed il successivo comma 6 nel quale si ricorda al medico l'importanza del rispetto di quanto deciso dal paziente¹⁵ (all'interno della relazione di cura e fiducia) e si rammenta al paziente che, tuttavia - semmai avesse pensato diversamente -, "non può esigere trattamenti sanitari contrari a norme di legge, alla deontologia professionale o alle buone pratiche clinico-assistenziali; a fronte di tali richieste, il medico non ha obblighi professionali".

Il legislatore non ha mai inteso offrire al medico degli strumenti per essere deresponsabilizzato normativamente.

Al contrario, nel comma 6 dell'articolo 1 della Legge 219/17, i riferimenti cui parametrare i doveri professionali del medico sono molto più stringenti di quanto si possa in prima battuta ipotizzare poiché viene chiamato in gioco non solo ciò che è contrario alla legge (tra tutti l'eutanasia è un reato)¹⁶ ma anche alla deontologia professionale (conferendo all'insieme delle norme consuetudinarie elaborate nell'ambito di un gruppo sociale una rilevanza giuridica in linea con quanto anticipato dalla legge 42/99) e, non a caso ed in alternativa, ciò che è contrario alle "buone pratiche clinico-assistenziali".

Il richiamo del legislatore alle "buone pratiche clinico-assistenziali" nella legge 219/2017 ha un importantissimo valore esplicativo.

Alle medesime "buone pratiche clinico-assistenziali", infatti la legge 24/2017 (legge Gelli-Bianco) ha dedicato l'articolo 5 ("Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida")¹⁷ e, soprattutto, ha riservato un ruolo da protagonista nell'articolo 6 che ha introdotto il reato di cui all'art.590 sexies¹⁸ ("responsabilità colposa per morte o lesioni personali in ambito sanitario) con il quale - in estrema sintesi - se l'evento lesivo (morte o lesioni personali) si è verificato per negligenza o imprudenza oppure per imperizia in assenza di raccomandazioni previste nelle linee guida oppure di "buone pratiche clinico-assistenziali" adeguate alle specificità del caso concreto, il medico risponderà comunque di lesioni/omicidio colposo.

Le "buone pratiche clinico-assistenziali", senza dubbio, partecipano nella legge 24/2017 (legge Gelli) accanto alle linee guida a definire uno "standard of care" in un determinato contesto medico-paziente ma il loro richiamo nella legge 219/2017 sembra fare riferimento, più che ad una disciplina regolamentata (come avviene per le linee guida o i protocolli), alla concreta attuazione di ogni momento della "relazione di cura e fiducia", a qualcosa di diverso dalle indicazioni scientifiche che si apprendono nei libri, nei convegni, dai corsi ECM e che potrebbe richiamare più propriamente la deontologia professionale.

In altre parole, la legge 219/17 nello scegliere che un paziente non possa esigere da un medico "trattamenti sanitari" neppure contrari alle buone pratiche clinico assistenziali (e non quindi alle raccomandazioni di cui alle linee guida) ha rimarcato la volontà di pretendere, senza concessioni, che il medico sia sempre e comunque accurato e prudente (anche in tema di "trattamento sanitario").

Può dunque facilmente ipotizzarsi che nella pratica clinica un'inadeguata rappresentazione della realtà sotto il profilo di inquadramento nosografico ma, anche, sotto il profilo di inaccurata valutazione delle capacità intellettive e volitive di un soggetto, possono rappresentare i presupposti per ritenere non solo (non tanto) non valido il consenso/dissenso ma anche dare adito ad una responsabilità professionale per negligenza o imprudenza e, cosa ben più grave per l'articolo 590 sexies c.p., per imperizia in riferimento alle violazioni delle "buone pratiche clinico-assistenziali".

L'immotivato mancato/inadeguato/insufficiente ricorso del medico alle "buone pratiche clinico-assistenziali" apre dunque le porte a nuove ipotesi di responsabilità professionale per incuria, trascuratezza o per aver offeso o violato il processo decisionale di un paziente poiché se da un lato queste rappresentano uno strumento con cui si esprime l'autonomia e la competenza professionale del medico dall'altro, a ben vedere, ed allo stesso tempo, esse sono un mezzo attraverso il quale, per il legislatore, si intende arginare la deriva burocratica della relazione medico-paziente; evenienza che deve essere scongiurata per garantire la sicurezza delle cure e, quantomeno, contenere il rischio della "medicina difensiva" che altrimenti, in un vortice negativo, sarebbe destinata ad auto-alimentarsi.

CONCLUSIONE

Una lettura medico-legale delle recenti disposizioni di legge fa emergere l'esigenza, non più rinviabile, che scenda in campo una classe, non solo di medici, coraggiosa e sempre più consapevole che l'insieme di cognizioni tecnico-scientifiche (che dovrà rinnovare ogni giorno), che la rendono competente, deve essere accompagnata dalla consapevolezza critica di ciò che è il migliore interesse per l'altro; aspetti della professione sanitaria che per il legislatore non sono separabili, si influenzano reciprocamente e, laddove ci fosse stato bisogno di ricordarlo, trovano cittadinanza ed hanno pari rilievo nelle ipotesi di responsabilità professionale in ambito sanitario.

Non è certo una consapevolezza di nuova acquisizione per la classe medica e genera stupore che la si veda rinverdire su sollecitazione di due leggi dello Stato promulgate, a breve distanza tra loro, per tentare di, quantomeno, contenere l'incremento avvenuto negli ultimi vent'anni del contenzioso per responsabilità sanitaria che ha avuto gravi ripercussioni, se non altro di ordine economico.

Nel Carmide [157b ss.], Platone riportava la conversazione, apparentemente frivola, tra Socrate ed il giovanissimo Carmide a cui veniva presentato da Crizia come un medico in grado di curarlo dai mal di testa ed afferma che “di fatto, oggi, questo è l’errore che fanno gli uomini, ossia che alcuni cercano di essere medici della saggezza o della salute, ma separatamente l’una dall’altra”.

Quello che gli antichi si preoccupavano di diffondere, e che si ritiene rappresenti la forza di entrambe queste disposizioni normative, è il messaggio valoriale rivolto ai medici (ma non solo) su come si esercita la Medicina (attività complessa ed irriducibile ad un procedimento standardizzato su base matematica); rivolto ai giudici su cosa si intenda per condotta diligente e rivolto ai pazienti affinché acquisiscano una maggiore responsabilità decisionale.

Il legislatore, insomma, è ben consapevole che la difficile e faticosa “arte” della “relazione di cura e fiducia” richiede energie cognitive, emotive ma anche organizzative non indifferenti tenuto conto delle risorse economiche disponibili e del contesto umano in cui si concretizza in cui entrano inevitabilmente in gioco molteplici variabili soggettive.

Ne è, per concludere, una riprova l’articolo 8 della legge 24/2017 con il quale ha sancito il “tentativo obbligatorio di conciliazione”, quale condizione di procedibilità della domanda di risarcimento del danno dinanzi al giudice civile. Il legislatore cioè, accanto all’istituto della media-conciliazione, ha previsto, in forma alternativa, l’espletamento dello strumento dell’accertamento tecnico preventivo (articolo 696 bis c.p.c.) che “obbliga” tutti i soggetti coinvolti in caso di contrasto/lite a riunirsi attorno ad un unico tavolo di discussione con atteggiamento collaborativo nell’auspicata finalità (al di là della complessità procedurale) di riattivare una comunicazione grazie al supporto di un terzo (mediatore, CTU).

In questo modo, si intenderebbe perseguire un’azione deflattiva i procedimenti giudiziari inducendo i medici (ma non solo) ed i pazienti (ma non solo) a seriamente riconsiderare l’importanza di prevenire o, al più ed eventualmente, sanare i contrasti sapendo instaurare e gestire una efficace comunicazione. E, citando l’articolo 1, comma 8, della legge 219/2019, è proprio il caso di dire che per il legislatore “il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura” anche con riferimento all’epidemia “malattia sociale” del contenzioso per responsabilità sanitaria.

BIBLIOGRAFIA

1. La condizione di risarcibilità di tale pregiudizio non patrimoniale avviene solo se esso supera “la soglia della gravità dell’offesa”. Cassazione, S.U. 26972 e 26974/2008 ha stabilito che il diritto deve aver inciso oltre un certo livello minimo di tollerabilità, da determinarsi dal Giudice e, a questo riguardo, non esistendo alcuna tabella, i Giudici si rimettono al criterio equitativo di cui all’articolo 1226 c.c. atteso che i danni risarcibili sono individuati in forza dell’art. 1223 c.c. (richiamato dall’art. 2059 c.c.).
 2. Levinson W-Rizzo PA., It’s about time, J Am Med Assoc 2011, 305 (17): 1082-1083
 3. Il legislatore fa uscire dall’anonimato (finalmente) la famiglia (i « terzi ») cui gli ultimi codici deontologici medici l’avevano condannata.
 4. Recitava il comma 566 dell’art. 1 della L.190/2014 “Ferme restando le competenze dei laureati in medicina e chirurgia in materia di atti complessi e specialistici di prevenzione, diagnosi, cura e terapia, con accordo tra Governo e regioni, previa concertazione con le rappresentanze scientifiche, professionali e sindacali dei profili sanitari interessati, sono definiti i ruoli, le competenze, le relazioni professionali e le responsabilità individuali e di équipe su compiti, funzioni e obiettivi delle professioni sanitarie infermieristiche, ostetrica, tecniche della riabilitazione e della prevenzione, anche attraverso percorsi formativi complementari”.
 5. All’art. 1 (Sicurezza delle cure in sanità) infatti recita “1. La sicurezza delle cure è parte costitutiva del diritto alla salute ed è perseguita nell’interesse dell’individuo e della collettività. 2. La sicurezza delle cure si realizza anche mediante l’insieme di tutte le attività finalizzate alla prevenzione e alla gestione del rischio connesso all’erogazione di prestazioni sanitarie e l’utilizzo appropriato delle risorse strutturali, tecnologiche e organizzative. 3. Alle attività di prevenzione del rischio messe in atto dalle aziende sanitarie pubbliche è tenuto a concorrere tutto il personale, compresi i liberi professionisti che vi operano in regime di convenzione con il Servizio sanitario nazionale”.
 6. L’articolo 2 riguarda la “Terapia del dolore, divieto di ostinazione irragionevole nelle cure e dignità nella fase finale della vita”, l’articolo 3 “i minori ed i soggetti incapaci”. L’articolo 4 è dedicato alla disposizione anticipate di trattamento (DAT) e l’articolo 5 alla pianificazione condivisa delle cure. I rimanenti due articoli si rivolgono rispettivamente alle amministrazioni pubbliche affinché provvedano all’attuazione delle disposizioni della legge “senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica” (articolo 7) e al Ministro della salute, ed in subordine alle regioni, affinché si impegnino ogni anno a redigere una relazione sull’applicazione della legge (articolo 8).
-
-

7. Gli articoli della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea citati sono i primi tre (1, 2 e 3) e riguardano rispettivamente il diritto alla dignità, il diritto alla vita ed il diritto alla integrità della persona nel quale si afferma non solo che “Ogni individuo ha diritto alla propria integrità fisica e psichica” ma si garantisce particolare rispetto, nell’ambito della medicina e della biologia, a “consenso libero e informato della persona interessata, secondo le modalità definite dalla legge”.
 8. Corte Costituzionale (n. 307 del 1990; n. 282 del 2002; n. 438 del 2008) Sulla stessa linea interpretativa si sono posizionate, tra le tante la sentenza, quella c.d. Volterrani del 2002 (cass.26446/2002) La sentenza Barese 585/2001 La sentenza Englaro 21748/2007
 9. L'art. 5 c.c. pone limite agli atti di disposizione negoziali del proprio corpo, vietando che il corpo possa formare oggetto di diritti altrui; ma non esprime - né potrebbe esprimere, stante la sua posizione nella gerarchia delle fonti - un principio generale di indisponibilità della propria salute e della propria stessa vita in grado di limitare il diritto costituzionale a rifiutare il trattamento medico, direttamente fondato sull'art. 32 co. 2 Cost.
 10. Il richiamo alla deontologia professionale include il ricorso all'art. 22 del Codice deontologico medico noto come c.d. clausola di coscienza ovvero alla possibilità di rifiutare l'opera professionale in contraddizione, appunto, con la propria (del sanitario) coscienza.
 11. D'altro canto, se dalla cessazione di un trattamento deriva il decesso del paziente, trattasi certamente di conseguenza estrema e gravissima, ma giustificata da una valutazione in termini di mancanza di «appropriatezza» e di «necessità» (comma quinto, art. 3), ovvero di terapia non più proporzionata né più giustificabile, avallata da un soggetto che, per legge, persegue null'altro se non l'interesse dell'incapace. Ad una simile, congiunta ponderazione, dunque, il sigillo del giudice non apporrebbe nulla di nuovo, di diverso o di ulteriore, salvo voler dubitare che il personale sanitario possa essere soprattutto mosso da mire di risparmio delle risorse e il rappresentante legale tradisca la missione del suo ufficio.
 12. Levison W. Et al. Patient-physician communication. The relationship with malpractice claims among primary physicians and surgeons, J Am Med Assoc 1997, 277 (7): 553-9
 13. Levinson W-Rizzo PA., It's about time, J Am Med Assoc 2011, 305 (17): 1082-1083
-
-

14. La legge 219/17 prevede all'art.1 comma 5 che il consenso deve essere personale, dovendo promanare il rifiuto di una terapia o il rifiuto a continuare un trattamento sanitario, dal titolare stesso del diritto alla 'integrità psico-fisica ed alla vita che potrebbe essere pregiudicata o che sarà pregiudicata. E per ovvie ragioni di garanzia, tanto per il paziente, quanto per il medico, il dissenso (espresso «con le stesse forme di cui al comma 4) è documentato in forma scritta», con videoregistrazione o con dispositivi che consentano alla persona di comunicare. Inserito nella cartella clinica e/o nel fascicolo sanitario elettronico per garantire, in linea con la legge Gelli-Bianco, la trasparenza di ogni atto sanitario poiché entrambi costituiscono un "diario" della vita del paziente ed hanno, peraltro ed inevitabilmente, valore probatorio nei casi di responsabilità professionale. Non si può nascondere una certa preoccupazione. La disposizione circa la forma scritta del consenso/dissenso sembra confondere il momento della sua acquisizione (che non può che essere orale e generare da una comunicazione; da una relazione, appunto) con quello della sua documentazione (scritta anche con l'impiego di una modulistica o tramite una videoregistrazione, ma non, "per la persona con disabilità, attraverso dispositivi che le consentano di comunicare" perché ciò atterrebbe alla formazione del consenso e non più alla sua documentazione). La questione non è estranea a questa riflessione sulla importanza della "relazione di cura e fiducia" tra medico e paziente poiché così facendo (cioè identificando la sostanza con la forma) il legislatore potrebbe peraltro rendere la norma inattuabile ma anche ingenerare fra gli addetti ai lavori un certo allarmismo per la prevedibile materiale impossibilità di rispettare il dettato legislativo (videoregistrazione ecc.) a causa della molteplicità delle prestazioni più o meno routinarie che caratterizzano l'attività di una struttura sanitaria.
15. "Il medico è tenuto a rispettare la volontà espressa dal paziente di rifiutare il trattamento sanitario o di rinunciare al medesimo e, in conseguenza di ciò, è esente da responsabilità civile o penale.
16. Non v'è concessione alcuna, infatti, ad eutanasia o a suicidio assistito. L'attenzione è tutta rivolta alla sottrazione della sofferenza al paziente, anche in caso di rifiuto di trattamenti ad esempio tramite una sedazione profonda che comporti, a tutti gli effetti, la morte biografica dell'ammalato; purché non ne cagioni né acceleri il decesso naturalisticamente inteso. La relazione, dunque, non viene mai interrotta, anche laddove si tratti del prendersi cura di un ammalato che non può più guarire. Tale relazione fra medico e paziente viene presa in esame da uno dei punti più interessanti della legge che distingue le disposizioni anticipate di trattamento dalla pianificazione condivisa delle cure.
17. Art. 5 "Buone pratiche clinico-assistenziali e raccomandazioni previste dalle linee guida": 1. Gli esercenti le professioni sanitarie, nell'esecuzione delle prestazioni sanitarie con finalità preventive, diagnostiche, terapeutiche,
-
-

palliative, riabilitative e di medicina legale, si attengono, salve le specificità del caso concreto, alle raccomandazioni previste dalle linee guida pubblicate ai sensi del comma 3 ed elaborate da enti e istituzioni pubblici e privati nonché dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie iscritte in apposito elenco istituito e regolamentato con decreto del Ministro della salute, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, e da aggiornare con cadenza biennale. In mancanza delle suddette raccomandazioni, gli esercenti le professioni sanitarie si attengono alle buone pratiche clinico-assistenziali.

2. Nel regolamentare l'iscrizione in apposito elenco delle società scientifiche [omissis] 3. Le linee guida e gli aggiornamenti delle stesse elaborati dai soggetti di cui al comma 1 sono integrati nel Sistema nazionale per le linee guida (SNLG), [omissis]. 4. Le attività di cui al comma 3 sono svolte nell'ambito delle risorse umane, finanziarie e strumentali già disponibili a legislazione vigente e comunque senza nuovi o maggiori oneri per la finanza pubblica.

18. Art. 590-sexies (Responsabilità colposa per morte o lesioni personali in ambito sanitario) : Se i fatti di cui agli articoli 589 e 590 sono commessi nell'esercizio della professione sanitaria, si applicano le pene ivi previste salvo quanto disposto dal secondo comma. Qualora l'evento si sia verificato a causa di imperizia, la punibilità è esclusa quando sono rispettate le raccomandazioni previste dalle linee guida come definite e pubblicate ai sensi di legge ovvero, in mancanza di queste, le buone pratiche clinico-assistenziali, sempre che le raccomandazioni previste dalle predette linee guida risultino adeguate alle specificità del caso concreto.
-
-



L'EVOLUZIONE CRONOLOGICA E CONCETTUALE DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: DA IPPOCRATE AL "DR. GOOGLE"

E. M. CUNSOLO, F. MACCARRONE

UOC ORL Policlinico di Modena

INTRODUZIONE

"Per assistere coloro che soffrono, il medico deve possedere non solo conoscenze scientifiche ed abilità tecniche, ma anche una profonda comprensione della natura umana. Il paziente non è solo un gruppo di sintomi, organi danneggiati ed emozioni alterate, ma un essere umano, allo stesso tempo preoccupato e pieno di speranze, che cerca sollievo, aiuto e fiducia. L'importanza di una costruttiva relazione tra paziente e medico riveste una fondamentale importanza clinica, poiché, nella maggior parte dei casi, una diagnosi accurata e un trattamento efficace dipendono direttamente dalla qualità di questa relazione"¹.

Questa affermazione compendia l'intimo significato del concetto di "relazione medico-paziente", che consente ad individui (medico, paziente e familiari) sconosciuti gli uni a gli altri prima dell'evento clinico che è alla base del loro incontro, di stabilire immediatamente ed empaticamente una comunicazione di informazioni e di emozioni, che, col tempo, deve

perfezionarsi e consolidarsi in un “ambiente umano” sereno e costruttivo, sinergico al buon esito terapeutico.

Il rapporto medico-paziente è andato incontro ad una profonda modificazione nel corso del tempo, condizionato da due fondamentali variabili: la “situazione medica” e la “scena sociale”².

Con “situazione medica” si intende l’insieme delle capacità del medico e del paziente di stabilire una reciproca inter-relazione, condizionata in larga misura dai progressi tecnologici in ambito clinico e comunicativo (es. Internet).

Con “scena sociale” si definisce il clima socio-politico-intellettuale e scientifico, proprio dell’epoca nella quale tale rapporto si inserisce.

Szasz e Hollender, in un classico studio del 1956³, hanno identificato tre “modelli” fondamentali di rapporto medico-paziente, che sono andanti incontro a “modulazione” nel corso del tempo, mantenendosi a tutt’oggi applicabili in differenti contesti clinici. I “modelli” di Szasz e Hollender (m-SH) saranno utilizzati nel corso di questa trattazione e verranno successivamente approfonditi e delineati nella loro attuale concettualizzazione.

Il primo m-SH si basa sul rapporto “Attività-Passività” e corrisponde al prototipo relazionale “Genitore-Infante”. Il secondo m-SH individua il rapporto “Guida-Cooperazione”, assimilabile al prototipo relazionale “Genitore-Adolescente”. Entrambi questi modelli vanno considerati di tipo “paternalistico” e sono incentrati sulla figura del medico, al quale si demanda il potere decisionale (“Doctor Dominated”).

Il terzo m-SH è quello della “Mutua Partecipazione”, che corrisponde al prototipo relazionale “Adulto-Adulto”. Si configura così lo spostamento dell’asse decisionale, che diviene pariteticamente condiviso tra medico e paziente (“Patient Centredness”), se non addirittura “dominato” dal paziente (“Patient Dominated”).

La problematica del “rapporto medico-paziente” è coeva alla stessa storia della medicina, ma è proprio nell’ultimo ventennio che essa ha conosciuto una profonda modificazione, anche con derive decisamente negative, che ne hanno causato un vero e proprio deterioramento, espresso dalla nascita e dal crescente sviluppo della “medicina difensiva”.

Lo sviluppo storico del rapporto medico-paziente verrà trattato seguendo due criteri differenti e paralleli, tra loro inevitabilmente connessi: quello cronologico e quello concettuale.

Sarà così possibile, come sinossi conclusiva, creare una vera e propria “time-line”, espressa come funzione temporale di questi due filoni evolutivi.

EVOLUZIONE “CRONOLOGICA” DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Questa può essere schematicamente suddivisa in cinque epoche storiche “Mediterraneo-centriche”:

1. L'epoca dell'antico Egitto;
2. L'epoca Ellenistica;
3. L'epoca compresa dal Medio-evo alla fine del 1600;
4. L'epoca compresa dal 1700 ai primi del 1900;
5. L'epoca contemporanea e la attuale “rivoluzione digitale”.

1. L'epoca dell'Antico Egitto: Nella società dell'antico Egitto il “medico” rivestiva un multiforme ruolo, misto tra il “guaritore”, il “sacerdote” ed il “mago-stregone”. Il trattamento era essenzialmente rivolto alla terapia delle patologie francamente obiettivabili ed agli eventi traumatici. Il rapporto medico-paziente, in tale società, era esclusivamente del tipo “Attività Passività”, con il “terapeuta” che rivestiva un ruolo di “autoritarismo”, piuttosto che di “paternalismo”. Tale condizione si mantenne per tutto quel lungo periodo storico, poiché né i progressi tecnici né le circostanze sociali ne imposero il cambiamento.

2. L'epoca Ellenistica: I Greci svilupparono un sistema di medicina basata sull'approccio “empirico-razionale”, abbandonando l'approccio esclusivamente magico-religioso. Nella tradizione occidentale la nascita della medicina “scientifica” si identifica con l'opera di Ippocrate di Coa (Coa, 460aC – Larissa, 375aC). Con l'avvento del pensiero ippocratico sorsero, infatti, una medicina laica, sperimentale e basata sull'osservazione della natura, che abbandonava le pratiche sacre, sacerdotali e magiche, che avevano caratterizzato le epoche storiche precedenti. Il sapere ippocratico determinò inevitabilmente anche una profonda modificazione etico-deontologica della figura e dell'opera del medico, che si inseriva nella “scena sociale” propria dell'Età ellenistica, durante la quale si andava delineando una forma democratica dell'organizzazione sociale. L'insieme del sostanziale mutamento della “situazione medica” e della “scena sociale” condusse, pertanto, a due EPOCALI evoluzioni del rapporto medico-paziente. La prima condusse ad una rimodulazione dell'approccio “paternalistico”. Dal precedente criterio di “attività-passività” pura, con ruolo autoritario del medico, si passò ad una iniziale condizione di “guida-cooperazione”, derivante da una maggiore centralità del paziente, giustificata proprio dall'approccio razionale alle problematiche mediche. La seconda, valida a tutt'oggi, si fondò su un criterio etico-deontologico,

che poneva il benessere del paziente come obiettivo centrale di qualunque operato medico. Questa basilica concezione si materializzò nel “giuramento di Ippocrate” e nel suo enunciato fondamentale: “primum non nocere”.

Riportiamo qui la formula originale del “giuramento di Ippocrate” nella sua enunciazione in greco e nella sua traduzione latina (Hippocratis lusiurandum), così come riportata nei trattati sull’Opera Omnia Ippocratica, pubblicati nel 1665 (Fig. 1a, 1b, 1c, 1d)

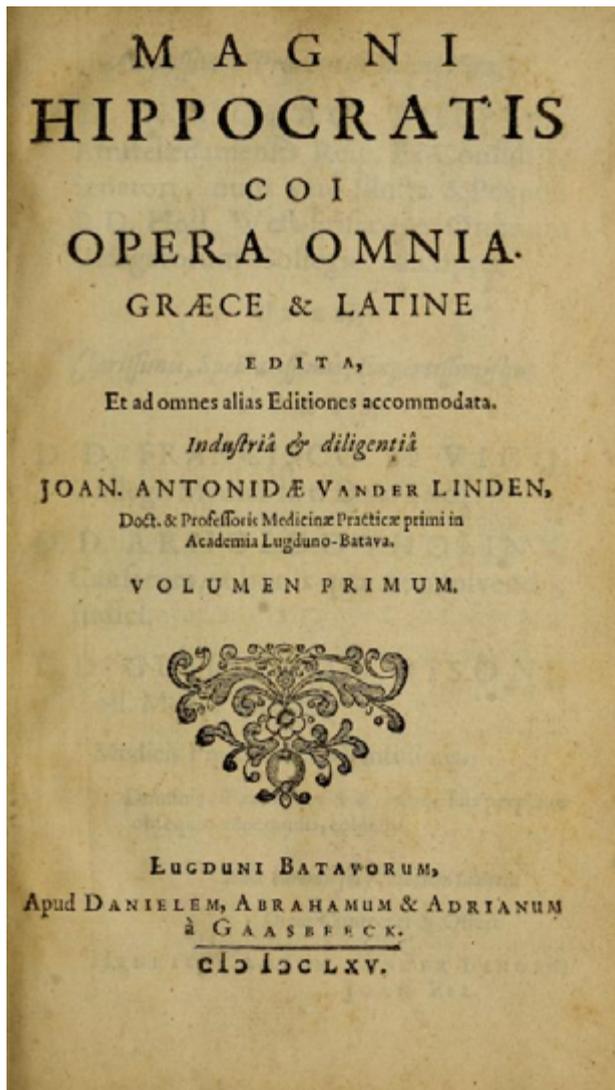


Fig. 1a

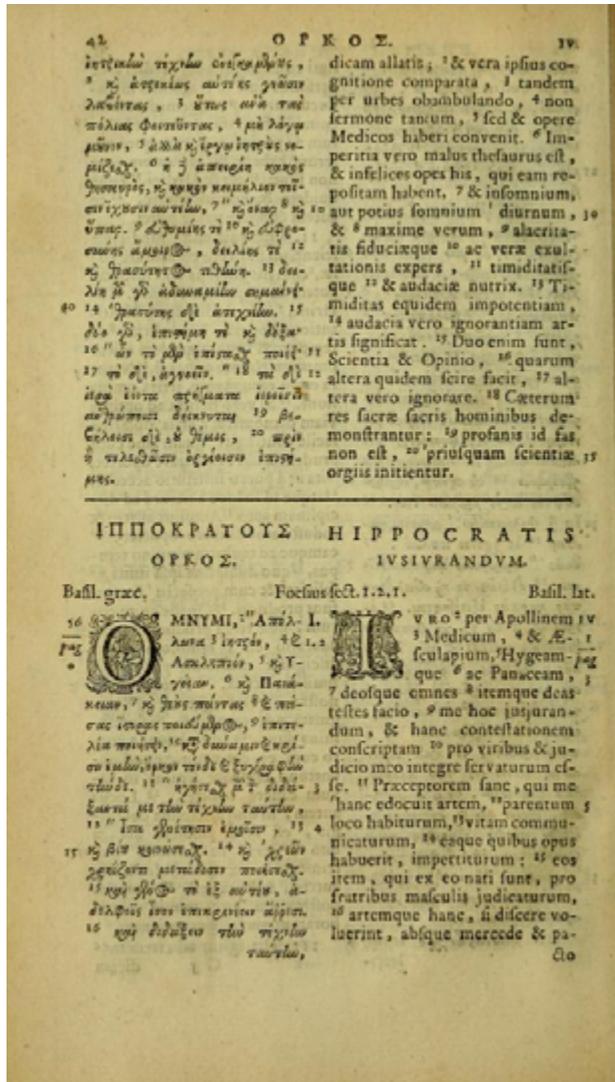


Fig. 1b

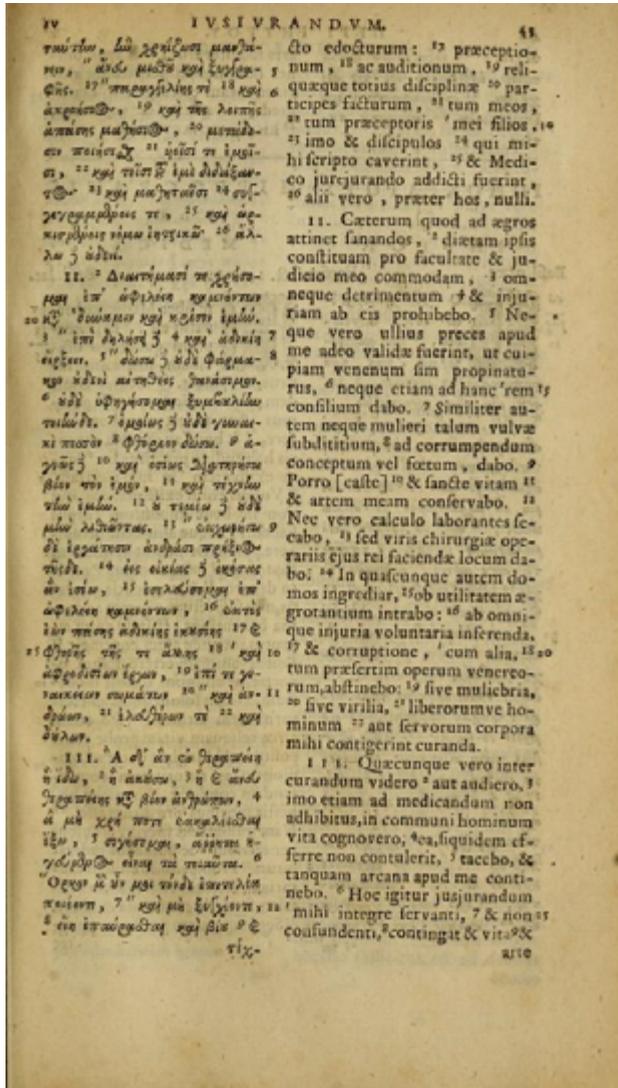


Fig. 1c

10 τῶν τῶν, ἡ δὲ γὰρ ἐστὶ μαθη-
 τῶν, 11 ἀλλὰ μὴ καὶ ἐκ τῶν
 12 ἀποστόλων, 13 καὶ τῶν
 14 ἀποστόλων, 15 καὶ τῶν
 16 ἀποστόλων, 17 καὶ τῶν
 18 ἀποστόλων, 19 καὶ τῶν
 20 ἀποστόλων, 21 καὶ τῶν
 22 ἀποστόλων, 23 καὶ τῶν
 24 ἀποστόλων, 25 καὶ τῶν
 26 ἀποστόλων, 27 καὶ τῶν
 28 ἀποστόλων, 29 καὶ τῶν
 30 ἀποστόλων.

11. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 2 κληρῶν ἐν ἀφίλει κληρῶν
 3 11. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 4 12. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 5 13. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 6 14. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 7 15. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 8 16. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 9 17. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 10 18. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 11 19. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 12 20. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 13 21. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 14 22. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 15 23. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 16 24. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 17 25. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 18 26. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 19 27. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 20 28. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 21 29. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς
 22 30. 1 Διαιτημαὶ περὶ τῆς

111. 1 Αὐτὸς ὁ θεὸς ἡμεῶν
 2 ἡμεῶν, 3 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 4 ὁ
 5 θεὸς ἡμεῶν, 6 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 7 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 8 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 9 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 10 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 11 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 12 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 13 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 14 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 15 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 16 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 17 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 18 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 19 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 20 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 21 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 22 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 23 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 24 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 25 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 26 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 27 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 28 ὁ θεὸς ἡμεῶν,
 29 ὁ θεὸς ἡμεῶν, 30 ὁ θεὸς ἡμεῶν.

11. 1. Quaecunq; vero inter
 2 curandum video 2 aut audiero, 3
 3 imo etiam ad medicandam non
 4 adhibebit, in communi hominum
 5 vita cognovero, 6 ea, siquidem ef-
 7 ferre non contulerit, 8 tacebo, &
 9 tanquam arcana apud me conti-
 10 nebo. 11 Hoc igitur iurandum
 12 mihi integre servanti, 13 & non
 14 confundenti, 15 contingit & vit- 16

11. 1. Quaecunq; vero inter
 2 curandum video 2 aut audiero, 3
 3 imo etiam ad medicandam non
 4 adhibebit, in communi hominum
 5 vita cognovero, 6 ea, siquidem ef-
 7 ferre non contulerit, 8 tacebo, &
 9 tanquam arcana apud me conti-
 10 nebo. 11 Hoc igitur iurandum
 12 mihi integre servanti, 13 & non
 14 confundenti, 15 contingit & vit- 16

11. 1. Quaecunq; vero inter
 2 curandum video 2 aut audiero, 3
 3 imo etiam ad medicandam non
 4 adhibebit, in communi hominum
 5 vita cognovero, 6 ea, siquidem ef-
 7 ferre non contulerit, 8 tacebo, &
 9 tanquam arcana apud me conti-
 10 nebo. 11 Hoc igitur iurandum
 12 mihi integre servanti, 13 & non
 14 confundenti, 15 contingit & vit- 16

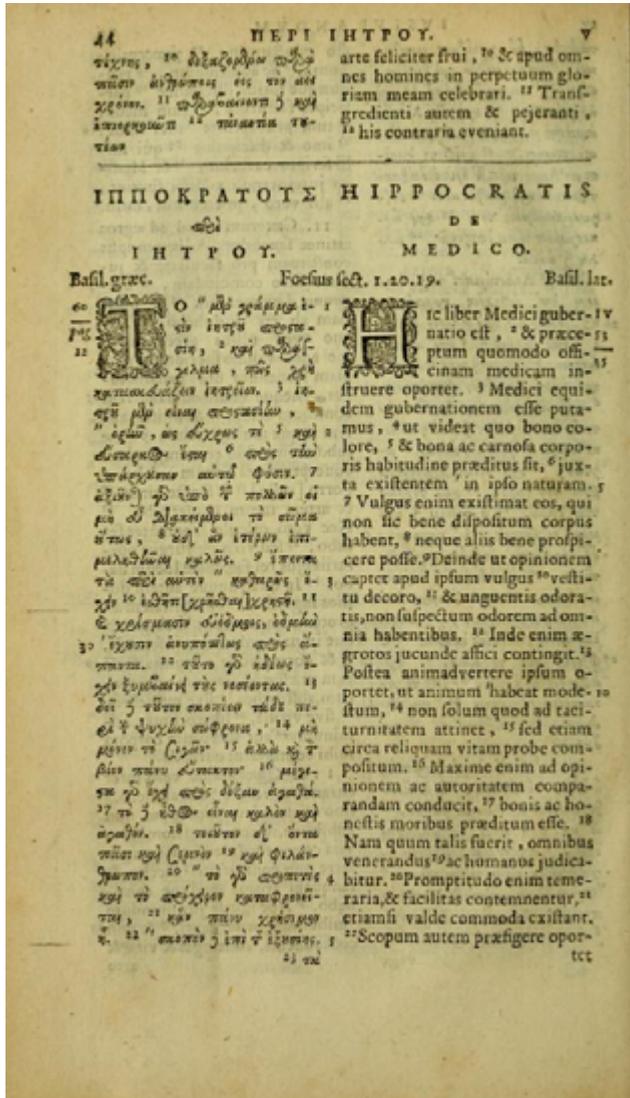


Fig. 1d

e nel 1667. (Fig. 2a, 2b)

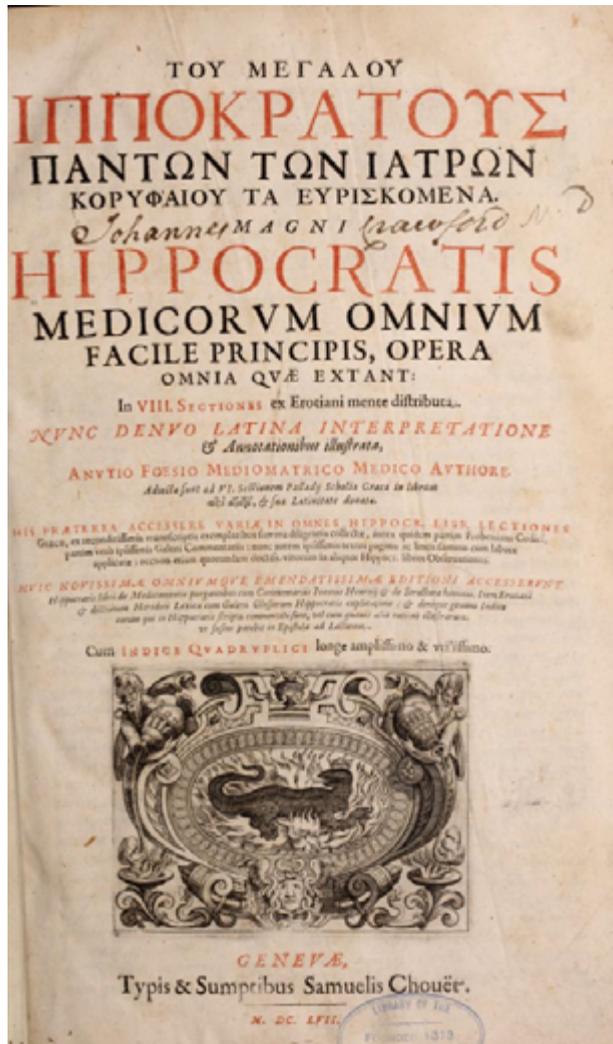


Fig. 2a

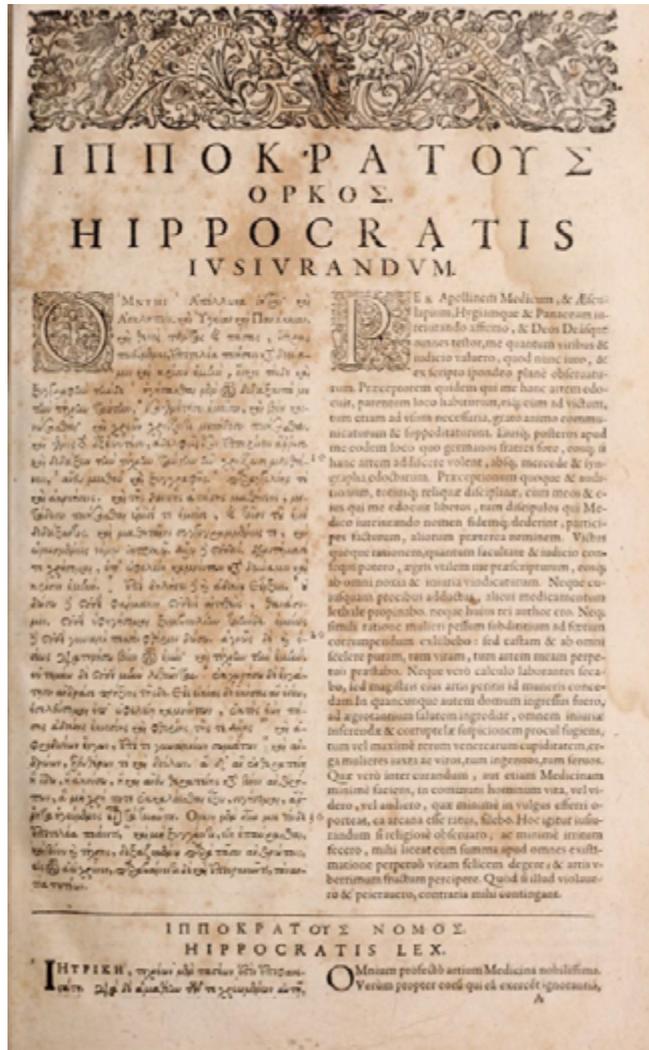


Fig. 2b

Va sottolineato che il “libro dell’Etica” precede sempre la trattazione degli argomenti “clinici” del “Corpo Ippocratico”. (Fig. 3a, 3b; Fig. 4a, 4b)

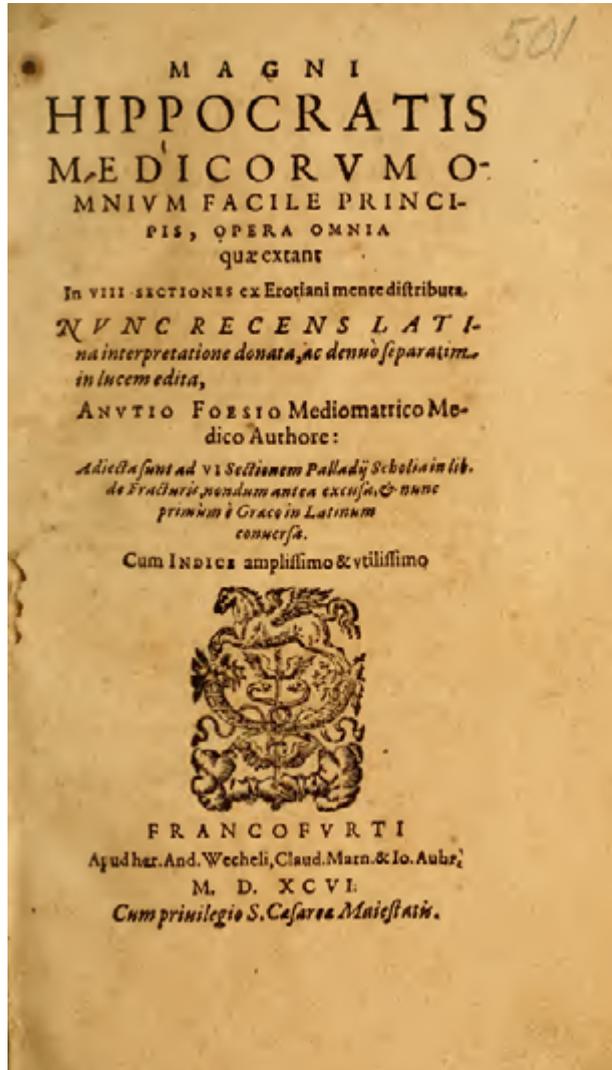


Fig. 3a

OMNIVM SECTIONVM
HIPPOCRATIS OPERVM
contenta.

Sectione I.

Hippocratis iusiurandum.
Hippocratis lex.
De arte lib. 1.
De prisca Medicina lib. 1.
De Medico lib. 1.
De decento habitu, aut decoro lib. 1.
Præceptiones.

Seçt. II.

Prænotionum, lib. 1.
De humoribus lib. 1.
De iudicationibus, lib. 1.
De diebus iudicatoriis, lib. 1.
Prædictorum, lib. 1.
Coacæ Prænotiones in breues sententias distin-
ctæ.

Seçt. III.

De natura hominis.
De genitura.
De natura pueri.
De carnibus.
De septimestri partu.
De octimestri partu.
De superfætatione.
De dentitione.
De corde.
De glandulis.
De ossium natura.

De

Fig. 3b

**OMNIVM SECTIONVM
HIPPOCRATIS OPERVM CONTENTA.**

SECTIONE I. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	Hippocratis iudicandum.	942 f.
Hippocratis vita.	Hippocratis lex.	1.
Hippocratis vita.	De aere lib. 1.	2.
Hippocratis vita.	De profe Medica lib. 1.	8.
Hippocratis vita.	De Medico lib. 1.	19.
Hippocratis vita.	De decore habitus, aut decore lib. 1.	22.
Hippocratis vita.	Perceptiones.	35.
SECTIONE II. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	Prænotionem lib. I.	40.
Hippocratis vita.	De humoribus lib. I.	47.
Hippocratis vita.	De indicationibus lib. I.	50.
Hippocratis vita.	De febribus indicationibus lib. I.	56.
Hippocratis vita.	Pædionom. lib. II.	61.
Hippocratis vita.	Contra Prænotiones in locutionem diluenda.	105.
SECTIONE III. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	De natura hominis.	114.
Hippocratis vita.	Degeneratio.	131.
Hippocratis vita.	De natura partu.	135.
Hippocratis vita.	De cambis.	148.
Hippocratis vita.	De septembris partu.	151.
Hippocratis vita.	De octonembris partu.	158.
Hippocratis vita.	De superfuratione.	160.
Hippocratis vita.	De diuturnitate.	167.
Hippocratis vita.	De corde.	168.
Hippocratis vita.	De glandulis.	170.
Hippocratis vita.	De offium natura.	174.
Hippocratis vita.	De aere, locis & aquis.	180.
Hippocratis vita.	De febribus.	181.
Hippocratis vita.	De morbo facro.	194.
SECTIONE IV. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	De febribus ratione.	197.
Hippocratis vita.	De febribus ratione lib. III.	199.
Hippocratis vita.	De infirmis.	275.
Hippocratis vita.	De alimento.	280.
Hippocratis vita.	De viuis ratione in morbis acutis.	285.
Hippocratis vita.	De locis in homine.	407.
Hippocratis vita.	De lapidibus vis.	434.
SECTIONE V. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	De Morbis lib. IV.	446.
Hippocratis vita.	De affeccionibus lib. I.	514.
Hippocratis vita.	De amentis affeccionibus lib. I.	511.
Hippocratis vita.	De his que ad virgines spectant lib. I.	540.
Hippocratis vita.	De natura mulieb. lib. I.	543.
Hippocratis vita.	De mulierum morbis lib. II.	586.
Hippocratis vita.	De his que verum non gerunt lib. I.	673.
Hippocratis vita.	Devidendi acie lib. I.	714.
SECTIONE VI. CONTINENTVR.		
Hippocratis vita.	Medicina officina aut de officio Medici lib. I.	740.
Hippocratis vita.	De fructibus lib. I.	770.

Fig. 4a

HIPPOCRATIS,
 Quae duobus istis voluminibus exhibentur,
 Alia sunt

Τεχνικαί: eaeque vel
 . liberalia. quae continent
 . . . **αρχιατρικα,** de
 . . . Arte medicina:
 . . . **α' 10:** DE ARTE. 1.
 . . . **β' 10:** DE VETERI MEDICINA. 14.
 . . . Artifice medico:
 . . . generatim,
 . . . theoretice: LEX. 40.
 . . . practice: IVSVRANDVM. 41.
 . . . speciatim,
 . . . sitione: DE MEDICO. 44.
 . . . provento, quod ad
 . . . personam: DECENTIOR NATV. 52.
 . . . officium: PRÆCEPTIONES. 60.
 . . . **οικολογικα**
 . . . universalia: APHORISMI. 68.
 . . . particularia: de
 . . . Subiecto, ejusque
 . . . octo,
 philosophice: DE PRINCIPIIS aut CARNIBVS. 713.
 medicæ, ut
 in utero
 concipiunt: DE GENITVRA. 114.
 gestant: DE NATVRA PVERI. 133.
 in lucem edunt tempore
 legitimo: DE SEPTIMESTRI.
 **α' 109.** 165.
 **β' 109.** 167.
 non legitimo: DE OCTIMESTRI. 171.
 statu,
 promiscue, naturali & præternaturali, DE DIÆTA. I. 173. II. 170.
 III. 141.
 distincte, tum
 naturali, quod ad
 constitutionem, ejusque
 existentiam: DE NATVRA HVMANA. 161.
 existentiam,
 universim, & quidem
 theoretice: DE NATVRA HOMINIS. 184.
 practice &
 generalius: DE STRVCTVRA HOMINIS. 184.
 specialius: DE RESECTIONE. 187.
 particularim,
 DE CORDE. 189.
 DE OSSIVM NATVRA. 194.
 DE VENIS. 197.

 dita-

Fig. 4b

Riportiamo, inoltre, la traduzione italiana del giuramento di Ippocrate, nella sua formulazione originaria:

"Giuro per Apollo medico e Asclepio e Igea e Panacea e per gli dei tutti e per tutte le dee, chiamandoli a testimoni, che eseguirò, secondo le forze e il mio giudizio, questo giuramento e questo impegno scritto: di stimare il mio maestro di questa arte come mio padre e di vivere insieme a lui e di soccorrerlo se ne avesse bisogno e che considererò i suoi figli come fratelli e insegnerò quest'arte, se essi desiderassero apprenderla; di rendere partecipi dei precetti e degli insegnamenti orali e di ogni altra dottrina i miei figli e i figli del mio maestro e gli allievi legati da un contratto e vincolati dal giuramento del medico, ma nessun altro. Regolerò il tenore di vita per il bene dei malati secondo le mie forze e il mio giudizio, mi asterrò dal recar danno e offesa. Non somministrerò ad alcuno, neppure se richiesto, un farmaco mortale, né suggerirò un tale consiglio; similmente a nessuna donna io darò un medicinale abortivo. Con innocenza e purezza io custodirò la mia vita e la mia arte. Non opererò coloro che soffrono del male della pietra, ma mi rivolgerò a coloro che sono esperti di questa attività. In qualsiasi casa andrò io vi entrerò per il sollievo del malato e mi asterrò da ogni offesa e danno volontario e, fra l'altro, da ogni azione corruttrice sul corpo delle donne e degli uomini, liberi e schiavi. Di ciò che io possa vedere o sentire durante il mio esercizio o anche fuori dell'esercizio sulla vita degli uomini, tacerò ciò che non è necessario sia divulgato, ritenendo come un segreto cose simili. E a me, dunque, che adempio un tale giuramento e non lo calpesto, sia concesso di godere della vita e dell'arte, onorato degli uomini tutti per sempre; mi accada il contrario se lo violassi e se spergurassi".

Dal 23 Marzo 2007 la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri ha deliberato il testo moderno del giuramento di Ippocrate che, così, recita:

"Consapevole dell'importanza e della solennità dell'atto che compio e dell'impegno che assumo, giuro:

- di esercitare la medicina in libertà e indipendenza di giudizio e di comportamento;*
- di perseguire come scopi esclusivi la difesa della vita, la tutela della salute fisica e psichica dell'Uomo e il sollievo della sofferenza, cui ispirerò con responsabilità e costante impegno scientifico, culturale e sociale, ogni mio atto professionale;*
- di non compiere mai atti idonei a provocare deliberatamente la morte di un paziente;*



- *di attenermi nella mia attività ai principi etici della solidarietà umana, contro i quali, nel rispetto della vita e della persona, non utilizzerò mai le mie conoscenze;*
- *di prestare la mia opera con diligenza, perizia e prudenza secondo scienza e coscienza e osservando le norme deontologiche che regolano l'esercizio della medicina e quelle giuridiche che non risultino in contrasto con gli scopi della mia professione;*
- *di affidare la mia reputazione esclusivamente alla mia capacità professionale e alle mie doti morali;*
- *di evitare, anche al di fuori dell'esercizio professionale, ogni atto e comportamento che possano ledere il prestigio e la dignità della categoria;*
- *di rispettare i colleghi, anche in caso di contrasto di opinioni;*
- *di curare tutti i miei pazienti con eguale scrupolo e impegno, indipendentemente dai sentimenti che essi mi ispirano e prescindendo da ogni differenza di razza, religione, nazionalità, condizione sociale ed ideologia politica;*
- *di prestare assistenza d'urgenza a qualsiasi infermo che ne abbisogni e di mettermi, in caso di pubblica calamità, a disposizione dell'Autorità competente;*
- *di rispettare e facilitare in ogni caso il diritto del malato alla libera scelta del suo medico, tenuto conto che il rapporto tra medico e paziente è fondato sulla fiducia e in ogni caso sul reciproco rispetto;*
- *di astenermi dall' "accanimento" diagnostico e terapeutico;*
- *di osservare il segreto su tutto ciò che mi è confidato, che vedo o che ho veduto, inteso o intuito nell'esercizio della mia professione o in ragione del mio stato."*

Come si può notare, Il giuramento di Ippocrate mantiene, anche a giorni nostri e nella sua formulazione moderna, una precisa valenza etico-deontologica, pur alimentando importanti riflessioni in ambito bioetico, soprattutto sulle sempre attuali tematiche dell'eutanasia e dell'aborto.

3. Dall'età Medievale, alla fine del 1600: nel Medioevo Europeo il ripristino delle credenze religiose e soprannaturali del mondo portò all'indebolimento, alla regressione e ad un vero e proprio deterioramento della relazione medico-paziente.

Le credenze magico-religiose, personificate nell'Antico e nel Nuovo Testamento, furono rianimate, ampiamente accettate e talora francamente

distorte. Il medico, pieno di poteri magici, era in una posizione di alto rango nella società ed i suoi pazienti erano considerati "neonati inermi", in ottemperanza al più bieco dei modelli di attività-passività. In questo scenario storico un cenno a parte merita il ruolo degli ordini monastici, primo tra i quali quello benedettino, fondato nel 529 d.C. Questi ordini rappresentarono un'importante evoluzione a livello sociale e nel divenire del rapporto tra medico e paziente. Nei conventi benedettini era, infatti, possibile trovare uno spazio destinato "all'ospizio", nel quale erano ricoverati i "pauperes" e gli infermi. Va detto che nel Medioevo era praticamente impossibile operare una netta distinzione tra poveri e malati, poiché le condizioni di denutrizione e di scarsa igiene proiettavano i "pauperes" in una situazione di patologica debolezza e di esposizione alle malattie. In questi ospizi, nuclei originari dei futuri "ospedali", si applicavano i dettami propri della carità cristiana, con l'assistenza che si risolveva in un'opera generica di conforto al malato operata dai monaci-medici. Vigeva, infatti, la concezione relativa alla supremazia della "salus animae" sulla "salus corporis", oltre che la considerazione della salute come "donum Dei", piuttosto che come un "donum scientiae". I monaci operavano terapeuticamente con i pochi mezzi di cui disponevano, in primis le erbe medicamentose, il più delle volte provenienti dall' "hortus simplicium" (il giardino o orto dei Semplici), posto all'interno dei vari monasteri e adibito alla coltivazione delle piante medicinali e aromatiche, con la loro seguente conservazione nell'armarium pigmentariorum.

Quest'assistenza di tipo "messianico" era la regola nell'alto Medioevo. Bisognerà attendere l'XI-XII sec. per assistere ad una evoluzione della figura professionale del "medico laico", il quale, fino ad allora, era stato considerato in modo negativo dalle autorità ecclesiastiche e si trovava ad operare nel ristretto ambito delle famiglie ricche.

Intorno all'anno 1000, la Chiesa iniziò a mostrare una maggiore apertura e considerazione per la realtà fisico-biologica umana, introducendo il concetto di "regolarità naturali", investigabili dall'uomo, senza che questo contrastasse con la volontà e la rilevanza divina. Il sapere medico subì così una sistematizzazione, che trovò la sua sede ideale nelle grandi Università dell'antichità (Salerno, Montpellier, Parigi). In questa "scena sociale" si verificò un netto cambiamento del rapporto medico-paziente. L'assistenza caritatevole svolta dai monaci, che si concretizzava in una relazione paritaria se non di subordinazione del monaco-soccorritore nei confronti del sofferente, venne sostituita da un rapporto fortemente asimmetrico tra il "dottore", così detto poiché depositario del "sapere" e pertanto "dotto", ed il malato. Ciò determinò, tra l'altro, la necessità di legittimare tale superiorità tecnico-culturale attraverso la remunerazione

del terapeuta. Se, da un lato non vi fossero dubbi nel continuare a ritenere impropria la retribuzione per il monaco-medico, in possesso di un sapere spirituale donatogli direttamente da Dio, dall'altro si giunse a legittimare il pagamento dell'operato del "dottore-medico", riconoscendogli un valore aggiunto "monetizzabile" per le sue conoscenze tecnico-dottrinali. Tuttavia, data la derivazione divina del sapere scientifico, il medico, nel suo intervento, non doveva abbandonare la dimensione caritatevole, che gli imponeva di soccorrere gratuitamente i poveri. È proprio in questo ambito che sorgono gli "Ospedali", intesi come "nosocomi", nei quali l'assistenza "ospitaliera" continuò ad essere erogata dagli ecclesiastici, mentre il "dottore-medico" forniva ai malati "ospitalizzati" cure e prestazioni, che richiedevano uno specifico bagaglio tecnico-dottrinale. Queste erano, però, sostanzialmente differenti rispetto a quelle elargite dai "dotti medici e sapienti" (per dirla con Edoardo Bennato!) alle famiglie dei ricchi signori, ovviamente a seguito di laute ricompense. Tale diversità si manifestava tanto nella tipologia del rapporto medico paziente, improntato ad un atteggiamento paternalistico a spiccata impronta autoritaria, a sottolineare ed esaltare l'assoluta superiorità del "dottore" nei riguardi del malato povero, ignorante e non pagante, quanto nel tipo di cure, che si risolvevano in procedure standardizzate ed impersonali, se non, addirittura, sperimentali. L'approccio umano e l'atteggiamento terapeutico nei confronti dei ricchi si configurava, viceversa, in modo diametralmente opposto. Il medico, pur mantenendo quel paternalismo e quella superiorità dovute al possesso di specifiche competenze, forniva la sua assistenza con una cortesia ed una disponibilità non riscontrabili nella pratica ospedaliera. Vediamo quindi come quasi mille anni or sono si proponessero delle situazioni di assoluta attualità!

La figura professionale del medico in epoca tardo-medioevale si trovò, inoltre, a convivere con figure di rango inferiore, quali i barbieri-chirurghi e gli speziali. I primi con il compito di portare a termine operazioni chirurgiche esterne semplici, quali il salasso e l'applicazione di medicinali esterni ed i secondi con il compito di vendere i medicinali. Tali figure professionali inferiori vivevano in una condizione di costante subordinazione nei confronti del medico, in quanto la loro opera era legata al benessere del medico stesso, espresso attraverso ricette e prescrizioni di intervento, con cui il paziente si presentava dallo speziale o dal barbiere-chirurgo. Accanto a questo circuito "legale", che assunse la sua strutturazione in epoca tardo medioevale, si manteneva in vita un circuito "illegale" e comunque non ufficiale, che trovava origine nella notte dei tempi. Questo sistema informale era costituito da ciarlatani, saltimbanchi, cavadenti e guaritori di ogni sorta.

Il ruolo del malato, in tale ambito socio-economico andava inserito nella diffusa pratica del “Patto di Guarigione”, in voga dal basso medioevo fino al ‘700. Con esso il paziente si impegnava a pagare il “terapeuta” solo a guarigione ottenuta, ponendosi così in una posizione di vantaggio nei confronti del “presunto” curatore, del quale non interessavano i titoli o la “canonicità” delle pratiche, ma solo l’abilità ad ottenere il risultato sperato e/o concordato. Si veniva così a realizzare una vera e propria “obbligazione di risultato”.

L’istituzionalizzazione del sapere medico, a seguito della progressiva creazione di Facoltà Mediche Universitarie, legò la remunerazione alla singola prestazione medica e non all’esito favorevole dell’iter “terapeutico” complessivo.

L’affermarsi di una cultura medica legata al sapere acquisito ed alla canonicità dei trattamenti non poteva che condurre le autorità a sanzionare e condannare i guaritori “non ufficiali”, i quali, tuttavia, erano spesso preferiti a quelli “ufficiali”, per il fatto che essi rendevano possibile l’autodiagnosi e l’autoterapia da parte del malato. Non di rado, infatti, i pazienti si rivolgevano a tali curatori, avendo già in mente la terapia ritenuta idonea al loro caso. Ciò consentiva, in ultima analisi, di instaurare una relazione orizzontale di tipo paritario. Anche in questo ambito si scorgono elementi di assoluta attualità.

L’intervento della medicina “ufficiale” veniva richiesto nei casi in cui le cure erogate nell’ambito del circuito illegale sortivano esiti peggiorativi per la salute del paziente, che era così costretto a richiedere l’intervento dei medici istituzionalizzati, a riconoscerne il ruolo professionale e la superiorità dottrinale e tecnica.

4. Dal 1700 ai primi del 1900: La prima metà del 1700 vide una “situazione medica” ed una “scena sociale” sostanzialmente assimilabili a quanto già descritto. Le conoscenze mediche erano ancorate al vecchio concetto, secondo il quale “il sintomo era la malattia” e le opportunità diagnostiche e terapeutiche rimanevano assai limitate. I medici con adeguato bagaglio dottrinale e tecnico erano poco numerosi e, quei pochi, ambivano avidamente ai pazienti di alta classe ed aristocratici, che garantivano loro lautissimi guadagni, prestigio e, spesso, protezione. Questo stato di disparità garantiva il dominio del paziente, così che i medici dovevano competere tra loro per compiacerlo.

Una vera e propria rivoluzione si verificò nella seconda metà del 1700, con la pubblicazione della fondamentale opera di Giovan Battista Morgagni “De sedibus, et causis morborum per anatomen indagatis”, pubblicata nel 1761⁴.

In base a tali conoscenze si poté stabilire come il sintomo non fosse la malattia, ma come esso agisse come un “indicatore” per la presenza di una particolare patologia d'organo, con un preciso correlato “anatomopatologico”. Questo nuovo modello richiedeva, da parte del medico, l'esame scientifico e sistematico dell'intero corpo del paziente ed adeguate conoscenze anatomiche e cliniche necessarie a formulare una diagnosi, necessaria alla successiva terapia. Questa “crescita” dottrinale e clinica conferì una nuova “linfa vitale” alla figura del medico, corroborata dal crescente raggiungimento di reali risultati clinici. A conseguenza di ciò il paziente ridivenne dipendente dal potere decisionale e dall'operato del medico. La relazione tra medico e paziente virò nuovamente verso un modello di attività-passività, con un “paternalismo” tanto autorevole quanto autoritario. Tale stato di cose si protrasse, senza sostanziali modificazioni, durante l'ottocento, secolo fondamentale per il germogliare della medicina moderna e delle “specialità mediche”.

Una nuova tappa evolutiva nel rapporto medico-paziente si ebbe con l'avvento delle teorie e degli studi di Freud. Le teorie psicoanalitiche e psicosociali portarono a considerare il paziente come persona, nella sua accezione più completa. In termini di relazione medico-paziente, ciò si tradusse nella necessità di ascoltare il paziente a lungo, paziente che, nella consulenza medica, assunse il ruolo di “partecipante attivo”, ponendo così le basi della “medicina centrata sul paziente”.

Ciò innescò una vera e propria rivoluzione nella pratica clinica quotidiana del medico, che, come si affermava già nel 1932,⁵: “deve considerare il paziente non come semplice oggetto, ma come persona, che necessita di illuminazione e rassicurazione”. Nel 1944 il rapporto del Comitato di pianificazione del Royal College of Physicians sull'educazione medica, così recitava: “Dall'inizio della sua carriera clinica, lo studente dovrebbe essere incoraggiato a studiare la personalità del suo paziente, così come ne studia i segni fisici ed i dati sulla cartella della temperatura”⁶.

5. l'epoca attuale e la “rivoluzione digitale”: il tumultuoso ampliarsi delle conoscenze mediche, la massiva introduzione della diagnostica strumentale, l'innovazione ed il perfezionamento delle terapie mediche e chirurgiche hanno portato ad una formidabile evoluzione della “situazione medica”, alla quale si è parallelamente affiancata una portentosa modificazione della “scena sociale”. Ciò è particolarmente vero negli ultimi 20 anni, per il dilagare di quella che possiamo definire una vera e propria “rivoluzione digitale”. L'effetto sinergico di tutto ciò ha prodotto un profondo cambiamento del rapporto medico-paziente, sino

al panorama attuale, che nella sua proiezione più esasperata, ma reale, viene definita “effetto Dottor Google”. Suddivideremo gli aspetti più attuali e scottanti dell’evoluzione storica del rapporto medico paziente secondo tre paragrafi:

- a. l’impatto dell’informatica (EMR: Electronic Medical Record);
- b. la “e-health”, (Dr. Google, le “App” sui dispositivi mobili, i social media);
- c. l’attualità del “messaggio non verbale” nella comunicazione medico-paziente.

a. Impatto dell’informatica nell’attualità del rapporto medico-paziente (EMR, Electronic Medical Record): questo aspetto è stato oggetto di una revisione sistematica del 2016⁷, condotta sulla letteratura prodotta dall’Agosto 2013 al Marzo 2015. Dagli studi esaminati è emerso un giudizio “preoccupato” da parte dei medici nei riguardi dell’impatto dell’EMR sul rapporto medico paziente, in particolare nella fase della valutazione nel setting ambulatoriale. Ciò è sinteticamente, ma magistralmente, espresso da A. Verghese, in un lavoro pubblicato sul NEJM nel 2008⁸, “storico” per la natura dell’argomento: “concerns have been raised over physicians who pay more attention to the “iPatient” on the computer screen than to the real patient during a clinical interaction”. Nella corrente pratica clinica ambulatoriale ORL riteniamo che un equilibrato utilizzo dell’EMR rappresenti un indubbio vantaggio nella qualità del rapporto medico-paziente. Ciò è soprattutto vero per quanto riguarda le tecniche video-endoscopiche, che consentono di ottenere una migliore compliance da parte del paziente ed un efficace scambio di informazioni cliniche con il curante. Uguale considerazione può essere fatta riguardo alla documentazione “DICOM” dell’imaging radiologico. Tali tecniche, con il loro utilizzo routinario, non comportano significativi allungamenti dei tempi e, al contrario, rappresentano una formidabile possibilità per lo specialista che volesse realizzare un proprio archivio clinico.

Una problematica differente e molto più spinosa è quella dell’utilizzo della posta elettronica nel rapporto e, soprattutto, nella comunicazione tra medico e paziente. Anche questo argomento è stato oggetto di una revisione della letteratura⁹, pubblicata nel 2016, alla quale si rimanda. Va qui citato un lavoro storico (forse anche “preistorico”) del 1998, che riporta le linee dell’AMIA (Am. Med. Inform. Assoc.) Internet Working Group, Task Force, riguardo l’uso della e-mail nelle comunicazioni sanitarie tra medico e paziente¹⁰. Tab.1

**The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use
of Clinic-Patient Electronic Mail**

1. Establishments of Email uses and expected turnaround time

- a. Describe the types of topics that will be discussed through email.
- b. Emphasize that emails use is not for sensitive, private issues or urgent issues.
- c. Set the expected turnaround time and the policies in case of vacation and unavailability.

2. Technical TIPS

- a. Mention the reason for the consultation in the subject of the email for better triage of the messages.
- b. Include the patient identification number in the body of the message for better retrieval of the medical file.
- c. Both physicians and patients must use autoreply and acknowledge options to insure the receipt of the emails.
- d. Send an email confirming the completed request.

3. Completion of Informed Consent

- a. Insure that the medical record include a signed informed consent by the patient that covers all the above items.
- b. Include a statement that releases the physician from liability in case of technical failures and that emails are not completely safe especially if patients use their work emails.

4. Documentation in the chart

- a. All email communications should be printed and included in the medical chart of the patient.
- b. In the presence of electronic medical record, the email should be attached to the medical record if the email system was not integrated with the medical record.

5. Assurance of privacy and confidentiality

- a. Encrypted messages should be used to safe transmission of email.
- b. Patients should be informed if any of the office staff might have access to the emails for triage purposes such as a nurse or secretary.

Tab.1

b. "e-health": (Dr. Google, le "App" sui dispositivi mobili, i social media).
Nel 2001 Eysenbach pubblicava la definizione di "e-health" ¹¹, che qui riportiamo integralmente:
"e-health is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the Internet and related technologies.

In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally and worldwide, by using information and communication technology”.

In quel “remoto” 2001 la e-health veniva ritenuta depositaria di 10 “pregi”, espressi nelle “10 E della e-health”:

“1. Efficiency; 2. Enhancing quality of care; 3. Evidence based; 4. Empowerment of consumers and patients; 5. Encouragement of a new relationship between the patient and health professional, towards a true partnership, where decisions are made in a shared manner; 6. Education of physicians through online sources (continuing medical education) and consumers (health education, tailored preventive information for consumers); 7. Enabling information exchange and communication in a standardized way between health care establishment; 8. Extending the scope of health care beyond its conventional boundaries; 9. Ethics - e-health involves new forms of patient-physician interaction and poses new challenges and threats to ethical issues such as online professional practice, informed consent, privacy and equity issues; 10. Equity - to make health care more equitable is one of the promises of e-health, but at the same time there is a considerable threat that e-health may deepen the gap between the “haves” and “have-nots”. People, who do not have the money, skills, and access to computers and networks, cannot use computers effectively. As a result, these patient populations (which would actually benefit the most from health information) are those who are the least likely to benefit from advances in information technology”.

Nell’attenta e completa lettura delle 10E della e-health si può scorgere come, nel lontano 2001, venissero elencate 9E di “pregio incondizionato”, mentre sull’ultima E (Equity) già si addensassero le dense nubi del dubbio. Dall’immensa mole degli studi seguiti a questa “storica pietra miliare” dell’e-health si sono voluti selezionare pochi emblematici studi, dei quali si riporta il frontespizio in originale, al quale si rimanda per un commento critico.

Il primo ¹² riguarda il “Dr. Google” ed i rischi connessi all’autodiagnosi “self-made” da parte del paziente (Fig.5a e 5b).



Are my symptoms serious Dr Google? A resource-based typology of value co-destruction in online self-diagnosis



Nichola Robertson ^{a,*}, Michael Polonsky ^b, Lisa McQuilken ^b

^a Melbourne Burwood Campus, Faculty of Business & Law, Deakin Graduate School of Business, 221 Burwood Highway, Burwood, Victoria 3125, Australia

^b Melbourne Burwood Campus, Faculty of Business & Law, School of Management and Marketing, 221 Burwood Highway, Burwood, Victoria 3125, Australia

ARTICLE INFO

Article history:
Available online 2 September 2014

Keywords:
Online self-diagnosis
E-health service
Value co-destruction
Resources
Consumer experience

ABSTRACT

Online self-diagnosis, where consumers engage with technology by applying their knowledge and skills to generate a medical diagnosis without the participation of a health care professional, is commonplace. Although co-creation of value for consumers and e-health service providers (i.e., suppliers of technological interfaces for consumers to self-diagnose) can occur via “do-it-yourself” diagnosis, we argue that it also has strong potential for value co-destruction. This is because of deficiencies in or misuse of resources (consumer or e-health provider). Based on a review of the service science, information systems and health care literatures, we develop a typology of value co-destruction in online self-diagnosis. It shows that online self-diagnosis can result in value co-destruction of consumers’ service process and outcome when consumer resources are deficient or misused (e.g., knowledge) or when e-health provider resources are lacking (e.g., poor quality offerings). The value co-destruction perspective has not been examined previously in this context and is important because it can negatively affect consumers’ well-being. A consumer and service focus is missing from research on online self-diagnosis, which our typology addresses. Implications of our typology for providing online health information and more specialised self-diagnosis services are discussed, drawing on a multi-pronged, multi-stakeholder approach, along with future research opportunities.

© 2014 Australian and New Zealand Marketing Academy. Published by Elsevier Ltd. All rights reserved.

CHINESE ABSTRACT

网络自我诊断,即消费者通过自己掌握的知识技能,在没有专业医务人员的参与情况下,利用技术手段来获取医疗诊断。这种做法相当普遍。尽管消费者与电子医疗服务提供商(即为消费者自我诊断提供技术界面的供应商)之间的参与协作可通过“自助式”诊断而实现,但我们认为这种方式极有可能造成价值共毁。这是由于资源不足或资源使用不当而造成的。通过对服务科学、信息系统和医疗保健等文献的检索,我们得出了网络自我诊断中价值共毁的类型模式。研究表明,如果消费者的资源不足或资源使用不当(如相关知识)或者电子医疗服务提供商的资源匮乏(如资源的质量不佳),网络自我诊断可导致消费者服务流程和疗效的价值共毁。文献中尚未有对价值共毁的研究,因此很有必要对其进行探讨,因为它对消费者的福祉带来负面影响。通过借鉴多方参与的方法,本文阐述了我们的类型模式在网络医疗信息提供和更专业化的自我诊断服务中的指导意义。此外,还指出了未来的研究方向。

© 2014 Australian and New Zealand Marketing Academy. Published by Elsevier Ltd. All rights reserved.

1. Introduction

Self-diagnosis of health conditions has been around for many years, but has proliferated due to consumers’ increased access to information via the internet and mobile technologies (Avery et al., 2012; Yan and Sengupta, 2013). Online self-diagnosis refers to consumers engaging with technology by applying their own knowledge and skills to generate medical diagnoses themselves, without the

participation of a health care professional (Hu and Haake, 2010; Kuehn, 2013). Three out of four Australian consumers admit to having searched the internet to diagnose medical symptoms (News Limited, 2013). Similarly, six out of 10 consumers from the UK and USA who go online for health information, do so for the purpose of self-diagnosis (Bupa, 2011). However, despite the potential benefits of online self-diagnosis for both consumers and health care professionals, e.g., cost and time saving (Finch et al., 2008; Nijland et al., 2008), the Australian Medical Association has labelled the “doctor in the mouse” trend as “alarming” (News Limited, 2013). Disturbingly, one in five Australian consumers admit to misdiagnosing themselves after relying on online health advice, including

* Corresponding author.
E-mail address: nichola.robertson@deakin.edu.au (N. Robertson).

Fig. 5a. A dimostrazione della “planetarietà” dell’argomento, va notato l’abstract nell’idioma cinese.



Fig. 1. Online self-diagnosis cartoon. <http://www.cartoonstock.com/directory/h/hypochondriacal.asp>.

under- and over-diagnosing symptoms (News Limited, 2013) (Fig. 1). Various popular press headlines, such as “Dodgy online self-diagnoses: a risk to health” and “What’s that symptom? Experts warn of self-diagnosis via the Web,” hence echo concern over this common consumer practice. Online self-diagnosis can negatively influence consumer health and well-being, thus creating adverse public health impacts.

The purpose of this paper is to explore value co-destruction associated with online self-diagnosis. We review the literature in the domains of service science, information systems, and health care in order to develop a resource-based typology of value co-destruction for online self-diagnosis. We argue that the inappropriate use of online self-diagnosis tools can result in value co-destruction (Echeverri et al., 2012; Plé and Cáceres, 2010; Smith, 2013), which is the opposite of value co-creation within Vargo and Lusch’s (2004) service dominant (S-D) logic. Rather than service systems (e.g., consumers and organisations) integrating resources, such as skills and knowledge, in a mutually beneficial way (Vargo and Lusch, 2004), resources are misused, either accidentally or intentionally, resulting in diminished well-being for one or more service systems (Plé and Cáceres, 2010). Resources are inappropriately used or used in an unexpected manner. We argue that this can lead to value co-destruction in terms of both the service process (i.e., a “breakdown” in the self-diagnosis encounter) and/or the service outcome (i.e., an inaccurate diagnosis resulting in ineffectual treatment or diminished consumer health outcomes), as experienced by consumers. We consider the consumer resources required to effectively undertake self-diagnosis, along with the resources afforded by the e-health service provider (i.e., supplier of the technological interface that enables consumers to self-diagnose).

Value co-destruction in online self-diagnosis for consumers is illustrated via the following example:

Mr. K became unwell with constant right-sided loin pain, at times radiating to the groin, and dark coloured urine. He attempted self-diagnosis via an Internet search, deciding renal calculi were the most likely diagnosis, and subsequently self-treated by taking a readily available over the counter medication. His symptoms did not improve and after 10 days he consulted his family physician, suggesting the diagnosis of renal calculi during the consultation. The doctor agreed, changing his medication. Mr.

K’s condition worsened and after two weeks he presented to the emergency department where he was diagnosed with missed appendicitis with perforation. The delay in diagnosis was a likely contributing factor in perforation and abscess (adapted from Avery et al., 2012).

As this example demonstrates, online self-diagnosis can easily lead to consumers misdiagnosing themselves and adopting treatments that are inappropriate, wasting money and unnecessarily worrying about illnesses that they do not have, rather than seeking advice from a qualified health care professional (Bupa, 2011). Thus, “do-it-yourself” online (mis)diagnosis can be dangerous and possibly even fatal. This example also shows that misinformed health consumers can unduly influence health care professionals’ diagnoses (Avery et al., 2012). Thus, increased consumer access to self-diagnosis tools creates a double-edged sword for consumer well-being.

Our paper is structured as follows. Firstly, we review the literature pertaining to online self-diagnosis as an e-health encounter, and then we proceed to discuss its reliance on resource integration for “success”, as advanced by S-D logic. Based on our review, we identify the consumer and e-health service provider resources required for effective online self-diagnosis, which if deficient and/or misused, can result in process and/or outcome value co-destruction. The next section then presents our resource-based typology of value co-destruction generated from our literature review. We then outline the theoretical contributions of our typology. Following this, we advance a multi-pronged, multi-stakeholder approach to its practical (including policy) implications to minimise or eliminate value co-destruction from online self-diagnosis. While it may be possible to directly address some of the consumer and e-health provider deficiencies that we highlight within our typology, the participation of intermediaries, such as health care professionals, regulators and industry bodies or non-government organisations (NGOs) may also be required to generate holistic solutions. Finally, directions for future research on this phenomenon are offered.

2. Literature review

2.1. Online self-diagnosis as a form of e-health service encounter

Arguably, health care is the most personal and important service that consumers buy (Berry and Bendapudi, 2007). Lanseng and Andreassen (2007) note that there are several differences between health care services and other consumer services. Firstly, health care is typically sought by consumers who are ill and stressed, which can cause consumers to be more vulnerable than they would normally be (Berry and Bendapudi, 2007). Secondly, health care is a more intimate service targeted at consumers’ minds and/or bodies, so that consumers are more actively involved in health care via the provision of their resources, such as their time and effort (Lowrey and Anderson, 2006). For example, health consumers need to participate by seeking medical advice in a timely fashion and then by adhering to their prescribed treatment as directed by their health care provider in order to get well. Thirdly, health care service is high in credence properties and information asymmetry. It is a complex and uncertain service (Hamid and Sarmad, 2008), where the health care provider making a diagnosis generally has much greater knowledge and ability to distil relevant and reliable information than consumers. Health care services are, therefore, difficult for consumers to evaluate during their provision, as an improvement in consumers’ health may only be determined in the future, e.g., the success of an operation may only be known days, weeks or even months after it has occurred. As such, health care is typically as-

Fig. 5b. Va notata, nel cartoon, la paziente “capra”!

Il secondo studio¹³ può essere considerato l'ideale completamento del precedente.

In questo caso l'autodiagnosi "self-made" viene affidata alle apps per smartphone. Del tutto emblematico è l'enunciato del titolo: "It's like having a physician in your pocket!". (Fig. 6)

Social Science & Medicine 133 (2015) 128–135



Contents lists available at [ScienceDirect](#)

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed



'It's like having a physician in your pocket!' A critical analysis of self-diagnosis smartphone apps

Deborah Lupton^a, Annemarie Jutel

^a News & Media Research Centre, Building 9, Faculty of Arts & Design, University of Canberra, Australia
^b Graduate School of Nursing, Midwifery and Health, Wellington Hospital Clinical Services Block, Victoria University of Wellington, New Zealand

ARTICLE INFO

Article history:
Available online 3 April 2015

Keywords:
Mobile apps
Smartphones
Self-diagnosis
Sociology of diagnosis
Critical digital health studies

ABSTRACT

More than 100,000 mobile phone software applications ("apps") have been designed for the dissemination of health and medical information and healthcare and public health initiatives. This article presents a critical analysis of self-diagnosis smartphone apps directed at lay people that were available on the Apple App Store and Google Play in mid-April 2014. The objective of the analysis is to contribute to the sociology of diagnosis and to critical digital health studies by investigating the phenomenon of digitised diagnosis via apps. We adopted a perspective that views apps as sociocultural artefacts. Our analysis of self-diagnosis apps suggests that they inhabit a contested and ambiguous site of meaning and practice. We found that app developers combined claims to medical expertise in conjunction with appeals to algorithmic authority to promote their apps to potential users. While the developers also used appeals to patient engagement as part of their promotional efforts, these were undermined by routine disclaimers that users should seek medical advice to effect a diagnosis. More research is required to investigate how lay people are negotiating the use of these apps, the implications for privacy of their personal data and the possible effects on the doctor–patient relationship and medical authority in relation to diagnosis.

© 2015 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Fig. 6.

Una segnalazione doverosa deve riguardare le "fake news" reperibili nel web. Ovviamente si tratta di informazioni non certificate ed in nessun modo accomunabili al reale concetto di e-health. Sono però emblematiche della "giungla disinformativa" del Web (Fig. 7), che disorienta il paziente e, comunque, ha la potenzialità di rendere più difficoltoso un rapporto medico-paziente sereno e costruttivo.

First Successful Transrectal Thyroidectomy Performed

CREVE COEUR, MO - In an ongoing effort to avoid a 6-centimeter incision in the neck, otolaryngologists along with their colorectal colleagues have announced the world's first successful transrectal thyroidectomy.



Way to go team!

"We've moved from the traditional neck incision to endoscopic approaches, to transaxillary and transmammary using a robot, and even transoral," said lead ENT Amy Kothari. "With the last approach, we avoid any external incisional altogether, and operating through a natural orifice is always preferable. Going transrectally is obviously the next logical step."

Kothari worked closely with Dr. Naveen Ahuja, head of colorectal surgery, to plan and perform the procedure. Ahuja designed a scope with operating channels which could be threaded up through the colon, small intestine, stomach and esophagus. From there, incisions were made in the esophagus, the trachea was retracted and the thyroid gland removed.

"I'm very happy that this worked out," commented Ahuja. "Granted, the surgery did take approximately 22 hours to perform, the neck is now contaminated with fecal matter, we caused a perforation or two in the bowel which needed an ex-lap, but it was all worth it to avoid that neck incision!"

The patient, who wished to remain anonymous, is currently intubated on the vent on pressors in the ICU. Despite her sedation, the Gomerblog reached out to her to see if it was all worth it. She responded with a weak, but enthusiastic, thumbs up.

Despite what she deems minor complications, Kothari is heartened by the success of the transrectal operation. She is currently working with the urology department perfecting both transurethral and transvaginal approaches.

Fig. 7.

L'ultimo aspetto da considerare riguarda il ruolo dei "social-media". In questo caso la segnalazione bibliografica riguarda l'ORL¹⁴. Risulta evidente come, in questo caso, si privilegi e si limiti il ruolo dei social media verso un interesse prevalentemente commerciale "pubblicitario". (Fig. 8a, 8b)

Commentary

AMERICAN ACADEMY OF
OTO-LARYNGOLOGY-
HEAD AND NECK SURGERY
FOUNDATION

Social Media's Role in Otolaryngology-Head and Neck Surgery: Informing Clinicians, Empowering Patients

Kevin R. Steehler¹, Matthew K. Steehler, MD^{2,3},
Matthew L. Pierce, MD², and Earl H. Harley, MD²

Otolaryngology-
Head and Neck Surgery
149(A) 521-524
© American Academy of
Otolaryngology-Head and Neck
Surgery Foundation 2013
Reprints and permission:
sagepub.com/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/0149498813501443
http://otojournal.org
SAGE

No sponsorships or competing interests have been declared for this article.

Abstract

With the increasing availability of the Internet in the United States, patients are more frequently seeking medical information online. Oftentimes, the medical information that patients find on traditional websites is unreliable. It is a physician's duty to ensure that patients are being educated properly. Providing sound medical information through social media websites is one way in which physicians may accomplish this goal, while also improving clinic reputation, patient volume, and doctor-patient communication.

Keywords

social media, general otolaryngology, Internet, Facebook, Twitter, YouTube, Blogspot, patient education, medical information

Received July 4, 2013; revised July 17, 2013; accepted July 24, 2013.

Otolaryngologists can provide sound medical information to their patients and rectify medical misconceptions through the use of popular social media networks, in addition to creating an element of community to their practice that was impossible prior to the widespread availability of social networking websites.

The Internet and Social Media

The expansion of the Internet in the United States has led to an alarmingly swift change regarding the ways in which information is spread throughout society. Whether it involves staying updated with distant relatives or watching the newest episode of a popular television show, the Internet never sleeps and provides a constant stream of information to anyone in whatever situation. With the increased availability of the Internet and its various social apps on smartphones, social media are adopting an irrefutable influence on the lives of Americans in almost every facet—and medical care is no exception. Indeed, the application of the Internet to important issues such as health care can pose difficulty to patients trying to decipher reliable

information from complete nonsense. Fortunately, the Internet is accessible for anyone to use, including physicians. Rather than add to the Internet's junk, otolaryngologists can seize prominent social media applications for their own advantage to ensure that patients are soundly informed and protected from medical misconceptions.

Between 1995 and 2010, the percentage of US adults with access to the Internet grew from 10% to 75%.¹ The Internet has become the standard for immediate communication. Its potential to be available at any instant for patients could greatly serve otolaryngologists in maintaining facile doctor-patient contact. Nowadays, 2 of every 3 US homes possess broadband (high-speed) Internet, and every 6 of 10 Americans go online wirelessly with a mobile device.¹ Anyone could post virtually any piece of information on the Internet, and it would be accessible anywhere with the advent of the Internet on smartphones. In his 2011 State of the Union Address, President Barack Obama discussed a plan to provide high-speed Internet to at least 98% of all Americans in the next 5 years.² Undoubtedly, the presence and influence that the Internet exerts on society are only going to grow stronger in the coming years.

More and more people are using the Internet to search health-related topics. In fact, about 88% of Americans search for medical information online.³ Patients who use the Internet to search for health care-related information may come up with results that are completely false. Even more startling, patients are increasingly using the Internet to search for information about medical conditions and their treatment—more frequently than they ask their own physicians.⁴ A patient may choose to believe the Internet's information at his or her own risk. More specifically, around 20% of Americans search for health care information

¹University of Pittsburgh, Pittsburgh, Pennsylvania, USA

²Department of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, Georgetown University Hospital, Washington, DC, USA

³Ear, Nose, & Throat Associates of Corpus Christi, Corpus Christi, Texas, USA

Corresponding Author

Matthew K. Steehler, MD, Ear, Nose, & Throat Associates of Corpus Christi, 3318 S Alameda St, Corpus Christi, TX 78411, USA.
Email: mattsteehler@yahoo.com

Fig. 8a.

through social media outlets. Of this 20%, 1 in 4 patients believe that social media are “very likely” or “likely” to influence their future health care decisions.⁵ If an otolaryngologist maintains a presence on social media, perhaps patients could be steered away from unreliable websites in lieu of a more trusted source of information.

Many advantages are offered by social media, including the ability to connect with people within professional and social circles simultaneously. Moreover, conversation over social media is not constrained by time or location. Therefore, a patient could pose a question to the physician and understand that the question will eventually be answered without the interruption of another case or hassle of traveling to speak with the physician in person. Yet another advantage of social media is the customized user experience. The user is able to maintain control over the flow of information on the page and verify that the content being posted is accurate and relevant. Applying social media to medical practice can contribute to improved quality of health care information accessible to patients online.⁶ Ultimately, social media are a valuable means by which physicians can educate, connect, and build trusting relationships with patients who are seeking trustworthy information.

Facebook

As the most popular networking site, Facebook can be used as a tool for otolaryngologists to keep in touch with patients. The average US Internet user spends around 30 hours per month online, and approximately 8 of these 30 hours are dedicated solely to using Facebook.⁷ Facebook hosts roughly 845 million members and could potentially be used to send messages to patients in general or to one patient specifically. In addition, Facebook is more user-friendly than a typical website. Content is able to be updated at any moment by the user with his or her identity clearly displayed for others. In this way, patients will know that the source of their medical information is coming directly from the physician, whereas most Internet users are not aware of who posts information on other websites. Facebook is constantly being updated by friends and other acquaintances from whom the user specifies to receive updates. Unlike traditional websites, Facebook allows the user to filter what content appears on his or her page by customizing preferences.

Even more unique about the Facebook experience is the ability to share links that others have posted. For instance, if a physician posts a link relevant to the health of his or her patients, such as the posts from an ear, nose, and throat Facebook page in **Figure 1**, then other Facebook users would be able to click “share” and subsequently post the link to their own Facebook pages. In this manner, helpful and reliable information can be spread from doctor to doctor, doctor to patient, and even patient to patient. This type of lateral communication between medical practices, physicians, and patients is simply unattainable with a conventional website. The traditional, static website offers only one-way communication from the creator of the website to



Figure 1. Example of a “shared” link posted on a Facebook newsfeed.

the viewing audience, whereas Facebook offers symmetric, 2-way communication. Furthermore, Facebook can humanize a physician’s practice by adding an element of personality to it. Without a doubt, Facebook is an invaluable instrument in the synthesis of a new form of an integrated, medical network that can benefit patients and doctors alike.

Twitter

Another increasingly popular social media website is Twitter. Twitter allows for real-time social networking in the form of broadcasting short text messages for all those who choose to follow a particular user. Tweets may also include pictures, videos, or links to other websites. Each message is limited to 140 characters, and the message itself is known as a “tweet.” Currently, Twitter boasts a member base of more than 200 million, with more than 230 million tweets issued by its members on a daily basis.⁷ **Figure 2** shows the anatomy of a typical tweet. This tweet in particular was made by an otolaryngologist and includes a link to an article that offers clinical practice guidelines for tonsillectomy in children from a well-respected and reputable source. The tweet shows the physician’s name, the tweet itself, and the number of times that the tweet has either been “retweeted” or marked as a “favorite” by other users. By choosing to “retweet” another user’s tweet, the original

c. l'attualità del "messaggio non verbale" nella comunicazione medico-paziente.

Il primo dei "messaggi non verbali" che condiziona l'instaurarsi immediato, più o meno empatico, della tipologia del rapporto medico-paziente è rappresentato dallo stato socio-economico e culturale del paziente, percepito dal medico. In uno studio "storico", del 2005 ¹⁵, Willels & coll. hanno dimostrato quanto segue: *"Doctors' communicative style is influenced by the way patients communicate: patients from higher social classes communicate more actively and show more affective expressiveness, eliciting more information from their doctor. Patients from lower social classes receive less positive socio-emotional utterances and a more directive and less participatory consulting style, characterized by significantly less information giving, less directions and less socio-emotional and partnership building utterances from their doctor"*.

Studi più recenti di Gupta & coll ^{16,17}, del 2015, hanno valutato l'impatto della "postura" del medico durante il colloquio con il paziente, tanto nella valutazione ambulatoriale, quanto di quella del paziente allettato.

Nel contesto ambulatoriale dai pazienti viene preferita la postura seduta del medico, poiché quella eretta genera una percezione di dominanza e di "sbrigatività" da parte dello stesso, poiché: *"sitting down during the patient interview can SLOW DOWN TIME"*. Ancora più "empaticamente efficace" è la posizione seduta del medico durante il colloquio e la valutazione del paziente allettato

L'ultimo aspetto "posturale" di particolare importanza è quello che riguarda la comunicazione al paziente, di "cattive notizie" ¹⁸. Lo studio di Sobczak & coll, del 2018, dimostra che: *"Doctors' behavior and the way they deliver news to patients are key elements that strongly influence patients' future therapy. It makes an impact on patient's decision whether to continue or cease the treatment. In the first case, it also leads the patient to choose to continue the treatment under the guidance of the same specialist or to find another one"*. Questo aspetto riveste un ruolo particolarmente importante nella circostanza del paziente oncologico ¹⁹: *"Non-verbal communication is an important component of the physician-patient interaction. Oncology patients face specific emotional and psychological issues requiring additional physician emotional support"*. L'attuale massivo utilizzo dell'EMR, nella consultazione della documentazione clinica e dell'imaging, può condizionare negativamente il rapporto medico-paziente, poiché quest'ultimo si sente "umanamente trascurato" da parte del medico: *"The widespread introduction of the electronic medical record (EMR) system over the last decade has added a "third wheel" to the original dyadic physician-patient relationship. Physician posture and eye gaze towards to the EMR and its components has a deleterious effect on communication"*.

EVOLUZIONE CONCETTUALE DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE: IL MODELLO DI SZASZ E HOLLANDER (M-SH)

Anche questo aspetto ha conosciuto una profonda modificazione nel corso dei secoli. Esso ha inevitabilmente rappresentato una sorta di “specchio dei tempi”, che ha condizionato ciò che abbiamo definito “evoluzione cronologica”, le cui tappe, a loro volta, hanno influito sulla teorizzazione dei modelli concettuali. Si può indubbiamente affermare che lo sviluppo cronologico del rapporto medico-paziente e quello dei modelli della sua concettualizzazione si siano mutualmente influenzati, secondo una “time line” parallela e d’interscambio.

La sistematizzazione del rapporto medico-paziente, che ci sembra meriti di essere presa in considerazione più in dettaglio tra le innumerevoli proposte, è quella, già citata³, descritta da Szasz e Hollander (m-SH), nel 1956.

Questa individua tre modelli fondamentali che, come è stato già in parte detto, si sono variamente concretizzati nel corso della cronologia storica del rapporto medico-paziente. La concettualizzazione di S-H mantiene, quale pregio fondamentale, una stridente valenza di attualità, poiché i tre modelli individuati non hanno un valore gerarchico, di classifica, secondo il quale l’uno è migliore dell’altro, ma posseggono un significato descrittivo, che consente di inquadrare sinteticamente ed efficacemente la tipologia del rapporto medico-paziente, in relazione al contesto clinico nella quale esso si instaura, svincolato dall’epoca storica in cui ciò si verifica.

Il primo modello introdotto corrisponde a quello puramente paternalistico di “attività-passività”, paragonabile al rapporto che si instaura tra un genitore ed un bambino molto piccolo (Genitore-Infante).

Tale modello non prevede alcuna interazione tra medico e paziente, poiché quest’ultimo non è in grado di contribuire attivamente alle opzioni dell’iter diagnostico-terapeutico e viene considerato non solo “impotente” di fronte alla conoscenza approfondita del medico, ma persino non “debitamente e proficuamente informabile”. La decisione terapeutica è intrapresa dal medico, indipendentemente dal contributo del paziente. Ciò è e rimarrà anche in futuro del tutto giustificato solo nel contesto dell'emergenza medica e/o chirurgica, perché il tempo necessario per ottenere il consenso informato e coinvolgere il paziente nel processo decisionale metterebbe a repentaglio l'immediatezza dell'azione ed, in ultima analisi, la salute del paziente stesso.

Questo tipo di relazione pone il medico in una posizione di controllo totale della situazione clinica “emergenziale”, che va gestita con una condotta

tecnica che deve sempre essere guidata da “scienza e coscienza”. Il secondo modello descritto è quello di “guida-cooperazione”, impiegato in situazioni meno acute ed è paragonabile al prototipo di relazione genitore-adolescente. Questo modello si concretizza nelle situazioni cliniche d’urgenza, nelle quali il medico mantiene di potere decisionale, improntato al ruolo paternalistico, nella sua migliore accezione. In queste circostanze il medico deve stabilire una interazione con il paziente, il quale, pur se gravemente malato, è in grado di intendere e volere.

Il medico, pertanto, in tali situazioni, mantiene un ruolo autorevole e autoritario, che, tuttavia, si modula nel confronto con un interlocutore che soffre e cerca aiuto, disposto a “cooperare” e che deve esprimere un consenso realmente informato, che consenta al medico stesso di agire.

Il terzo modello corrisponde alla “partecipazione reciproca”.

Questo si basa sull’assunto che l’uguaglianza tra medico-paziente sia reciprocamente vantaggiosa. Affinché possa esistere il concetto di partecipazione reciproca tra medico e paziente, è importante che l’interazione tra i due protagonisti sia basata su una condizione paritaria di “potere”, indipendenza reciproca e comune aspirazione al raggiungimento di un risultato terapeutico ottimale.

In questo modello il medico, anche se è in grado di saperlo, non appalesa apertamente di conoscere esattamente cosa sia meglio per il paziente, come nel modello “guida-cooperazione”, bensì propone, in maniera comprensibile e secondo scienza e coscienza, le varie possibilità diagnostiche e terapeutiche.

Il paziente, attraverso un dialogo tra pari, acquisisce gli strumenti che finiranno per fargli assumere un adeguato potere decisionale.

Questo, in definitiva, consente ai pazienti di prendersi cura di sé stessi. La gestione condivisa della malattia cronica in regime ambulatoriale, così come la programmazione del piano terapeutico in oncologia, rappresentano buoni esempi di terzo modello S-H della relazione medico-paziente. Questo conferisce al paziente un grado di “ponderata responsabilità”, che viene acquisita solo nella situazione di ottimale empatia, che porta ad un vero “partenariato” con il medico, che deve rimanere “l’attore protagonista” di qualsiasi scenario clinico diagnostico e terapeutico. Il rapporto di “partecipazione reciproca” è, verosimilmente, il più difficile per il medico di oggi.

Lungi dal rappresentare uno “scarico” di responsabilità è, infatti, quello che richiede, da parte del medico, le più alte doti non solo tecniche, ma anche umane ed etico-deontologiche, nel vero spirito del giuramento di Ippocrate, classico o moderno che sia.

Nella Tabella II vengono schematizzati i tre modelli S-H.

Modello	Ruolo del medico	Ruolo del paziente	Applicazione clinica del modello	Prototipo relazionale
Attività-Passività	"Fa qualcosa al paziente e per il paziente"	"Recipient" Incapace a rispondere o inerte	Anestesia, trauma, coma, psicosi grave...	Genitore-Infante
Guida-Cooperazione	"dice al paziente cosa fare"	Coopera ed obbedisce	Patologia infettiva acuta grave, ...	Genitore-Bambino-Adolescente
Partecipazione Reciproca	"aiuta il paziente ad aiutare se stesso"	Partecipa in "partenariato"	Malattie croniche, programmazione terapeutica oncologica	Adulto-Adulto

Tab.2

Nella Fig. 9 è schematizzata la Time Line cronologica e concettuale evolutiva del rapporto medico-paziente.

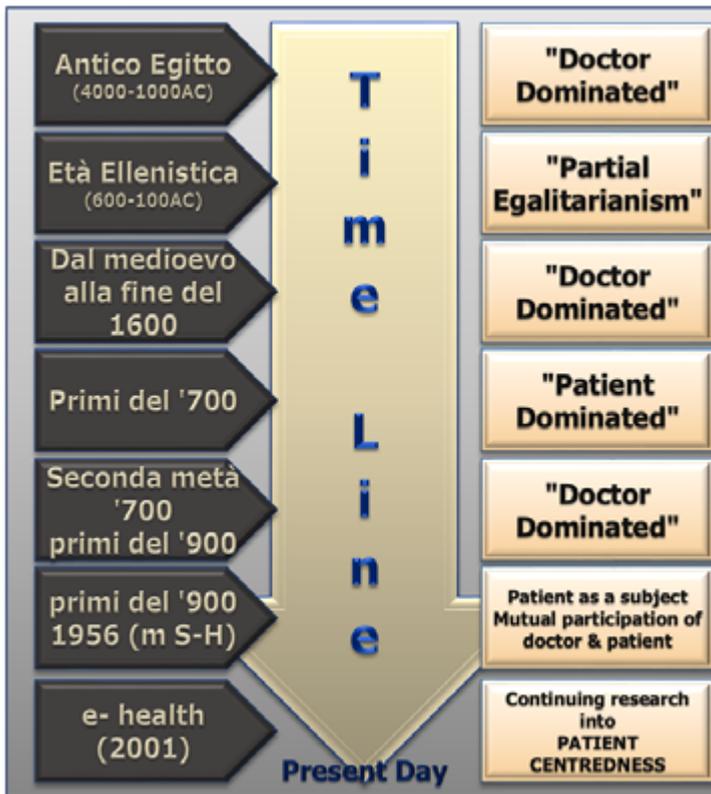


Fig. 9

CONCLUSIONI

Da queste, pur brevi, note si può dedurre quanto complessa, articolata e talora “meandrica” sia stata l’evoluzione storica del rapporto medico-paziente. Il “take home message” per la nostra quotidiana attività clinica, che individua proprio nella complessità del rapporto-comunicazione tra medico paziente uno dei suoi principali punti nevralgici, risiede proprio in quelle antiche ma sempre attuali norme etico-deontologiche, che applicate con intelligenza, sensibilità e duttilità debbono precedere e procedere con l’operato clinico di ciascuno di noi. Ogni medico deve conoscere e padroneggiare i modelli dell’ “attività-passività”, della “guida-cooperazione” e della “partecipazione reciproca”, smussandone i difetti ed esaltandone i pregi, applicandoli in maniera ottimale, talora anche nello stesso paziente, ma in scenari clinici differenti. L’attuale problematica del “Dr. Google” e del “Physician in your pocket” è reale ed avrà certamente uno sviluppo rapidamente espansivo. È un “mondo parallelo” che va conosciuto, allo scopo di usufruire di quanto c’è di positivo, sforzandoci in prima persona di non rimanerne “schiavizzati”, in modo da poter fornire ai nostri pazienti l’informazione più affidabile ed empatica, lasciando ai LED ed anche agli OLED il cuore freddo del mondo virtuale.

IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE NELLE ARTI FIGURATIVE

Il rapporto medico-paziente, per la sua stessa peculiare natura, è stato tema di un’ampia produzione artistica, tanto nell’ambito letterario²⁰, quanto in quello delle arti figurative. Riporteremo qui alcuni significativi esempi di quel legame indissolubile tra pittura e medicina, con il suo formidabile ed immediato potere comunicativo, che si mantiene inalterato nel tempo e negli spazi geografici.

a. Kylix di Sosias: “Achille Benda Patroclo” (Vulci, 500aC)

In questo Kylix (coppa da vino in ceramica) a figure rosse, unico manufatto firmato del celebre ceramografo Sosias), è rappresentato il rapporto medico-paziente “ideale”. Astraendosi dall’identità dei due personaggi, la scena si focalizza su due personaggi “umani”, che identificano perfettamente il ruolo l’uno del “medico”, l’altro del “paziente”. Il “medico” mostra tutta la sua perizia tecnica nella “geometria” del bendaggio, eseguito con la massima precisione e concentrazione, come mostra il suo sguardo assorto. Il “paziente”, volgendosi di lato, testimonia tutta la sua fiducia nell’operato del medico, nei confronti del quale egli è partecipe, porgendo e sostenendo il braccio da curare. (Fig. 10a, 10b).



Fig. 10a



Fig. 10b

b. Goya curato dal Dottor Arrieta.

Si tratta di un dipinto ad olio su tela (115x79cm), realizzato nel 1820 da Francisco Goya (Fig. 11).

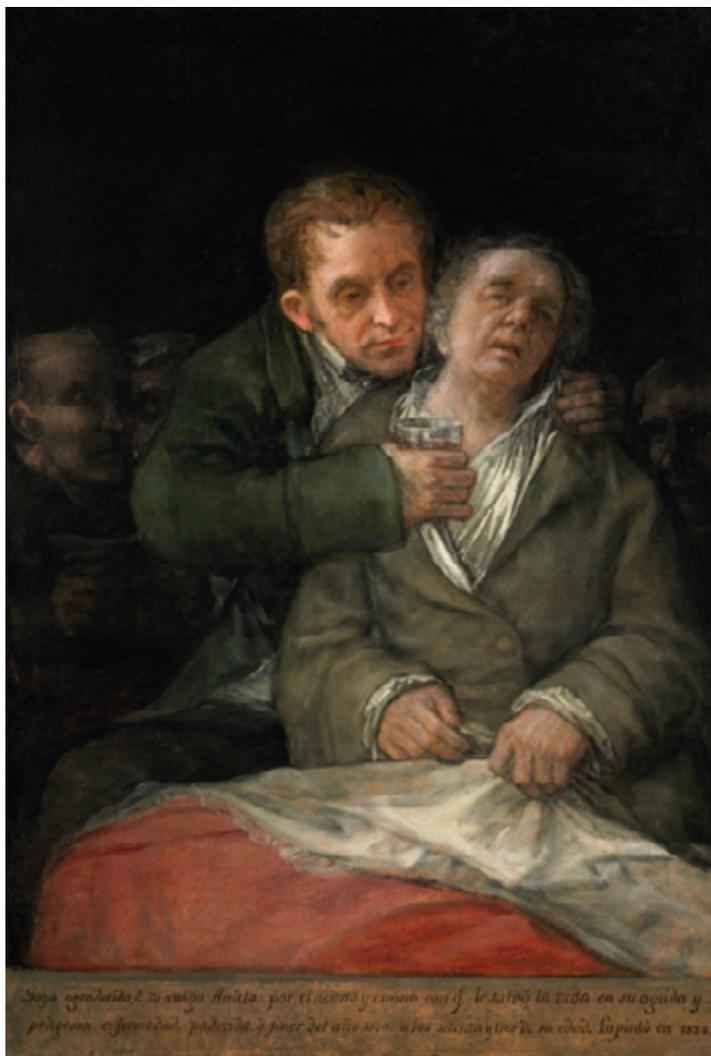


Fig. 11

Il pittore si autoritrae agonizzante, circondato e quasi ghermito dalle "ombre della morte". Ma tra queste e Goya si interpone la figura del medico-Amico Dottor Arrieta. Medico e paziente lottano solidalmente contro la morte, con un perfetto mix di umanità e tecnica (rappresentata

dalla somministrazione di un farmaco). Nella parte inferiore della tela si può leggere la gratitudine di Goya nei confronti “dell'amico Arrieta”:

“Goya agradecido, á su amigo Arrieta: por el acierto y esmero con que le salvo la vida en su aguda y peligrosa enfermedad, padecida á fines del año 1819, a los setenta y tres de su edad. Lo pintó en 1820”

“Goya, grato, all'amico Arrieta, per la cura e l'attenzione con cui gli salvò la vita durante la sua acuta e pericolosa malattia insorta alla fine del 1819, all'età di settantatré anni. Lo dipinse nel 1820”

c: Jan Steen “Sick Woman” e “Lovesick maiden”

Jan Steen (1626, 1679) fu un pittore olandese nella cui produzione vi è una ampia varietà di rappresentazioni del rapporto medico paziente, propria dell'epoca in cui egli visse. Da una parte vi sono i medici “veri” del suo tempo (Fig. 12)



Fig. 12. La “donna malata” o “il dottore e la sua paziente”

Dall'altra vi sono i ciarlatani, che “compiacciono”, ovviamente dietro lauta ricompensa, le nubili, affette dalla “malattia dell'amore” (Fig. 13)



Fig. 13. *“La malattia dell'amore della nubile”*

d. “Estrazione della pietra della follia”

L'Estrazione della pietra della follia è un dipinto ad olio su tavola, di piccole dimensioni (48x35cm), eseguito nel 1494 da Hieronimus Bosch. (Fig.14)



Fig. 14. *Jeronimus Bosch “Rimozione della pietra della follia” (1494)*

Si tratta di una feroce allegoria nei confronti dei raggiri operati, all'epoca, dai ciarlatani, che finivano con l'aver buon gioco grazie alla credulità di pazienti poco accorti e, soprattutto, grazie alla connivenza e/o disinteresse della medicina e della cultura "ufficiali". Il dipinto è del 1494, ma mantiene inalterata la sua forza allegorica nei confronti degli onnipresenti ciarlatani che, nel web, hanno il loro preferito campo d'azione.

e. I cartoon di ARNULF.BE (Arnout Fierens)

Arnout Fierens, belga, è un disegnatore di cartoons, che esprimono una rappresentazione "contemporanea" del rapporto medico-paziente, reperibili al seguente indirizzo del web: <https://www.patientempowerment.info/eng/home/>



Fig. 15. *La conflittualità del rapporto medico-paziente: la "medicina difensiva"*



ARNULF. BE

Fig. 16. *La conflittualità del rapporto medico-paziente: "Patient dominant" versus "Doctor dominant"*



ARNULF. BE

Fig. 17. *"Doctor Dominant"*



Fig. 18. "Patient dominant"



Fig. 19. *l'ideale rapporto medico-paziente*



Fig. 20. *L'effetto clinico di un ideale rapporto medico-paziente*

BIBLIOGRAFIA

1. Hellin T. The Physician-patient relationship: recent developments and changes. *Haemophilia* 2002; 8:450-4
 2. Kaba R, Sooriakumaran P. The evolution of the doctor-patient relationship. *Int J Surg* 2007; 5(1), 57-65
 3. Szasz T, Hollender M. A contribution to the philosophy of medicine: the basic model of the doctor-patient relationship. *AMA Arch Intern Med* 1956; 97:585-92.
 4. Morgagni J B. *De sedibus, et causis morborum per anatomen indagatis libri quinque. Dissectiones, et animadversiones, nunc primum editas complectuntur propemodum innumeras, medicis, chirurgis, anatomicis profuturas. Venetiis, Ex Typographia Remondiniana, 1761*
 5. Crichton-Miller. *The doctor's personality. The doctor's role in society.* London: Hogarth Press, Ltd; 1932
 6. Planning Committee of the Royal College of Physicians. *Report on medical education.* Royal College of Physicians; 1944. pp. 22-31
 7. Alkureishi MA, Lee WW, MD, Lyons M, Press V, Imam S, Nkansah-Amankra A, Werner D, Arora VA. Impact of Electronic Medical Record Use on the Patient-Doctor Relationship and Communication: A Systematic Review. *J Gen Intern Med* 2016; 31(5):548-60
 8. Verghese A. Culture shock-patient as icon, icon as patient. *N Engl J Med* 2008;359(26):2748-51
 9. Antoun J. Electronic mail communication between physicians and patients: a review of challenges and opportunities. *Family Practice*, 2016, 33(2):121-126
 10. Kane B, Sands DZ. Guidelines for the clinical use of electronic mail with patients. The AMIA Internet Working Group, Task Force on Guidelines for the Use of Clinic-Patient Electronic Mail. *J Am Med Inform Assoc* 1998; 5: 104-11
 11. Eysenbach G. What is e-health? *J Med Internet Res* 2001; 3(2):E20
 12. Robertson N, Polonsky M, McQuilken L. Are my symptoms serious Dr Google? A resource-based typology of value co-destruction in online self-diagnosis. *Australasian Marketing Journal* 22 2014; 246-25
 13. Lupton D, Jutel A. 'It's like having a physician in your pocket!' A critical analysis of self-diagnosis smartphone apps. *Soc Sci Med* 2015;133:128-35.
-
-

14. Steehler KR, Matthew K, Steehler MK, Pierce ML, Harley EH. Social Media's Role in Otolaryngology–Head and Neck Surgery: Informing Clinicians, Empowering Patients. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2013; 149(4) 521–524
 15. Willems S, De Maesschalck S, Deveugele M, Derese A, De Maeseneer J. Socio-economic status of the patient and doctor–patient communication: does it make a difference? *Patient Education and Counseling* 2005; 56 139–146
 16. Gupta A, Madhavapeddi S, Das A, Harris S, MD, Naina H. Physician Posture at the Bedside: A Study of African-American and Hispanic Patient Preferences at a Teaching Hospital. *J Med Pract Manage* 2015; 31(3): 144-6
 17. Gupta A, Harris S, MD, Naina H. To Sit or Stand During the Medical Interview: A Poll of Caucasian Patients. *J Med Pract Manage* 2015; 31(2): 110-2
 18. Sobczak K, Leoniuk K, Janaszczyk A. Delivering bad news: patient's perspective and opinions. *Patient Preference Adherence* 2018; 12:2397–2404
 19. Gupta A, Harris S, Naina HV. The Impact of Physician Posture During Oncology Patient Encounters. *J Canc Educ* 2015; 30:395–397
 20. Cruz J. The doctor-patient relationship in selected literary works. *Rev Ass Med Bras* 2012; (58)3: 272-275
-
-

WEB, APP E PRIVACY. IL CONFINE DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

P. PETRONE ¹, G. PORRO ², P. DALENA ³, L. IANNUZZI ¹,
F. DI TARANTO ¹, A. SPINELLI ¹, D. SCARAMUZZI ¹, E. DALENA ¹

1 UO Otorinolaringoiatria, Ospedale San Giacomo, Monopoli - Bari

2 UO Otorinolaringoiatria, Università degli Studi Aldo Moro - Bari

3 Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma

Il paziente chiede di utilizzare il proprio telefonino per videoregistrare la visita eseguita con il medico. La motivazione addotta è relativa alla lontananza dai propri familiari, ai quali vorrebbe inviare la registrazione per poter spiegare con termini tecnici la malattia da cui è affetto e poter fare con loro la scelta migliore per la propria salute.

LA RELAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE DAGLI ALBORI AI GIORNI NOSTRI

La storia della medicina ci narra la notevole evoluzione del rapporto tra medico e paziente nel corso dei secoli fino ai giorni nostri. L'**atteggiamento paternalistico ippocratico**, capostipite dell'interazione medico-paziente, era basato su 4 principi fondamentali di beneficiabilità: il rispetto per la vita umana dal concepimento alla morte naturale, il rispetto

dell'integrità psico-fisica del paziente e dei suoi familiari, il rispetto per la professionalità del medico, il rispetto per la riservatezza per tutto ciò che attiene non solo alla salute del paziente ma anche a tutto ciò che "*non deve essere pubblico*". Agli albori della medicina, il medico, considerato una sorta di oracolo, un Dio, non considerava il consenso del malato ma, poiché unico latore del bene, agiva sul paziente come un buon padre di famiglia. Nei secoli questo atteggiamento ha lasciato il posto ad altri modelli di interazione.

Il **modello informativo**, in primis, ha instaurato un freddo rapporto tra medico e paziente in cui venivano trasmesse a quest'ultimo tutte le informazioni di cui egli aveva bisogno, senza coinvolgere il sanitario nella comprensione dei valori del malato verso una decisione rispetto ad un'altra.

Il **modello interpretativo**, più tardi, ha invece spinto la relazione medico-paziente verso il malato, con l'obiettivo di aiutarlo a riflettere sui valori e a dare un significato alle proprie scelte oltre che informarlo su rischi e benefici.

Nel **modello deliberativo**, infine, si è chiusa l'evoluzione matura del rapporto tra sanitario e malato. Il medico agisce come un maestro, un fratello maggiore, informando il paziente su aspetti clinici e valori implicati in ogni singolo intervento. In questa fase si compie l'autonomia del paziente che avrà così modo di esaminare tutti i valori e le implicazioni del trattamento scelto.

L'affermazione del ruolo attivo del paziente, maturata nel corso del tempo, si è affermata nel corso degli ultimi dieci anni anche grazie all'evoluzione della comunicazione, trasformata dalla tecnologia e dall'avvento del web. La diffusione di strumenti di comunicazione di massa e di programmi di messaggistica rapida ha contribuito ad uno sviluppo di questa interazione. Non sempre però questo ha costituito un meccanismo a beneficio del paziente, molto spesso costituendo invece un elemento di disturbo delle cure e snaturando il ruolo tra i due attori di questa relazione comunicativa.

GLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE ELETTRONICA

Nel corso degli ultimi 50 anni, i sistemi di messaggistica rapida hanno pian piano soppiantato la diffusione delle comunicazioni cartacee tradizionali, contribuendo ad una velocizzazione e ad un miglioramento delle interazioni sociali sia nell'ambito della vita privata che nell'ambito della vita professionale degli individui.

La **posta elettronica**, o e-mail (“*electronic mail*”), costituisce il primo mezzo di comunicazione messaggistica multimediale nato con la rete internet già nel 1971. L’utente, connesso alla rete attraverso un account di posta registrato, può diffondere messaggi scritti ad uno o più destinatari con uno scarto temporale di pochi minuti/secondi. Questo mezzo ha rappresentato la prima vera rivoluzione rispetto alla tradizionale posta ordinaria/cartacea non soltanto in termini temporali, ma consentendo anche di trasmettere quasi in tempo reale decine di documenti in allegato (testi, immagini, audio, video) entro certi limiti di dimensioni in byte.¹

Si deve attendere poco più di 20 anni, il 1993, per la nascita degli **SMS** (“*Short Message Service*”), primo tra gli strumenti di messaggistica in movimento a nascere al mondo. Questi brevi messaggi di testo di 140 byte (massimo 160 caratteri) possono essere ancora oggi inviati da un cellulare ad un altro, attraverso le reti di telefonia mobile. Questo strumento ha rappresentato per decenni il mezzo di comunicazione messaggistica più diffuso, arrivando a contare alla fine del solo 2010 ben 3,5 miliardi di utenti attivi, l’80% di tutti gli abbonati di telefonia mobile al mondo.² L’estrema diffusione degli SMS si deve ai costi più contenuti rispetto alle comunicazioni telefoniche vocali, alla capacità di raggiungere gli utenti in movimento e alla possibilità di rendere la comunicazione differibile nel tempo, consentendo lettura e risposta ai messaggi in qualsiasi momento successivo alla ricezione.

Nato nel 2004 come social media e social network dalla mente di Mark Zuckerberg, Eduardo Saverin, Andrew McCollum, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, **Facebook** era originariamente stato creato per gli studenti dell’Università di Harvard, e successivamente aperto a studenti di scuole superiori e a soggetti con più di 18 anni di età³. Terzo sito più visitato al mondo dopo Google e YouTube⁴, questo social network ha trasformato la socializzazione e l’interazione tra gli individui, sia sul piano privato che su quello economico e commerciale. Disponibile in lingua italiana dal 14 maggio 2008, ha contato nel giugno 2017 ben 2,23 miliardi di utenti attivi mensilmente⁵. Gli utenti possono accedere al servizio dopo essersi registrati gratuitamente, indicando i propri dati (nome, cognome, data di nascita, indirizzo e-mail), con la possibilità di inserire una propria foto (“immagine del profilo”) con cui il soggetto si rende meglio identificabile. Facebook consente di aggiungere conoscenti e amici all’interno di una rete sociale virtuale e di scambiare con questi dei messaggi, anche per

mezzo di una chat in tempo reale. Nel 2012, la società Facebook Inc. è entrata nel mercato borsistico statunitense del NASDAQ, svelando la natura commerciale del proprio sistema, non solo concepito per le persone fisiche e per la loro vita privata ma, attraverso servizi dedicati (“*Facebook for Business*”), anche come strumento di social marketing. Tra le applicazioni di messaggistica istantanea, infine, **WhatsApp** rappresenta l’app più giovane ma ad oggi più diffusa al mondo, con circa 600 milioni di utenti che la utilizzano quotidianamente scambiando ogni giorno 10 miliardi di messaggi di testo a caratteri illimitati, e oltre 70 milioni di immagini, video e audio tra smartphone e personal computer per mezzo di una connessione dati ⁶. Nata nel 2009 dalla mente di Jam Koum e Brian Acton, questa applicazione ha permesso la diffusione di messaggi grazie ad una forma istantanea e più economica rispetto a quella degli SMS. Nel 2014 Whatsapp è stata acquisita dalla società Facebook Inc. che, a tutt’oggi, continua gli studi di integrazione del codice di messaggistica in tempo reale tra Facebook e WhatsApp.

L’UTILIZZO DEGLI STRUMENTI DI COMUNICAZIONE ELETTRONICA IN MEDICINA

Una recente ricerca dell’Osservatorio Innovazione digitale in sanità della *School of Management* del Politecnico di Milano, presentata a maggio 2019 nel capoluogo lombardo al convegno “*Connected Care: il cittadino al centro dell’esperienza digitale*”, su un campione di 602 MMG e su 1.720 medici specialisti, ha evidenziato che questi mezzi entrano a far parte anche della vita quotidiana dei medici che li utilizzano sovente per comunicare con i propri pazienti.

Mentre i medici di medicina generale (85%) e i medici specialisti (81%) preferiscono l’utilizzo delle mail, l’utilizzo di WhatsApp scende al 64% di utilizzo tra i medici di medicina generale, e al 57% dei medici specialisti, preferito solo per l’organizzazione di appuntamenti medici e/o per la condivisione di documenti o informazioni cliniche. Molto meno utilizzato l’utilizzo degli SMS (65% e 40%). Dal canto loro, invece, gli utenti hanno incrementato l’utilizzo di questi strumenti rispetto all’anno passato: il 19% usa la mail (+4% rispetto al 2018), il 17% Whatsapp (+5%) e il 15% gli SMS (+2%). Nella maggior parte dei casi (52%), i cittadini preferiscono utilizzare questi strumenti per prenotare un appuntamento e nel 47% dei casi per comunicare il proprio stato di salute al proprio medico ⁷.

MEDICI E SOCIAL MEDIA: TRA PRATICITÀ PROFESSIONALE E DUBBI ETICI

Benché i professionisti sanitari utilizzino molto i social-media nella vita privata e professionale, dinnanzi ad una rapidissima evoluzione tecnologica sovente non seguita di pari passo dall'intervento del legislatore, ci siamo domandati che opinione hanno i medici di questi moderni strumenti di comunicazione. Li ritengono utili per la propria attività professionale? A rischio di abuso da parte del paziente? Sicuri per la propria privacy e per quella del paziente? A rischio di conseguenze medico-legali?

Per indagare l'opinione del medico in questa materia, abbiamo sviluppato un **questionario su piattaforma Google Modules**. Il questionario è stato diffuso nei mesi di maggio e giugno 2019 all'interno di gruppi chiusi composti da solo medici su piattaforme social (Facebook e Whatsapp). I gruppi erano eterogenei per sesso e per età, costituiti sia da medici neospecialisti privi di titolo di specializzazione, sia da medici con titolo di specialità (medicina generale, pediatria, otorinolaringoiatria, cardiologia, etc.), di età compresa tra i 26 e i 69 anni (età media 46,50 anni).

Per ridurre l'effetto determinato da fattori di confondimento, abbiamo voluto studiare il comportamento di **due differenti popolazioni di professionisti sanitari tra Italia e Spagna**, separate tra loro da centinaia di km di distanza, ma accomunate da un insieme di valori e rappresentazioni connesse al concetto di malattia e di salute propri della cultura cristiana e latina⁸.

Sono stati intervistati **163 medici**, suddivisi in due campioni omogenei di 80 soggetti di lingua italiana provenienti dall'Italia e 83 soggetti di lingua spagnola, questi ultimi per il 69% originari della Spagna e per la restante parte provenienti da paesi del Sud America di lingua spagnola (Argentina, Bolivia, Cile, Colombia, Cuba, Messico Paraguay, Perù, Venezuela).

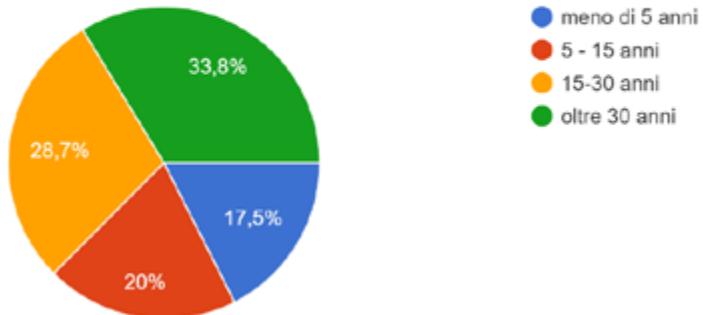
Tra i soggetti di lingua italiana, hanno risposto al questionario soggetti di **sex** maschile nel 57,5% dei casi e nel 42,5% soggetti di sesso femminile. Età media: 50 anni. Tra i soggetti di lingua spagnola, hanno risposto al questionario soggetti di sesso maschile nel 50,6% dei casi e nel 49,4% soggetti di sesso femminile. Età media: 43 anni.

Oltre all'età anagrafica, abbiamo voluto valutare il livello di **anzianità professionale**, chiedendo ai medici da quanti anni esercitano la propria professione. Mentre la distribuzione in termini di esperienza professionale tra i campioni in lingua italiana appare piuttosto omogenea, con una

prevalenza di oltre il 60% che comprende soggetti con oltre 15 anni di esperienza, tra i soggetti di lingua spagnola oltre il 60% dei soggetti ha meno di 15 anni di esperienza lavorativa. Questo ha permesso di fare un confronto nell'approccio ai moderni sistemi di comunicazione tra due differenti popolazioni separate non soltanto dalla diversa localizzazione geografica e culturale, ma anche dall'età anagrafica e lavorativa.

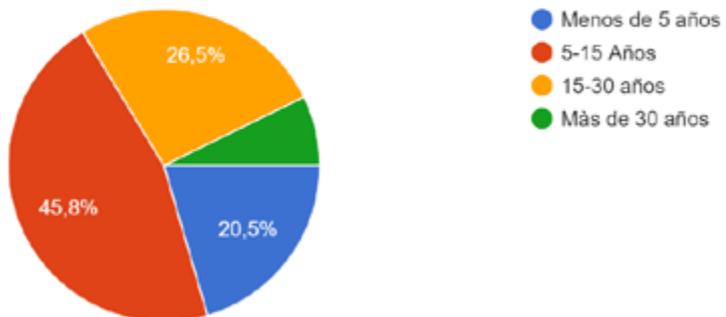
Da quanti anni eserciti la professione di medico?

80 risposte



Hace quantos Años trabajas como mèdico?

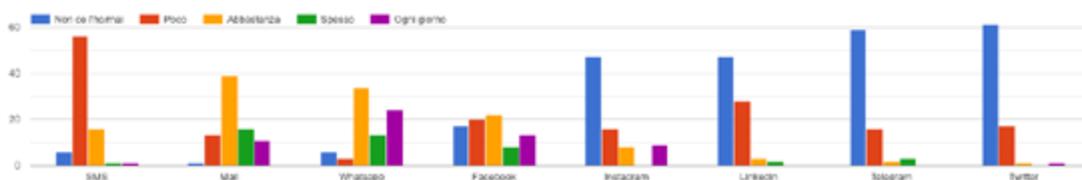
83 risposte



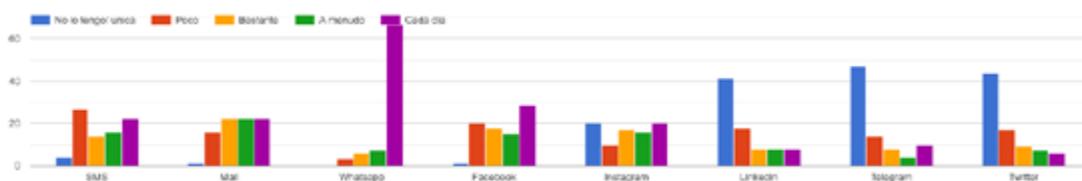
In entrambe le aree geografiche di studio, la componente più rappresentativa esercita la propria **attività presso una rete sanitaria che fa capo al sistema sanitario nazionale** (struttura ospedaliera pubblica o privata, centri di primo soccorso, attività di medicina generale o pediatria di base).

Si tratta in tutti i casi di soggetti che **utilizzano normalmente i moderni mezzi di comunicazione e i social media anche nella propria vita privata**. E se in entrambi i paesi l'utilizzo degli SMS appare vistosamente ridotto rispetto ai numeri descritti nel 2010, i sistemi di messaggistica rapida che utilizzano la rete internet (mail, Whatsapp, Facebook) fanno la parte del leone. Molto meno diffuso è invece l'utilizzo di social media di più recente introduzione che integrano all'interno del proprio codice sistemi di messaggistica rapida (Instagram, LinkedIn, Telegram e Twitter).

Utilizzi mezzi di comunicazione evoluti e social media nella tua vita privata? Se sì, quanto?



Usas media de comunicaci3n y medios sociales durante tu vida privada? Y si es as3, cu3nto?



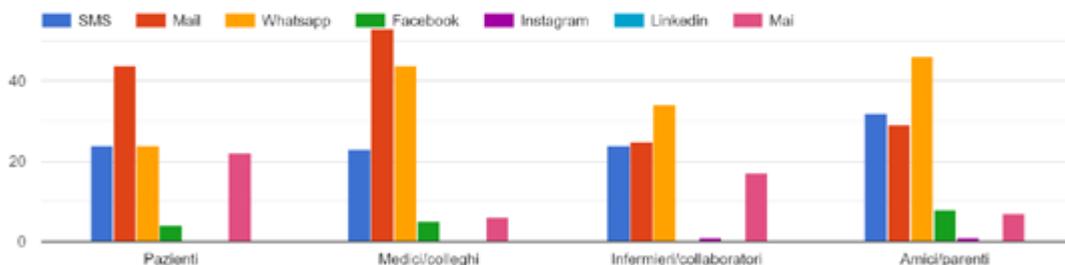
I professionisti sanitari che hanno risposto al questionario, sia in Italia che in Spagna, non si limitano ad utilizzare questi network solo per prendere appuntamenti (Italia: 26,3%; Spagna: 55,4%), ma lo utilizzano prevalentemente per consultare colleghi (Italia: 66,3%; Spagna: 65,1%), organizzare la propria giornata lavorativa (Italia: 60%; Spagna: 59%), leggere referti e/o immagini diagnostiche (Italia: 57,5%; Spagna: 65,1%), aggiornarsi professionalmente mediante scambio di informazioni su casi clinici complessi (Italia: 47,5%; Spagna: 38,6%).

Al di là di questi tratti comuni tra le due diverse popolazioni intervistate, è molto interessante notare che in Italia questi strumenti di comunicazione vengono poco utilizzati per pubblicizzare la propria attività professionale (3,8%), per fare diagnosi (13,8%) e somministrare terapie (15%). Ciò si discosta fortemente con quanto accade tra i professionisti sanitari intervistati in Spagna, ove si registra una più alta percentuale di medici che utilizzano i social media per pubblicizzare la propria attività professionale (18,1%), fare diagnosi (48,2%) e somministrare terapie (39,8%). Questa discordanza potrebbe portare ad una riflessione sul più moderno **approccio nei confronti dei social-media**, dettati dalla più giovane età del campione spagnolo.

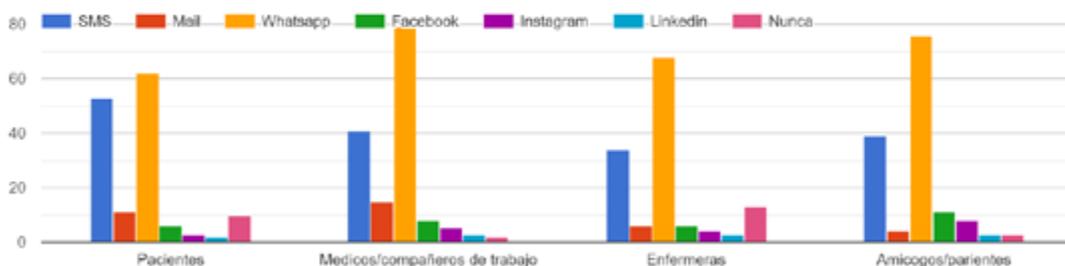
Alla domanda relativa all'utilizzo dei social media per comunicare e **diffondere informazioni di carattere sanitario**, è emersa la tendenza prevalentemente italiana ad evitare di comunicare queste informazioni con sistemi di messaggistica rapida sia nei confronti dei pazienti (27,5%), che nei confronti di personale sanitario non medico (21,25%).

La mail rappresenta il mezzo preferito dal professionista sanitario italiano per comunicare informazioni sanitarie, seguita dall'utilizzo di Whatsapp e degli SMS. I medici spagnoli, invece, preferiscono l'utilizzo del più moderno Whatsapp, rispetto a SMS e mail. Anche questo dato può essere meglio inquadrato alla luce della più giovane età del campione di studio spagnolo.

Hai mai usato i seguenti strumenti per comunicare informazioni di carattere sanitario con



Alguna vez ha usado i siguientes instrumentos para comunicar informaciòn de caràcter sanitario?



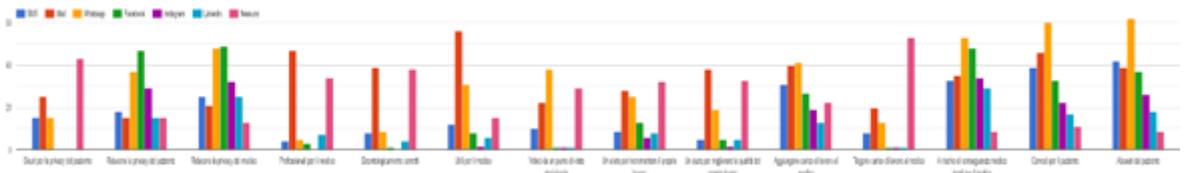
Ma è molto più interessante osservare l'opinione che hanno i professionisti sanitari di questi moderni mezzi di comunicazione.

La maggior parte di essi, sia in Italia che in Spagna, pensa che nessuno di questi mezzi sia sicuro per la privacy del paziente e deontologicamente corretto. Anzi, al contrario, social media come Facebook, Whatsapp, Instagram, sono considerati colpevoli di ridurre la privacy del paziente e del medico stesso. In Italia il mezzo considerato più "professionale" per il sanitario è rappresentato dalla mail, mentre la visione più "giovane"

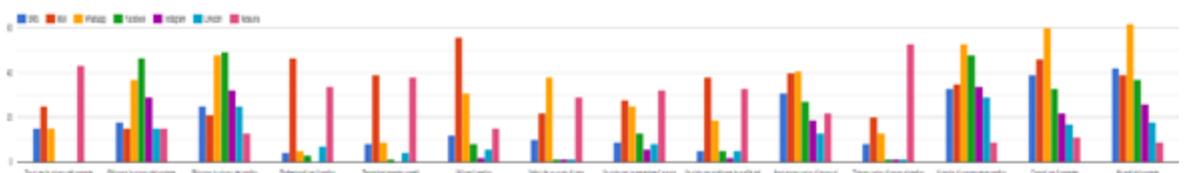
dei professionisti spagnoli apre le porte anche a sistemi come SMS e Whatsapp. I mezzi più moderni come Whatsapp sono anche considerati utili per il medico perché ne migliorano la qualità lavorativa, rendendo ad esempio più rapide le decisioni professionali. Ma al tempo stesso sono considerati anche molto comodi per lo stesso paziente nell'approccio con il proprio medico, rendendo spesso questo strumento abusato e, nella considerazione del professionista sanitario, anche a rischio di conseguenze da un punto di vista medico-legale.

Tutto questo fa ben comprendere il controverso rapporto che c'è tra sanitari e pazienti nell'utilizzo dei moderni sistemi di comunicazione istantanea. La velocità con cui la tecnologia si evolve e si avvicina alla vita quotidiana di ogni individuo rischia con sempre maggior facilità di raggiungere la sottile linea di confine che divide la vita personale dalla vita professionale, trascinando verso limiti spesso dubbi in ambito deontologico e medico-legale. In assenza di paletti e definizioni chiare da parte del legislatore, appare ben evidente il preponderante e mutevole ruolo dell'etica personale prima e professionale poi, ben differente da latitudine a latitudine, in base alla propria età, alla propria cultura, alle proprie esperienze di vita personale e professionale.

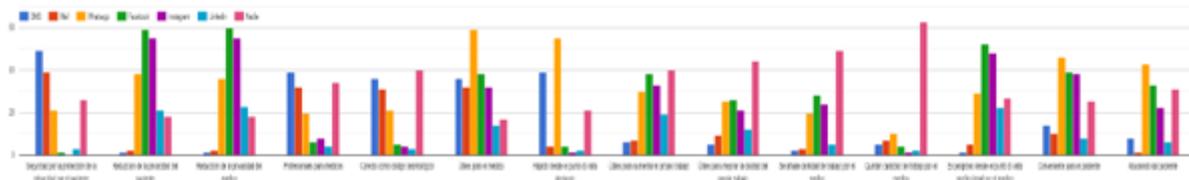
Riferisce i seguenti mezzi siano



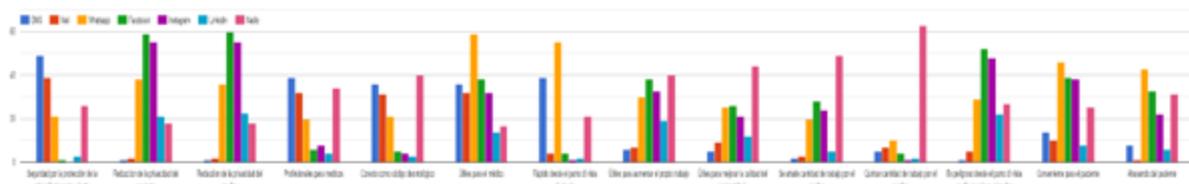
Riferisce i seguenti mezzi siano



Que piensas de los medios sociales?



Que piensas de los medios sociales?



LA VIDEOREGISTRAZIONE DELLA PRESTAZIONE MEDICA: TRA LEGITTIMITÀ DEL PAZIENTE E PRIVACY

Per un paziente che utilizza abitualmente i social-media nella propria vita personale e che li utilizza abitualmente anche per comunicare con il proprio medico, può apparire naturale richiedere a quest'ultimo di registrare la propria valutazione sanitaria. Nell'opinione del professionista, però, non sempre è considerato scontato questo rapporto. Questo può generare una reazione inattesa che incrina la sana e normale interazione tra medico e paziente.

La richiesta di videoregistrazione della prestazione medica da parte del paziente, però, non deve essere sempre vista con apprensione da parte del medico. Spiega Kiersty Griffiths, Standards and Ethic Policy Manager per il *General Medical Council*, sulle pagine del *British Medical Journal* ⁹: *“All'inizio, l'idea di una videoregistrazione può essere scoraggiante, ma le registrazioni possono essere un ottimo strumento per medici e pazienti per superare gli ostacoli relativi a comunicazione e comprensione. La concentrazione di un paziente può essere ostacolata da ansie o dolori inespresi, rendendo difficile il ricordo dei dettagli.*

Alcuni pazienti possono anche aver bisogno di ulteriore aiuto a causa della scarsa familiarità con il linguaggio o con i concetti discussi. Le registrazioni danno ai pazienti più tempo per elaborare informazioni a volte complesse fornite durante la visita. Possono anche aiutare i pazienti a coinvolgere la famiglia o gli accompagnatori nelle decisioni sul trattamento. L'informazione fornita durante la visita è relativa allo stato del paziente e, poiché nessun altro paziente è coinvolto, è perfettamente legale eseguire una registrazione per un utilizzo personale.”

Pur tuttavia, una richiesta inconsueta di questo tipo può mettere a disagio il medico. Ma non necessariamente eseguire una registrazione di una prestazione medica significa mostrare un segno di sfiducia nei confronti del medico. Roopinder Brar, medico di famiglia e consulente per la *Medical and Dental Defence Union of Scotland*, dice: “Non è più così raro che i pazienti chiedano di registrare le valutazioni mediche. E non hanno bisogno del consenso del medico per farlo. In base alle norme europee sulla protezione dei dati, le informazioni contenute nella registrazione appartengono a loro e hanno il diritto di usarle come preferiscono.

*I pazienti possono avere molte ragioni per volerlo fare e questo non significa necessariamente avere mancanza di fiducia nei confronti del sanitario. Ma **se il medico si sente a disagio davanti a questa richiesta, deve essere onesto e chiaro, spiegando al paziente il perché.** E se il paziente insiste, il medico deve eseguire la visita in modo normale. È certamente possibile che un paziente insoddisfatto possa utilizzare una registrazione per perseguire il medico legalmente, ma i medici che agiscono professionalmente non dovrebbero avere nulla da temere.”*

La stessa **Autorità Garante per la protezione dei dati personali italiana**, in materia di applicazione del recente Regolamento UE 2016/679 sulla protezione dei dati personali e la libera circolazione di tali dati ¹⁰, ha di recente ammesso il trattamento dei dati sanitari da parte di chi è soggetto al segreto professionale senza necessità di esplicito consenso da parte del paziente, purché in relazione a trattamenti con “finalità di cura”.

CONCLUSIONI

Appare ben evidente quanto l'interazione tra medico e paziente stia subendo **una nuova trasformazione** figlia dei giorni nostri. Ogni individuo ormai interiorizza l'evoluzione della comunicazione come naturale nell'interazione con gli altri individui. E nello stesso modo trasferisce queste modalità comunicative anche nella vita professionale. Se da un lato queste innovazioni consentono di superare le distanze, migliorare l'organizzazione delle giornate e contattare con facilità chiunque si voglia – e in qualsiasi momento della giornata – dall'altro lato rischiano di far perdere il controllo della realtà, sfiorando i limiti dell'etica e della privacy, non ponendo più al centro della relazione un rapporto fisico e umano – anche qualora questi rapporti siano considerati leciti da un punto di vista legislativo. Il rapporto diventa virtuale, nascosto dietro ad uno schermo, con la costante opportunità di tornare indietro, cancellando un messaggio o riattaccando il telefono. E se questo fa credere – al medico e al paziente – di avere un maggiore controllo sulla realtà, in verità questo stesso rapporto fatto di comunicazione virtuale allontana sempre più i due attori della relazione dalla vita reale, dal contatto umano, proprio quando di contatto umano ha bisogno chi soffre e necessita di assistenza.

BIBLIOGRAFIA

1. "Posta elettronica", Fonte: Wikipedia, https://it.wikipedia.org/wiki/Posta_elettronica
 2. Tomi T. Ahonen, Time to Confirm some Mobile User Numbers: SMS, MMS, Mobile Internet, M-News, su Blog, 13 gennaio 2011, <https://communities-dominate.blogs.com/brands/2011/01/time-to-confirm-some-mobile-user-numbers-sms-mms-mobile-internet-m-news.html>
 3. "Facebook", Fonte: Wikipedia, <https://it.wikipedia.org/wiki/Facebook>
 4. Alexa Top 500 Global Sites, <https://www.alexa.com/topsites/global:0>
 5. Luca Scarcella, "Facebook raggiunge 2 miliardi di utenti attivi al mese", in: La Stampa, 28 giugno 2018
-
-

6. Prensky, M. Digital Natives, Digital Immigrants. *On the Horizon* 2001; 9: 1-6
 7. “Connected Care: il cittadino al centro dell’esperienza digitale”, Politecnico di Milano, School of Management, Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità, 21/05/2019, www.osservatori.net
 8. Crisciani C, Agrimi J, Green MH, Federici Vescovini G, *La scienza bizantina e latina: la nascita di una scienza europea. Aspetti etici e sociali della medicina*, Storia della Scienza, Treccani, 2001
 9. Rimmer A. My patient wants to record our appointment, what should I do? *BMJ*. 2019 Mar 19;364:l1101. doi: 10.1136/bmj.l1101. PubMed PMID: 30890537.
 10. FNOMCEO, Chiarimenti sull’applicazione della disciplina di protezione dei dati in ambito sanitario – Invio provvedimento Autorità Garante per la protezione dei dati personali, Comunicazione n. 37, 07/03/2019
-
-

IL PAZIENTE ORL È UN PAZIENTE “PRIMITIVO”: CONSIDERAZIONI SULLA NEUROBIOLOGIA DELLE RELAZIONI E RIFLESSI SULL’ESPERIENZA CLINICA

M. CIELO, A. ABRAMO

ULSS 4 Veneto Orientale

Abstract: *Il paziente ORL si distingue per il coinvolgimento di più distretti percettivi rispetto a qualsiasi altro paziente. Questo ci ha indotto a ricercare nessi tra le interazioni con l’ambiente ed i riflessi nella costruzione dei significati dell’esperienza. La presenza di deficit funzionali durante lo sviluppo condiziona direttamente il rapporto con l’ambiente sociale, tanto nella comunicazione quanto nella significazione dello stesso.*

*La condizione è tale che diventa indispensabile per un clinico formarsi in merito, per garantire il più alto livello di riconoscimento del **sistema paziente**, al fine di organizzare un servizio attivo ed efficace per la rapida restituzione del paziente. Il lavoro mira a valorizzare la qualità della relazione terapeutica e della presa in carico. Si porrà accento su come i rapporti sociali inducano la formazione della mente e della personalità, quale espressione di esperienza. Si darà particolare riguardo al substrato neuropsicobiologico a cui “**parlare**” per contenere gli effetti della patologia in tutte le sue dimensioni.*

A partire da una definizione come quella di “**primitivo**” vanno introdotti dei postulati per accompagnare il lettore in una catena di processi, che concludono sull’instaurare un rapporto attento e funzionale col paziente.

Primo postulato: Siamo tutti concordi nell’individuare la maggiore concentrazione di distretti sensoriali nell’area di competenze cliniche ORL. Sia sufficiente ricordare, come ben ci spiega la neuropsicologia, che la trasduzione del segnale percepito si dipana in percezione→ vissuto→ significato. Da cui, comprendere che tanto più precocemente si presenta il sintomo, tanto più le esperienze e la relazione verranno condizionate. Gli audiologi per primi si pongono il problema di impianti

cocleari in età evolutiva e ne osservano gli effetti psicologici in quelli tardivamente applicati. In ambito diagnostico/chirurgico le apnee infantili, alterando la fisiologia del sonno e di vigilanza del sistema di care giving per il piccolo, strutturano alterazioni della condotta e personalità di tipo ansioso reattivo. Per non entrare nel merito oncologico nel quale vengono implicate componenti di più vasta natura, sia in senso di evoluzione di competenze sia in senso di lettura dell'ambiente, visti i "fantasmi di morte" implicati.

Secondo Postulato: l'aggettivo *primitivo* si lega all'intrinseca relazione tra le funzioni d'organo e le cosiddette "zone erogene". Il termine coniato da Freud ci aiuta a comprendere come i distretti sensoriali ORL riguardino il piacere o il dispiacere dell'esperienza sensoriale con maggiore impegno rispetto altre branche. È sufficiente pensare al piacere di INALARE o DEGLUTIRE, a quello di GUSTARE, senza escludere quello VESTIBOLARE (culla-mento, dondola-mento) per giungere a quello della FONAZIONE chiaramente connesso al piacere della comunicazione come derivato della "forza del pensato".

La tendenza del sistema nervoso al collegamento col mondo esterno è ancestrale ed utilizza il corpo come vettore di informazioni per e dall'ambiente. Del resto, embriologicamente, cervello e pelle hanno in comune l'ectoderma. Anzi (1985) parlava di "Moi peau" per rappresentare l'interconnessione tra pensiero pensato e emozione non agita: un involucro psichico tra sé e il mondo. Da ciò deriverebbe che l'immagine del corpo e lo schema corporale sarebbero due dei principali organizzatori del gruppo. Gli studi in materia trovano in Siegel sostegno attraverso l'ipotesi per la quale *"Il processo emergente dei flussi di energia e informazioni all'interno del corpo e delle relazioni personali è aspetto centrale della mente"*.

Di conseguenza non ci si può sottrarre dal comprendere che la condizione attuale del paziente non esaurisca il quadro clinico. Diventa basilare leggere il modo con cui si esprime ed entra in contatto con l'ambiente.

Oramai la visione meccanicistica è riduttiva nell'analisi di un sintomo, poiché soggiace ad un percorso personale di significazione dell'esperienza. Non entrare nelle chiavi di lettura del sintomo ci approssima e non definisce la singolarità della realtà del paziente, condizionando la rapidità di risoluzione della malattia. Benché si parli da tempo di Integrazione

per l'intervento sul caso, si "glissa" sul dato emotivo, e per la più parte lo si tratta farmacologicamente, quando diviene esponenziale. Altrimenti, comprendendo la derivazione, dalla sensazione conseguente il dato percettivo, ed integrandolo nella comunicazione, da e verso il paziente, si otterrà un indicatore determinante nella stesura di un progetto centrato sul caso. Ovvero, il sistema relazionale si informa e impara con lo scopo della cura.

Le linee guida diventano a questo punto necessarie sia per gli operatori, come "protezione", ma anche a protezione della comunicazione. Infatti, la corretta distanza dalle emozioni presenti nel campo previene ricadute e tutela da fenomeni come il burn out.

La letteratura psichiatrica e psicologica da anni ha messo l'attenzione sulla **comunicazione efficace** all'interno di un rapporto fiduciario, proprio a dimostrazione di quanto assolve nel processo di intervento. Gli esiti di un trattamento si intrecciano con la relazione clinica e di care giving. Quindi competenza chirurgica non fa esclusività di esito. Competenza diagnostica senza rete di riconosciute competenze chirurgiche non fa remissione senza sequele. Care giving senza rete di competenze cliniche e chirurgiche non fa qualità del trattamento. È d'obbligo raggiungere quella che Wilson ('98) o Slingerland e Collard (2011) chiamano **Consilienza**. Si tratta della convergenza di saperi che deriva da cervelli che pensano e si plasma attraverso le comunicazioni che si creano per le interazioni relazionali.

Siegel ci aiuta a dar senso al fenomeno: *"le connessioni umane plasmano le connessioni neurali, ed entrambe contribuiscono allo sviluppo della mente: le relazioni interpersonali, e collegamenti neurali danno insieme origine a un'entità che è più della somma di questi singoli fattori"*.

IL PAZIENTE PRIMITIVO

Dove c'è malattia vi è regressione e dipendenza, tanto che si può concordare per un'identificazione tra chi si prende cura e i processi di maternage ben noti agli operatori infermieristici. Il corpo malato parla dei processi fallimentari del pensiero difensivo rispetto all'ambiente. L'ambiente scandagliato dal paziente ORL sente ed opera con la compromissione di canali recettoriali che coinvolgono le maggiori connessioni e interconnessioni con aree corticali deputate alla scansione dell'ambiente da identificare, categorizzare e confrontare

con i dati precedenti. Il riconoscimento olfattivo dell'altro è determinante nei processi di attaccamento e successivamente di accoppiamento. Le anosmie inficiano piaceri sessuali.

A questo punto la definizione di "primitivo" va riferita alla primaria e per lo più non mentalizzata lettura rinoencefalica dell'ambiente. Va attribuita alla "scrematura" talamica per le prime associazioni dei segnali percettivi multipli. Ma rimane sempre primitiva perché codificata attraverso una risposta binaria (on/off, presente/assente).

Del resto, ben sappiamo come la percezione non sia un processo automatico in senso biologico, ma una serie di operazioni mentali, che organizzano le afferenze, di molteplici e contemporanee sensorialità, in insiemi che possono essere "letti"; cioè che possono avere un qualche significato, per la struttura stessa che li legge e quindi depositabili in memoria. L'interpretazione corticale è una trasduzione del segnale che Imbasciati (1983) precisa: una lettura non comporta necessariamente una percezione adeguata al reale: il significato conferito dalla lettura è congeniale al sistema stesso, ai suoi processi di elaborazione interna, e pertanto non significa che necessariamente si percepisca la realtà in modo adeguato. Poi, il modo in cui il cervello crea le immagini di sé e di altre menti è definito da **Siegel (2001) *mindsight***: una capacità complessa che si sviluppa durante l'infanzia e che può essere arricchita durante l'intero arco di vita attraverso l'esperienza. Ben si comprende che la cosiddetta maturazione neurologica non è tanto determinata dal codice genetico quanto, assai più, conseguente alla particolare elaborazione dell'esperienza: l'attività cognitiva e a seguire comportamentale producono cambiamenti nelle connessioni sinaptiche.

Rappresentandoci tale organizzazione possiamo a questo punto intendere come il paziente ORL, implicando diverse funzioni connesse ai sistemi di orientamento e di sopravvivenza, trovi, nella regressione per la malattia, schemi di comportamento e precursori della significazione dell'esperienza. Difatti i processi della formazione dei concetti dentro/fuori hanno la loro centralità nel cavo orale e i prototipi mnestici del piacere passano dalla deglutizione. I timori per la prima sopravvivenza derivano dalla respirazione/inalazione. Altrettanto vero è che il riflesso pupillare non esaurisce da solo il senso di presenza/assenza.

Ponderare tali principi introduce la comprensione dell'organizzazione mentale di molti di questi pazienti e finalizza la comunicazione nel sistema che ci vede partecipi.

Nella pratica, averli osservati ci consente di sostenere che il paziente ORL instaura relazioni all'insegna della dipendenza profonda, all'insegna della rassicurazione costante per una subentrata delega per incapacità di scegliere. Agli psicologi è ben noto come tale incapacità evochi ansia e non semplice reattività al problema. Il pensiero strategico e adattativo si interrompe: il paziente ripercorrere l'apprendimento per tentativi ed errori. Diventa necessario da parte dei care givers gestire un contenimento per vari gradi o livelli, distribuendo certezze e simpatizzando. La comunicazione diventa spesso confidenziale e amichevole, andando oltre i processi fiduciosi codificati dal rapporto medico/pz proprio perché "giocati" a livello di pensiero molto poco rappresentativo e simbolico.

Gli studi psicoanalitici hanno preso in considerazione i processi inconsci che intercorrono nella relazione primaria madre-bambino. Le ricerche psicologiche più generali hanno per contro dimostrato come nelle interazioni e nelle comunicazioni, che intercorrono in epoca preverbale tra bimbo e adulto, avvengano continue e fondamentali comunicazioni attraverso le quali si struttura la di lui personalità. Anche le funzioni di accudimento del neonato svolgono questo ruolo, come dimostrato dalla vasta messe delle ricerche sulle madri e i neonati (Della Vedova, 2000, 2002).

Le modalità di accudimento, o comunque la qualità delle relazioni primarie tra il bimbo e i suoi care-givers, strutturano la base di specifiche modalità del funzionamento mentale che sarà poi specifico di quel bambino e ne farà risposte che ne identificheranno la personalità.

In maniera del tutto simmetrica possiamo riferirci alle dinamiche nei gruppi e alla di loro comunicazione: essi sviluppano i loro involucri dallo "oggetto" che è per loro primordiale. Nel nostro caso il contenimento della patologia, passa attraverso il riconoscimento della sua espressione fisica, della sua espressione verbale e non, e delle relazioni che il paziente troverà rispecchiate simili a quelle da lui sperimentate nei suoi sistemi di riferimento. Soprattutto il fulcro della comunicazione resterà il "C'è / non C'è".

La ricerca dovrebbe approfondire lo specifico per lesione d'organo e funzionalità, in modo da inquadrare rapidamente la modalità con cui potrà esprimersi il paziente. Ciò per offrire l'interfaccia funzionale in grado di farlo percepire riconosciuto come persona, nei suoi bisogni e nel rispecchiarne quella risonanza necessaria alla cura.

Neurobiologicamente verrebbero attivati i neuroni a specchio fortemente coinvolti nell'empatia, nell'evoluzione del linguaggio e dei comportamenti imitativi.

CASO

Riferiamo di un incontro particolare nella sua espressione e che ci ha accompagnato per un po' di anni.

Donna di 60 aa con diagnosi di carcinoma ipofaringolaingeo. Affronta un primo intervento di ipofaringolaringectomia totale e segue radioterapia e riabilitazione foniatrica. Dopo 7 aa. Un duplice intervento per carcinoma all'esofago cervicale con recidive e chemioterapia adiuvante. Deceduta dopo 10 aa.

Madre di un unigenito. Casalinga. Ha una formazione superiore in ambito amministrativo. La sua crescita è contrassegnata dagli sforzi e dall'aiutare i propri familiari economicamente e materialmente: si è da subito dovuta dar da fare. Ha lavorato sino alla maternità e a seguire ha collaborato con l'impresa familiare del coniuge. Con quest'ultimo ha un rapporto di dominanza e lui di dipendenza. Col raggiungimento dell'autonomia del figlio di dedica a tempo pieno a varie iniziative sociali per il proprio comune. Dinamica e comunicativa. Esuberante e rispettosa. Determinata e sicura, caparbia e contraggressiva. Tale aspetto ai fini psicologici ci ha aiutato a decifrare che la componente depressiva è stata trasformata in reazione. Con l'intervento entra in quel sistema ben noto agli operatori per le lesioni fonatorie. Lei si dimostra particolarmente abile e adotta un look dedicato e molto sofisticato per eleganza. Sappiamo che tale condotta rientra nei pattern difensivi, ma diventa speciale nel celare la fistola e nell'enfatizzare la comunicazione con la mimica facciale e delle mani o cura dei capelli. La comunicazione non verbale si potenzia fino a darle un'aria nobile che crea spazio nella relazione e governa quando entra negli spazi. Questo le consente di rientrare nel sociale attraverso due canali: Maestro della Voce e riprendere l'organizzazione degli eventi del proprio comune, coadiuvata dal coniuge. Il reparto nel corso del tempo è entrato in risonanza con una personalità tanto risolutiva, fino a confonderla con gli operatori: il suo "essere di casa" la faceva riconoscere come appartenente. Un fatto straordinario è stata la capacità di mantenere il piano di realtà e di consapevolezza degli eventi per sé e per il marito. Negli anni Ella si è resa attiva con gli psicologi per rappresentare i correlati relazionali anche all'interno della coppia: non da poco la scoperta di una patologia oncologica anche per lui. La ricerca d'informazione per sé e per i terzi è stata un eccellente attivatore. Tanto è stata abile a gestire i tempi delle sedute usando la voce erigmofonica, quanto capace di ironizzare su chi fra i due sarebbe deceduto per primo.

Ha accompagnato ovviamente prima lui, conferendo a Lei il potere di sostenerlo sino alla fine. La morte per lei è stata semplicemente seguire il destino di molti affetti e con eleganza ci ha salutati.

CONCLUSIONI

L'insieme delle diverse storie che quotidianamente ci si propongono e la riflessione sulle costanti che si replicano ci porta a valutare la necessità di comprendere come le interazioni con l'ambiente di un paziente ORL possano essere deformate in patologia: il problema della scelta d'organo, la sua particolare espressione. Crediamo che conoscere le basi neurobiologiche della convergenza di dinamiche relazionali e processi emozionali ci faccia entrare in un sistema per il quale la nostra mente crea e si rappresenta attraverso i legami che vive. La mente si riconosce e riconosce esperienze passate ma presenti e confronta esperienze presenti col passato. Siegel parla di pattern emergenti e ricorsivi: non tenerne conto stringerebbe la forbice per la soluzione ad hoc richiesta dal quadro portato a consulenza.

Con questo lavoro possiamo suggerire di considerare l'approccio che concentri il focus sulla distribuzione della carica emotiva secondo il modello di Goleman (coscienza, motivazione, empatia, comunicazione). Infatti, sembra che l'**intelligenza emotiva** sia in grado di influire anche sulle capacità del medico di far fronte allo stress e di mettere in atto abilità inerenti la resilienza, rendendolo così meno propenso ad esperienze negative (**burnout**, o la sindrome da stress (Weng, 2008)).

Coadiuvare i medici e gli operatori nel compito di integrazione è materia psicologica. Fare una buona anamnesi potrebbe non bastare quando si lavora in modo "psicobiografico": storia patologica e suoi momenti, storia personale e relazionale e storia socio-culturale.

È basilare investire sulla ricerca ed indagare in senso longitudinale e prospettico la qualità di relazioni interne all'individuo portatore di patologia, la qualità delle relazioni esterne costituite dal soggetto e la qualità delle relazioni in cui viene inserito per trattarne la cura e realizzare un efficace processo di guarigione o benessere. Così facendo non ci si limiterebbe alla prevenzione, che lasciamo ai formatori, ma si agirebbe sui costi materiali e sociali: interventi brevi di qualità tecnica e di soddisfazione per le parti coinvolte. Il parametro Qualità della Vita diventerebbe l'indicatore della buona prassi.

BIBLIOGRAFIA

- Anzieu D. "L'io Pelle". Ed. Cortina 1985
 - Della Vedova A. "La vita prima di nascere" in Ottaviano S., Galletti F. (a cura di), Atti Convegno Neuropsichiatria Età Evolutiva, Roma, 28-29 ottobre 2000
 - Goleman D. "L'intelligenza emotiva". Ed. Rizzoli 1995
 - Imbasciati A. "Sviluppo psicosessuale e sviluppo cognitivo" 1983 Il Pensiero Scientifico Ed., Roma.
 - Imbasciati A. Calorio D. "Il Protomentale" Boringhieri, 1981 Torino.
 - Mayer, J., & Salovey, P. (1997). What is emotional intelligence? In P. Salovey & D. Sluyter (Eds.), *Emotional Development and Emotional Intelligence: Implications for Educators*. (pp. 3-31). New York: Basic Books.
 - Siegel D.J. "La mente relazionale" Ed Cortina 2001
 - Weng, H. C. "Does the physician's emotional intelligence matter?: Impacts of the physician's emotional intelligence on the trust, patient-physician relationship, and satisfaction. *Health care management review*" 2008: 33(4), 280-288.
-
-

LA MEDICINA NARRATIVA IN OTORINOLARINGOIATRIA

M. DUCCI ¹, L. FERRANTE ²

1 UOC Otorinolaringoiatria, Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma 2

2 Formazione Universitaria Infermieristica - ASL Roma 2

La comunicazione è lo strumento attraverso il quale l'uomo entra in relazione con gli altri, con l'ambiente, ed a volte, con la parte più intima di se stesso.

La narrazione è invece uno strumento interpretativo e conoscitivo di cui l'uomo si serve nella sua intera esperienza di vita raccontando di sé all'altro.

L'esperienza clinica ha evidenziato come la malattia grave, grazie alla narrazione, possa alleggerirsi del peso e dell'angoscia che si trascina dietro, poiché essa incide negativamente sia sulla sfera fisica che sulla psiche e sulle abitudini di vita quotidiana, lasciando la persona abbandonata in uno stato di totale sconforto, da cui sembra non avere via d'uscita.

LA MEDICINA NARRATIVA

Narrare significa raccontare un mondo attraverso una storia. È questo il potere della narrazione che, fin dai tempi più antichi, ha legato i popoli e tramandato le svariate credenze e tradizioni. Gli scienziati sociali, che utilizzano il metodo interpretativo, propongono la storia come cornice per organizzare e strutturare l'esperienza vissuta, come mezzo attraverso cui conferire significato all'esperienza. Infatti è proprio attraverso le storie che l'esperienza viene interpretata. Attraverso il racconto è possibile mostrare in modo diverso la propria vita, facendo cogliere a chi ascolta quelle piccole cose o stati d'animo che tante volte, nella realtà, restano inosservate o tendono ad essere sottovalutate. Le storie permettono alle persone di esaminare il susseguirsi degli eventi attraverso una dimensione temporale; è con esse che possiamo comprendere i cambiamenti avvenuti nella nostra vita. Boyd ¹ afferma che le storie sono una sorta di gioco cognitivo: attraverso di esse si possono carpire informazioni e dedurre insegnamenti dalle esperienze altrui; inoltre esse fungono da collante sociale. Questa interpretazione sembra trovare conferma anche in ambito psicologico, secondo la teoria dei "NEURONI SPECCHIO". Questi neuroni, che si trovano nella regione frontale e parietale, si attivano non solo quando assumiamo un determinato comportamento, ma anche quando vediamo assumerlo dagli altri; spiegando così la capacità dell'essere umano di porsi in relazione con i suoi simili. Negli ultimi anni la narrazione si è affiancata sempre più al concetto di malattia, potendo svolgere una funzione catartica in chi la racconta. Una malattia cronica invalidante infatti comporta una "rottura biografica"² in cui la persona malata avverte di essere deturpata e derubata delle capacità che aveva prima dell'evento patologico che l'ha colpita. Essa si presenta sempre come un evento inatteso, che sconvolge drasticamente non soltanto il malato, ma anche la sua famiglia, modifica in senso peggiorativo la quotidianità, che si riempie di ricoveri, di procedure più o meno invasive, di terapie, di relazione prevalente con professionisti della salute e quindi di profonda sensazione di sconforto. La narrazione, scritta o orale, può essere utilizzata dal malato per dare un significato all'esperienza traumatica ed aiutarlo ad essere il protagonista principale della sua vita. Narrare l'esperienza di malattia diviene allora una strategia che può aiutare il paziente a rimettere insieme "i suoi pezzi" ², ossia le parti di quel sé che la malattia ha spesso prepotentemente frammentato.

L'arte della narrazione, con la sua funzione catartica, è considerata un vero e proprio strumento terapeutico, degno di esistere non solo grazie alla storia raccontata dal paziente, ma anche e soprattutto a quella raccontata dagli operatori sanitari, che ascoltando la storia del malato se ne prendono cura. In questa ottica il processo di umanizzazione delle cure può essere arricchito dallo "storytelling" (il racconto di storie), tecnica applicata come strumento di supporto nei percorsi di cura sia in ambito psichico che fisico. La narrazione permette così di co-costruire un percorso di cura che possiamo definire come "destino condiviso".

Questo nuovo percorso non sostituisce quello diagnostico-terapeutico, bensì lo affianca, dando la possibilità di conoscere più a fondo il paziente, ponendo le basi per un progetto terapeutico "olistico". Lo "storytelling" offre al paziente ed ai professionisti la possibilità di creare una storia che curi; non una storia immaginaria, fantastica, irrealizzabile, ma una storia reale, scritta o raccontata liberamente dalla persona che l'ha vissuta, ascoltata e compresa dai professionisti che se ne prendono cura, utilizzando tutte le risorse della comunicazione efficace. Ormai da diversi anni, il racconto di storie è entrato a far parte dell'approccio clinico alla persona ed è inserito nel percorso di studi della Medical School, con il nome di Medicina Narrativa, fondato da Rita Charon presso la Columbia University di New York.

LE RADICI DELLA NARRAZIONE IN MEDICINA.

"LA PERSONA RACCONTA LA STORIA, MA LA STORIA SVELA LA PERSONA"

A partire dalla metà del XIX secolo la grande innovazione scientifica ha portato alla nascita dell'ospedale moderno e di laboratori chimico-farmaceutici sempre più all'avanguardia ed alla scoperta di farmaci salvavita.

Il progresso scientifico e tecnologico ha però relegato in secondo piano l'esperienza personale del paziente, rendendola meritevole di attenzione soltanto per conoscere alcuni dettagli dei segni e dei sintomi della malattia, e di fatto aumentando progressivamente la distanza comunicativa con il curante.

Avere come obiettivo principale la riuscita delle procedure piuttosto che la capacità di considerare il paziente in modo olistico è però "nocivo" per il paziente e per i professionisti stessi in quanto il sostituire l'intuito clinico con

i dati di laboratorio relega ad un ruolo secondario il dialogo con la persona malata, che in realtà può rivelare altri dati fondamentali per la diagnosi e la cura. In particolare negli ultimi decenni il rapporto interpersonale tra professionista e paziente ha perso di significatività rispetto al passato, in quanto il rapporto empatico sembra poco significativo nel processo scientifico di cura, dal momento che questo elemento non è misurabile in termini numerici obiettivi. Di conseguenza l'unica possibilità offerta al paziente di raccontare il suo vissuto di sofferenza e di dolore spesso consiste nel rispondere ad una serie di domande chiuse che non consentono di esprimersi liberamente; in pratica il malato si sente spesso confinato al ruolo di assertore di una semplice affermazione o negazione del concetto presentato dal professionista.

Inoltre l'uso dell'informatizzazione ha finito con il rendere la cartella clinica uno strumento "freddo", che limita la possibilità di registrare la libera espressione del paziente, vissuto come un caso clinico da studiare, la cui vita personale è soltanto un'appendice.

"Con il termine "Medicina Narrativa"³, mutuato dall'inglese Narrative Medicine, si intende una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura, la cui finalità è la costruzione condivisa di un percorso di cura personalizzato (storia di cura). La Medicina Narrativa (NBM) si integra con l'Evidence-Based Medicine (EBM), tenendo conto della pluralità delle prospettive per rendere le decisioni clinico-assistenziali più complete, personalizzate, efficaci e appropriate. La narrazione del paziente e di chi se ne prende cura è un elemento imprescindibile della medicina contemporanea, fondata sulla partecipazione attiva dei soggetti coinvolti nelle scelte. Le persone, attraverso le loro storie, diventano protagoniste del processo di cura"⁴.

Questa definizione delinea perfettamente ciò di cui si occupa la Medicina Narrativa, sottolineando la centralità della narrazione, che non solo è costituita dal racconto prettamente personale della storia clinica e di come il paziente l'ha vissuta, ma è anche integrata dai racconti di tutti i professionisti sanitari che hanno seguito il percorso di cura, ed hanno assistito il paziente nel percorso tortuoso della malattia.

La Narrative Medicine compare per la prima volta nella letteratura scientifica, in una raccolta di articoli pubblicati sul British Medical Journal

alla fine degli anni '90, ma le sue origini vanno ricercate negli USA, ad opera della Harvard Medical School.

Questo nuovo modo di fare medicina è stato dovuto al lavoro e all'impegno di due psichiatri e antropologi, Arthur Kleinman e Byron Good.

Entrambi considerano la medicina come un "sistema culturale, ovvero un insieme di significati simbolici che modellano sia la realtà che definiamo clinica, che l'esperienza che di essa il soggetto malato fa".

La base di riferimento da cui partire per comprendere la Medicina Narrativa è riconducibile alla definizione stessa di malattia. Kleinman ⁵ distingue la malattia con tre parole differenti, dipendenti una dall'altra:

- "**disease**", ovvero la malattia intesa in senso biomedico come lesione organica o aggressione di agenti esterni, evento oggettivabile e misurabile mediante una serie di parametri organici di natura fisico-chimica (temperatura del corpo, etc.);
- "**illness**", ovvero l'esperienza soggettiva dello star male vissuta dal soggetto malato sulla base della sua percezione soggettiva del malessere, mediata culturalmente;
- "**sickness**", ovvero il significato sociale dello stare male.

La Narrative Medicine permette di considerare e curare la malattia considerata non solo come "disease", ma anche come "illness" e "sickness", permettendo non soltanto di curarla come alterazione fisiologica e metabolica, ma anche di considerare l'esperienza che la malattia comporta nella vita della persona e come essa modifichi le relazioni sociali con il mondo esterno.

Questo nuovo modo di fare medicina, offre la possibilità di scegliere i migliori percorsi terapeutici amplificando le capacità decisionali del paziente, nel rispetto di un diritto sancito dall'Organizzazione Mondiale della Sanità: "Le persone hanno il diritto e il dovere di partecipare individualmente e collettivamente alla progettazione e alla realizzazione dell'assistenza sanitaria di cui hanno bisogno".

Oltre che per motivi di carattere etico, l'autonomia decisionale del paziente è importante perché facilita l'adesione a percorsi di terapia, migliorando la "compliance" e facilitando il raggiungimento dei risultati.

La relazione medico-paziente che pone le basi sulla centralità della persona nel percorso di cura, aiuta e stimola il rapporto empatico garantendo un'alleanza terapeutica.

Lo scambio di narrazioni tra paziente e professionista sanitario, porta alla co-costruzione di un percorso di cura che si affianca al percorso diagnostico-terapeutico.

Questo nuovo modo di fare medicina fu ampiamente sponsorizzato all'inizio degli anni Novanta da Rachel Naomi Remen e Rita Charon.

Il lavoro svolto da Remen e Charon ha avuto come scopo quello di sensibilizzare il mondo medico ad utilizzare un approccio narrativo nella relazione terapeutica con il paziente, ma anche di fornire un modello attraverso cui conoscere la parte più intima del paziente al fine di ottenere una maggiore aderenza a qualsiasi tipo di terapia”.

“I malati hanno bisogno di medici che capiscano il loro star male, ascoltino i loro problemi e li accompagnino attraverso la loro malattia”.

Questa fu la risposta che diede Rita Charon alla domanda: “Perché mentre eri lì a fare il clinico come tutti gli altri hai sentito il bisogno di introdurre la medicina narrativa nel percorso di studi, come se fosse un'altra specializzazione?”.

Rita Charon ⁶ diede questa risposta lamentando che al progresso tecnologico e diagnostico non ha fatto seguito un progresso della relazione umana per accompagnarli nel percorso della malattia.

La competenza narrativa è necessaria per ascoltare, afferrare e onorare significati e credenze personali, per interpretare e rispondere con altri strumenti, non solo con le medicine.

Questo nuovo modo di fare medicina ha fatto sì che all'EBM (Evidence Based Medicine), si affiancasse, con pari dignità la NBM (Narrative Based Medicine), in cui la narrazione di tutto ciò che la malattia comporta, degli stati d'animo, delle emozioni e sensazioni, è posta sullo stesso piano dei segni e sintomi clinici con cui essa si manifesta.

Questo modello è stato sviluppato presso la Harvard Medical School da B.J. Good ⁷, che sottolinea quanto le storie di vita siano importanti nel miglioramento del rapporto medico-paziente e quanto contribuiscano alla rinascita psico-sociale del paziente, attuando una ricerca qualitativa di ciò che egli prova nel periodo di malattia.

Le narrazioni di malattia sono quindi in primo luogo uno strumento di comprensione della relazione del paziente con la malattia stessa. L'ascolto del racconto di malattia, delle vicende e dell'intero contesto in cui si inserisce, obbliga a ricomporre, a integrare in modo critico e in una visione di insieme, molti particolari elementi che l'analisi tende a scindere. Il paradigma narrativo diventa poi indispensabile quando ci si accosta a chi è affetto da patologie croniche con vari gradi di disabilità. In questi casi il soggetto e la sua famiglia entrano a pieno titolo come protagonisti e co-autori del percorso di cura.

Il professionista non solo deve mettere a disposizione del suo assistito tutto il suo sapere scientifico ma deve saper scegliere la giusta modalità per spiegare la diagnosi e la terapia da seguire, utilizzando un linguaggio semplice e cucito in base alla persona con cui si confronta.

“La narrazione delle storie è la componente qualitativa e personalizzante delle epidemiologie; quella che rende "abitata" le tabelle, che invita-obbliga a guardare al di là dei numeri, che ristabilisce un rapporto personale e responsabile tra le conoscenze basate sulla Evidence Based Medicine (EBM) e le persone che ne possono essere destinatarie, che fa degli operatori (sanitari) non più solo degli spettatori-esecutori, ma coloro che si prendono cura [...]”⁸

L'ascolto delle storie offre la possibilità di porsi in una posizione attiva rispetto alla malattia, stimolando la partecipazione attiva o “empowerment”. È proprio dall’“empowerment” che si parte per la co-costruzione di percorsi condivisi con tutti i professionisti sanitari, partendo dalla narrazione del paziente per il raggiungimento di maggiori livelli di efficacia.

Le metodologie e gli strumenti su cui si basa la Narrative Medicine sono molteplici, perché a causa delle svariate situazioni che si presentano non si può pensare di utilizzare un solo metodo o strumento che sia idoneo per tutti; in base al contesto, il professionista deve analizzare preventivamente l’ambito applicativo ed essere capace di utilizzare lo strumento più consono ed efficace.

La Narrative Medicine si basa su tre approcci appartenenti ad ambiti disciplinari differenti:

- socio-antropologico
- narratologico
- fenomenologico-ermeneutico.

In base all’approccio che si vuole utilizzare, si possono usare metodi e strumenti differenti:

- colloquio condotto con competenze narrative;
- interviste narrative semi-strutturate;
- “parallel charts”;
- “sharing intervention” (SSI);
- scrittura riflessiva;
- narratore vicario;
- “time slips”;
- videointervista.

Il paziente per ogni metodo utilizzato, sarà libero di esprimere la modalità narrativa da lui preferita.

Ad oggi, è impossibile mettere a confronto i vari metodi e analizzare l'efficacia di uno rispetto all'altro, perché ognuno serve a raggiungere obiettivi differenti e ognuno va usato in base al contesto e al tipo di paziente che si assiste.

Ad esempio, il metodo utilizzato in età pediatrica sarà differente da quello impiegato nell'adulto, perché le capacità cognitive e il modo di esprimersi del bambino non permettono l'utilizzo di strumenti complessi, orientando verso una narrazione con una storia illustrata. La Narrative Medicine viene spesso impiegata nelle malattie croniche dei bambini. In questi casi gli autori della narrazione sono i genitori, che affrontano il percorso con audacia raccontando le peripezie vissute e stimolando il coraggio e la forza in chi legge, spesso affetto dalla stessa patologia.

La Narrative Medicine può essere applicata a qualsiasi ambito della medicina, perché non è una medicina alternativa da validare, ma è un modo per integrare e arricchire di informazioni la medicina tradizionale. Per tale motivo può essere applicata nell'ambito della prevenzione, della diagnosi, della terapia, della riabilitazione e della palliazione.

Tuttavia dall'analisi della letteratura, emerge che, ad oggi, non siano stati pubblicati articoli che dimostrino l'efficacia di interventi di Medicina Narrativa nel modificare la storia naturale di malattia, mentre sono riportati articoli in cui si dimostra come la Narrative Medicine sia fondamentale nel migliorare la compliance terapeutica del paziente, l'empowerment, la soddisfazione degli operatori sanitari, l'ottimizzazione di risorse economiche e il miglioramento della percezione della qualità della vita, evitando servizi sanitari inutili e dispendi economici.

Altre ricerche invece affermano che la Narrative Medicine può essere utilizzata dall'operatore sanitario anche impropriamente, a scopo manipolatorio, per ottenere informazioni mirate. Solitamente questo risultato si ottiene quando l'intervista è completamente strutturata dall'operatore, per cui il paziente non è più libero di raccontare la sua storia di malattia ed i risultati non giovano alla sua guarigione.

Anche in Italia la Medicina Narrativa si sta diffondendo sempre più, diventando oggetto di iniziative nazionali ed internazionale, generando benefici per il malato, la famiglia e per il sistema sanitario.

LANARRAZIONEDELPAZIENTEE LANARRAZIONELETTERARIA

“È passato un anno dall'intervento di laringectomia totale e sento, in questa coincidenza, il desiderio a mente fredda, di raccontare come ho vissuto durante questo periodo, facendo delle premesse. Ho sempre amato cantare e fischiare, muovermi e viaggiare, immergermi nella natura e, d'estate, al mare, fare delle splendide nuotate e passeggiate al sole [...]. Trovo quindi piuttosto penoso dover ammettere che dopo l'intervento mi sono sentito completamente cambiato, come se dentro di me fosse subentrato un estraneo, con altre esigenze e pretese” [...]. FP⁹

Sono queste le parole di FP, paziente sottoposto a laringectomia totale a causa di un tumore alla laringe. Semplici parole, accostate una all'altra, che mettono a nudo l'animo di chi si sente estraneo nel suo stesso corpo, di chi è costretto a riadattare e riorganizzare la propria vita a causa della malattia, di chi deve abbandonare i propri sogni senza mai perdere la speranza.

Tanti sono i pazienti che si rivolgono alla scrittura autobiografica, raccontando la propria storia di malattia e lasciando una speranza in chi legge e vive un periodo di sofferenza. Ciò accade perché non sempre la storia di malattia che il paziente vuole raccontare al professionista viene ben accettata; spesso invece viene considerata un'appendice inutile, di cui volentieri si vorrebbe fare a meno. Questa concezione della “storia di malattia”, probabilmente, deriva dal modello biomedico classico, in cui il paziente viene solo considerato per la parte corporea lesa, tralasciando l'aspetto psico-sociale.

Al modello biomedico, si contrappone invece, il modello “Person-Centered”, introdotto prima da Balint¹⁰ e in seguito da Engel¹¹, secondo cui il paziente è un sistema che appartiene ad un macrosistema (la famiglia, la scuola, il lavoro, la società); perciò quando viene diagnosticata una malattia si hanno delle modificazioni non solo della struttura organica dell'individuo, ma anche di ogni componente del macrosistema. A favore di ciò, il curante deve prestare attenzione non solo alla parte fisica modificata dalla patologia, ma anche alla sfera psico-sociale fortemente influenzata. L'eccessivo lavoro a cui i professionisti sono costretti spesso interferisce con il dialogo con il paziente, che preferisce raccontare la sua “storia di malattia” scrivendola su un foglio bianco.

La narrazione del malato, che descrive eventi e racconta emozioni da lui

stesso provate, presenta caratteristiche differenti rispetto alla narrazione letteraria. È costituita infatti, da una serie di eventi, consapevolmente o inconsapevolmente selezionati, che vengono messi insieme da una trama solitamente frammentaria. Serve per dare una spiegazione a qualcosa di doloroso che è accaduto, cercando di dare al tutto un senso.

Differentemente dalla narrazione letteraria viene ripercorsa la storia globale della vita, raccontando anche esperienze precedenti alla malattia. Ciò conferisce al racconto un alto grado di emotività, poiché viene raccontata la storia della "illness" (il modo in cui viene vissuta soggettivamente la malattia).

Per tali motivi, la narrazione del paziente non ha nulla di organizzato e strutturato, ma è puro sfogo della sofferenza e delle difficoltà vissute nel periodo della malattia. Anche essa segue in parte i canoni classici della narrazione letteraria: il personaggio principale (spesso il paziente stesso o familiare del paziente), la trama ed il messaggio che si vuole dare.

Ovviamente l'intera trama della narrazione è ambientata in contesti conosciuti: le mura domestiche, l'ospedale, gli ambulatori o la propria psiche, che diventa uno spazio fisico in cui si concretizzano le idee di sofferenza.

Le narrazioni dei pazienti risentono del mito prototipico del viaggio eroico, in cui si rappresenta un eroe che attraversando varie peripezie giunge alla meta finale. Caratteristica principale di queste narrazioni è la presenza di metafore che catturano l'attenzione del lettore, ma anche la descrizione degli stati d'animo e delle emozioni provate, che spesso è difficile quantificare se non attraverso l'utilizzo di figure retoriche.

Quindi la narrazione del paziente è molto di più della narrazione letteraria. Solo il racconto fatto dallo stesso paziente costituisce la medicina narrativa. La narrazione letteraria si basa su canoni presenti anche nella narrazione del paziente (personaggio principale, trama, messaggio fondamentale), ma spesso il narratore non corrisponde al personaggio di cui si narra, e le emozioni narrate non sono frutto dell'emotività del personaggio ma della fantasia.

Secondo Launer¹², differentemente dalla narrazione letteraria, le attività di Narrative Medicine devono fare emergere le ipotesi del paziente riguardo al suo problema, mettendole alla pari di quelle medico-scientifiche, devono analizzare il significato specifico che il paziente conferisce ad un determinato disturbo, utilizzando domande circolari e domande riflessive nonché espressioni empatiche, per creare una "connessione" con il paziente che lasci spazi di riflessione e libertà di espressione.

COSA NON È LA MEDICINA NARRATIVA

Le fiction televisive ci danno delle informazioni errate sulle storie di malattia. Così come molti libri scritti sui vissuti di malattia potrebbero fornire idee fuorvianti in materia di Narrative Medicine.

Infatti la Narrative Medicine non ha a che fare con tutto ciò che riguarda la malattia, ma piuttosto con le sensazioni e le emozioni che la malattia suscita. Il tema fondamentale della Narrative Medicine non è il racconto della patologia, dalla diagnosi alla cura, ma piuttosto il racconto di chi ha vissuto la malattia e delle persone che hanno dato assistenza nel periodo di sofferenza.

Questo nuovo metodo narrativo permette alla persona che racconta di liberarsi del grande peso che la malattia comporta, cercando nel lettore comprensione e dando forza e coraggio a chi legge e vive nelle stesse condizioni. Infatti la Narrative Medicine può essere considerata un nuovo metodo di dare assistenza attraverso l'ascolto di storie di vita vissuta nella malattia ed attraverso la narrazione di operatori sanitari a contatto con persone malate.

Raccontare l'illness, cioè il "come la malattia viene vissuta", è differente dal raccontare il disease, cioè "il racconto della malattia in sé".

La Narrative Medicine ad oggi, si presenta come una metodologia d'intervento clinico-assistenziale basata su una specifica competenza comunicativa. La narrazione è lo strumento fondamentale per acquisire, comprendere e integrare i diversi punti di vista di quanti intervengono nella malattia e nel processo di cura. Il fine è la co-costruzione di un percorso di cura personalizzato e condiviso (storia di cura).

Quindi la Narrative Medicine non è il racconto di storie di malattie che siamo abituati a leggere o vedere nei film, ma è il racconto personale delle sensazioni ed emozioni vissute sia dal malato che dai suoi curanti.

Rita Charon afferma: "... è una medicina praticata con competenza narrativa, che consiste nella capacità di assorbire, interpretare e rispondere alle storie di malattia" (Charon 2001b, p. 1897)

Per rispondere adeguatamente alle storie di malattia, è necessario un completo coinvolgimento da parte dell'operatore; infatti la Narrative Medicine non considera solo il vissuto del paziente ma anche quello dello stesso operatore, che raccoglie e risponde narrativamente alla storia di malattia del paziente, co-costruendola con lui.

MEDICINA NARRATIVA ED EVIDENCE BASED MEDICINE

“... i medici allora devono essere capaci di integrare la conoscenza scientifica della malattia e dei trattamenti con la comprensione del singolo paziente e di formulare un giudizio clinico che sia utile per questo paziente, a questo punto della sua vita”. (Mac Naughton) ¹³

Secondo alcuni studi della letteratura il 50% dei medici, in presenza di sintomi uguali, formula diagnosi differenti se non fa riferimento alla storia di malattia presente e remota del paziente.

La medicina, si basa sul metodo scientifico, ma ha anche bisogno di interpretazione dei sintomi da parte del curante grazie a delle informazioni che si possono ottenere con l’ascolto del paziente. Infatti oltre al metodo scientifico, per riconoscere i problemi dei pazienti e trovarne una soluzione bisogna applicare quello che Aristotele ¹⁴ definiva “ragionamento pratico”, costituito da “episteme” (la conoscenza basata su leggi generali), “techne” (la tecnica, che si basa sul saper fare), e “phronesis” (la conoscenza che mette in relazione azioni e valori).

Per tale motivo, un’assistenza di qualità deve essere costituita dalle competenze narrative del curante che integrino le competenze scientifiche. Le competenze scientifiche sono frutto di competenze di base acquisite durante gli anni di formazione ed integrate con studi sperimentali per mantenere alto il livello di aggiornamento.

Il paziente ha quindi il diritto di ricevere assistenza secondo le più aggiornate evidenze scientifiche. Ma applicare le competenze narrative da parte dell’operatore sanitario, non comporta una sostituzione delle evidenze scientifiche con quelle narrative, ma una vera e propria integrazione, immergendo le evidenze scientifiche nella storia di ogni singolo paziente.

Solo mediante l’integrazione con la NBM (Narrative Based Medicine) è possibile applicare le EBM (Evidence Based Medicine) ad ogni singola persona, essendo le evidence based medicine basate su concetti generici.

“L’EBM rappresenta lo strumento metodologicamente migliore per trasferire nella pratica clinica i risultati della ricerca e per trovare il meglio della efficacia clinica in letteratura, ma si dimostra insufficiente nella fase di trasferimento delle evidenze. Passaggio, quest’ultimo, che non può prescindere dalla malattia vissuta del singolo paziente, cioè dalla sua storia. La medicina narrativa saldata con la EBM permette di dare un colore alla migliore soluzione trovata in letteratura per quel paziente” ¹⁵. Nella pratica clinica si possono però presentare delle situazioni in cui la

storia biomedica e quella del paziente coincidano: ciò accade quando la diagnosi medica fornisce al paziente un senso compiuto del suo problema ed il paziente si sente soddisfatto nell'associare una diagnosi medica alla sua storia di malattia. Ovviamente si può presentare anche la situazione opposta in cui la spiegazione medica risulta devastante per lo stesso paziente, ed in queste situazioni risulta fondamentale la dimensione narrativa.

Quando infatti la proposta del professionista, basata sulle Evidence Based Medicine, viene rifiutata dal paziente, è necessario che il sanitario utilizzi il metodo narrativo, non per convincere il malato ad accettare il trattamento, ma piuttosto per cercare le diverse facce della storia esplorando il vissuto di malattia della persona.

Ciò dimostra che l'applicazione clinica della Narrative Based Medicine non deve assolutamente sostituire la Evidence Based Medicine, ma anzi l'integrazione dei due approcci deve fornire un'ottima qualità di cura e di assistenza.

Solitamente si tenda a considerare la Narrative Based Medicine e la Evidence Based Medicine come due realtà estranee: infatti la medicina, tesa alla cura dei mali del corpo, la immaginiamo su un piano diverso rispetto alla narrazione basata sull'uso delle parole che costituiscono la trama della nostra vita sociale.

Dobbiamo immaginare, in un contesto clinico, una NBM cucita ad hoc sulla EBM. Proprio la sartoria è la metafora che ci aiuta a mettere a fuoco il legame che esiste tra la cura e la narrazione: adattare l'abito al corpo della persona, cosicché ognuno senta ciò che indossa come espressione del suo io più profondo. Proprio questo accade quando parliamo di medicina narrativa: la cura si adatta all'uomo come un prodotto "sartoriale".

La medicina narrativa permette di veicolare un'antica aspirazione: che coloro che curano ed i malati che ricevono le cure si incontrino prima di tutto come esseri umani. L'umanizzazione dei trattamenti sanitari è spesso invocata, ma quasi mai concretizzata, dando ampio spazio, invece, alle procedure diagnostiche e terapeutiche per la cura della malattia organica. La comunicazione tra malato e curante genera l'acquisizione di informazioni e di ascolto dell'altro.

Oggi l'informazione ha assunto nella medicina moderna/difensiva un ruolo di fondamentale importanza, se solo si pensa che un tempo il medico agiva secondo scienza e coscienza, senza informare il malato sui trattamenti diagnostici e terapeutici da intraprendere.

Con l'affermarsi del consenso informato, l'ascolto del paziente resta

sempre latitante. La narrazione tra malato e curante, intesa come scambio di valori ed emozioni, nonostante la diversa posizione tra malato e curante, è il fulcro della Medicina Narrativa. Solo con l'applicazione della stessa, posso nascere decisioni condivise da malato e professionista.

GLI ASPETTI NARRATIVI DELL'ASSISTENZA INFERMIERISTICA

“La Medicina Narrativa fortifica la pratica clinica con la competenza narrativa per riconoscere, assorbire, metabolizzare, interpretare ed essere sensibilizzati dalle storie della malattia: aiuta medici, infermieri, operatori sociali e terapisti a migliorare l'efficacia di cura attraverso lo sviluppo della capacità di attenzione, riflessione, rappresentazione e affiliazione con i pazienti e i colleghi”¹⁶.

Gli obiettivi fondamentali della medicina narrativa sono tesi a migliorare la condizione del paziente ed il rapporto con i medici e gli infermieri, ad ottimizzare la qualità delle cure ed a migliorare le interazioni tra personale sanitario e familiari. Tutto questo avviene mediante l'utilizzo di metodi e strumenti tipici della narrazione, che permettano al paziente, al familiare ed all'operatore sanitario di esternare le proprie emozioni e di co-costruire una nuova storia di malattia.

L'utilizzo della Medicina Narrativa consente all'operatore di dare maggiore importanza alla persona assistita, di restituire al soggetto capacità decisionali e progettualità, e di intraprendere un percorso di cura basato sull'alleanza terapeutica.

L'infermiere, essendo l'operatore sanitario più vicino al paziente, rientra tra quelli più coinvolti nella pratica narrativa; infatti, la narrazione dell'esperienza di malattia facilita ed intensifica il rapporto tra paziente e infermiere e comporta un aumento di fiducia; ma allo stesso tempo anche la narrazione da parte dell'infermiere diventa un modo per prendere atto del proprio operato e del proprio ruolo professionale. Attraverso la narrazione, l'infermiere dà la possibilità al paziente di ricostruire la sua storia e di riappropriarsi della propria identità, perché la malattia, per il soggetto coinvolto, provoca una vera e propria “rottura autobiografica”.

Questo nuovo metodo di assistenza è costituito da “parole” che diventano un vero e proprio strumento di cura, in quanto esse esprimono educazione alla salute, prevenzione, diagnosi, cura e riabilitazione del soggetto coinvolto, e possono modificare gli stili di vita e i comportamenti scorretti del soggetto.

MALATTIA E IDENTITÀ PERSONALE

Il processo biologico della malattia, oltre ad aggredire il corpo danneggia anche l'identità personale del soggetto coinvolto.

L'identità personale infatti, è qualcosa di molto complesso, che va ben oltre i limiti fisici dell'organismo, ed è definita da quello che noi raccontiamo di noi stessi, ma anche da quello che gli altri raccontano di noi sulla base delle nostre azioni e dei nostri modi di fare. Non è altro che un insieme di narrazioni diverse fatte da narratori diversi.

Numerosi sono gli studi su quanto la malattia riesca a modificare l'identità personale dei soggetti che ne sono affetti. I risultati dimostrano che l'identità personale viene fortemente influenzata dalle malattie croniche, e soprattutto dai tumori. È noto infatti che l'incidenza di disturbi d'ansia e dell'umore è molto alta nei pazienti affetti da patologie croniche, in quanto esse provocano importanti cambiamenti nella vita quotidiana ed influenzano negativamente la qualità di vita, indipendentemente dalla gravità delle condizioni di salute.

I fattori che incidono sull'identità personale sono: la perdita del lavoro o la necessità di cambiare mansione, adattandosi ad un lavoro che non consente di sentirsi realizzati, la perdita del proprio ruolo sociale e familiare, che induce un rapporto di dipendenza da altri membri della famiglia, la perdita di controllo sul proprio corpo per cui il soggetto percepisce di essere oggetto di cura, piuttosto che protagonista attivo e consapevole di questo processo.

Rispetto alle patologie acute, quelle croniche hanno la caratteristica di essere pervasive e continuative, tanto da costringere il soggetto ad adattarsi al suo stato fisico, comportando delle modificazioni dell'identità personale.

Alcuni studi hanno analizzato patologie croniche differenti per caratteristiche e per deterioramento fisico/organico, scoprendo che spesso quadri morbosi diversi producono le stesse implicazioni psicologiche. Ciò accade perché il corpo è un importante strumento di relazione e di comunicazione all'interno della società, in cui gli aspetti corporei del sé e l'identità personale sono fortemente connessi tra di loro ed entrambi modificati dall'esperienza di malattia cronica.

Il concetto di ricostruzione della nuova identità personale viene ribadito anche da altri studiosi tra cui Siegel¹⁷ come una strategia di coping da parte del paziente, in cui lo stesso sperimenta dei cambiamenti dell'identità cercando di adattare la malattia cronica alla sua vita.

La malattia diventa quindi un vero e proprio elemento invalidante per la persona, non solo sul piano fisico, ma soprattutto sul piano personale e sociale, influenzando l'identità del soggetto. Spesso gli aspetti dell'identità che vengono maggiormente colpiti sono: l'immagine corporea, l'autostima e l'autoefficacia.

Sono proprio questi tre aspetti fondamentali che si modificano nei pazienti sottoposti a laringectomia parziale o totale.

Il primo è quello dell'immagine corporea; un'immagine deturpata dalla malattia, in cui il peso della sofferenza riaffiora ogni volta che si ascolta la propria voce e ogni volta che ci si guarda allo specchio (in pazienti portatori di tracheostomia). Tutto ciò provoca, spesso, una perdita di autostima ed una chiusura in se stessi, che può anche sfociare in disturbi psicologici, affiancati dalla perdita, soprattutto nel primo post-operatorio, dell'autoefficacia, in cui il paziente si sente dipendente dal suo familiare. Il cambiamento dell'immagine corporea costituisce uno dei traumi maggiori che il paziente debba affrontare, accettando di essere portatore di un "buco nel collo".

Dalla modificazione dell'immagine del corpo scaturiscono molti sentimenti negativi, tra cui la vergogna, che pur accomunando la maggioranza dei malati cronici spesso viene sottovalutata, soprattutto dal personale medico e infermieristico.

"La vergogna è un sentimento che ha a che fare con l'umiliazione, l'inadeguatezza, la disgrazia e l'inferiorità. Per provare vergogna dovrebbe sempre esserci qualcun altro, l'altro che giudica e moralizza sia con la comunicazione verbale che con quella non verbale."

Sono queste le parole che esprime Maria Giulia Marini¹⁸ al Trinity College, riguardo questo sentimento spesso ignorato. La vergogna è presente nella malattia quando la malattia stessa danneggia il fisico della persona, quando ne ostacola la funzionalità o quando fa apparire qualcosa di bizzarro. Questo sentimento affiora quando la persona si sente osservata dallo sguardo indiscreto della gente e spesso si isola nel contesto sociale in cui vive.

La Medicina Narrativa è uno strumento che serve a capire quali sentimenti occupino l'animo del paziente, perché non sempre si riesce ad esprimere la vergogna mediante la comunicazione verbale, mentre risulta più facile, invece, scriverlo.

Altro aspetto che influenza molto l'identità personale del soggetto laringectomizzato è il grave problema della perdita della voce.

Solitamente i soggetti che non hanno mai avuto problemi vocali non considerano quasi per niente la voce, proprio come se questa non esistesse, ed iniziano a capirne l'importanza, soltanto quando questa viene meno. La voce è qualcosa che contraddistingue ognuno di noi, che ci rende unici e ci permette di riconoscerci e di riconoscere l'altro anche senza la presenza fisica. Ma la funzione principale che ha la voce è quella di esprimere verbalmente il nostro pensiero; non è altro che l'espressione del nostro sé.

Come è ben facile immaginare, un individuo senza voce incontra una grande difficoltà nell'integrarsi all'interno di una società in cui la comunicazione è alla base di tutte le relazioni.

Una delle caratteristiche particolari della voce esofagea del laringectomizzato è la sua timbrica la "mascolina", che sicuramente non sostiene l'autostima di una donna, influenzando negativamente la sua identità personale.

Un altro aspetto che modifica negativamente la vita del laringectomizzato è correlato con i cambiamenti nella sua alimentazione. Mangiare, deglutire e sentire gli odori ed i sapori non è più la stessa. La modificazione di queste sensazioni è dovuta sia alle conseguenze dell'intervento chirurgico che alla chemio e radioterapia pre e/o post-operatorie, che comportano la fibrosi dei muscoli masticatori, la riduzione della produzione di saliva, la riduzione della peristalsi faringo-esofagea ed il mancato passaggio dell'aria attraverso il naso con conseguente ipo-osmia.

Questo disagio può essere ovviato mediante la "tecnica dello sbadiglio garbato", appresa durante la riabilitazione, che consiste nel fare uno sbadiglio con la bocca chiusa e quindi creare un vuoto d'aria: l'aria viene così attirata all'interno delle fosse nasali permettendo la percezione degli odori.

Ovviamente tutto ciò crea un forte disagio psicologico nel paziente, che è costretto a modificare le sue abitudini alimentari e di vita, che a loro volta vanno ad incidere fortemente sull'identità personale.

Anche gli hobby e gli sport comunemente praticati prima della malattia inizialmente vengono del tutto accantonati. Alcuni poi, come il nuoto, rimangono invece per sempre impraticabili. Anche viaggiare in aereo può costituire un problema, dovendo portare con sé i presidi ed i farmaci necessari in caso di emergenza. Ciò fa ben comprendere quanto l'identità personale del soggetto possa subire delle influenze significative, tali da modificarne la personalità.

Oltre che da questi disturbi, l'identità personale del soggetto malato è fortemente influenzata anche dalla propria cultura e dal contesto culturale in cui ha vissuto, che spesso viene sottovalutato sia dai medici che da tutto il personale deputato all'assistenza ed alla riabilitazione.

Conoscere il contesto culturale del paziente è uno strumento necessario per offrire una migliore qualità delle cure. Questo concetto viene definito ampiamente da una importante teorica dell'assistenza infermieristica: Madeleine Leininger¹⁹ attraverso la *"teoria del sol nascente"*²⁰.

La Leininger ha una visione olistica dell'assistenza infermieristica e prende in esame vari aspetti della società su cui si deve agire: struttura sociale, visione del mondo, valori, ambiente, linguaggio. Solo analizzando questi aspetti e contestualizzandoli all'interno della cultura di appartenenza del soggetto si può fornire un'assistenza transculturale che risponda alla definizione che l'OMS dà sulla salute: *"La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non la semplice assenza dello stato di malattia o infermità"* (OMS, 1946).

Offrire assistenza considerando la cultura del paziente, significa anche rispettare la dignità dello stesso e coinvolgerlo empaticamente nel progetto terapeutico e assistenziale. Così come afferma la Leininger, è necessario che lo studio delle culture venga inserito nel percorso formativo della professione infermieristica ma anche delle altre professioni sanitarie. Solo conoscendo la cultura di chi consideriamo "straniero" riusciremo a capire quali sono gli aspetti chiave per fornire una giusta assistenza.

Anche la percezione del dolore è fortemente influenzata dal contesto culturale. Fattori affettivi, comportamentali e cognitivi influenzano la percezione del dolore e possono essere più o meno intensi. Diversamente, altre emozioni, credenze, comportamenti e cognizioni possono aiutare ad alleviare il dolore.

Oltre a ciò è importante valutare anche quanto possa essere fondamentale all'interno della propria cultura un'immagine estetica che rispetti i canoni di bellezza. Basti immaginare l'influenza che ha il corpo all'interno della cultura occidentale, diversamente dalla cultura araba, in cui la donna non deve mai mostrare il suo corpo, se non al proprio uomo.

Contestualizzando il disagio del paziente laringectomizzato è facile immaginare quanto sia maggiore l'implicazione psicologica della donna occidentale sottoposta a laringectomia, diversamente dalla donna araba, abituata a coprire il suo corpo. Questi, sono tutti aspetti da considerare per offrire un'assistenza olistica alla persona.

LA STRUTTURA NARRATIVA DEL COLLOQUIO MEDICO E LE RELAZIONI TERAPEUTICHE

Spesso assistiamo a colloqui medico-paziente in cui è il medico a dirigere il discorso ed a pilotare le risposte in base a ciò che lui si aspetta di sapere, senza lasciare il paziente libero di esprimersi. Ciò accade perché si tende a pensare che il paziente, lasciato libero di esprimersi, possa dilungarsi e non rispondere adeguatamente alle richieste del curante.

Wolf Langewitz²¹ ha condotto presso l'Ospedale Universitario di Basilea uno studio in cui è stato focalizzato l'aspetto dell'ascolto attivo.

I risultati sono stati più che soddisfacenti, ed è emerso che per l'80% dei pazienti sono sufficienti due minuti di ascolto attivo da parte del curante, indipendentemente dal fatto che si tratti di medici, di infermieri e di riabilitatori. Lasciar parlare il paziente e porsi in ascolto attivo nei suoi confronti ha dei risvolti più che vantaggiosi: soddisfa le sue aspettative, genera in lui sentimenti di coinvolgimento, protegge il curante dalle rivendicazioni legali, valorizza l'assistenza fornita e crea un rapporto empatico tra curante e malato.

Langewitz suggerisce anche alcuni consigli pratici. *“La comunicazione deve essere semplice: il paziente deve essere in grado di ricordare cosa gli è stato spiegato, ed è meglio dire poco, ma in modo esplicito, ordinato e coerente. Inoltre, è fondamentale, anche ai fini della diagnosi, che il medico costruisca una partnership col paziente: spesso è proprio il racconto libero del paziente che permette un'idea generale della situazione, da cui partire con domande più focalizzate; inoltre, l'attenzione alla narrazione del paziente consente anche di cogliere le sue aspettative rispetto all'iter terapeutico.”*

Quindi, dare ascolto al paziente in relazione alla sua dimensione personale della malattia, che spesso viene sottovalutata, aumenta la “compliance” e fa sentire la persona assistita sotto tutti gli aspetti, soprattutto quelli emotivi, bersagliati dalla malattia.

La storia di malattia raccontata dalla Narrative Medicine nelle pratiche sanitarie si discosta dall'idea di considerare esclusivamente un soggetto narrante (il paziente) ed un soggetto che ascolta la narrazione (il curante). In altre parole non si tratta di utilizzare l'history taking, letteralmente il “prendere una storia”, tipica dell'anamnesi medica. Infatti chi ascolta la storia di malattia non può essere un soggetto passivo, ma deve essere un soggetto che risponda narrativamente e partecipi alla storia di malattia co-costruendone una nuova.

Ovviamente nessun ascoltatore percepisce la storia così come viene narrata da chi la racconta, ma ognuno la elabora secondo i propri schemi mentali ed in base anche alle proprie esperienze vissute.

La storia di malattia dunque, diviene un testo da interpretare per ricercare un significato e per cercare di far emergere dal racconto qualcosa che il paziente esplicitamente non direbbe.

Si crea così una co-costruzione della storia di malattia, in cui il curante diventa un co-autore. *“La co-costruzione di una storia di malattia non è costituita solo dalle parole del paziente, ma è necessario che il curante si immerga attraverso un rapporto empatico. L’analisi letteraria ha infatti segnalato che sono richieste capacità di “intimità e immersione per un esame testuale riuscito”*²² (Shapiro A.K., Shapiro Eleine).

Co-costruire una storia significa immedesimarsi nei panni dell’altro, cercando di capire quale sia il suo punto di vista, comprendere quali siano le sue paure, riconoscendo sempre la distanza tra sé e l’altro, quindi mettersi in empatia. L’empatia diventa una componente indispensabile della competenza narrativa e di una pratica clinica intesa in senso ermeneutico.

Grazie a questa relazione, il curante potrà facilitare il soggetto nell’espressione dei significati attribuiti alla sua esperienza, ma potrà anche aiutarlo a tirar fuori le storie nascoste, ciò di cui il paziente spontaneamente non parlerebbe.

Di fondamentale importanza è anche l’atteggiamento del curante che non deve adottare un atteggiamento indagatorio.

Una domanda molto semplice che si potrebbe porre è: “Mi sembra che ci sia qualcosa in più da dire rispetto a quello che mi sta raccontando!”. Questa domanda aiuta il paziente a riflettere su quanto detto e ad ampliare il racconto, narrando di eventi o emozioni di cui, sicuramente, non avrebbe parlato.

Anche il lavoro di comprensione da parte del curante non risulta per niente facile, perché potrebbe incappare in errori, tra cui, uno dei più comuni, il “narrative smoothing”, cioè l’interpretazione della storia di malattia del paziente secondo i propri schemi precostituiti, traducendo ciò che il paziente dice in ciò che noi possiamo accettare di ascoltare.

Pertanto, così come avviene per l’apprendimento di una tecnica, l’abilità nel condurre l’approccio narrativo alle cure si sviluppa soltanto con la pratica continua, instaurando una relazione terapeutica via via sempre più efficace.

CIÒ CHE È SINTOMO E CIO CHE NON LO È

L'attento lavoro del curante nell'ascoltare le storie di malattia del paziente e nel co-costruire nuove storie con lo stesso deve sapere anche discernere ciò che costituisce un sintomo, quindi la possibile presenza di una alterazione o di una patologia, da ciò che invece non lo è, ed è solo frutto di paura e di sentimenti repressi e nascosti.

Per un medico è più facile arrivare ad una probabile diagnosi nel minor tempo possibile attraverso l'ascolto dei sintomi che il paziente riferisce ed attraverso l'utilizzo di tecniche diagnostiche. Non è invece sempre così semplice comprendere tutto ciò che ruota intorno alla diagnosi, ovvero quello che non è o non appare come un sintomo, ma che il paziente porta dentro di sé.

Tale concetto è ben spiegato da un esempio riportato da Lucia Zannini nel libro *Medical Humanities e Medicina Narrativa*, 2008, p.81. Un paziente lamenta mal di gola, un mal di gola diverso dal solito secondo quanto racconta. Chi lo cura, ponendosi in una posizione di ascolto attivo, capisce che la grande preoccupazione del paziente non è dovuta al mal di gola in quanto tale, ma al fatto che egli sa che alcuni disturbi cardiaci possono presentarsi con il mal di gola, in quanto racconta di aver perso il padre a causa di un infarto.

Nell'esempio fatto, soltanto ascoltando il racconto ed accertando che non sia in atto un infarto acuto del miocardio, si riesce a comprendere che la preoccupazione del paziente riguardo la sua salute scaturisca dal lutto del padre non ancora elaborato e dalla possibile predisposizione genetica all'infarto. Il mal di gola in questo caso, non è il sintomo di una patologia, ma di una condizione psicologica di sofferenza e paura correlata con l'esperienza personale.

In altre parole, ascoltare attivamente i pazienti permette non solo di cogliere precocemente segni e sintomi fondamentali per la clinica, ma anche di rivelare la sofferenza che altrimenti rimane latente.

UN MONDO, DUE PUNTI DI VISTA

Ascoltare un paziente mentre racconta la propria storia di malattia e cercare di interpretare il messaggio che effettivamente vuole inviare non è una cosa semplice da fare, se non con un quotidiano allenamento e con la predisposizione all'ascolto.

Ciò di cui il paziente ci parla, non è la malattia come disease, ma la

malattia come illness. Le storie di malattia possono essere raccontate dal paziente sia oralmente, che attraverso la scrittura. Le storie scritte prendono il nome di “autopathographies” (scritture di malattia), ed il loro potere è dato dalla capacità di esprimere verità personali sull’esperienza di malattia.

Scoprire l’esperienza di malattia attraverso la scrittura o il racconto aiuta il soggetto ad avere consapevolezza di quello che sta accadendo o che è accaduto. Le storie di malattia però, non sono importanti solo per il soggetto che le racconta, ma anche per gli operatori sanitari, perché aiutano ad entrare dentro la storia di vita ed a condividerla migliorando la qualità delle cure. È proprio per questo motivo che si parla di storie co-costruite.

È fondamentale però non confondere la storia di malattia con la raccolta anamnestica e fare un uso precauzionale della storia di malattia, perché potrebbe essere anche vissuta come una vera violenza da parte del paziente o una violazione della privacy.

Nell’autopatografia la relazione non coinvolge paziente ed operatore, ma il paziente, scrivendo, si confronta con sè stesso e, secondo alcuni autori, questo ha un effetto rafforzante e stabilizzante, che dà la consapevolezza del proprio stato e delle cause che hanno trasformato il corpo e la psiche, conferendo una energia maggiore per andare avanti.

Secondo Bolton ²³ *“la scrittura è qualcosa di privato, che ciascuno può scegliere o meno di condividere con l’altro”*. È proprio per questo motivo che sarebbe preferibile l’utilizzo della scrittura al racconto orale, proprio perché essa garantisce la privacy e consente di sentirsi liberi di esprimersi. L’altro vantaggio fondamentale che ha la scrittura rispetto al racconto orale è l’accessibilità: in qualsiasi momento un foglio e una penna sono sempre disponibili.

Nel “mondo” dei pazienti i racconti, siano essi scritti o orali, sono sempre relativi a malattie cronico-degenerative, malattie neoplastiche, malattie neurologiche e malattia psichiatriche. Anche le parole e le metafore utilizzate nei vari racconti dai diversi pazienti sono spesso uguali. Tra le parole maggiormente ricorrenti troviamo: battaglia, percorso, il male, cambiamento radicale, il tornare come prima. Questo dimostra che, nel periodo di malattia, i sentimenti, la paura di “non farcela” accomuna la maggior parte delle persone affette anche da patologie differenti.

CONCLUSIONI

È ormai chiaro quanto sia necessario incentivare l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico, introducendo strumenti di raccolta dei racconti e delle storie dei pazienti nelle diverse fasi di malattia in considerazione della tridimensionalità (fisica, psicologica e sociale) della salute, della globalità e dell'unitarietà della persona umana.

Ciò risponde all'esigenza di adottare un approccio olistico alla malattia ed un processo di cura «patient centered», in cui la scrittura sia intesa come una strategia di approccio, una modalità per fronteggiare le difficoltà e trovare sostegno e conforto, utilizzando le parole per dare un significato non solo alle evidenze scientifiche, ma anche e soprattutto alla disperazione, all'amore ed alla speranza. Pertanto scrivere assolve alla necessità di creare nei propri sentimenti uno spazio per agire con gli altri e per costruire una comunicazione condivisa che migliori i risultati delle cure.

Le persone raccontano le loro storie, ma le storie svelano le persone. Così spesso si scopre che questi pazienti credono di aver vissuto già due vite, in attesa di una terza: la prima fino alla malattia, la seconda in compagnia di una malattia "scomoda" ed infine, per quelli guariti, la terza, senza la malattia. Ne è testimonianza questa citazione autobiografica di un laringectomizzato: "Quando sogno la mia voce è quella di prima, è normale, ma quando mi sveglio non riesco più a ricordarne il suono, posso solo sognarla".

Allo stesso modo ogni operatore sanitario impegnato nelle cure oncologiche vive ogni giorno due vite: una accanto alle persone malate, che cura in equipe multidisciplinare insieme con i loro familiari e l'altra con la propria interiorità, che diviene "specchio e terreno di coltura" della rottura autobiografica dell'altro nell'esperienza di sé.

BIBLIOGRAFIA

1. William Boyd, scrittore e sceneggiatore britannico.
 2. Cristina Malvi, "La realtà al congiuntivo. Storie di malattia narrate dai protagonisti", Franco Angeli, 2011.
 3. Kleinman A., The illness narratives: Suffering, Healing and the Human Condition, Basic Books, 1989.
-
-

4. Definizione di Medicina Narrativa elaborata nel corso della Conferenza di consenso- Linee d'indirizzo per l'utilizzo della Medicina Narrativa in ambito clinico assistenziale, per le malattie cronico-degenerative, tenutasi nel 2014 nel corso del II Congresso Internazionale "Narrative Medicine and Rare Disease".
 5. Kleinman A., *The illness narratives: Suffering, Healing and teh Human Condition*, Basic Book, 1989.
 6. Charon R., *Narrative Medicine: Honoring the stories of illness*, Oksford University Press, New York, 2008.
 7. Byron J., *Medicina, razionalità ed esperienza: una prospettiva antropologica*, Cambridge University Press, 1994.
 8. Tognoni G., *Aneddoti, blob, storie e persone. La narrazione come priorità infermieristica*, Assistenza infermieristica e ricerca, 2005, 24 (3), p. 112).
 9. Paziente portatore di tracheostomia in seguito a laringectomia totale, scrittore di racconti sulla sua storia di malattia e protagonista teatrale del Progetto Interno Voce.
 10. Michael Balint, psicoanalista ungherese, ideatore dei gruppi Balint sono un metodo consolidato di formazione del medico che ha lo scopo di aiutarlo a comprendere in profondità la natura e le vicissitudini della relazione di cura e a migliorare la comunicazione con il paziente e con il suo entourage, utilizzandola a scopo terapeutico e per ridurre i conflitti e lo stress professionale.
 11. Psichiatra statunitense, conosciuto per aver formulato e introdotto il modello biopsicosociale.
 12. John Launer è un medico, educatore e scrittore premiato. Con un doppio background professionale nella pratica generale e nella terapia familiare, nonché una laurea in letteratura inglese, gli interessi di John vanno dai confini dell'assistenza sanitaria, del pensiero dei sistemi e delle scienze umane. Essi comprendono la supervisione clinica per le professioni sanitarie, lo sviluppo della squadra nel servizio sanitario e la medicina narrativa.
 13. MacNaughton G., *Rethinking gender in early childhood education*, Allen & Unwin, 2000.
 14. Irving C. & Cohen C., *Introduzione alla logica*, Bologna, Il Mulino, 1999.
 15. Charon R., Montello M., *Stories matter: the role of narrative in medical ethics*, Routledge ed, 2002.
-
-

16. Charon R. Narrative medicine - Honoring the Stories of Illness. Oxford University Press, New York: 2006.
 17. Daniel Siegel insegna Psichiatria presso la University of California School of Medicine di Los Angeles. Nella stessa Università dirige il Mindful Awareness Research Center e il Mindsight Institute, che si dedica in particolare allo sviluppo della conoscenza di sé e dell'empatia negli individui, nelle famiglie, nelle istituzioni e nelle comunità.
 18. Responsabile dell'Area Sanità e Salute della Fondazione ISTUD (Istituto Studi Direzionali).
 19. Infermiera statunitense, ricordata come teorica del nursing transculturale.
 20. La teoria della Leininger è chiamata "Teoria del Nursing Transculturale" e ha al suo centro l'analisi di diverse culture, in riferimento al loro comportamento di assistenza nei confronti dei malati, dell'assistenza infermieristica, dei valori sanitari della salute e della malattia. La Leininger ha costruito uno schema a forma di "sol nascente", che mostra come i fattori culturali influiscono sulla salute dell'individuo.
 21. W.L. è professore e direttore medico del dipartimento di medicina psicosomatica dell'Ospedale universitario di Basilea.
 22. Porta M., Sironi V.A., Il cervello irriverente: storia della malattia dei mille tic, Editori Laterza, Bari 2009.
 23. Zannini L., Medical Humanities e Medicina Narrativa, 2008.
-
-



PERCHÉ L'UMANIZZAZIONE DELLE CURE PUÒ AIUTARE A SALVARE LE “AZIENDE” SANITARIE DA SÉ STESSA

F. MONTEDURO ¹, F. GIORDANO ²

1 Dipartimento di Management e Diritto - Università degli Studi di Roma “Tor Vergata”

2 Già Responsabile del progetto STA.R.S.S. per la valutazione dei livelli di umanizzazione delle cure AO San Camillo Forlanini - Roma

SINTESI

L'applicazione di logiche e criteri economico-aziendali agli enti del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) - con un brutto neologismo definita “aziendalizzazione” -, da importante occasione di miglioramento dei servizi, si è progressivamente trasformata in un pericoloso *cliché*. Le ragioni di questo “degrado concettuale” sono molteplici, ma tra queste è prevalente l'uso del concetto di azienda come “arma impropria” da parte di alcuni *policy maker* e *manager*.

La comunità accademica degli aziendalisti pubblici ¹ ha da tempo chiarito che le aziende pubbliche hanno caratteristiche ben diverse dalle imprese private che operano sul mercato. È altrettanto chiaro che lo scopo delle aziende pubbliche (e, tra queste, delle aziende sanitarie) è quello di migliorare il benessere della comunità (c.d. “valore pubblico”). La realizzazione degli scopi istituzionali propri delle aziende pubbliche

(c.d. efficacia) deve avvenire in un quadro di razionale uso delle risorse disponibili (c.d. efficienza). Solo soddisfacendo entrambi i criteri (efficacia ed efficienza) è possibile realizzare una gestione economicamente sostenibile².

Se correttamente interpretata, l'“aziendalizzazione” avrebbe dovuto condurre a sviluppare e applicare logiche, politiche e strumenti volti a perseguire (e rilevare) non solo l'efficienza ma anche – e soprattutto – l'efficacia, intesa come capacità di programmare e realizzare obiettivi coerenti con i fini istituzionali (nelle aziende sanitarie: non solo curare la malattia ma prendersi cura delle persone che esprimono bisogni di salute ‘globali’, così come li definisce l'OMS, ossia fisici, psicologici, sociale e spirituali).

Eppure, di tale tensione all'efficacia nella gestione delle aziende sanitarie se ne vede ben poca traccia, mentre l'efficienza da un “mezzo” sembra essersi quasi trasformata in “fine”. Dove sono le politiche e gli strumenti per perseguire (e rilevare) la capacità delle aziende sanitarie di prendersi cura delle persone? Una “vera” gestione aziendale dovrebbe avere soprattutto questi temi e questi strumenti al centro dell'attenzione. Limitarsi agli strumenti di misurazione e valutazione dei costi (assurdo peraltro che si parli spesso anche di “ricavi” nel caso di aziende che per definizione non operano sul mercato) è non solo fuorviante ma anche contrario al concetto stesso di azienda pubblica.

Il paradosso nel paradosso è che mentre nelle moderne imprese private che operano nei mercati concorrenziali (che sono naturalmente orientate al profitto) oggi si sta sempre di più capendo la valenza gestionale della cosiddetta responsabilità sociale d'impresa (e, quindi, anche di politiche e strumenti atti a promuoverla e misurarla), nelle aziende pubbliche, e in quelle sanitarie in particolare, le politiche e gli strumenti aziendali sembrano “scimmiettare” quelli delle imprese manifatturiere di mezzo secolo fa.

L'umanizzazione delle cure è un tema che può salvare le aziende sanitarie da se stesse ovvero dalla “trappola” in cui un'interpretazione sbagliata dell'aziendalizzazione le ha fatte cadere: far concentrare l'attenzione dei decisori (politici e dirigenti) solo sulle risorse (i mezzi) e dimenticarsi dei fini, non realizzando quindi nessuna vera economicità nella gestione.

Per invertire la direzione è “*conditio sine qua non*” che l'umanizzazione da tema soltanto etico (troppo spesso tanto nobile quanto irrilevante per le politiche aziendali) divenga questione anche gestionale e venga assunta come leva strategica, tramite un meccanismo specifico di controllo e programmazione delle sue dimensioni chiave, operando alla pari e in sinergia con gli altri meccanismi di gestione aziendale, quali quello dei costi e della qualità.

Si rende indispensabile a questo scopo poter contare sull'utilizzo di sistemi di misurazione basati su l'adozione di indicatori ed obiettivi concreti, quantificabili, oggettivi, chiari e scritti, sottoponibili a verifiche periodiche e suscettibili di miglioramento continuo, secondo una logica di *budgeting*. La valutazione sul raggiungimento di tali obiettivi deve infatti entrare a far parte della valutazione dell'operato delle singole Unità Operative e dell'ospedale nel suo complesso, collegando tale valutazione ai diversi di responsabilità già individuati, con la previsione di sistemi premianti, atti ad incentivare la conformità agli standard di umanizzazione e ad intervenire con idonee azioni correttive in caso di scostamento.

Fino a qualche tempo fa si doveva constatare la mancanza di strumenti di questo tipo, capaci di operativizzare il macro-concetto di umanizzazione e di entrare in dialogo con gli altri meccanismi gestionali. Oggi possiamo dire invece che questi strumenti specifici non solo esistono ma sono stati anche applicati in prime esperienze pilota, producendo risultati estremamente positivi sull'aumento dei livelli di umanizzazione e sul maggiore raggiungimento dell'efficacia delle aziende sanitarie, nella sua accezione non solo strettamente clinica ma globale di cui sopra. Ciò nonostante, purtroppo, tali strumenti per l'umanizzazione restano ancora sostanzialmente ignorati sia dai *policy maker* che dai *manager*, e generalmente sottovalutati anche dai medici e dagli operatori sanitari, troppo spesso schiacciati gli uni sulle preoccupazioni dei costi, gli altri sulle quotidiane emergenze della gestione del malato, per le innumerevoli criticità che si moltiplicano in regime di scarsità di personale e mezzi.

A ciò non di rado si sommano i limiti di una cultura della medicina ancora eccessivamente centrata sulla malattia, sull'organo e sulla cellula più che sul malato o sulla relazione; nell'ambito della quale il paradigma tecnologico è preponderante, la standardizzazione lascia poco spazio alla personalizzazione, la iper-specializzazione non si apre ancora abbastanza alla multidisciplinarietà né tanto meno ai contributi della antropologia, della sociologia, della psicologia e dell'etica che molto invece potrebbero offrire per centrare l'approccio alla persona in condizione di fragilità. Non v'è dubbio che anche da tutto ciò consegue una marginalità del tema nell'ambito delle priorità aziendali ed una tendenziale irrilevanza di questi aspetti nella messa a punto dei percorsi e nelle prassi di cura, quando non addirittura una esplicita resistenza a confrontarsi con la proposta dell'umanizzazione, considerata da una parte come un obiettivo utopistico ed irraggiungibile, dall'altra come qualcosa di superfluo e esuberante rispetto all'identità professionale e all'efficacia terapeutica. Viceversa l'approccio al "curare prendendosi cura" sarebbe indispensabile per supportare lo sviluppo di una visione della sanità e della cura, meno riduzionistica e autoreferenziale, meno tecnocratica ed economicistica, più integrata ed integrale.

L'applicazione degli strumenti per la valutazione dei livelli di umanizzazione là dove è stata sperimentata ha dimostrato di produrre benefici fondamentali per la sostenibilità stessa del sistema sanitario in termini di: risposta ai bisogni di salute del malato e aumento della qualità percepita; soddisfazione e benessere degli operatori sanitari; crescita della motivazione, della collaborazione e del senso di appartenenza, coesione e tenuta alle criticità; miglioramento della comunicazione interna ed esterna; riduzione dell'errore e del rischio clinico; riduzione della conflittualità e dei contenziosi; spinta all'aggiornamento e all'eccellenza delle prestazioni, razionalizzazione dei costi e crescita della concorrenzialità della struttura; capacità di rendicontazione della pubblica amministrazione ai cittadini, maggiore trasparenza e crescita della responsabilità sociale; coinvolgimento di tutti (pazienti e curanti) nella valutazione partecipata e nella co-programmazione degli obiettivi per la ricostituzione di un patto di fiducia che è stato evidentemente messo a dura prova in questi ultimi 25 anni.

Questo breve contributo, dopo aver esaminato quando e dove l'aziendalizzazione in sanità si è smarrita, intende chiarire "perché" e soprattutto "come" l'umanizzazione delle cure può essere una cura per un'aziendalizzazione ormai malata e, infine, dimostrare che è possibile definire e applicare strumenti gestionali a supporto dell'umanizzazione delle cure, dando una diversa ottica al concetto di gestione aziendale in sanità, secondo la prospettiva di un governo integrato e il più possibile partecipato.

IL PROCESSO DI “AZIENDALIZZAZIONE” IN SANITÀ E IL SUO “SMARRIMENTO”

L'attuale assetto del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è l'esito del di numerosi interventi normativi e cambi di paradigmi che alimentano il passaggio dalla sanità intesa come carità e assistenza al diritto alla salute sancito nella Carta Costituzionale. Sebbene quella del '78 sia definita come la “riforma” del SSN, di fatto ne ha disposto la sua istituzione e definito i principi fondamentali sui cui, nonostante le più recenti riforme, si basa il nostro Sistema.

Principi di universalità, uguaglianza ed equità, che hanno l'obiettivo di porre il cittadino al centro del sistema, al fine di garantire la piena attuazione dell'Art.32 della Costituzione³.

Criticità di natura economica ed organizzativa hanno spinto il legislatore, negli anni 90, ad importanti modifiche normative intervenute a seguito dell'emanazione del D.lgs. 502/1992 (Riordino della disciplina in materia

sanitaria), successivamente modificato dal D.lgs. 517/1993 e dal D.lgs. 229/1999.

Passaggi tutt'altro che neutrali, che hanno dato avvio a quel processo di cosiddetta "aziendalizzazione" del SSN, anche attraverso l'introduzione di strumenti di gestione tipici delle aziende del settore privato e di valutazione delle performance. Tale processo di aziendalizzazione ha visto, tra i suoi principali passaggi, quello della trasformazione delle Unità Sanitarie Locali da enti strumentali dei comuni a vere e proprie aziende dotate di personalità giuridica organizzativa, patrimoniale, amministrativa e tecnica; dal punto di vista finanziario, invece, ha portato alla sostanziale modifica dei criteri e delle modalità del loro finanziamento, ma anche l'introduzione di strumenti amministrativo-contabili tipici delle aziende private (es. contabilità economico patrimoniale, bilancio di esercizio, contabilità analitica per centri di costo e il budget), così come il vincolo del pareggio di bilancio.

Ad oggi, tali strumenti, seppure introdotti da quasi 30 anni, continuano ad essere, da allora, al centro di numerosi dibattiti e polemiche. Non si può negare, infatti, che le criticità per le quali sono stati introdotti, di fatto continuano a permanere. Basti ricordare, a tal proposito, che ci sono, ancora oggi, diverse Regioni commissariate e che hanno stipulato un accordo di rientro, al fine di conformare i LEA con la programmazione nazionale e garantire l'equilibrio di bilancio sanitario che, attualmente non c'è.

Le principali critiche al modello aziendale convergono sulla sostanziale visione dell'Azienda Sanitaria e Ospedaliera da un punto di vista strettamente contabile, il cui orientamento è finalizzato più a riequilibrare i conti, riportando in pareggio i bilanci, attraverso il governo del flusso di costi e ricavi (compresa la visione del personale come mero fattore produttivo e, dunque, da analizzare dal punto di vista contabile) che da un punto di vista strategico e di risultati (sulla salute complessiva della popolazione).

Le critiche al modello, nei termini sopra esposti, non sono nuove, ma nascono già negli stessi anni '90 che hanno visto l'introduzione, per sedimentarsi nel tempo senza trovare una sostanziale soluzione, se non l'auspicato abbandono del modello aziendalista, ritenuto fallito, per focalizzare l'attenzione su temi considerati più vicini e funzionali all'esigenza di soddisfare il bisogno di salute dei cittadini. Si è ritenuto (e, tuttora, si ritiene) che il modello aziendale, favorendo gli aspetti di natura economico-finanziaria di gestione delle risorse, abbia, di fatto trascurato i bisogni di salute dei cittadini e ridotto, al contempo, l'autonomia e la professionalità dei medici e degli operatori del settore; ancora, nonostante tale focalizzazione, non sia comunque riuscito a raggiungere il pareggio di bilancio auspicato⁴. Ad alimentare le critiche al modello aziendalista,

vi è la contrapposizione tra la visione della gestione aziendale e quella del valore delle cure, del diritto alla salute e del valore della cosiddetta “umanizzazione”. Alla base di questa dicotomia, il principio in base al quale l’entità “azienda”, vista come sinonimo di costi e ricavi, non può essere capace di mettere il cittadino al centro e di garantirgli di esercitare il proprio diritto alla salute. Talvolta si parla, perfino, di “disumanizzazione” delle cure, sostenendo che il rapporto tra paziente e medico sia troppo orientato alla “gestione manageriale” più che alla presa in carico del paziente che, dunque, diventa un “caso” o un “numero”, o in relazione al sempre più frequente ricorso alla cosiddetta “medicina difensiva”.

La questione, tuttavia, non può essere “banalizzata” contrapponendo disumanizzazione o umanizzazione delle cure; piuttosto, occorre concentrare gli sforzi nell’effettiva promozione della stessa umanizzazione. Ma per promuovere l’umanizzazione, è necessario saperla riconoscere e misurarla. In che modo, dunque, il modello aziendale può contribuire all’umanizzazione delle cure?

IL MODELLO “AZIENDALE” E L’UMANIZZAZIONE: DA CRITICITÀ A POSSIBILE “CURA”?

Innanzitutto, è importante sottolineare che il modello aziendale non deve rappresentare il fine, ma uno strumento a disposizione delle aziende sanitarie ed ospedaliere, attraverso cui migliorare la capacità di programmare e realizzare obiettivi coerenti con i fini istituzionali (efficacia). Ciò significa che principi quali efficienza, efficacia ed economicità, non solo non sono contrari al raggiungimento dei fini di tali aziende, ma sono utili ad una condizione: che gli strumenti che si decide di utilizzare siano tarati sulle caratteristiche distintive dell’azienda che li utilizza.

Nel caso delle aziende sanitarie ed ospedaliere, dunque, l’efficacia assume caratteristiche peculiari: rappresentando la capacità di programmare e realizzare obiettivi coerenti con i fini istituzionali, i quali non sono altro che prendersi cura delle persone che esprimono bisogni di salute, l’umanizzazione non è che parte integrante del concetto di efficacia stesso.

La domanda che, dunque, non ci si è ancora pienamente posti, non riguarda il modello aziendale in sé, o la correttezza della ricerca dell’efficienza e dell’efficacia, quanto la sua modalità applicativa. In tal senso, appare legittimo chiedersi se dietro la critica al modello aziendale e ai risultati che lo stesso (*non*) è riuscito a produrre, ci sia, invece, – da una parte – una scarsa conoscenza del modello reale e – dall’altra – delle sue modalità applicative. Di fatto, se l’applicazione del modello si è sostanziata nella mera attenzione al pareggio di bilancio e, di conseguenza, alla sola

riduzione dei costi, appare evidente che (*l'applicazione del*) modello sia stata del tutto fallimentare. Riscoprire il vero significato di efficacia delle aziende sanitarie e la sua intrinseca connessione con il concetto di umanizzazione rappresenta, dunque, il primo passo per la costruzione di modelli di misurazione adeguati al contesto.

D'altronde, anche le aziende private (orientate al profitto) hanno, da tempo, compreso che le dinamiche economico-finanziarie da sole, non riescono a rappresentarne la complessità. Esse, infatti, sempre più spesso si trovano ad integrare tali modelli con sistemi di programmazione, misurazione e valutazione multidimensionali, o ad affiancare alle performance economico-finanziario, valutazioni che riguardano aspetti sociali, ambientali e di genere (per citarne alcuni) secondo logiche della responsabilità sociale d'impresa (*corporate social responsibility*). Si tratta, a titolo esemplificativo, di modelli come la Balanced Score card o la redazione del Bilancio Sociale, che si affianca al Bilancio d'esercizio e, nel caso di aziende pubbliche, di modelli di valutazione quali l'European Foundation for Quality Management (EFQM) o il Common Assessment Framework (strumento di Total Quality Management). Ciò che accomuna questi modelli è il fatto di integrare (o, "bilanciare", la prospettiva economico-finanziaria le altre dimensioni ritenute rilevanti dall'organizzazione. Vi è, dunque, un progressivo allontanamento delle aziende private, da modelli che tengono esclusivamente conto delle dinamiche economico-finanziarie che, da sole, rappresentano solo uno degli elementi utili a comprendere la salute e il livello di performance delle stesse. Infatti, un'azienda che non tenesse conto di variabili ambientali e/o sociali, ad esempio, pur in presenza di buone performance economiche, potrebbe essere comunque oggetto di contestazione da parte dei consumatori attenti a tali variabili (si pensi alla nuova attenzione verso prodotti biologici, attenti all'ambiente e all'equità della retribuzione dei propri dipendenti).

Paradossalmente, ciò che accade è che se le aziende private scoprono, con questi (e altri) strumenti, il tema della responsabilità sociale, le aziende pubbliche le seguono, facendo propri strumenti che non sempre gli sono cuciti addosso. Eppure, le aziende pubbliche (e, ancora di più quelle del settore sanitario) hanno già implicita nella loro missione la responsabilità sociale (in termini, ad esempio, di creazione del valore pubblico - dal *public value* teorizzato da Moore nel 1995) che, in caso di aziende sanitarie, acquisisce maggiore importanza in funzione dell'obiettivo di tutela della salute dei cittadini. Nel modello di creazione del valore pubblico, lo *strategic triangle* teorizzato da Moore, individua tre condizioni (produzione di risultati validi per gli stakeholder di riferimento, legittimazione e supporto, capacità operativa necessaria al raggiungimento

dei risultati attesi), soddisfatte le quali l'organizzazione pubblica è capace di creare valore. Nello *strategic triangle* le risorse economico-finanziarie condizionano la capacità delle amministrazioni di creare valore pubblico. Non rappresentano l'unica (o la più importante) variabile; tuttavia, la capacità delle amministrazioni di saperle gestire in maniera efficace, vista la loro limitatezza, rappresenta un punto di forza dell'amministrazione nel raggiungimento degli scopi per le quali sono create. Il modello aziendale, dunque, introducendo strumenti di natura contabile anche nelle amministrazioni pubbliche (e aziende sanitarie e ospedaliere), ha avuto il merito di portare all'attenzione delle stesse la necessità di una gestione più efficace delle risorse ed una maggiore responsabilizzazione sul loro utilizzo. Eppure, vale la pena ricordarlo, il modello aziendale non è solo controllo e contenimento dei costi; tantomeno, esso può essere l'unica soluzione ai problemi delle amministrazioni pubbliche e a quelle della tutela della salute ma può essere *uno dei contributi che insieme a quelli di altre discipline può migliorare la capacità di governare un fenomeno appunto interdisciplinare*⁵.

Il cosiddetto "modello aziendale", quindi, va inteso come modello in cui deve esserci un forte orientamento all'efficacia dell'azione, attraverso l'adozione di strumenti e modelli capaci di misurarla; posto che, misurare l'efficacia delle aziende pubbliche (con particolare riferimento al settore sanitario), non significa (solo) misurare le modalità di utilizzo delle risorse ma, includendo l'umanizzazione nel concetto di efficacia, significa comprendere e misurare la capacità di tali enti di prendersi cura delle persone che esprimono bisogni di salute.

Collegato al precedente punto è, nei sistemi sanitari, la necessità del cambio di paradigma, inteso come il passaggio dal *to cure* al *to care*. Lo scopo dei sistemi sanitari infatti, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (WHO), non è già quello di fornire servizi e prestazioni sanitarie, ma di promuovere la salute dei cittadini (come peraltro risulta chiaro, in Italia, dall'art. 32 della Costituzione citato in precedenza); per fare ciò, secondo il WHO, occorre da una parte contribuire a migliorare la salute, garantire un finanziamento equo e, soprattutto, essere capaci di rispondere alle aspettative che le persone hanno con riferimento agli aspetti non strettamente sanitari. In sintesi, secondo l'OMS i sistemi sanitari e le organizzazioni che li compongono hanno oggi tre responsabilità fondamentali:

- una responsabilità medico-sanitaria nei confronti dei pazienti;
- una responsabilità economico-finanziaria nei confronti dei contribuenti,
- una responsabilità sociale nei confronti della collettività (*responsiveness*).

E così, la responsabilità sociale sopra introdotta per le aziende private, è, nelle aziende sanitarie, definita come *responsiveness*; essa rappresenta, dunque, la dimensione “sociale” delle finalità dei sistemi sanitari e riguarda le attese che, in ogni sistema, la collettività percepisce come legittime rispetto al “come” le persone dovrebbero essere trattate sia in termini fisici che psicologici.

Strumenti di misurazione e valutazione che non siano in grado di cogliere tutti questi aspetti, sarebbero del tutto inefficaci e, dal momento che la valutazione delle performance medico-sanitarie e (soprattutto) economico-finanziarie è stata oggetto di forte attenzione negli ultimi anni, occorre prestare maggiore attenzione alla misurazione e la valutazione della responsabilità sociale, considerata finora solo marginalmente.

Gli strumenti che più si avvicinano a tali concetti sono quelli di valutazione della qualità, come la ISO 9001, ma che scontano ancora un approccio troppo generalista. Ad esempio, infatti, le norme ISO 9000 sono norme di applicazione generale che possono essere adattate a tutti i settori produttivi di beni e di servizi e sono utilizzate quando esiste la necessità di dimostrare la propria capacità di progettazione e fornitura di un prodotto conforme. Tuttavia, basandosi sul rispetto delle procedure, non già sul controllo del risultato, non sempre sono in grado di cogliere gli aspetti maggiormente legati al valore sociale generato dalle aziende del settore sanitario.

Più coerente con le necessità di coniugare la molteplicità degli aspetti legati alla relazione di cura, è l'APQ (Analisi Partecipata della Qualità), che prevede il coinvolgimento attivo di operatori e cittadini. La qualità non è, qui, intesa come controllo del rispetto delle procedure, ma viene declinata in otto aree tecniche, che fanno riferimento alla qualità tecnica per strutture, qualità tecnica per processi, qualità tecnica per esiti, qualità della dimensione interpersonale per struttura, qualità della dimensione interpersonale per processi, qualità della dimensione interpersonale per esiti, comfort per struttura, comfort per processi. Tali aree tecniche sono, a loro volta, declinate in indicatori osservabili, che fanno riferimento al rispetto o la violazione di standard, le disfunzioni (intese come situazioni di mancata conformità a parametri da osservare), gli eventi-sentinella (intesi come episodi valutabili come sintomo di gravi disfunzioni nel servizio), le situazioni particolari di qualità (intese come episodi che dimostrano un sensibile miglioramento nel servizio in seguito ad iniziative specifiche assunte), le opinioni degli utenti e degli operatori.

La multidimensionalità della misurazione e valutazione è data dal fatto

che le aree tecniche sono combinate insieme agli indicatori, così da ottenere 48 classi di fenomeni analizzabili attraverso rilevazione dei dati o altri strumenti tecnici (questionari, interviste, osservazione diretta, etc.) in cui il ruolo di operatori e cittadini è fondamentale al fine del reperimento/osservazione del dato. I dati osservati, poi, possono essere ricondotti ad un sistema di indici che offriranno le valutazioni sintetiche sulle tre dimensioni principali (tecnica, relazionale ed "ambientale").

Altro importante strumento, nato dal (e strutturato per il) settore sanitario è lo Standard HPH (Health Promoting Hospitals), che nasce dall'esigenza di creare uno strumento in cui la promozione della salute sia una parte rilevante del processo e degli strumenti di gestione e miglioramento della qualità. In altre parole, il Progetto, promosso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (la cui rete è attiva a livello internazionale ma anche a livello nazionale), è finalizzato a fare in modo che la promozione della salute vengano incorporati all'interno della struttura organizzativa e della cultura dell'ospedale non solo a livello teorico, ma anche attraverso l'utilizzo di standard ed indicatori, mediante il coinvolgendo dei pazienti e del personale, al fine di contribuire a costruire ambienti sani e sicuri, cooperando attivamente con la comunità di riferimento. In accordo con i principi fondamentali contenuti nelle Raccomandazioni di Vienna (1997), un Ospedale per la Promozione della Salute deve:

- promuovere la dignità umana, l'equità, la solidarietà e l'etica professionale, riconoscendo i bisogni, i valori e le culture dei diversi gruppi di popolazione;
 - essere orientato verso il miglioramento della qualità, il benessere dei pazienti, dei familiari e dello staff, la protezione dell'ambiente e la realizzazione del potenziale per diventare una *learning organization*;
 - concentrare l'attenzione sulla salute con un approccio globale e non solo sulla cura;
 - essere centrato sulle persone che forniscono servizi sanitari nel miglior modo possibile ai pazienti e alle loro famiglie, per facilitare il processo di guarigione e di presa in carico, contribuendo anche così a migliorare la consapevolezza, l'autonomia decisionale, le conoscenze e le competenze dei pazienti;
 - usare le risorse disponibili in maniera efficace ed efficiente in funzione del loro contributo al miglioramento della salute della popolazione;
 - creare legami quanto più stretti possibile con gli altri livelli del sistema sanitario e con il territorio.
-
-

Una delle principali strategie per l'implementazione della promozione della salute nelle attività ospedaliere riguarda la definizione di standard, e per questo la Rete internazionale ha elaborato – mediante una specifica Task force - utili indicazioni che costituiscono un importante riferimento concettuale ed operativo. e investono 5 aree:

- Politica dell'Organizzazione, che riguarda l'esistenza o meno di una politica scritta sulla promozione della salute rivolta ai pazienti, al personale ed alla comunità;
- Valutazione del Paziente, che riguarda le modalità di valutazione dei pazienti in ordine ai loro bisogni di promozione della salute, di prevenzione delle malattie e di riabilitazione;
- Informazione ai Pazienti e Intervento, che riguarda l'informazione sui fattori significativi per le condizioni di salute dei pazienti e sugli interventi di promozione della salute previsti nei singoli percorsi assistenziali;
- Promozione di un Ambiente di Lavoro Sano, che riguarda la gestione delle responsabilità per assicurare un ambiente di lavoro sano;
- Continuità e Cooperazione, che riguarda la pianificazione di un approccio integrato con i servizi sanitari e le istituzioni territoriali.

Lo Standard HPH non è, tuttavia l'unico esistente; sono stati sviluppati diversi modelli che hanno l'obiettivo di rimettere al centro il paziente (*Patient-centered care vision*), di migliorare le relazioni (condivisione del percorso di cura) e l'*empowerment* del paziente.

Risulta, dunque, chiaro, che le aziende sanitarie, nel tempo, hanno sviluppato avanzati sistemi per il controllo dei costi, la verifica dell'output economico (con le criticità esposte nei primi paragrafi), il controllo della qualità, la verifica del risultato organizzativo e dell'*outcome* clinico, mentre appaiono sostanzialmente sprovviste di meccanismi di controllo e programmazione dell'efficacia intesa come umanizzazione. Anche nei modelli integrati per la valutazione delle performance in ambito sanitario (come, ad esempio, la già citata *Balanced Scorecard*) l'umanizzazione non risulta inserita nel modello. Lo stesso modello proposto dalla Rete HPH, pur essendo dal punto di vista metodologico, il modello più vicino al concetto di umanizzazione, risulta comunque non pienamente centrato sul tema. Eppure, rendere "operativo" e "misurabile" il concetto di umanizzazione delle cure, consentirebbe di operare quel passaggio culturale dal *to cure* al *to care*, fondamentale nella definizione di un nuovo modello per la sanità.

Ancora, risulta, evidente che ciò deve passare, necessariamente, per un

cambiamento dei comportamenti individuali degli operatori e dell'approccio organizzativo delle strutture sanitarie, capace di produrre un vero e proprio processo di umanizzazione delle cure. Un sistema sanitario non può essere definito efficace (includendo, quindi, l'umanizzazione), infatti, senza il riconoscimento del primato della persona e della centralità del suo valore umano rispetto a tutti gli altri fattori del contesto sanitario - economici, tecnologici e organizzativi - i quali seppure indispensabili, si configurano pur sempre come mezzi funzionali al raggiungimento del fine ultimo che è, e rimane sempre, la presa in carico globale del malato. All'interno del concetto di umanizzazione delle cure, dunque, assumono un'importanza cruciale i comportamenti degli individui, nonché gli aspetti relazionali dell'interazione tra operatori e pazienti. Alla luce di tutti questi elementi, diventa ancora più prioritario identificare un modello capace di includere tale concetto.

UN NUOVO MODELLO COSTRUITO DA E PER LA SANITÀ: GLI “S.T.A.R.S.S.” PER LA VALUTAZIONE PARTECIPATA DEI LIVELLI DI UMANIZZAZIONE

Sebbene il concetto efficacia delle aziende sanitarie e della sua accezione di “umanizzazione” delle cure sia diventato, ormai, centrale nella discussione sul modello sanitario (inteso dal punto di vista medico, giuridico, economico), quello che in realtà emerge è una certa impreparazione dei nostri sistemi sanitari a garantire e migliorare gli aspetti non clinici della cura dovuta, da una parte, alla difficoltà di concettualizzare e “operativizzare” l'efficacia in termini di l'umanizzazione, dall'altra alla carenza di metodologie per la misurazione e la valutazione delle sue dimensioni chiave. Per costruire un sistema di misurazione e valutazione dell'umanizzazione, quindi, occorre definire le dimensioni dell'umanizzazione in chiave prima concettuale poi, operativa attraverso la creazione di un set di variabili e relativi indicatori.

Questo è stato, in particolare, l'obiettivo del progetto realizzato dall'Azienda Ospedaliera “San Camillo Forlanini” insieme all'Università degli Studi di Roma Tor Vergata, con il coordinamento scientifico di Francesca Giordano e di Fabio Monteduro. Il percorso ha avuto inizio nel 2006, attraverso la definizione di una nuova metodologia per la misurazione e la valutazione dell'umanizzazione, che ha preso il nome di STA.R.S.S., Standard di Responsabilità Sociale in Sanità, applicata a partire dal 2009.

Il Sistema, così definito, identifica gli standard di umanizzazione intesi come “livelli” desiderati e raggiungibili rispetto ai quali vengono misurati

e valutati la struttura, i processi, i comportamenti e i risultati, misurabili attraverso un set di indicatori che hanno le seguenti caratteristiche:

1. sono specifici per l'umanizzazione;
2. sono misurabili e quantificabili;
3. sono aderenti alla realtà dei diversi contesti sanitari;
4. sono multidimensionali;
5. sono in grado di considerare allo stesso tempo una vasta gamma di comportamenti individuali, processi organizzativi e requisiti strutturali;
6. sono in linea con l'attuale contesto normativo e culturale;
7. sono partecipati, poiché costruiti tenendo conto del punto di vista degli stakeholder chiave nella relazione di cura;

Inoltre, la funzione degli STAR.S.S. è quella di attivare un ciclo di umanizzazione che abbia l'obiettivo di:

- ◇ calcolare degli indici sintetici di umanizzazione (misurazione);
- ◇ esprimere un giudizio di conformità agli standard (valutazione);
- ◇ rendicontarli e comunicarli all'interno e all'esterno dell'Azienda (rendicontazione);
- ◇ programmare gli interventi di adeguamento agli standard (programmazione).

Il processo di costruzione degli standard è stato molto articolato⁶ e ha portato all'identificazione di 15 standard e 232 indicatori, come da tabella sotto.

Le dimensioni dell'umanizzazione

N.	STANDARD	N. INDICATORI
1	Cultura dei diritti del malato	2
2	Accesso	2
3	Rispetto della dignità del malato	10
4	Adeguatezza dei locali e confort	32
5	Personalizzazione	9
6	"Ospedale per i migranti"	31
7	Atteggiamento empatico	42
8	Approccio olistico e presa in carico globale	31
9	"Ospedale Aperto"	8
10	Terapia del dolore	9
11	Dignità del morire	21
12	Accoglienza	3
13	Colloquio	11
14	Informazione sull'iter diagnostico-terapeutico-assistenziale	15
15	Consenso informato e coinvolgimento del paziente nelle decisioni	6
TOTALE		232

Tab.1.

Con riferimento al processo di costruzione degli indicatori, si è scelto di utilizzare differenti scale di rilevazione e misurazione:

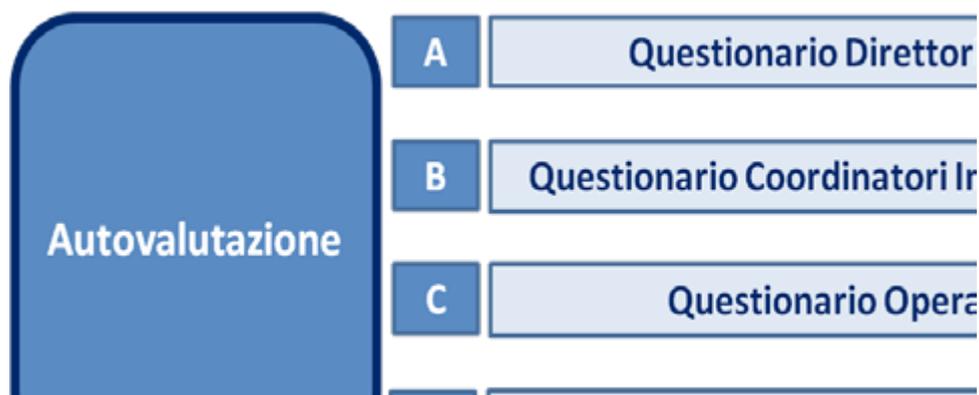
- ◇ scala nominale (che consiste nella classificazione delle risposte in termini di presenza/assenza, manifestazione/non manifestazione di determinati eventi);
- ◇ ordinale (che consiste nell'ordinare una caratteristica in base alla relazione, ad esempio, migliore/peggiore, superiore/inferiore);
- ◇ ad intervalli e per rapporto (entrambi consistenti in una vera e propria misurazione e operazione di conteggio).

Per ognuno degli indicatori è stato definito un "valore soglia" che determina la conformità/non conformità:

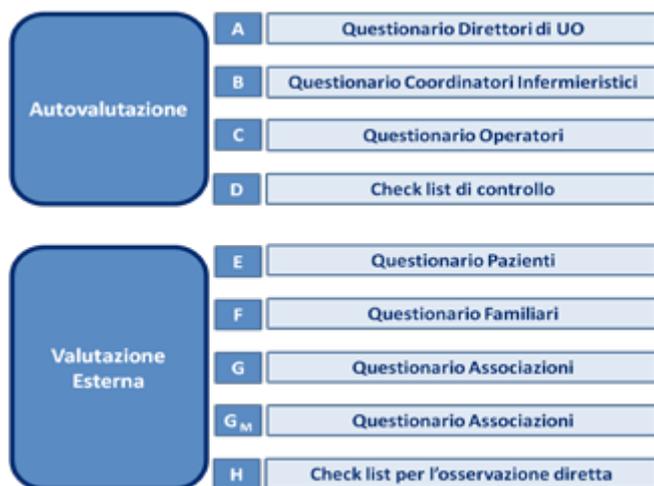
- ◇ Nel caso di indicatori qualitativi, riferiti a standard fissati dalla normativa o raccomandati dalle fonti analizzate, il valore soglia indica la presenza/assenza della misura con i valori convenzionali di "0" e "1" (ad es. esistenza di un bagno per il pubblico nelle sale d'attesa: valore-soglia = 1).
- ◇ Nel caso di indicatori quantitativi (ossia numerici) il valore-soglia è un valore in senso stretto (ad es. numero di posti-letto per bagno inferiore o al massimo uguale a 4), fissato dalle fonti stesse alle quali si riferiscono (norme, prescrizioni, orientamenti) o attraverso un benchmarking interno sui valori migliori esistenti per la dimensione considerata.
- ◇ Inoltre, si è deciso di monitorare anche alcuni eventi sentinella, ossia fenomeni che sono intrinsecamente indesiderabili, il verificarsi dei quali, anche limitatamente ad una singola occasione, viene ritenuto significativo (valore-soglia = 0).

Il processo di misurazione è stato avviato tenendo conto delle seguenti tre fasi: l'autovalutazione, la valutazione esterna e la loro successiva integrazione.

Ciascuna delle tre macro-fasi prevede, al suo interno, ulteriori quattro fasi: la rilevazione dei dati, l'analisi di conformità agli standard, il calcolo dell'Indice dell'Umanizzazione delle Cure dell'unità operativa considerata (IUC) e il calcolo dell'indice di Umanizzazione delle Cure della intera struttura (valore medio), secondo lo schema delineato dalla figura che segue:



Gli strumenti per la rilevazione si distinguono in una pluralità di schede per l'autovalutazione e per la valutazione esterna, come sintetizzato nella da figura che segue:



Alla fase di rilevazione è seguita la raccolta ed elaborazione del dato ai fini della definizione dell'**Indice di Umanizzazione delle Cure (IUC)**, calcolato per l'Unità Operativa e per l'ospedale nel suo complesso. Infine, il processo di valutazione sociale partecipata dei livelli di umanizzazione delle cure di conseguenza ha prodotto una varietà di output, prodotti di rendicontazione e documenti di programmazione. Il primo, le schede di "**Audit Sociale analitico**" rendicontano i dati relativi

alla singola UO (conformità sugli indicatori, coefficiente di conformità allo standard, Indice dell'Umanizzazione delle cure dell'UO) e inoltre contengono la comparazione tra i risultati dell'UO e i valori medi aziendali nonché i valori medi del Dipartimento al quale essa afferisce. Il secondo, il **“Report di Audit Sociale aziendale”** rendiconta i valori raggiunti da tutte le UU.OO. valutate, offrendo una sintesi quali-quantitativa di conformità dell'ospedale agli indicatori e agli standard di umanizzazione. Il terzo, il **“Documento di programmazione dell'umanizzazione”** con l'individuazione degli interventi di adeguamento agli standard per l'umanizzazione delle cure analizza i punti di forza e punti di debolezza emersi da Report, identifica le aree critiche e quelle urgenti, nell'ambito delle quali arriva quindi a formulare puntuali ipotesi di miglioramento.

Le prime implementazioni del modello STARSS sono state effettuate su tutti gli standard. In una seconda fase, si è delimitato l'oggetto d'indagine al solo standard denominato “approccio empatico”; questo per due ordini di motivi: anzitutto in quanto esso costituisce l'elemento chiave dell'umanizzazione intesa nelle sue implicazioni relazionali relative al rapporto curanti-pazienti; in secondo luogo, al fine di controllare i risultati emersi in sede di macro-fase 1 laddove per quanto riguarda gli indicatori relativi ai comportamenti individuali (presenti prevalentemente nello standard “approccio empatico”) si è riscontrato un valore particolarmente elevato probabilmente dovuto ad un atteggiamento “difensivo” del personale.

Inoltre, mentre nelle prime implementazioni è stata privilegiata **la valutazione interna/autovalutazione** da parte del personale ospedaliero, la seconda fase ha privilegiato la **valutazione esterna** dei livelli di umanizzazione.

Anche in questo caso, la costruzione del modello si è basata su un'approfondita analisi della letteratura in base alla quale risultano diffusi, a livello internazionale, una pluralità di strumenti finalizzati alla misurazione dell'empatia in ambito.

Gli strumenti su cui è stata focalizzata l'attenzione risultano i seguenti:

- *Fourhabits*: strumento ideato alla fine degli anni '90 da due medici statunitensi⁷ per la rilevazione dell'empatia mediante l'osservazione diretta. Chiamato 4 Habits in quanto classifica gli atteggiamenti osservabili in quattro categorie, riconducibili alle quattro fasi della visita medica:
 - Habit 1, “Investire nell'inizio”;
 - Habit 2: “Cogliere la prospettiva del paziente”;
 - Habit 3: “Dimostrare empatia”;
 - Habit 4: “Investire nella fine”.

- *Jefferson Scale of Empathy*: sviluppato da ricercatori del Centro di Ricerca in Educazione Medica e Sanità del Jefferson Medical College (USA) al fine di misurare i livelli di empatia nei medici, negli altri professionisti sanitari e negli studenti di medicina ⁸. Si tratta di uno strumento di autovalutazione, composto da 20 item suddivisibili in tre macro-categorie: la capacità di individuare la prospettiva del paziente, la cura compassionevole e la capacità di immedesimarsi nel paziente;
- *SEGUE Framework*: approccio nato negli anni '90 ⁹, con lo scopo di misurazione della capacità comunicativa e relazionale del medico, in cui l'empatia riveste un ruolo fondamentale nel migliorare il dialogo medico-paziente e, quindi, la riuscita della cura.
- *ECCS (Empathic Communication Coding System)* ¹⁰, strumento più recente degli altri (risale ai primi anni del 2000) e si differenzia dagli altri per le sue peculiarità. Creato appositamente per la rilevazione dell'empatia mediante l'osservazione diretta, si utilizza solo a seguito del manifestarsi di una "Opportunità empatica" espressa dal paziente. Il compito del rilevatore sarà, quindi, quello di riconoscere l'opportunità empatica dichiarata dal paziente e di classificare in maniera corretta la risposta del medico. Le opportunità empatiche possono essere di tre tipi: dichiarazione di emozione, di progresso e di sfida. I livelli di risposta (pre-codificati) del medico previsti dall'ECCS sono 6, e vanno da 0 (negazione del punto di vista del paziente) a 5 (dichiarazione di sentimento condiviso o racconto sua esperienza analoga al paziente). In altre parole, durante la visita potrà accadere che il paziente si rivolgerà al medico esternando un sentimento, un miglioramento o un nuovo problema di salute, a cui il medico potrà rispondere in maniera più o meno empatica.

Partendo da tali strumenti, sono state costruite tre schede di osservazione diretta:

- Scheda STARSS di Osservazione diretta (A), dove 23 item derivano dal Fourhabits, con l'aggiunta di 1 item della Jefferson Scale of Empathy e 3 item del Segue Framework (per un totale di 28 item);
- Scheda STARSS di Osservazione diretta (B) che utilizza lo strumento ECCS;
- Scheda STARSS di Osservazione diretta (C) che è costituita da una check list contenente elementi specifici del contesto ospedaliero italiano (42 item);
- I Diari che prevedono l'annotazione dei fatti osservati giornalmente e che costituiscono una fonte complementare e particolarmente interessante delle informazioni rilevate.

La sperimentazione ha visto il coinvolgimento di un gruppo di rilevatori esterni, adeguatamente formati, ed un ristretto numero di strutture organizzative su cui si sono testati gli strumenti realizzati.

CONCLUSIONI

È evidente che il modello aziendale in sanità, laddove adottato tenendo in considerazione esclusivamente le dinamiche economico-finanziarie, ha prodotto risultati tutt'altro che soddisfacenti; così come gli strumenti costruiti e utilizzati per la misurazione e valutazione dei soli risultati economici aziendali non sono in grado di cogliere la complessità e la multidimensionalità delle aziende sanitarie e ospedaliere. Ad "onor del vero", le stesse aziende private hanno, già da tempo, superato tale modello e introdotto strumenti di programmazione, misurazione e valutazione che bilanciano gli aspetti economico-finanziari con altre dinamiche ritenute importanti dai propri stakeholder (esempio, l'impegno nei confronti dell'ambiente e del risparmio energetico o sociale).

Questo, risulta ancora più importante, oltre che prioritario, in ambito sanitario, in cui risulta ancora più evidente la costruzione distorta del modello, "sbilanciata" più dal punto di vista della mera gestione delle risorse che su quegli elementi di *responsiveness*. Si è persa, quindi, quella concezione di "efficacia" delle aziende sanitarie inclusiva di tutti quegli elementi di umanizzazione delle cure che, invece, sono parte integrante del concetto di efficacia delle stesse.

Integrare tutti questi elementi, tuttavia, non solo è possibile per giungere ad una visione moderna e consapevole dell'azienda sanitaria, ma risulta prioritario. Ciò, anche in ragione del fatto che esistono già numerosi strumenti costruiti per il settore sanitario, alcuni dei quali sono utilizzati anche nel contesto italiano (rete HPH), altri costruiti *ad hoc* tenendo in considerazione le caratteristiche specifiche del sistema sanitario italiano. A questo proposito gli STA.R.SS, costituiscono un modello a disposizione del *main streaming* orizzontale e verticale, che al di là dell'applicazione locale, è stato assunto a livello regionale come *Linee guida per il Bilancio Sociale* elaborate dalla Agenzia di Sanità Pubblica del Lazio; e a livello nazionale è stato sottoposto all'attenzione di Cittadinanza Attiva, e successivamente dell'Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali (AGENAS).

Più recentemente nel 2018 AGENAS ha presentato i risultati di una Ricerca, basata su presupposti metodologici per alcuni aspetti molto simili, finanziata promossa e realizzata in collaborazione con Cittadinanzattiva e le Regioni e Province Autonome. In particolare, in

questo caso, la valutazione partecipata si è basata sull'utilizzo di *check list* contenenti 142 item suddivisi in 4 aree di umanizzazione (processi assistenziali e organizzativi orientati al rispetto e alla specificità della persona, accessibilità fisica, vivibilità e comfort dei luoghi di cura, accesso alle informazioni, semplificazione e trasparenza, cura della relazione con il paziente/cittadino) ed è stata realizzata in una pluralità di aziende sanitarie, ospedaliere, policlinici, IRCCS e Case di cura private accreditate.

Occorre precisare che non si deve trattare di strumenti che aggiungono complessità o oneri "burocratici" fine a se stessi. Perché non resti marginale, inapplicato o, inadeguatamente applicato, il modello deve essere costruito tenendo conto dei modelli già esistenti (es. rilevazione dei costi), attraverso opportune integrazioni. È necessario il recupero dell'umanizzazione nel modello di misurazione dell'efficacia, di una loro integrazione sinergica e sistematica.

Infine, la consapevolezza della necessità tuttavia, va coniugata con un impegno deciso da parte dell'amministrazione e di un altrettanto forte *commitment* da parte della direzione. Spesso, infatti, alla costruzione del modello non segue un'adeguata implementazione per la mancanza di visione aziendale; così come indispensabile appare l'adesione dello *stakeholder* interno (operatori sanitari) ottenuto attraverso un investimento nella sensibilizzazione e nella formazione ma anche nell'ascolto dei vissuti e nella narrazione delle aspirazioni, dei valori, delle difficoltà e delle esperienze positive già fatte nella relazione con il malato; come pure il coinvolgimento dello *stakeholder* esterno (in particolari i destinatari delle cure, le famiglie, le associazioni), attraverso l'apertura di un dialogo permanente finalizzato anche qui, all'attenzione ai bisogni reali, all'ascolto, alla emersione delle storie (*narrative based medicine*), insomma al più ampio decentramento che è premessa di una vera transattività del verbo curare, di per sé sempre declinato verso l'altro.

BIBLIOGRAFIA

1. Si tratta di quella componente degli studiosi di economia aziendale che si occupano in maniera specifica degli enti della Pubblica Amministrazione e delle organizzazioni non profit.
2. Giova ricordare che il termine "economia" deriva dal greco οἶκος (casa, beni di famiglia) e νόμος (norma, legge) e fa riferimento al razionale utilizzo di risorse scarse (limitate o finite) attuato al fine di soddisfare al meglio i bisogni individuali o collettivi. È dunque solo frutto di ignoranza la sovrapposizione del concetto di economia con quello di denaro.

3. Art.32 della Costituzione: La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge
 4. Borgonovi E. (2002), Quando razionalizzazione, privatizzazione, aziendalizzazione fanno rima con confusione – Mecosan.
 5. Borgonovi E. (2002), Quando razionalizzazione, privatizzazione, aziendalizzazione fanno rima con confusione – Mecosan.
 6. Gli STA.R.S.S. sono stati costruiti a seguito di uno studio approfondito della letteratura scientifica in materia di umanizzazione, delle indicazioni e linee guida internazionali ispirate dall'OMS (Patient-Centered Care Vision, Health Promoting Hospitals, Share Decision Making, Empowerment del Paziente), nonché a seguito dell'analisi di 188 documenti internazionali, nazionali e regionali (convenzioni, dichiarazioni, leggi, decreti, rapporti scientifici, linee guida, protocolli, carte dei diritti e codici deontologici).
 7. Frankl RM, Stein T. Getting the most out of the clinical encounter: the four habits model. *The Permanente Journal* 1999;3(3).
 8. Per maggiori informazioni si consulti il sito web: http://www.jefferson.edu/jmc/crmehc/medical_education/jspe.html
 9. Per maggiori informazioni si veda Makoul G., The SEGUE Framework for teaching and assessing communication skills, *Patient Education and Counseling*, 2001 Oct;45(1):23-34.
 10. Bylund CL, Makoul G. Examining empathy in medical encounters: an observational study using the empathic communication coding system. *Health Commun* 2005;18:123-40; Bylund CL, Makoul G. Empathic communication and gender in the physician – patient encounter. *Patient. Educ Couns* 2002;48:207-16.
-
-





Il parte

LE ESPERIENZE

ONCOLOGIA CERVICO-FACCIALE





TRAME DI CURA

L. CALABRESE

UOC Otorinolaringoiatria
Ospedale San Maurizio - Bolzano



L'Uomo dal fiore in bocca

PROLOGO

Uno di quei ricordi scolastici negativi che non puoi scordare... e che ti segnano la vita. Interrogazione del professore di Lettere sul monologo di Pirandello "L'uomo dal fiore in bocca", Alle domande scena muta; sul registro "IMPREPARATO" equivalente a un bel 2. Mi ricordo che la sera prima a mezza lettura del monologo, mi sono rifiutato di andare avanti. L'argomento trattato, le parole, il modo talvolta ambiguo ed esplicito di trattare l'argomento mi mettevano a disagio. Il mio "IO" si rifiutava, con forza, di leggere quella cosa brutta che era l'oggetto del monologo. Questo è accaduto alla fine degli anni 60, ricordo un periodo di vita positiva e spensierata, viva, interessante e soddisfacente. Con sacrificio lavoravo e studiavo e mi potevo permettere "un certo lusso".

Rifiutavo e fuggivo tutte le negatività ...forse per paura di perdere tutto. E poi... il caso mi ha fregato. Mi sono ritrovato con "IL FIORE IN BOCCA". Un fiore cattivo.... un fiore "carogna".... un fiore maledetto un fiore non profumato.. un fiore seminatore di morte.

Le sue mani e la sua arte, mi auguro, hanno estirpato tutto... ed io con le mie mani e la mia arte ho rappresentato quello che è il mio più grande desiderio... continuare a vivere senza il fiore in bocca (nell'autoritratto il fiore, infatti, è quasi distrutto).

La sua arte si è fusa con la mia, e grazie a Lei ho e posso realizzare ancora, mi auguro per molto tempo, la mia arte cioè come è scritto nel mio pittogramma MEA ARS.

Paolo 60 anni

SCOPRIRE IL VALORE DELLA FRAGILITÀ

C'è stato un momento nel mio imparare a diventare medico nel quale sono dovuto ricorrere ai racconti dei miei pazienti. Li ho fortemente voluti e richiesti per provare a "mettermi nei panni dell'altro" e come in un gioco di specchi, rivedermi nelle mie parole e azioni di cura.

Ho chiesto parole: "Datemi parole".

Datemi parole per sostenere il peso delle mie fragilità. La prospettiva di queste storie mi ha fatto accedere ad una dimensione ulteriore, ponendomi di fronte alla straordinaria evoluzione intima ed emotiva dei pazienti.

Ho chiesto parole per imparare a seguire con l'ascolto le svolte della vita; ho capito, invece, anche di dover essere capace di dare sostegno al volano delle incertezze, trovando il coraggio di scegliere e liberando così l'altro, la persona che soffre, dal doversi assumere la responsabilità su sé stesso.

Ho chiesto parole, parole che, come porte, si sono aperte su nuovi volti dell'umano; sguardi che mi permisero e mi permettono di passare dalla logica della prestazione alla scelta della relazione.

Ho ricevuto parole che hanno dato voce ai miei pensieri inespressi ed ho scoperto parole che mi hanno condotto alle letture di chi aveva già attraversato questi sentieri, regalandomi lo stupore della condivisione di pensieri che talvolta mi erano apparsi solitari ed impronunciabili.

Mi riferisco agli scritti del Professor Vittorino Andreoli o alle ricerche della Professoressa Luigina Mortari, ma anche ai racconti incontrati nella letteratura, specie in quella russa, così capace di narrare l'animo umano in ognuna delle sue pieghe. La letteratura da sempre fornisce utensili per imparare a vivere.

E dal momento che le parole fanno mondo, muovono le cose, è da qui che è ripartita la mia identità professionale: ho provato a ridarle forma, modellandola su nuovi interrogativi.

Sono stato capace di comunicare a Maurizio, 17 anni con un tumore alla lingua, che cosa la vita gli stava riservando?

Sono ancora capace di ascoltare ogni mese, da sette anni, l'inquietudine di Davide che mi racconta di non riuscire a parlare bene e di doversi nutrire di sola dieta morbida, dopo che un'aggressiva chirurgia lo ha guarito da un tumore avanzato del cavo orale?

È un rito, questo incontro mensile. Il tempo e l'ascolto mi hanno insegnato a far spostare lo sguardo di Davide sulla vita, su quella parte di vita inaspettatamente ancora lì ad attenderlo.

Gli domando come stia la sua bambina e lui mi mostra gli scatti della loro

vita insieme. Insieme, io e lui, ci ricordiamo che si può continuare a vivere malgrado il prezzo, malgrado tutto.

Penso ai miei quattro figli e tutto sembra essere in una sintonia di fragilità. Siamo due uomini, due padri, comprendo di più.

Nei mesi, leggere queste narrazioni mi ha consegnato un lessico nuovo, una fioritura di parole, insieme a modalità così diverse di guardare allo stesso evento tumore.

Tumore: occorre declinare questa parola in infiniti singolari, dargli il nome della persona che lo ospita e che intraprende la battaglia più difficile.

Violo l'intima segretezza di alcuni scritti donati dai miei pazienti solo per provare a condividere quanto sia stato necessario affrontare la mia fragilità per poter essere sensibile, e nel modo più autentico, a quella degli altri: altri che sono ricorsi alla mia persona aiutandomi a capirmi e capire meglio.

Bisognerebbe assumere la fragilità come un valore dell'umano e non percepirlo come sinonimo di debolezza, o mancanza di forza; nell'arte medica questo sguardo diverso al vissuto dell'anima, ai paesaggi interiori di ogni singola persona, potrebbe rivalutare sensibilmente il modo di porsi davanti alla malattia e al percorso di cura, nonché il nostro stesso modo di essere medici.

La fragilità genera una visione del mondo che tiene conto del bisogno dell'altro.

“È bellissima l'idea dello scambio di fragilità visto come scambio di forza di vivere: così la fragilità si colora di forza, vive e si fa storia”. (Andreoli)

RISCRIVERE LA PROPRIA STORIA NELLE STORIE DEGLI ALTRI...

Leggendo e rileggendo le storie che mi sono state donate è possibile provare a tracciare, seppure con la delicatezza che sempre deve accompagnare il vissuto del dolore, alcuni snodi significativi dell'incontro con l'evento della malattia tumorale.

Sono passaggi che ritornano, nella loro ineluttabilità, ma in ognuno la singolarità di pensieri, di emozioni, di riflessioni profonde sulla vita e su sé stessi, finisce con il configurare un caleidoscopio che non smetto di guardare perché è solo lì che posso provare ad entrare in risonanza autentica.

Guido 70 anni. *Sentire rispetto, la carità di un medico, ti fa affrontare anche la più difficile delle malattie con una volontà positiva, che è migliore di qualsiasi radioterapia o chemioterapia che dir si voglia.*

La medicina con la giusta dose di amore può sanare qualsiasi infermità e se proprio non riesce nell'intento, riesce comunque ad accompagnare l'ammalato in una armonica fase finale della sua vita.

“La relazione viene per prima, precede.”

Le parole di Gregory Bateson orientano la direzione di senso di questa riflessione perché la relazione medico paziente è una diade, dove l'evento malattia può rappresentare l'opportunità per entrambi di ri-conoscere l'orizzonte di valore e di conoscenza che l'altro porta con sé, specie nei passaggi di maggiore fragilità.

Ognuno di noi è infatti la risultante di tutti gli incontri che ha fatto, l'intreccio umano delle storie ascoltate e narrate. In questo senso l'identità si configura come un cantiere in continua costruzione, al quale non si sottrae neanche il sé professionale.

Restare porosi agli altri, nella relazione medico - persona assistita, può significare re-incontrare sé stessi. La cura intesa nell'accezione inglese “to cure”, ovvero stare in pensiero per l'altro, averlo a cuore, richiede fondamentalmente attenzione. Non a caso, come ricorda Luigina Mortari, Marta Nausbaum riconosce l'attenzione come “un sentimento morale.”

TRAS-FORMAZIONE, QUANDO LA MALATTIA IRROMPE E INTERROMPE

Carola 28 anni. In quella stanza illuminata e fresca la parola appena sussurrata dal medico rimbombava conficcandosi nella mia testa dove continuava i rimbalzi imperterrita, ignorando il mio cervello pieno dei mille pensieri che contemporaneamente nascevano come conseguenza. “... purtroppo è un tumore ...” ecco LA parola, già conosciuta, sentita e temuta ora era parte di me ma veramente??? Non potevo crederci...o sì?!

Sembra incredibile ma è proprio vero, appena senti parole come questa o altre che ti cambiano la vita, come “ti amo”, “aspetto un bambino”, “questo è il tuo cane”, “è morto...”; il tuo cervello reagisce in un tempo brevissimo che però dentro di te sembra infinito talmente sono tante le cose a cui ha pensato in quell'istante. Ero inebetita dalla parola ma me ne uscii con un deciso: “Bene, cosa devo fare adesso?” come se avessi già in testa tutto quello di cui potevo armarmi per combattere LA parola o semplicemente per togliermela il più velocemente possibile dalla testa. E questo fu l'inizio.

Questo “inizio” come ha sottolineato Carola è il momento più delicato; Rita desidera uno sguardo diretto ad accompagnare le parole in questo passaggio che cambia la vita.

Rita 44 anni. *Forse quando si fa questo lavoro per tanti anni diventa tutto scontato (come ogni altro lavoro) e può capitare che uno si dimentica che di fronte si ha sempre una persona diversa, una storia diversa. Si può essere visitati dal primario assoluto o dal chirurgo illustre ma se non si è guardati negli occhi, se non ti viene dedicato il tempo giusto, se si parla della tua operazione come se si stesse decidendo in quale ristorante si mangia meglio, si può essere preparati e professionali ma forse non basta. Nessuno vuole una pacca sulla spalla, seguita dalla frase.... fuori comunque ci sono ancora altri 4 ricoveri da fare..... Ehi! Mi vedi non voglio il tappeto rosso e neanche l'Oscar, ma una stretta di mano o una piccola frase amichevole non ha mai fatto male a nessuno, neanche a chi la dice.*

La malattia interrompe il senso ordinario della nostra esistenza, ci sentiamo soggetti agli altri, il futuro prende un'altra traiettoria. Le azioni quotidiane più scontate diventano un privilegio.

La bocca è il luogo dove affiora la parola, il posto dei baci, la porta dove passa il cibo, entrambi nutrimenti per vivere, non sopravvivere.

Ogni persona ammalata che ho incontrato, ogni donna ed ogni uomo del quale ho trattenuto lo sguardo, è entrato nella mia storia di uomo e di medico: sia perché mi ha coinvolto umanamente mostrando una storia possibile alla mia esistenza; sia perché mi ha consentito di comprendere che non esiste una buona comunicazione se non nella reciprocità. L'alleanza terapeutica è in prima battuta alleanza di parola, di gesto, di silenzio.

Non esiste il format della comunicazione diagnostica, esiste il dialogo modulato e rimodulato su quelle parole e su quell'essere al mondo di cui ognuno di noi è portatore.

Le riflessioni di Tonia e Maurizio sono diverse e ci riportano sulla fragilità della tras-formazione e sul pensiero di rinascita.

Tonia 50 anni. *La salute la si dà per scontata, una cosa naturale: non si fa quasi più caso ad essa, non ci si accorge quasi mai di averla, solo che quando meno ce l'aspettiamo possiamo perderla. Quante volte rimandiamo una cosa che ci piacerebbe tanto fare in un futuro che forse non ci sarà mai.*

Maurizio 17 anni. *La sveglia suona, l'incubo è finito. Quanto tempo è passato? Quanto sono stato male? Non conta. Perché quello è il passato, quello ormai è andato così. Mi dicono che sono guarito dal male. ...ma il resto della tua vita resterà segnato per sempre... accorgersi che tutto è cambiato. Pian piano la vita torna a sorridere e scopri l'infinita bellezza di ogni piccolo gesto. Bere, mangiare, parlare, camminare, alzare le spalle, sorridere... Tutte cose che si fanno senza nemmeno pensarci, ma quando le perdi anche solo per un attimo acquisiscono un significato speciale. Le persone dovrebbero apprezzare di più queste cose. Perderle per un attimo per capirle....*

Fragilità ha la stessa radice di frangere, che significa rompere. Ma chi ha attraversato il proprio tempo da medico dedicando all'ascolto e alla "parola medicinale" le prime mosse di cura, sa bene che "i cocci", come nella tecnica giapponese del Kintsugi riparati con l'oro che impreziosisce l'oggetto, possono ricomporsi lasciando ferite - feritoie che permettono intra-visioni di qualcos'altro, che non falsificano ma disvelano l'umano attraverso un altro, oltre noi, che ci interroga e che interroghiamo.

Marta, invece, desidera una presa in carico rispettosa anche della sua identità personale, culturale e professionale.

Marta 55 anni. *Ho un dolore continuo sulla lingua, un'ulcera che non guarisce. ...un dolore che m'impedisce di parlare ai miei allievi. Incontro il medico. Mi dicono bravo e meticoloso... ..perché mi continua a chiedere con insistenza a quale età ho avuto la prima mestruazione... Non ricordo... Ho dolore alla lingua solamente...Ti va bene 14 anni? Adesso utilizza il tono inquisitorio per accertare il numero delle sigarette che fumo... ..non lo so... io voglio solo tornare dai miei ragazzi ed insegnare senza dolore.... ..è bravo... Sa tutto...chiama per nome la mia ulcera: è un tumore della lingua Sembra che non sia cambiato nulla. Invece questa parola mi ha reso improvvisamente malata...*

È bravo...mi spiega tutto, mi parla delle possibilità terapeutiche, delle percentuali, delle complicità. È un fiume in piena ed io senza difese sto per affogare...

Mi guarda in faccia per la prima volta e mi dice...le ho detto tutto...sceglia lei. Come scelgo io?

Esco disorientata. Io ero solo venuta a chiedere aiuto. Voglio tornare dai miei ragazzi....

Non basta definire ed informare con precisione dettagliata; la persona malata che ascolta ha come urgenza sapere cosa cambierà, quanto cambierà e quanto durerà. La persona che ci ascolta ha bisogno di nutrirsi di speranza per poter trovare coraggio. C'è nell'etimo della parola responsabilità il senso del colloquio intimo di questa donna.

Responsabile, ovvero abile a rispondere, a dare risposta.

Nella relazione medico-persona assistita spetta al medico sentirsi interrogato nel profondo a trovare risposte. Mi riferisco alla capacità e al dovere etico di assumersi il coraggio di orientare le scelte, prendere in carico, specie quando la presa in cura si muove in quell'area sottile e liminare nella quale la malattia oncologica abita.

Nella comunicazione dell'intervento lo sguardo della persona può assumere visuali ed esigenze diverse.

Carola 28 anni. *E Bum! Di colpo tutte le mie ansie e paure si affievolivano man mano che i due medici mi visitavano e passavano al setaccio la mia risonanza magnetica. Tutti e due, come in un teatro, mi facevano sentire una spettatrice di un musical che dovevano inscenare loro da lì a qualche giorno in cui la protagonista ero IO.*

Ero affascinata dalla maestria con cui mi illustravano passo-passo l'operazione che dovevano farmi come in un balletto (spero non la morte del cigno), tanto da non capire bene tutti i passaggi perché le informazioni erano molte, ma sapevo solo che questa "danza" avrebbe cambiato tutta la mia vita.

"Ahhhhhh, mi toglierete metà lingua ... e la ricostruirete ... con parte del mio quadricipite???" la mia domanda incredula e tremante rifletteva la mia sorpresa riguardo le nuove frontiere della chirurgia mentre i due medici ne parlavano come se stessero andando a bere un caffè.

Donato invece aveva bisogno di una persona decisa a cui affidarsi.

Donato 72 anni. *Il medico mi ha guardato non solo dal punto di vista scientifico, ha accolto la mia persona con tutte le mie angosce. Dal punto di vista tecnico l'intervento era rischioso. Occorreva solo prendersi la responsabilità di eseguirlo.*

Il chirurgo mi ha guardato dritto nei miei occhi lucidi. "Anche nel dolore la vita è bella; è bello stare al mondo in qualunque modo si vive" pensai. "Operiamo", rispose il chirurgo, "si può fare".

La comunicazione e la descrizione di una cura richiedono tempi e silenzi propri.

RIPENSARE IL SENSO DELLA RELAZIONE

Mario 48 anni. *Quattro giorni dopo il referto della biopsia ero davanti al dottore che mi accoglieva come malato e come persona con grande cura e premura... ecco, questa doppia attenzione a me come malato e come persona, l'ho sempre apprezzata molto. In quel momento mi sentivo in buone mani... percepivo che potevo avere fiducia: il suo sorriso e la sua tranquillità mi hanno fatto uscire da quella visita decisamente più sollevato.*

Maria Grazia sottolinea che ognuno è portatore della "sua malattia" e che il malato non possiede scale di valori.

Maria Grazia 75 anni. *Sono ancora incredula che durante la biopsia abbia avvertito così poco dolore. È stato meno doloroso di una seduta dal dentista. Passo la notte insonne. Alle 6 sono già vestita. Non vedo l'ora di andare via. È sabato, sono le 9.15 non si vede nessuno. Esco nel corridoio, passa l'infermiera...non vorrei che vi foste dimenticati di me? Non volevo essere scortese ma l'infermiera si era subito irrigidita e provava a giustificare ai miei occhi la sua assenza affermando che si stava prendendo cura di pazienti ben più gravi che avevano subito il giorno prima interventi più complessi e non una semplice biopsia come la mia.*

Di lì a poco l'infermiera ritorna con il medico il quale si rivolge a me dicendo: "Lei è arrabbiata perché non la consideriamo!"

Non mi va di ribattere, resto senza parole; mi dispiace che loro siano costretti ad essere di turno. Tutto questo non è colpa mia! Tornano finalmente alle 11 per consegnarmi la lettera di dimissione. Segnalo al medico che ho un dolore sul collo ma lui non se ne vuole occupare, vuole dimettermi in fretta. Poi per le mie insistenze mi mette una mano sul collo in modo sbrigativo e scomposto. Per il dolore allontano istintivamente il suo braccio e lui se ne va con un impercettibile aria di chi ha già dedicato troppo tempo. Penso alla mia biopsia e penso che dalla parte del paziente non ci sia una scala di "serietà". Una semplice biopsia è in grado di cambiarti una vita.

"È il tempo che hai perduto per la tua rosa che fatto la tua rosa così importante".

La volpe nella celebre fiaba filosofica di Antoine de Saint-Exupéry spiega così al Piccolo Principe che solo il tempo dedicato agli altri arricchisce la nostra personale ricerca volta a dare un senso alla vita.

Il ritmo frenetico e convulso che detta il tempo dei nostri pensieri e delle nostre azioni non può scandire il tempo del colloquio terapeutico, mortificando i vissuti e con essi deformando parole e sensazioni che sono parte integrante del processo di cura, esattamente come un nuovo sintomo o una complicazione.

Il tempo dispeso diventa alleato anche del medico che può scegliere le parole, parole che non definiscono il paziente ma lo ri-conoscono, soppesare i contenuti da condividere, dedicarsi sostando sulle domande e sulle paure.

So-stare: forse è questo lo snodo cruciale che occorre comprendere se si vuole curare la persona e non limitarsi ad aggredire la malattia.

Continuo a riflettere su quanta responsabilità abbiamo nei confronti del volto dei pazienti che ci interpellano, ma anche nei confronti del nostro stesso volto che, come una pagina, viene interpretato nelle espressioni più sottili.

La malattia interrompe il senso ordinario della nostra esistenza. Tale cambiamento va conosciuto, annotato e rispettato quando ci relazioniamo ad un paziente.

Maria 46 anni. TTi prego, fermati!

Per favore!

Fermati e... ascoltami!

Nella tua vita qualcosa sta cambiando o è già cambiato e si tratta di

qualcosa di molto importante che forse mina la tua sicurezza personale e, magari, hai appena iniziato ad affrontare le emozioni che tutto questo fa nascere in te, oppure le stai affrontando da un po' di tempo e non riesci a superarle.

Voglio dirti che io sono qui perché è successo qualcosa e voglio trasmettertelo. [...]

Anche Maria Grazia vive questo come un cambiamento che, magari, l'arricchirà.

Maria Grazia 49 anni. *Vivere il cancro come un cambiamento della vita è il punto di partenza del percorso verso l'acquisizione di nuova energia per superare il periodo di crisi ed il primo cambiamento da effettuare riguarda il modo di affrontare il cambiamento.*

L'aiuto, però, non può derivare solo dall'esterno. Il dialogo con gli altri deve consentire al soggetto di addentrarsi nella sua interiorità, per fare chiarezza definitivamente: se non ci si dirige verso l'interiorità non si va da nessuna parte. un dialogo necessario per modificare l'esperienza del cambiamento che sta cambiando la nostra vita.

... la vita è cambiamento e quando non c'è niente che cambia, non c'è niente che vive;

C'è un momento, dopo la difficile e talvolta traumatica consapevolezza della diagnosi comunicata, nel quale le persone si ripiegano su sé stesse in quel luogo che qualcuno chiama anima, mente, cuore.

Una radura inaccessibile agli altri dove il monologo interiore risuona a cercare consolazione, forza, senso.

Tra le domande inaggrabili che continueremo a porci in quanto umani protesi alla finitudine, c'è la ricerca del perché e del disegno misterioso sotteso al cammino della sofferenza.

Maria 49 anni. *Ciò che spesso accade, quando ci si trova ad affrontare improvvisamente un cambiamento che travolge la vita, è che ci si disconnette dalla propria psiche seppellendosi nella propria storia, che è incentrata su tutto quello che è successo, sul come e sul perché."*

Per molti significa anche scoprire un luogo - non luogo dove entrare in intimo colloquio con sé stessi e narrarsi l'indicibile. Questo succede a Tosca.

Tosca 55 anni. *Pensieri confessioni racconti dell'anima racconti del cuore racconti di una convivenza con una nuova amica solo dopo aver letto il libro l'ultimo giro di giostra di Tiziano Terzani dove lui confessava la sua "gioia" di essere ammalato ebbene lì ho capito di non essere diventata pazza perché pure per me la malattia ha significato una specie di sollievo; ... è stato come un lasciarsi dietro tutto il passato, per sempre. Capitolo chiuso. Uff, che sollievo. Niente più bagagli ingombranti...ma che bello.*

Mi erano state date delle chiavi d'oro per aprire la porta del mio presente che forse non vedevo bene e che finalmente avrei potuto veramente vedere con occhi nuovi, che entusiasmo.

Mi rendevo conto che avendo potuto cancellare tutto dalla mente razionale, sarei riuscita ora, dopo aver fatto come pulizia, a rinascere e, come un bambino, riscoprire il mondo, risentire gli odori, i profumi, i rumori e tutti nuovi! Profumi diversi, rumori diversi. Che emozioni! La paura si trasforma in certezza di essere comunque al sicuro, a casa. La certezza di essere protetta e di stare facendo la cosa giusta al momento giusto. ecco. E poi si vedrà e ci penseremo al momento giusto.

Ogni cosa, ogni atto sembrava aver preso un suo significato preciso. un posto ben preciso. Finalmente il tutto si era messo in ordine, un ordine divino. Ho smesso di fare domande. Ho preso la vita, alla giornata, al momento, al minuto, al secondo.

...e se dicessi che finalmente, dopo anni di lavoro su me stessa alla ricerca della mia anima, ecco che durante la malattia me la sono ritrovata davanti e, finalmente ci siamo riconosciute, l'anima ed io.

E che scoperta, che intimità. Finalmente mi sono sentita a casa.

Piano, piano sono penetrata nel suo labirinto, piano piano ho aperto il suo grande libro segreto ed ho visto un mondo molto accogliente, un mondo pronto ad essere scoperto. Conosciuto, amato.

Un mondo tutto da vivere e 360 gradi, pronto ad essere abbracciato.

Un tratto che ritorna, in molte delle narrazioni autobiografiche, è l'accento posto su una nuova consapevolezza di chi siamo e di quanto la vita sia una tessitura di istanti.

Ancora Tosca

Tosca 55 anni... *ora, sono anni che oramai la malattia è solo un ricordo.*

La mia energia si trasforma in forza di vivere anche se mi ritrovo con

ancora molto da fare per raggiungere il mio obiettivo di finalmente poter dire che la mandibola è stabile e mettere la protesi e così sorriderei come prima. Ma ora mi viene un dubbio, penso che sì, potrò sorridere, ma non più come prima. Sarà un sorriso molto profondo e pieno di gratitudine alla vita ed allo spirito che ci anima. Forse un sorriso a meno denti e più amore.

Mi rendo conto che noi esseri umani siamo esseri perfetti e incredibilmente immensi, possiamo fare tutto, con la forza della volontà, del cuore, dell'anima, possiamo pure fare piccoli miracoli come per esempio: guarire. Si devono fare tanti piccoli passi ma non smettere mai di crederci. E l'oggi è più importante del domani.

Però per fare tutto ciò abbiamo bisogno degli altri e non dimentichiamoci di ringraziare sempre, per tutto. La gratitudine fa miracoli. Ci riempie tutti di voglia di vivere. Di scalare le montagne.

E se poi non ci riusciamo, va bene lo stesso... l'importante è averci provato.

Ricordiamoci che comunque la nostra esistenza qui comporta un certo limite di tempo...e prima o poi bisogna partire....

Basta avere, come dire... le valigie pronte. Chissà che il distacco diventi meno difficile.

Sì, avere meno attaccamenti terreni è sicuramente una buona formula... si diventa più liberi di...volare leggeri. La leggerezza è una buona compagna qui o altrove.

La storia di ogni uomo è fatta di continui piccoli mutamenti che determinano una variabilità di risposta alla cura, ma rivela anche la complessità dell'identità della persona, ciascuna costituita da diverse dimensioni Maurizio, ancora, mostra tutta l'inconsapevole energia e determinazione della sua giovane età.

Maurizio 17 anni. *Determinazione! Che bella parola, mi viene la pelle d'oca solo a pensarci. Non trovate che abbia un senso di onnipotenza? Provate a pronunciarla aprendo lentamente le braccia e guardandovi allo specchio come farebbe John Wayne di fronte a un altro pistolero. A me vengono i brividi.*

“Ma sì – direte voi – è una parola, come fa a farti venire la pelle d'oca?”
 Forse perché la vedete solo come una parola, quattordici lettere messe insieme da qualcuno chissà quanto tempo fa. Io – invece - la vedo come

la differenza tra *riuscire* e *fallire*. Tra *vincere* e *perdere*. Tra il *diventare qualcuno di più forte, d'imbattibile, oppure rinchiudersi per sempre dietro il muro delle proprie debolezze, giustificando ogni fallimento presente e futuro come una conseguenza del famoso demonio che ha lasciato il segno degli artigli sul nostro corpo. Perché è così, se non si reagisce immediatamente, se non si è determinati, quel demonio avrà ottenuto comunque quello per cui è venuto. Non avrà portato via il corpo, ma ci sarà riuscito con la mente.*

E così la vita torna a sorridere, i colori s'intensificano, il dolore abbandona il tuo corpo, la tua mente è più libera. Infine, torni a vivere. Hai vinto. Sei sopravvissuto. Hai sconfitto il demonio. Sul tuo corpo rimangono le cicatrici, testimoni del dolore che hai passato. Nella tua anima rimangono segni indelebili che ti hanno cambiato così tanto, rendendoti... migliore? Peggioro? Sta a te deciderlo.

La cosa sicura è che hai raggiunto una consapevolezza delle cose che va al di là del semplice materialismo. Il mondo ti appare diverso, le tue priorità cambiano. Ma sii determinato in quello che fai, determinato come quando hai affrontato e sconfitto il demonio, determinato come quando hai lottato per non morire. Altrimenti che senso ha se sconfiggi la morte per poi non vivere veramente?

E così...

*Quando sposti appena il piede, lì il tuo tempo crescerà
Sopra il giorno di dolore che uno ha.*

Il dolore è un'esperienza tragica perché lascia attoniti, impotenti, perché chiede spiegazioni, ha urgenza di ottenerle: senza capire il senso del dolore - che significa infine quello della vita e della morte dell'uomo - è difficile potersi dire dei medici riusciti.

Non lo dico di me, non posso vivermi come tale. Sono in cammino, resto in ascolto.

Provo ad interpretare anche i lunghi silenzi colmi di parole pesanti che faticano a farsi suono. Che parole ha l'indicibile del dolore?

“Date al dolore la parola; il dolore che non parla, sussurra al cuore oppresso e gli dice di spezzarsi.” Shakespeare

Forse la comunità di cura può trasformarsi così in comunità di speranza.

Dopo: le nuove paure, una nuova consapevolezza.

Teresa 29 anni. *Questa è la mia vita.*

Sono consapevole che quella che ho vinto è solo una battaglia e che la guerra è ancora lunga. Soprattutto i nemici da sconfiggere ogni giorno

sono le paure che mi assalgono e che cercano di togliermi la voglia di guardare con fiducia e speranza al futuro.

La mia grande scoperta è proprio questa: non bastano solo i bisturi, i chemioterapici, le radiazioni. Per sconfiggere il male è necessario avere una gran voglia di VIVERE... perché VIVERE è un diritto ma prima di tutto è un dovere. [...]

Tali “diritti” sono però minati da tante paure. Per Luigi l'isolamento è una mina sotto i nostri piedi.

Luigi 39 anni. *L'isolamento può essere una reazione istintiva quando perdiamo qualcosa di importante come la salute.*

Uno dei motivi per cui molti di noi tendono ad isolarsi è la convinzione che, nell'attuale società, la sofferenza, il dolore e la pietà vengono percepite come cose fuori moda, di cui vergognarsi; anche i sentimenti vengono confusi come cose da consumare; le cose dominano la nostra vita, l'apparire umilia l'essere.

Rita soffre dello smarrimento di fronte alla dimissione.

Rita 44 anni. *Settimana prossima andrò via da qui, ma sento la sconfitta sulle spalle.*

Non era quello che avrei voluto. Il mio corpo non è ancora indipendente. La mia amica scherzando li ha chiamati “optional” e se fossi stata un'auto avrei acquistato valore.

I dottori dicono che ci vorrà tempo, dovrò fare un percorso nella mia città e tornare a Milano per i controlli... 600 km di distanza...

Sensazione di smarrimento. Da chi mi faccio seguire? E se mi succede qualcosa, chi mi mette le mani addosso?

Ma in fondo questa è la prassi ed è giusto così, lo fanno tutti perché io non dovrei.

Il dottore di reparto ormai ti descrive il da farsi come se ti stesse dando un'indicazione stradale, poi si rigira verso il suo pc e compila ciò che deve oppure ti rilascia un bel foglio e ti regala un sorriso, che non è poco.

Donato e sempre Luigi, invece, sottolineano il ruolo delle figure paramediche che hanno una funzione indispensabile nel motivare la persona nel percorso di riabilitazione e reinserimento sociale dopo la dimissione.

Luigi 38 anni. "...di nuovo non sapevo come fare e avevo paura... a forza di insistere mi procurano (i miei familiari) un'infermiera che privatamente viene a casa e mi mette una flebo con qualcosa dentro... era una soluzione da usare solo per emergenza perché, mi dicevano, dovevo sforzarmi a mandare giù qualcosa sia di acqua che di cibo...

In realtà quell'infermiera mi dava molto, ma molto di più... e ancor oggi provo una profonda gratitudine nei suoi confronti...

Io non vedevo l'ora che arrivasse... era un po' il surrogato del medico... mi dava sicurezza, mi metteva voglia di fare ogni giorno qualcosa di più... era sempre allegra e sorridente... lei soprattutto mi faceva "parlare"... di belinate, beninteso, ma intanto spiaccicavo qualche timida parola...

Donato 74 anni. *La logopedista, che aveva seguito attentamente la visita, gli fece un sorriso, anche lei felice di come si mettevano le cose. A mezzogiorno si vide arrivare nella stanza un vassoio per il pranzo. Si alzò e si sedette a tavola di fronte alla finestra. Guardava il cibo come se fosse stato un nemico da affrontare. Sul vassoio giacevano una vellutata di carote, un omogeneizzato di carne e un altro di mela. La vellutata era calda, occorreva aspettare che si raffreddasse un po'. Cercava di trovare il coraggio di provare a mangiare. Un senso di dolce tristezza lo colse all'improvviso. Con lo sguardo immobile sembrava scrutare il vuoto.*

In quel mentre apparve nella stanza la logopedista che andò a sedersi vicino. Aspettava in silenzio di vedere quello che succedeva. Con lei trovai il coraggio!

Il meccanismo di indifferenza, talvolta automatico, si sbriciola davanti al racconto di chi soffre, perché è il dolore che ci interpella e ci richiama alla dimensione dell'umano del quale siamo parte.

Quelle paure sono le nostre medesime, quella richiesta di speranza è la nostra stessa necessità di credere; quella sospensione del quotidiano e dell'ordinario dovuta all'irrompere della malattia risveglia la nostra coscienza che nulla è dato per sempre e niente più essere controllato.

La logica del controllo diventa illusione, in una cornice di vita che reclama consapevolezza della nostra finitudine, coscienza, senso di responsabilità, coraggio di ripensare al proprio agito professionale.

Questa infermiera e questa logopedista che sono state capaci di accorgersi delle esigenze profondamente umane del paziente hanno testimoniato attenzione. Anche qui di fatto ritorna un "sentimento morale".

IL RITORNO A CASA

Una nuova consapevolezza in questo impegnativo e doloroso momento della propria vita urla la sua grande voglia di vivere e di dimenticare la malattia.

Questa è ben evidente in Stefano o Rita che vogliono riappropriarsi anche dei piaceri quotidiani quali il mangiare una pizza o andare in ristorante.

Stefano 60 anni. *Ci sono dei momenti in cui si può sentire la mancanza della consistenza di una pizza fumante o di una pagnotta croccante e provare un po' di malinconia, ma è un attimo che poi si supera. Il genere umano ha una grande qualità che non pensa neppure di possedere: l'adattabilità. E così mangiare in questo modo morbido, oggi, mi è naturale tanto che se ho fame non immagino un pollo arrosto, che non potrei gustare, ma penso a una pietanza alla mia portata, senza che questo abbia un sapore punitivo e restrittivo. Ci penso con serenità: non con un entusiasmo sfrenato ma con una moderata soddisfazione.*

Rita 44 anni. *Ricominciare a mangiare è un po come ritornare a vivere. Avendo però la consapevolezza che tutto è cambiato. Oggi il cibo passa prima dalla mia testa per poi arrivare allo stomaco....*

.... Ingoiare con la mente. Così deve avvenire...

Niente è più automatico; deve essere tutto pensato e calcolato.

Andare fuori a mangiare in un ristorante? Un incubo!

Mai nessuno ha mai pensato di frullare una pizza... Giustamente.

Ma il menu "classico" non fa per noi... Tutti conoscono ormai i vegani, i vegetariani, addirittura i fruttariani... Ma i disfagici?

Per noi il cibo non è solo sapore colore presenza, è soprattutto "consistenza".

Ci vuole quella giusta, perché il boccone vada giù senza avere la paura di rimanere soffocati.

Può sembrare facile, ma non si può vivere di solo passato di verdure.

Sappiamo tutti che il mangiare è veicolo di condivisione, quando sia importante la tavola nel rapporto con gli altri, sul lavoro, fra amici.

Mangiare la stessa cosa ma in modo diverso, non può allontanare le persone.

Siamo in molti ad avere questo problema, ma non se ne parla. Ci si vergogna di tossire in pubblico, di usare più tovaglioli del dovuto, di non avere la stessa disinvoltura degli altri nel parlare e mangiare seduti ad un tavolo.

Allora si evita il disagio e si rimane isolati.

Perché al supermercato devo comprare quello che mi occorre nel reparto neonati? Un fatto che può sembrare banale, invece ha una grande rilevanza nella persona che è costretta a viverla. Soprattutto perché la disfagia è la conseguenza di un problema che ha già messo a dura prova. Io personalmente cerco di conviverci al meglio e penso che ormai ci sopportiamo a vicenda.

Mi auguro solo un giorno di leggere sul menu:

Vellutata dello chef.

Tre parole semplici: un grande segno di apertura.

Resilienza è una parola bella, mutuata dal mondo dei materiali resistenti alle deformazioni, agli insulti, alle scosse sismiche che nonostante tutto sono capaci di resistere, adattandosi alle diverse circostanze.

Questa stessa capacità ritorna nelle narrazioni dei pazienti che raccontano del loro percorso, della loro “adattabilità”, delle loro trasformazioni, del loro riprogettarsi e ripensarsi.

Molti di loro portano nella “nuova vita” le proprie passioni e le forme espressive più articolate.

Cercano e trovano un linguaggio con il quale dire l’indicibile che sempre la sofferenza sottende.

Talvolta sono dipinti, sono pagine scritte fittamente, sono note struggenti che si inseguono come nelle sonate per pianoforte di Stefano Guerresi raccolte nel suo disco “I giorni impossibili”.

Leggo, ascolto questa musica, poso lo sguardo sulla galleria inquietante delle tavole di Nello e capisco che devo conoscere chi ho davanti ma soprattutto chi è stata questa persona prima che la conoscessi io, prima dell’evento malattia, perché ogni dettaglio può suggerirmi quale percorso intraprendere, quale cura consigliare.

PER CONCLUDERE

Le parole donate mi hanno munito di sguardi diversi per intuire un valore nascosto delle cure e per provare a portare un'attenzione nuova verso le persone.

Forse oggi comprendo in modo differente e sento la necessità di condividere una recente storia.

Giuseppe è un paziente che conosco da molti anni. Non avrei mai immaginato di rivederlo alcuni giorni fa. I nostri occhi pieni di meraviglia e felicità s'incontrarono all'improvviso.

Averlo visto comparire davanti alla mia porta dopo tanto tempo valeva già di per sé un miracolo. Avevo condiviso con lui, anni prima, il decorso infausto della sua malattia che mi aveva costretto a porgli solo una cura che, per non usare la parola palliativa, avevo definito cronica. "Facciamo il minimo efficace e non il massimo tollerabile" dissi.

In quella situazione le parole le avevo ricevute da Umberto (Veronesi). Io e Giuseppe parlammo per ore interrogandoci sull'ineluttabilità della vita; parlammo con amore.

Fu con un abbraccio vero quando ci salutammo prima della sua partenza per il lungo viaggio di mille chilometri.

Era anziano, viveva il disagio della tracheotomia ed amava la sua casa lontana. Desiderava farvi ritorno.

Allora, dopo tempo, i nostri sguardi s'incrociavano nuovamente. Non era necessario parlarsi.

Il viaggio era stato faticoso, la tracheotomia era ancora lì a testimoniare che il miracolo comunque non era avvenuto. Sapeva bene che non avrei potuto proporgli nessuna terapia. Mi chiese solo un altro abbraccio: "Sono ancora vivo!" disse.

TRAME ILLUSTRATE

Luca 28 anni. *Da sempre affascinato dall'arte in tutte le sue forme, fotografo per passione, sporadicamente mi piace disegnare. Questi disegni che presento, non sono stati studiati a tavolino, ma bensì sono la raffigurazione del mio stato d'animo, il frutto di notti insonni, passate dopo l'operazione alla bocca e al collo, fatta per l'asportazione del carcinoma che mi avrebbe portato a morte certa se non fossi stato accolto, ospitato, operato e congedato. Sono passati 9 anni ormai e conduco una vita qualitativamente molto buona, ma quelle notti in quella stanza, non le dimenticherò mai.*

Maxillo: *La figura del volto sembra rievocare, in una forma modestissima, una delle tante figure di Mirò, ma Vi assicuro che l'intenzione non era quella. Questa immagine mostra un viso dopo l'operazione, in tutti i suoi lineamenti, lo sguardo basso e sofferto con i denti stretti. L'immagine trasfigura un dolore contorto basato su un presente molto incerto, ma sempre con il lumino in alto a destra, ora in giallo, che rappresenta la speranza.*



Arlecchin: *questa immagine rappresenta un volto dai bordi neri ma con un contenuto tutto colorato e una linea rossa di frattura verticale, si vede una mano protesa come per chiedere aiuto, e una riflessa nella pupilla che arriva in soccorso.*



Complicazioni: *Questa immagine che potrebbe sembrare uno scarabocchio in fondo non lo è, anzi! Per me rappresenta un grosso conflitto, di linee e colori gocciolanti; scorgo da subito l'immagine avvolgente centrale in giallo, come a protezione del sole rosso che interpreto come un segno di speranza e appena sopra la scatoletta grigia con i fori neri che mi permetteva di sopravvivere e dalla quale passavano tutte le sostanze vitali, come il cibo liquido.*



Contorsioni: *Qua ci vedo semplicemente delle sanguisughe e le cellule tumorali in rosa e giallo.*



Mr. Yellow: *anche questa, come la "maxillo", è una figura di sofferenza, l'occhio sbarrato verso l'ignoto e la dentatura aperta che lascia intravedere quello che è il nuovo assetto della cavità orale alla quale avrei dovuto abituarci, con calma, giorno dopo giorno.*



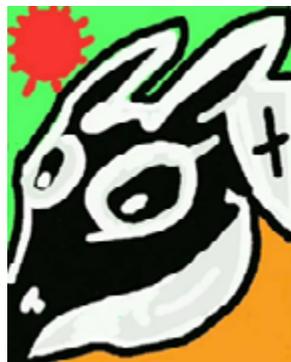
Noie al motore: *da buon motociclista, ho volutamente rispolverato questa frase dal sapore antiquato, per stemperare la situazione.*



The Mask: questa, altra figura riconducibile ad un volto, rappresenta la maschera che avrei voluto indossare per non incombere negli inevitabili sguardi indiscreti, ma nonostante tutto, una volta messa, anche la staticissima maschera avrebbe assimilato le sembianze del fastidio e del dolore.



Asino da primo soccorso: La figura dell'asino è da sempre stata presente nella mia vita, a casa ho quadri raffiguranti asini ben delineati ed altri dalle forme astratte. L'asino che ho disegnato, nella sua elementarità si riconosce sin da subito, e si scorgono sia il sole rosso, segno del nuovo giorno, nonché speranza, e una croce nera posizionata in uno scudo sotto l'orecchia, come in un viaggio lungo ed impervio, quanto in una crociata.



Mr.Purple: questa è una figura sinistra, che non so bene cosa rappresenti.



Nello 17 anni



L'IMPORTANZA DEL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE NELLA DIAGNOSI E TERAPIA DELLE PATOLOGIE OCCULTE

F. CARITI ¹, F. BARBARA ², V.I. DIBENEDETTO ¹, M. BARBARA ³

1 UOC di Otorinolaringoiatria, ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta

2 Scuola di Specializzazione in Otorinolaringoiatria, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"

3 Direttore del Dipartimento Chirurgico-traumatologico e UOC di Otorinolaringoiatria, ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta

INTRODUZIONE

Il presente capitolo è stato scritto al fine di raccontare una storia realmente accaduta c/o la nostra U.O.C. i cui esiti positivi si possono ricondurre al rapporto di fiducia instaurato inizialmente tra il paziente ed il medico specialista ORL di riferimento e successivamente con il team multidisciplinare che lo ha seguito in tutto il suo percorso.

CRONOLOGIA DEGLI EVENTI

Nell'agosto 2018 è giunto alla nostra attenzione un paziente di 88 anni (D.G.), il quale riferiva da circa quattro mesi progressiva faringodinia ed odinofagia sinistra associata ad otalgia omolaterale, non correlata con sospetti di ingestione di corpi estranei.

Nei mesi precedenti il paziente aveva assunto saltuariamente, su consiglio del medico curante, terapie di vario genere, antibiotica, antinfiammatoria, locale e sistemica con scarso miglioramento della sintomatologia.

All'esame obiettivo otorinolaringoiatrico, l'otoscopia e la rinofibroscopia risultavano negative per patologia, mentre all'esame orofaringeo le tonsille palatine apparivano intraveliche, di aspetto criptico, con presenza in quella di sinistra di una cisti di circa 1 cm a livello del corpo tonsillare e di una seconda cisti di circa 3-4 mm, in corrispondenza del suo polo superiore con lieve iperemia pericistica.

Le strutture ipofaringo-laringee apparivano in endoscopia normoconformate e normomobili.

Alla palpazione del collo non si rilevavano linfadenopatie o tumefazioni patologiche. Un reperto particolare che si apprezzava fu la fuoriuscita di abbondante materiale caseoso in seguito alla spremitura della tonsilla sinistra a livello del polo superiore in corrispondenza di una cripta maggiore ed inoltre la stimolazione algica alla digitopressione dell'emi-base lingua sinistra, riferendo un valore soggettivo di 7 su una pain score 1-10 (Fig. 1)

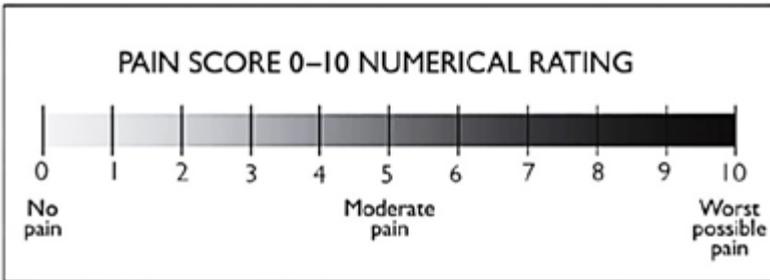


Fig. 1. *Scala del dolore applicata*

Per tale motivo al pz venne prescritta terapia cortisonica ed antibiotica per os, nonché terapia topica e controllo programmato dopo circa 15 gg. Al controllo programmato il pz riferiva scarso beneficio sulla sintomatologia. Per tale motivo e vista l'aspecificità del quadro clinico, il pz venne sottoposto a valutazione endoscopica delle VADS con l'ausilio della tecnologia Narrow Banding Imaging (NBI), con riscontro di qualche dubbio spot vascolare patologico in corrispondenza dell'emi-base lingua sinistra. (Fig. 2)



Fig. 2. *Area di mucosa dell'emi-base lingua con spot vascolari patologici in endoscopia NBI.*

Alla luce di tale dubbio diagnostico, gli venne prescritta una RMN orofaringe-ipofaringe-collo con mezzo di contrasto, che il paziente eseguì dopo circa 20 giorni. (Fig. 3)

CENTRO RADIOLOGICO MADONNA DELLA BRUNA - MATERA - Piazza C. Ferraio 19 - 083531875
Di Maio Giovanni, 02/01/30, Data Esame: 23/08/18, Cod. Fisc. 08165030487100

Madonna della Bruna
Poliambulatorio

Radiologia
Cardiologia
Neurologia
Otorinolaringoiatria
Chirurgia
ambulatoriale

Madonna della Bruna
Centro Radiologico
Piazza C. Ferraio, 19
083531875
Tel. 0835 31875
Fax 0835 317191
www.radiologiamadonna.it

Accreditato S.S.N. Responsabile radiologo: [redacted]
Data Esame: 23/08/18

Paziente: [redacted] n. 02/01/30
Cod. Fisc.: [redacted]
Indirizzo: [redacted]

Referto:
RMN DEL COLLO CON MDC

Quesito clinico: riferita faringodinia e odinofagia da circa 4 mesi con otalgia riflessa a sinistra

Esame eseguito mediante scansioni secondo piani multipli con tecniche TSE e STIR pesate in T2 e T1, queste ultime prima e dopo la somministrazione del Mdc paramagnetico per via endovenosa.

In relazione al quesito clinico e al reperto obiettivo ORL, le tonsille palatine appaiono relativamente ipertrofiche con lieve predominanza del pilastro anteriore della sinistra, ma l'intensità di segnale e l'enhancement appaiono sostanzialmente omogenei. Omogenea peraltro anche la base della lingua senza segni di ipertrofia della tonsilla linguale. Ispessito il palato molle che appare peraltro anche allungato.
Regolare il profilo della colonna aerea.
Nella norma le ghiandole salivari maggiori.
Lieve scoliosi destro-convessa del setto nasale; conca bollosa del turbinato medio di sinistra; relativa ipertrofia dei turbinati inferiori.
Alcuni piccoli linfonodi di aspetto reattivo a genesi aspecifica sono localizzati in sede sottomandibolare lungo il decorso dello sternocleidomastoideo.
Protrusioni discali multiple si osservano nel tratto C3-C7 con impronte sullo spazio liquorale perimidollare anteriore. Il calibro del canale vertebrale nel tratto C3-C7 appare ridotto.
Non evidenti alterazioni di segnale del tratto visualizzato della corda midollare.

Il Medico
[redacted]
[redacted]
[redacted]

Fig. 3. RMN oro-ipofaringe collo

La Risonanza magnetica non evidenziò alcuna patologia del distretto testa-collo e la morfologia, l'intensità del segnale e l'enhancement apparivano sostanzialmente omogenei sia a livello delle tonsille palatine sia a livello della base lingua.

L'imaging negativa e il quadro clinico di tonsillite cronica aspecifica non ci indussero a congedare il paziente, la cui sofferenza incrementava il sospetto di una patologia occulta. Pertanto, a settembre 2018 il pz venne sottoposto a biopsia della tonsilla palatina sinistra, con marsupializzazione delle cisti tonsillari e dell'emi-base lingua omolaterale in anestesia locale. L'esame istopatologico confermò la presenza di materiale cistico a livello della tonsilla palatina, ma con imprevisto esito di positività per "carcinoma squamoso microinvasivo" a livello della biopsia linguale, con associata reazione linfocitaria linfoepitelioma-like e ricerca negativa per ceppi virali di HPV ad alto rischio. (Fig. 4)

ASL BT - REGIONE PUGLIA
OSPEDALE "Mons. R. Dimiccoli" BARLETTA
STRUTTURA COMPLESSA DI ISTOLOGIA PATOLOGICA E CITODIAGNOSTICA
 Direttore medico incaricato di Struttura Complessa
 Prof. Dr. [REDACTED]

Professore a contratto di Anatomia ed Istologia Patologica - Facoltà di Medicina e Chirurgia
 Corso di Laurea Professioni Sanitarie - Università di Foggia - Anno Accademico 2017/2018

Viale Ippocrate, 15 - 70051 BARLETTA - Segreteria: Tel./Fax 0883.577006 - Laboratorio Istopatologia: 0883.577005

REFERTO ISTOPATOLOGICO

Richiedente Regime: Degente Ente: P.O. DI BARLETTA U.O.: Otorinolaringoiatria

Accettazione nr. [REDACTED] del 21/09/2018

Paziente: [REDACTED] nato il: 02/01/1930 età: 88 sesso: M

MATERIALE PERVENUTO
 A Biopsia emibase lingua sinistra
 B Biopsia tonsilla sinistra con cisti tonsillare

Esame macroscopico
 Si eseguono sezioni istologiche di E.E. a tre livelli.

DIAGNOSI

A) Duplice minuto frammento biopico di carcinoma squamoso microinvasivo della mucosa linguale, con associata reazione linfocitaria linfoepitelioma-like.
 B) Minuto frammento biopico di tonsillite cronica aspecifica con invaginazione pseudocistica dell'epitelio superficiale.

Esami immunocistochemici: Vimentina, CK-MNF116, CK-34betaE12, p63, CD20, Ki67-MiB1.

Fig. 4. *Esame istologico di biopsia tonsillare e base lingua*

Convocato il pz con i famigliari, gli venne consegnato l'E.I. e contestualmente programmata TAC orofaringe-collo-torace senza e con mezzo di contrasto, la quale una volta eseguita non rilevò lesioni espansive né ispessimenti focali post-contrastografici in corrispondenza della base lingua e/o degli altri distretti esaminati. (Fig. 5)

	Regione Puglia - Azienda Sanitaria Locale BAT		
	Ospedale "Mons. Dimiccoli" - Barletta Viale Ippocrate, 15 - 70051 Barletta U.O. di Radiologia Dirigente Responsabile: Dott. Pasquale De Chirico Tel.: 0883 577706-215-664 - Fax: - e-mail:		
Cognome: [REDACTED]	Nome: [REDACTED]	Codice Paziente: [REDACTED]	
Data di nascita: 02/01/1930	a: [REDACTED]	Codice Referto: [REDACTED]	
Codice Ordine: [REDACTED]	Provenienza: Ospedale di Barletta	Reperto: OTORINOLARINGOIATRIA	
Esame del 12/11/2018 :			
- TC TORACE (senza e con contrasto) - TC COLLO (senza e con contrasto) - TC ORO-FARINGE (senza e con contrasto)			
Referto:			
<p>Esame eseguito prima dopo somministrazione di MDC. In corrispondenza della base della lingua a sinistra, sede di biopsia escissionale mirata, non sono evidenti lesioni espansive o chiari ispessimenti focali postcontrastografici. Alcuni elementi linfonodali in sede sottomandibolare (max 10 mm a destra) e latero-cervicali (<1cm bilateralmente). Multipie puntiformi iperdensità parenchimali sono presenti in entrambi i polmoni, l'unica di rilievo in sede subpleurica al segmento apicale del LIS (d-max 4 mm) non ulteriormente caratterizzabili date le esigue dimensioni e meritevoli pertanto di follow-up a 3-6 mesi in ragione della patologia di base della paziente. Cavità pleuriche libere da versamento. Linfonodi mediastinici, il maggiore di circa 18mm in sede subcarenale e di 11 mm in sede ilare destra. Regolare delineazione del restante mediastino. Ateromasia calcifica dell'aorta.</p>			

Fig. 5. TAC orofaringe-collo-torace

Discusso il caso in team interdisciplinare considerando le linee guida dell’NCCN 2018 (Fig. 6), vista la stadiazione della neoplasia, assenza di adenopatie l-c clinico/radiologiche sospette e l’età del pz, venne presa la decisione collegiale per un approccio chirurgico esclusivo a livello della base lingua, in virtù della possibilità di eseguire un approccio transorale mediante l’uso del supporto robotico (Flex robotic), in uso c/o la nostra U.O.C.

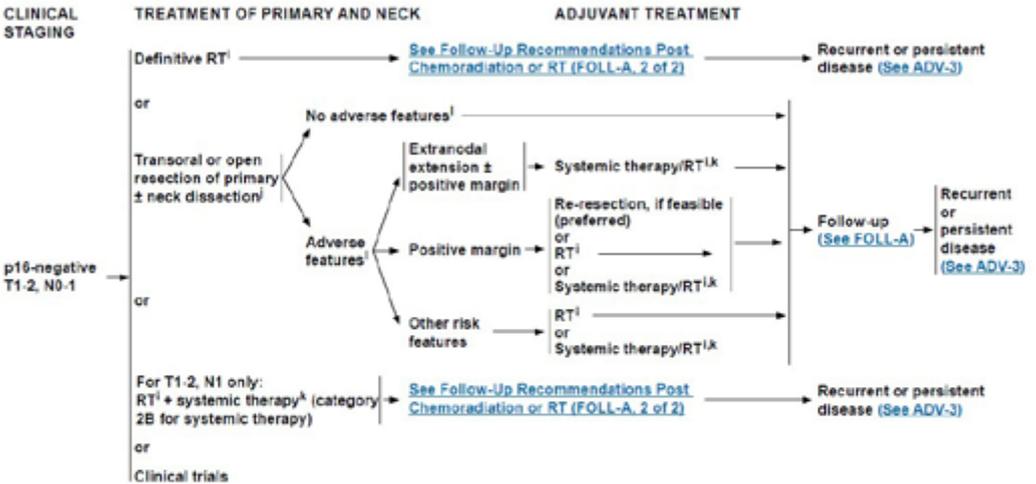
Printed by Francesco Carrà on 12/10/2018 5:13:55 PM. For personal use only. Not approved for distribution. Copyright © 2018 National Comprehensive Cancer Network, Inc., All Rights Reserved.



**NCCN Guidelines Version 2.2018
Cancer of the Oropharynx (p16-negative)**

[NCCN Guidelines Index](#)
[Table of Contents](#)
[Discussion](#)

Base of tongue/tonsil/posterior pharyngeal wall/soft palate



¹See Principles of Radiation Therapy (ORPH-A)

²See Principles of Surgery (SURG-A)

³See Principles of Systemic Therapy (CHEM-A)

⁴Adverse features: extranodal extension, positive margins, pT3 or pT4 primary, N2 or N3 nodal disease, nodal disease in levels IV or V, perineural invasion, vascular embolism, lymphatic invasion (See Discussion)

Note: All recommendations are category 2A unless otherwise indicated.
Clinical Trials: NCCN believes that the best management of any patient with cancer is in a clinical trial. Participation in clinical trials is especially encouraged.

Version 2.2018, 08/22/18 © National Comprehensive Cancer Network, Inc. 2018. All rights reserved. The NCCN Guidelines® and this illustration may not be reproduced in any form without the express written permission of NCCN.

ORPH-2

Fig. 6. NCCN Guidelines 2018 OPHNSCC

Al pz venne quindi proposta la TORS al fine di avere un approccio conservativo evitando interventi con accessi demolitivi e tracheotomia, mantenendo un atteggiamento di wait and see a livello dell'N.

Raccolto il consenso informato del paziente, lo stesso veniva sottoposto nel novembre 2018 ad intervento chirurgico di "exeresi di carcinoma dell'emi-base lingua sinistra mediante chirurgia robotica trans-orale (TORS)".

L'esame istopatologico evidenziava un microfocolaio di carcinoma squamoso in situ con margini di exeresi esenti da neoplasia. (Fig. 7)

ASL BT - REGIONE PUGLIA
OSPEDALE "Mons. R. Dimiccoli" BARLETTA
STRUTTURA COMPLESSA DI ISTOLOGIA PATOLOGICA E CITODIAGNOSTICA
 Direttore medico incaricato di Struttura Complessa
 Prof. ██████████

Professore a contratto di Anatomia ed Istologia Patologica - Facoltà di Medicina e Chirurgia
 Corso di Laurea Professioni Sanitarie - Università di Foggia - Anno Accademico 2017/2018

Viale Ippocrate, 15 - 70051 BARLETTA - Segreteria: Tel./Fax 0883.577006 - Laboratorio Istopatologia: 0883.577005

REFERTO ISTOPATOLOGICO

Richiedente Regime: Degente Ente: P.O. DI BARLETTA U.O.: Otorinolaringoiatria

Accettazione nr. ██████████ del 29/11/2018

Paziente: ██████████ nato il: 02/01/1930 età: 88 sesso: M

MATERIALE PERVENUTO

A Emibase lingua sinistra
 B Biopsia plica faringeo-epiglottica a sinistra
 C Biopsia solco glosso-epiglottico a sinistra

Diagnosi clinica e/o dati clinico-anamnestici, radiologici e laboratoristici

Precedente esame istologico: nr. ██████████

Esame macroscopico

Eseguite sezioni seriate multiple; materiale avviato in toto.

Descrizione microscopica

Eseguite sezioni istologiche E.E. a tre livelli di profondità.

DIAGNOSI

A) Frammento di lingua (di cm 2,8x1,1x0,5) comprendente microfocolaio di carcinoma squamoso in situ con dubbia microinfiltrazione stromale ed associata reazione linfocitaria reattiva (margini di exeresi esenti da neoplasia).
 B-C) Duplice minuto frammento biptico (1+1) con note reattive aspecifiche (in presenza di fenomeni regressivo-necrotici diatermocoagulativi).

Fig. 7. Esame istologico definitivo di exeresi carcinoma emi-base lingua sinistra

Il decorso post-operatorio fu regolare, con ripresa dell'alimentazione progressiva e dimissioni del pz in terza giornata.

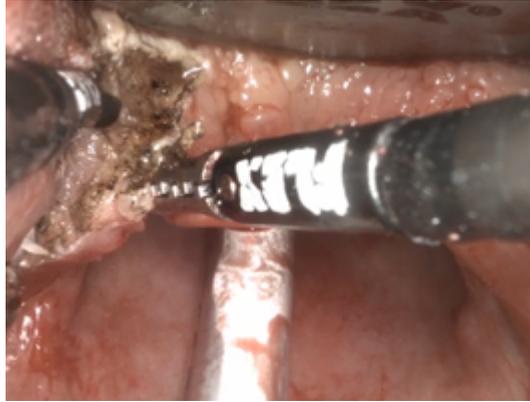
Ai controlli successivi il pz riferiva la progressiva regressione delle algie linguali e dell'otalgia riflessa, con valutazione clinica/endoscopica/imaging locale, locoregionale ed a distanza ad oggi negativi per ripresa di malattia.

CONSIDERAZIONI

Il caso specifico è stato considerato da noi paradigmatico in quanto sottolinea, in periodo storico per la nostra attività professionale, la fiducia di un pz anziano e dei suoi famigliari, nei confronti di una figura medica e del resto del team, nonostante fosse residente a distanza dalla struttura ospedaliera in oggetto, sottoponendosi a molteplici indagini diagnostiche e trattamenti chirurgici per un quadro sintomatologico riferito dal pz e perseguito tenacemente dal suo medico di fiducia anche in assenza di un reperto obiettivo evidente.

Tutto ciò evidenzia l'importanza della relazione medico-paziente, stravolta negli ultimi anni, in cui spesso il pz mostra sempre più diffidenza nei confronti dei sanitari, spesso distaccati dalla figura dello stesso pz, poiché portati spesso ad espletare una medicina alquanto difensiva da un lato ed a far fronte ai costi del sistema sanitario dall'altro.

Un cenno all'utilizzo della TORS in uso presso la nostra U.O.C., moderna tecnologia attuata con il Flex Robotic System, che ha permesso di garantire la radicalità oncologica, evitare approcci demolitivi e tracheotomia, assicurando un miglior decorso post-operatorio ed un più breve periodo di degenza ospedaliera.



Video 1.



A PRESCINDERE DA COME ANDRÀ A FINIRE...

G. BELLOCCHI, A. ROCCO, C. LOMBARDI

UOC Otorinolaringoiatria

AO San Camillo-Forlanini - Roma

“... L'impegno del medico deve andare al di là dell'impegno professionale-tecnico (...) fare propri i bisogni e i problemi dell'altro, soffrire insieme al paziente. Ciò porta al trasferimento che va dal curare al prendersi cura del paziente. Questo diventa un atto d'amore e di questo ha bisogno il paziente ...”

(Umberto Veronesi)

Maurizio arriva da noi in ambulatorio oncologico una mattina di circa 10 anni fa, in compagnia di sua moglie, per una fastidiosa “afta” sul trigono retromolare che non si decideva a guarire. In più erano anche spuntati un paio di linfonodi sotto l'angolo mandibolare, ragion per cui forse era proprio il caso di farsi dare un'occhiata. A 45 anni, con due figli adolescenti e una famiglia da mandare avanti, meglio non rischiare... . La conferma che si tratti di un carcinoma squamoso, con iniziale invasione della corticale mandibolare e metastasi linfonodali confluenti al II° livello di dx., arriva velocemente dopo la TC e la biopsia. Discutiamo come sempre il suo caso nel tumor board e concordiamo con i colleghi per un approccio chirurgico demolitivo-ricostruttivo, seguito da radio-chemioterapia. Ne parliamo con Maurizio e sua moglie; comprendono perfettamente e, pur nella consapevole drammaticità del momento, mantengono una serenità ammirevole.

Maurizio decide di affidarsi alle nostre cure e procediamo. Intervento, RT+CT, follow-up. Tutto sembra andare per il verso giusto, il tempo passa, gli effetti collaterali dei trattamenti si affievoliscono, il cammino verso il recupero della normalità procede spedito.

Ormai, come spesso accade particolarmente con i pazienti oncologici, si sta sviluppando un rapporto umano profondo, quasi amicale, che cresce e si struttura mese dopo mese, visita dopo visita. È una delle cose più belle, pensiamo, della nostra professione.

Poi, dopo oltre 2 anni, la richiesta di anticipare la visita di controllo; c'è qualcosa che non va.

La recidiva è brutta; rioperiamo Maurizio, l'esame istologico lascerebbe intravedere anche una sostanziale radicalità, ma sappiamo che non dobbiamo farci molte illusioni.

Da qui infatti inizia un cammino doloroso per lui e per i suoi cari di nuove recidive, palliazioni chemioterapiche e terapie di supporto.

Le visite di controllo nel nostro ambulatorio oncologico sono ormai quasi inutili dal punto di vista strettamente "tecnico", tuttavia capiamo che per Maurizio costituiscono un momento importante e continuiamo a programmarle.

Un giorno, alla fine della visita, prima di andare via lascia una lettera, che apriremo e leggeremo solo più tardi.

La lettera, sapremo dopo, è stata scritta dalla moglie sotto sua dettatura, non essendo fisicamente più in grado di scrivere (pur avendo comunque voluto firmarla personalmente).

Circa due mesi dopo Maurizio muore.

Quando un nostro paziente se ne va percepiamo sempre un senso di sconfitta, un'amarezza che spesso si associa anche ad una analisi critica di tutto ciò che abbiamo fatto, soprattutto in termini di appropriatezza ed adeguatezza professionale, volta ad evitare o ritardare al massimo una conclusione infausta.

E questo è assolutamente normale e anche un po' inevitabile.

Tuttavia, la storia di Maurizio ci ha aiutato a capire tante altre cose, spingendo la riflessione verso altre dimensioni.

Nelle sue parole, in particolare nella frase che abbiamo scelto per il titolo di questo contributo, risuona forte il valore del "prendersi cura" che, paradossalmente, arriva persino a relativizzare la guarigione come obiettivo assoluto del nostro agire, mentre eleva alle dimensioni più alte dell'esistenza l'importanza di una relazione profonda interpersonale medico-infermiere-paziente.

Ciao Rocco, come vedi almeno in lettera riesco a darti del tu. Ti sto scrivendo per ringraziarti in modo più adeguato, visto che in questa fase della mia vita non riesco a farlo a voce senza emozionarmi a tal punto da non riuscire più a parlare.

Non pensare che non c'era bisogno, perché la mia gratitudine non si ferma solo al lato professionale, che posso solo intuire, ma di cui sono certo, che è quello di aver ricevuto le migliori cure possibili. Intendo ringraziarti soprattutto per il lato umano e il "cuore" che hai messo nella mia situazione, forse certe cose tu ce le dai per scatti, normali attenzioni da dare ai pazienti, ma ti assicuro che da parte di un malato non è così. Non dimentico tutte le accortezze che hai avuto nei miei confronti, a partire dallo sguardo di quando mi hai tolto il tubo della tracheotomia, a quando ti sei fatto mandare quella piccola telecamera per vedere l'interno della gola e tranquillizzarmi. Per tutto questo, e prescindere da come andrà a finire, sia io che la mia famiglia abbiamo per te una profonda gratitudine. Mi spiace se con questi miei ringraziamenti ho messo in difficoltà te o Enzo, perché immagino anche lo sforzo che persone come voi devono fare per mantenere un "salutare" distacco emotivo da situazioni così delicate.

GRAZIE DI TUTTO

Stefano

“... a prescindere da come andrà a finire, ...”: molto spesso noi siamo ossessionati, in oncologia, dalla questione sopravvivenza, davvero “a prescindere” (anche quando si tratta di prolungare, consapevolmente, l’esistenza dei nostri pazienti di pochissimo tempo, magari a prezzo di sacrifici e ulteriori sofferenze), dimenticandoci tutto il resto, a cominciare da ciò che, altrettanto spesso, è davvero importante per loro:

- **Fare spazio dentro di noi a loro sofferenti (autentico significato dell’empatia!)**
- **Donare sempre speranza (non illusione)**
- **Dedicare tempo e cuore, accompagnando fino alla fine, insieme alla famiglia (quando c’è e a maggior ragione se non c’è ...)**

E, a proposito di famiglia, ricordiamo brevemente un’altra bella storia, accaduta diversi anni fa, che ci ha aiutato a mettere a fuoco meglio la ineludibile necessità di questo approccio.

Giovanni era venuto da noi perché aveva un carcinoma della laringe localmente avanzato. I suoi 80 anni però li portava bene e aveva ancora molta voglia di vivere; forse anche perché, pur essendo vedovo, aveva due figlie bravissime ed affezionate che lo seguivano e lo sostenevano. Così concordammo con lui che la cosa migliore da fare, sul piano terapeutico, era probabilmente una laringectomia totale che, pur provocando la sostanziale perdita della voce naturale e la presenza del tracheostoma, gli avrebbe consentito le migliori probabilità di guarigione. L’intervento andò bene, così come il decorso post-operatorio e, per diversi mesi, anche il follow-up fu sempre regolare.

Purtroppo, a distanza di circa 2 anni dall’intervento, si presentarono i segni di una recidiva loco-regionale che, per diverse ragioni, non avrebbe consentito un ulteriore trattamento curativo. D’accordo con Giovanni e la sua famiglia ci limitammo a seguirlo nel nostro ambulatorio oncologico, dove veniva regolarmente a sottoporsi alle medicazioni, sempre accompagnato dalle inseparabili figlie.

Erano incontri che, via via che il tempo passava e la situazione della malattia si faceva più seria e meno “governabile”, avevano sempre di meno di “tecnico” sul piano medico-infermieristico e sempre più di “umano” sul piano del rapporto tra noi, medici ed infermieri, e lui ed i suoi cari.



Alla fine erano quasi solo momenti di saluto, però sempre molto caldi e partecipati, da parte di tutti. Le figlie ci dicevano che Giovanni aspettava questi momenti con gioia serena e che dopo, tornati a casa, si sentiva comunque sicuramente meglio (a prescindere ...).

Accadde poi che una notte ebbe una importante emorragia e venne trasportato d'urgenza in un ospedale, prossimo alla loro abitazione, dove peraltro i colleghi provvidero con rapidità ed efficacia alla stabilizzazione del quadro clinico.

Tuttavia le figlie, riportando la volontà del padre, ci chiamarono pregando di fare di tutto perché potesse essere trasferito il prima possibile in quello che egli riteneva essere "il suo ospedale".

Nonostante le nostre rassicurazioni sul fatto che il padre fosse curato egregiamente là dai colleghi, con i quali peraltro ci eravamo ampiamente relazionati, tanto dissero e tanto fecero finché l'indomani non riuscimmo a trasferirlo da noi, con grande gioia sua e di tutta la famiglia.

Due giorni dopo Giovanni si spense serenamente, con le sue figlie accanto.

Con nostra grande sorpresa (e commozione) alcuni giorni più tardi leggemmo su un importante quotidiano locale un avviso funebre a firma delle figlie che, nel comunicare la morte del padre, ringraziavano la nostra equipe per le cure prestate ma soprattutto "*... per aver fatto sentire nostro padre parte di una grande famiglia.*"

Parlando con loro, qualche tempo dopo, ci raccontarono che il padre era ben consapevole di avere probabilmente poco tempo da vivere, ma proprio per questo voleva essere portato in un luogo a lui familiare, dove si sentiva sicuro e protetto, in qualche modo "a casa".

E crediamo che, alla fine, proprio questo debba essere il senso profondo del nostro agire nel sollevare la sofferenza di chi, con fiducia, ci affida la propria salute e spesso anche la propria vita; con professionalità, rispetto, condivisione e, soprattutto, amore.



LA RINASCITA DI UN UOMO E LA CRESCITA DI UN GIOVANE MEDICO

A. BERTOLIN

UOC Otorinolaringoiatria - Vittorio Veneto

La relazione medico paziente è parte fondante il rapporto di fiducia che si deve instaurare tra il paziente oncologico e il medico al fine di ottimizzare il percorso di cura.

Nel percorso lavorativo si incontrano pazienti con i quali, per motivi diversi, si creano legami speciali ed esclusivi che possono portare ad un arricchimento reciproco.

Il contributo che vi porterò deriva proprio da un legame con il Sig. Luigino Gava, laringectomizzato totale, il quale tutt'oggi presta servizio come volontario nel reparto ORL dell'Ospedale di Vittorio Veneto ed è anche Presidente dell'Associazione Amici della Voce.

Perché parlare di Luigino? Perché come capirete rappresenta un esempio positivo di come da una diagnosi infausta si possa rinascere come persone, spingendosi anche ad aiutare gli altri attraverso la messa a disposizione della propria esperienza, del proprio vissuto, del proprio tempo.

La conoscenza di Luigino è avvenuta più di dieci anni fa quando presi servizio presso l'Unità ORL di Vittorio Veneto.

Luigino già all'epoca prestava servizio come volontario nel nostro reparto in qualità di Maestro Riabilitatore. Da poco era riuscito ad ottenere uno spazio adeguato ove accogliere i pazienti e i loro familiari per fornire loro informazioni, ascoltare le loro richieste e dare un adeguato supporto psicologico.

Luigino usciva vincente da un percorso di cura piuttosto travagliato.

Una diagnosi difficoltosa, un intervento con aspettative di preservazione della funzionalità conclusosi con un esito mutilante per necessità oncologiche.

Un post-operatorio lungo e complicato per cercare di ottenere un buon recupero funzionale; per non parlare del percorso di terapie adiuvanti non chirurgiche per riuscire a sperare nel massimo della guarigione.

Mesi successivi trascorsi tra follow up diagnostici con dubbi di recidiva e di localizzazioni a distanza, per fortuna mai confermati negli esami successivi.

Pur avendo subito un intervento fortemente invasivo e con esiti limitanti le normali funzioni respiratorie, di deglutizione e della fonazione Luigino si è da subito distinto per una gran voglia di combattere la malattia.

Dopo un percorso del genere sfido qualsiasi persona a cercare di affrontare la vita con un minimo di ottimismo e senza quel pizzico di rabbia che colpisce sempre il malato oncologico con il leit motiv: "Ma perché capitano tutte a me!"

Invece no. Mentre muovevo i miei primi passi all'interno del Reparto e mi fermavo a chiacchierare con questo signore sorridente e dinamico, mi rendevo conto che stavo conoscendo una persona speciale.

Ci volle poco per affezionarsi e riporre la mia stima nei suoi confronti essendo egli portatore di uno spiccato umorismo sulla sua stessa condizione, nonché fortemente motivato ad aiutare gli altri nell'affrontare il duro percorso conseguente alla diagnosi del tumore alla laringe.

Quando lo incontravo il mio occhio cadeva sempre su quel suo colorato foulard che copriva elegantemente il tracheostoma e provavo un senso di tenerezza; ma più trascorreva il tempo più mi rendevo conto che quel tracheostoma definitivo stava "scomparendo"... . Ascoltavo il Luigino uomo. Non vedevo più il Luigino malato.

Luigino non si è arreso ad una situazione invalidante, anzi dalla stessa è riuscito a trarre la consapevolezza che si poteva andare avanti, in modo diverso certamente, ma si poteva ancora vivere in modo autonomo ed

attivo tanto da diventare lui stesso per il nostro reparto un valore aggiunto; non appena fu possibile mise a disposizione dei pazienti e loro familiari le conoscenze derivanti dalla sua stessa esperienza.

Quando dovevo comunicare una diagnosi di carcinoma della laringe ad un nuovo paziente e dovevo prospettargli un intervento di Laringectomia totale, non ero più solo con il paziente ad affrontare quel momento...c'era anche Luigino.

Dicevo al paziente: "Aspetti un attimo, arrivo subito". Uscivo in corridoio, facevo un cenno con il capo a Luigino, il quale mi seguiva, entrava in ambulatorio, si presentava al paziente con il sorriso e poi semplicemente usciva dicendo: "Io sono qui nello studio a fianco".

E questo rituale tutt'oggi avviene. Quasi una "pacca sulla spalla" tra me e Luigino prima di affrontare una nuova sfida.

Ciò che succede poi dentro lo "studiolo" di Luigino durante i primi colloqui con i pazienti, non lo so.

Quei momenti di magia, in cui Luigino infonde forza ai pazienti devono rimanere puri ed incontaminati.

Luigino di tutto questo ne ha fatto la base per una sua rinascita.

La nostra oramai consolidata amicizia si è fondata su confronti costruttivi e di riflessione inerenti i diversi aspetti che toccano la vita del paziente, a cui viene diagnosticato il tumore alla laringe.

Confrontarsi infatti con chi ha vissuto in primis tale problematiche ha aiutato il mio approccio verso i pazienti e loro familiari perché, come già accennato all'inizio del mio intervento, nel processo di cura non si dovrebbe mai dimenticare che alla base di tutto vi è la relazione tra due persone che si trovano in uno "status" diverso; il paziente si rivolge a noi perché è portatore di una problematica e in noi ripone fiducia attraverso il riconoscimento del nostro ruolo.

Tuttavia può accadere che per varie motivazioni non sempre si riesca a dedicare il tempo dovuto ai nostri pazienti. Dovremmo invece ricordarci che per quanto ci sembri poco il tempo che dedichiamo loro, quel tempo, se ben gestito, può essere sufficientemente ricco di elementi relazionali positivi.

In tutto questo, anche io come Medico sono cresciuto e maturato.

Ho imparato a gestire la malattia altrui in modo diverso, con empatia ma allo stesso modo con molta razionalità; e se ho qualche problema nella gestione relazionale con qualche paziente, so che posso sempre contare su Luigino.

Egli da sempre, come volontario, ha messo a disposizione il suo tempo verso chiunque avesse dubbi e perplessità rispetto alle visite da effettuare,

al percorso pre e post operatorio, ed ha svolto in tutto questo la funzione di maestro riabilitatore.

Lo è perché lo ha scelto, perché crede vivamente che la relazione medico paziente debba esser coadiuvata da chi può accompagnarci e supportarci nel nostro lavoro fornendo ai nostri stessi pazienti risposte reali chiare ed esemplificative.

Come mi ha più volte spiegato Luigino, per molti egli è colui che “insegna a parlare” ma in un paziente laringectomizzato totale parlare significa “Rinascere”.

Il maestro riabilitatore è anche colui che affianca e sostiene il personale medico nel percorso che viene proposto ai pazienti, è colui che volontariamente mette a disposizione se stesso anche al di fuori dell’orario previsto senza limite di tempo per sostenere e supportare pazienti e familiari; è in primis un laringectomizzato e come tale è il riferimento di come si possa sopravvivere alla malattia.

Come medico ogni giorno mi confronto con pazienti molto diversi tra loro, con esigenze specifiche e proprie capacità di comprensione della malattia.

Alcuni di loro sono più fortunati perché possono contare sul supporto familiare, altri devono affrontare il percorso da soli, in entrambi i casi a fronte della diagnosi di tumore della laringe saranno messi a conoscenza che il percorso non sarà semplice e che dovranno affrontare un intervento invalidante.

In questo percorso il rapporto ed il confronto con Luigino è di sostanziale ed imparagonabile aiuto.

Egli è una bella persona, dignitosa, elegante, sorridente. Ha una innata capacità di ascoltare e saper cogliere il quadro della situazione.

Supporta l’attività del medico attraverso la costruzione di un rapporto empatico con il paziente e spesso è lui che fa presente a noi alcuni spunti su cui riflettere.

Anche in questi ultimi due anni egli ha saputo vedere oltre concretizzando la sua attività attraverso la creazione dell’Associazione “Amici della Voce” di cui ne è Presidente grazie alla quale continua l’opera di sostegno psicologico ed informativo a chi si rivolge allo sportello ma guarda oltre nel cercare di supportare percorsi formativi a favore del personale medico.

Caro Luigino, Tu sei l’esempio di quanto in alto può arrivare il rapporto tra un paziente ed un medico, di quanto un paziente non è più tale ma diventa il curatore dei malati, di quanto un uomo rinato può far crescere un giovane medico.

Grazie Luigino!

DAGLI INSUCCESSI SI IMPARA

F. BUSSU

UOC Otorinolaringoiatria - ASL Sassari

Uno degli amici che mi ha invitato a partecipare a questa relazione ufficiale ha definito lo scritto che mi chiedeva con parole che lì per lì mi sono sembrate eccessive, come “intimo”, qualcosa che ci svela nel profondo.

In realtà ha perfettamente ragione, ho scoperto che la relazione medico-paziente, dal lato del medico, almeno per quanto mi riguarda, si sviluppa seguendo direttive che partono da radici profondissime nel nostro essere. E lo ringrazio anche perché dover scrivere queste righe mi ha portato a constatazioni che non avrei probabilmente mai fatto.

Io mi occupo di tutta l'otorinolaringoiatria, per quanto il mio maggiore interesse sia l'oncologia, e, ripensando alle migliaia di pazienti trattati nella mia carriera, che comincia a diventare lunga, ovviamente il primo impulso è quello di raccontare di uno dei pazienti (per fortuna la maggioranza) che sono vivi, che sono contenti, che sono grati, che ci mandano biglietti e regali per le feste. A dire il vero avevo chiesto uno scritto ad una poetessa

operata 12 anni fa all'età di 82 anni per un osteosarcoma della mandibola e tutt'ora viva con numerosi premi aggiunti al suo palmares. Tuttavia la signora a 94 anni ha ora un notevole deterioramento cognitivo e non è riuscita a buttar giù dei pensieri di senso compiuto.

Ho quindi deciso di spostarmi sul punto di vista che conosco o che dovrei conoscere meglio, quello del medico. E più ci ho pensato e più mi sono reso conto che i casi che mi sono rimasti più impressi sono quelli andati male. Per una serie di ragioni: intanto sono stati momenti in cui il nostro amor proprio e la nostra superbia ha subito i colpi più duri.

Inoltre, sono i casi nei quali qualcosa non ci è tornato, o qualcuna delle nostre convinzioni è stata demolita. Ed anche per questo si è trattato di un momento di crescita professionale.

E poi i pazienti "andati male" sono spesso quelli con i quali si è creato il rapporto più profondo, quelli ai quali abbiamo più voluto bene. Come il giovane, della mia stessa età, che ho operato la prima volta per un carcinoma del cavo orale a 44 anni e che è morto poco più di un anno dopo, alcune settimane fa, Leonardo. Ha recidivato la prima volta dopo alcuni mesi, con una modalità che assolutamente non mi sarei aspettato, e dal quel momento in fondo sapevo che sarebbe andata male. Alla fine l'ho operato in tutto 4 volte, fatto irradiare 2. Affetto e fiducia totale nei miei confronti, tenacia incrollabile nell'affrontare la malattia, sopportazione silenziosa di tutto. Doti, doni eroici, di commovente esempio sono stati mostrati da Leonardo costantemente per tutta la durata della nostra relazione medico-paziente, dal giorno della diagnosi a quello della morte. Verso tali doti, da parte del medico l'unica risposta umana possibile è affetto ed empatia verso il paziente, e gratitudine. Gratitudine per quello che si impara e per un affetto immeritato.

E man mano che la situazione clinica si deteriora e le possibilità di curare il paziente si riducono, insorgono dubbi, dubbi terribili circa il proprio operato, circa i singoli momenti chirurgici, circa le decisioni prese. E ci si sveglia prestissimo al mattino con questi dubbi terribili. E con le immagini dei nostri pazienti che vanno male, del tumore che ritorna, che si manifesta, che affiora. Con la percezione della loro paura, talvolta del loro terrore e disperazione. Terrore e disperazione che in parte diventano anche nostri. E verso i quali una difesa può venire, se è concesso, dalla preghiera. Poi il paziente muore, la morte è anche la fine delle sue sofferenze, ed in qualche modo l'inizio della nostra accettazione dell'insuccesso.

Credo che in questo momento, nel momento del definitivo insuccesso, si giochi la nostra possibilità di impostare correttamente il nostro rapporto medico-paziente, di conservare i doni che da esso scaturiscono. Ci sono infatti 2 strade per accettare l'insuccesso, la prima, la più facile, forse

la più praticata, è scordarsene, anche ripetendosi “non è colpa mia”. La seconda strada è soffermarsi su questo “non è colpa mia”, che può essere declinato anche come un “ho fatto tutto quello che potevo” o “ho fatto del mio meglio”. Sostanzialmente riconosciamo che la realtà sfugge ampiamente al nostro controllo, e se un paziente per il quale abbiamo fatto del nostro meglio muore, questo non è sinonimo di una nostra “colpa”. Questo però significa anche che i pazienti che sopravvivono e che “vanno bene” non sono un nostro “merito”.

Tutte le nostre doti, i nostri “skills” sono doni, i bravi chirurghi che io conosco operano con leggerezza, fanno apparire tutto facile perché le loro capacità vengono in gran parte dalle loro doti naturali e da ciò che in vari modi è stato insegnato, non sono “merito” loro. Il merito sta semmai nel mantenere un atteggiamento di realistica umiltà. Che è reso benissimo, a mio modo di vedere, da un brano di Charles Peguy, nel quale grazie ad un amico mi sono imbattuto proprio nei giorni in cui Leonardo moriva: “Lo si creda o no, noi siamo stati allevati nel seno di un popolo allegro.

Un cantiere era allora un luogo della terra dove gli uomini erano felici. Oggi un cantiere (o un ospedale, ndr.) è un luogo della terra dove gli uomini recriminano, si odiano, si battono; si uccidono.

Ai miei tempi tutti cantavano. Nella maggior parte dei luoghi di lavoro si cantava; oggi vi si sbugia. (...) Anche nelle case più umili c’era una sorta di agiatezza di cui si è perduto il ricordo.

Conti, non se ne facevano. Perché c’era poco da contare. Ma i figli potevano essere allevati. E se ne tiravano su. Era sconosciuta questa odiosa forma di strangolamento che oggi ci torce ogni anno di più. Non si guadagnava; non si spendeva; e tutti vivevano (...)

Abbiamo conosciuto un onore del lavoro identico a quello che nel Medio Evo governava le braccia e i cuori. Proprio lo stesso, conservato intatto nell’intimo.

Abbiamo conosciuto l’accuratezza spinta sino alla perfezione, compatta nell’insieme, compatta nel più minuto dettaglio.

Abbiamo conosciuto questo culto del lavoro ben fatto perseguito e coltivato sino allo scrupolo estremo. Ho veduto, durante la mia infanzia, impagliare seggiole con lo stesso identico spirito, e col medesimo cuore, con i quali quel popolo aveva scolpito le proprie cattedrali.

Un tempo gli operai non erano servi. Lavoravano.

Coltivavano un onore, assoluto, come si addice a un onore.

La gamba di una sedia doveva essere ben fatta. Era naturale, era inteso. Era un primato. Non occorre che fosse ben fatta per il salario, o in modo proporzionale al salario.

Non doveva essere ben fatta per il padrone, né per gli intenditori, né

per i clienti del padrone. Doveva essere ben fatta di per sé, in sé, nella sua stessa natura. Una tradizione venuta, risalita dal profondo della razza, una storia, un assoluto, un onore esigevano che quella gamba di sedia fosse ben fatta. E ogni parte della sedia che non si vedeva era lavorata con la medesima perfezione delle parti che si vedevano. Secondo lo stesso principio delle cattedrali.

E sono solo io - io ormai così imbastardito - a farla adesso tanto lunga. Per loro, in loro non c'era allora neppure l'ombra di una riflessione. Il lavoro stava là. Si lavorava bene.

Non si trattava di essere visti o di non essere visti. Era il lavoro in sé che doveva essere ben fatto.”

Siamo degli operai e dobbiamo fare bene il nostro lavoro, allora avremo piacere dal nostro lavoro, non colpe né meriti, il gusto del nostro lavoro, ed avremo onorato l'immeritata fiducia e ricambiato il commovente l'affetto di Leonardo e degli altri.

COME IL CORRETTO RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE INFLUISCE SUL PROCESSO DI GUARIGIONE: IL CASO EMBLEMATICO DI UN GIOVANE PAZIENTE AVVENUTO NELLA NOSTRA UNITÀ OPERATIVA

M. SIMONE, E. VESPERINI, D.A. TASSONE, F. DIAFERIA, M. TOMBOLINI,
S. AMENDOLA, G. BRENNIA, A. CAMAIONI

Azienda Ospedaliera "San Giovanni - Addolorata" - Roma

INTRODUZIONE DEL CASO

In un'era tecnologicamente avanzata e frenetica, con tempi sempre più veloci e ristretti, spesso dettati da efficientamenti economici e scarse risorse, i rapporti umani hanno man mano perso parte della loro "umanità", essendo ormai soppiantati da relazioni più superficiali.

Tale avvicendamento ha preso piede anche nella nostra attività lavorativa quotidiana, sempre più condizionata da protocolli e percorsi diagnostici programmati che esulano dal colloquio e dal rapporto umano con il paziente, relegato ad un piano, se non di inutilità, quantomeno di subalternità.

Eppure è lo stesso Stato, che in un certo senso è artefice primo della burocratizzazione del lavoro del medico, a considerare importante il tempo della comunicazione tra medico e paziente, tanto da scrivere al comma 8 art. 1 della legge 219/2017 "Il tempo della comunicazione tra medico e paziente costituisce tempo di cura"¹.

Prendendo il via da queste considerazioni, vorremmo raccontare un'esperienza vissuta nel nostro reparto alcuni anni or sono e che può risultare emblematica dell'importanza del rapporto umano tra medico e paziente forse anche più dell'atto medico tecnico in sé.

La storia ha inizio a metà Luglio 2009, per la precisione il 13 del mese, quando accede al Centro di Rianimazione un ragazzo giovane (23 anni all'epoca) con importante politrauma dovuto a precipitazione.

Il paziente aveva riportato fratture multiple di elementi vertebrali del rachide cervicale e dorsale alto, di cui il più grave con lussazione del soma di C5 e compressione del canale vertebrale. Al livello toracico presentava pneumotorace dx con contusione polmonare bilaterale e rottura bronchiale a dx, frattura di alcune coste con pneumomediastino.

La situazione addominale presentava lacerazioni epatiche e renali dx e del polo superiore della milza con emoperitoneo.

Inoltre, aveva a carico degli arti superiore ed inferiore dx lussazione di anca e spalla con lussazione/frattura di polso e capitello radiale e frattura pluriframmentaria della scapola sin. Infine presentava frattura sacroiliaca a dx e ileopubica a sin.

Non aveva riportato grossi danni cranici per cui, seppur nella gravità della situazione, non era deceduto immediatamente dopo il trauma.

Sul paziente, dopo posizionamento di drenaggio toracico dx, si eseguiva dapprima il tempo ortopedico di riduzione delle lussazioni e delle fratture di anca, spalla e carpo; successivamente veniva trattata dai colleghi neurochirurghi la frattura con lussazione del soma C5, che comprimeva il canale vertebrale, mediante accesso cervicale anteriore con asportazione del tratto fratturato e sostituzione mediante protesi ad espansione fissata con viti.

Infine si interveniva sul tratto addominale con splenectomia ed emostasi delle lesioni epatiche ed evacuazione di emoperitoneo importante (2000 ml circa).

Durante i successivi giorni il paziente presentava emorragia polmonare dx bassa per cui era sottoposto a resezione di lobo polmonare inferiore dx e, cosa più importante, in data 31 Dicembre presentava un ascesso della regione laterocervicale che risultava arrivare fino al piano prevertebrale. Durante la procedura di drenaggio dell'ascesso si eseguiva prova pneumatica e si assisteva a fuoriuscita di aria, presagendo una comunicazione tra ipofaringe/esofago cervicale e spazi profondi del collo che in quel momento, comunque, non si riusciva a repertare.

Risultavano però necessarie altre due procedure chirurgiche in microlaringoscopia per riconoscere in zona retrocricoidea una lesione di circa 2 cm cranio-caudali per 1,5 laterolaterale con perdita di sostanza, sede della comunicazione con gli spazi del collo.

Tale lesione era molto probabilmente dovuta al decubito della placca di fissaggio con espansore e viti, utilizzata dai neurochirurghi per stabilizzare il tratto cervicale della colonna.

Il paziente, dopo stabilizzazione delle condizioni generali, veniva quindi ricoverato in ambiente ORL e sottoposto a chirurgia combinata con i colleghi NCH per rimozione della stabilizzazione cervicale anteriore e sostituzione con stabilizzazione posteriore e tracheotomia di sicurezza. Nei giorni successivi venivano posizionati dapprima il SNG e successivamente una PEG per limitare il più possibile le contaminazioni dall'ipofaringe.

Nel frattempo il paziente, ormai cosciente, iniziava ad instaurare un rapporto di fiducia con i medici e l'intero personale del reparto che entrava subito in sintonia con lui. Si apprendeva, quindi, dal paziente stesso, il motivo del gesto (il tentativo di suicidio per precipitazione) che appare *relativamente banale* (delusione amorosa).

In quel contesto il rischio principale sarebbe stato proprio "la banalizzazione della causa" che inevitabilmente avrebbe portato il giovane paziente a deprimersi ancora più della situazione.

L'aspetto risultava ancora più significativo dal momento che tutto personale era ben conscio, al contrario del paziente e dei familiari, che il calvario non era che all'inizio. Bisognava, infatti, affrontare ancora la parte riabilitativa, oltre alla ben più problematica situazione della fistola ipofaringea.

Quest'ultima veniva affrontata in un primo momento il 31 Maggio 2010 quando si era cercato di chiudere la notevole breccia ipofaringo-esofagea (ormai divenuta di circa 4 cm di diametro massimo) con un lembo peduncolato delto-pettorale.

Questo intervento riduceva in maniera drastica la perdita di sostanza, residuando purtroppo una piccola fistola faringocutanea che necessitò di molti mesi ed ulteriori molteplici procedure chirurgiche per risolversi.

Il paziente, difatti, rimase ricoverato presso il nostro reparto fino al Luglio 2011 ed in quei mesi fu sottoposto a diverse revisioni del lembo delto-

pettorale oltre a varie esofagoscopie rigide per poi essere dimesso in data 28 Luglio 2011.

Si è trattato di un ricovero molto lungo e per la precisione un ricovero di ben **2 anni e 14 giorni**.

DISCUSSIONE SUL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE

Guardando a ritroso la vicenda di questo giovane paziente, il primo spunto di riflessione sul rapporto personale sanitario-paziente, molto spesso trascurato, ci sembra essere il **presupposto** che porta il paziente a trovarsi nella situazione di menomazione psico-fisica che sottende alla malattia.

Nel caso specifico, si era trattato di una delusione d'amore, ma in molteplici altre circostanze i motivi sarebbero potuti essere i più disparati; ad esempio, si potrebbe avere uno stato depressivo che porta il paziente a trascurarsi ed a trascurare patologie che trattate per tempo sarebbero state risolte più facilmente, oppure problematiche sociali/economiche che spesso non consentono un corretto accesso alle cure pure le più basilari (...e quanto tale problema si è acuito in questi anni di crisi economica). Ma questi sono solo alcuni esempi ed i casi possono essere decisamente variabili.

Come già accennato, un primo approccio che a nostro avviso tutto il personale sanitario dovrebbe avere è quello di evitare la banalizzazione della causa iniziale.

Questo porterebbe, a nostro avviso, solo ad una ulteriore colpevolizzazione del paziente, con possibili risvolti psicologici tali da ridurre la compliance al trattamento (che in alcuni casi può essere lungo e faticoso) ed in definitiva la guarigione (che pure ha bisogno di uno stato mentale positivo per essere ottenuta).

Nel caso specifico, era fin troppo semplice capire che la motivazione del gesto fosse futile (una delusione d'amore per un ragazzo di 23 anni è nell'ordine normale delle cose), ma, come apprendemmo anche successivamente dalla madre, il ragazzo si trovava in una situazione familiare particolare, in cui i genitori si erano separati e con problematiche economiche. Per di più la relazione fu troncata nel momento stesso del tentativo di suicidio, dopo la scoperta di un tradimento da parte della compagna.

Un ulteriore aspetto fondamentale, che dovremmo tutti cercare di

recuperare perché lo si sta lentamente ed inesorabilmente perdendo, è il **tempo di colloquio** con il paziente e con i familiari. Nel caso in oggetto, il paziente fu sottoposto a numerosissimi interventi chirurgici e procedure invasive corollate anche da altrettanti numerosi fallimenti/complicanze terapeutici.

È stato fondamentale il tempo impiegato per spiegare in modo chiaro e più semplicemente possibile tutte le varie procedure, inizialmente alla madre (il ragazzo naturalmente non aveva da principio capacità di autodeterminazione) e successivamente allo stesso paziente.

Questo ha permesso al giovane malato di affrontare con il giusto spirito il lungo percorso di cure che, con piccoli risultati di volta in volta ha portato ad ottenere la guarigione finale (il paziente è riuscito ad andare a casa alimentandosi per bocca e potendo condurre una vita praticamente normale, unico residuo – trattato in fasi successive – fu una netta riduzione di mobilità articolare al gomito ed in particolare al polso destri).

Il tempo di colloquio è una fase molto importante (ricordiamo sempre che è considerato tempo di cura ¹⁾ del processo di guarigione. È forse anche la parte più difficile del processo, in quanto nei vari momenti può servire a dare brutte notizie, a spiegare eventuali successi od insuccessi delle terapie e magari a proporre ulteriori trattamenti con le loro possibili e/o inevitabili complicanze.

In questo turbinio di situazioni emotivamente destabilizzanti per il paziente, bisogna anche tenere conto del grado di istruzione e del quadro psicologico dello stesso. Difatti la cosa più importante è proprio assicurarsi che il paziente abbia ben compreso tutte le nostre parole e sia in grado di operare una scelta consapevole per le proposte di ulteriori trattamenti.

In questo campo rientra anche il più classico dei *consensi informati*.

A nostro avviso, nel tempo di colloquio rientra anche, intendendolo in senso più lato, il tempo che il personale impiega per umanizzare il rapporto con il paziente, magari scherzando oppure parlando di situazioni personali, facendo sempre attenzione a non esagerare. Questo, ancora più se ci si accorge che le condizioni del paziente dal punto di vista psicologico sono precarie, può favorire un certo grado di fiducia tra il personale ed il paziente, che non vede più medici ed infermieri come tecnici che dispongono del suo essere come credono, ma amici che lo consigliano e lo aiutano ad uscire da situazioni difficili.

Nel caso specifico si è resa necessaria tutta la collaborazione e l'esperienza del personale del reparto per potere instaurare un rapporto

di amicizia con il paziente e la famiglia, e ciò senz'altro ha accelerato e contribuito alla guarigione finale.

Bisogna sempre tenere a mente che, per quanto i consigli possano a volte risultare difficili da seguire, *chiunque di noi è più incline ad accettare e seguire i consigli di una persona di cui si fida.... e senza ombra di dubbio di un amico.*

Ci ha fatto piacere, in tal senso, e per questo vogliamo riportarlo, che il rapporto è continuato nel tempo ed il paziente è venuto spesso negli anni successivi a trovarci.

Abbiamo potuto sapere che dopo aver finito gli studi ha trovato una nuova compagna con cui ha *messo su famiglia*, diventando anche padre di due splendidi bimbi.

Abbiamo appreso, inoltre, con stupore ma anche con gioia, che la nuova compagna è in realtà una ex paziente del nostro reparto e che, ricoverata per un intervento in elezione presso la nostra U.O.; durante la degenza del ragazzo, ebbe modo di conoscerlo e farsi conoscere da lui per iniziare una frequentazione che sarebbe poi diventata qualcosa di più solido. Questo a ulteriore dimostrazione di quanto, durante il ricovero, e ci piace pensare anche per merito di tutto il personale, lo stato psicologico del giovane sia cambiato, virando verso una direzione di positivismo che gli permise una più pronta e completa guarigione.

Ci ha fatto piacere, in definitiva, che gli sforzi profusi da tutto il reparto, e siamo convinti i più importanti non siano stati quelli di stampo prettamente tecnico, abbiano potuto condurre fuori da una situazione veramente difficile un giovane, accompagnandolo verso quella vita serena che questi sicuramente meritava.

BIBLIOGRAFIA

1. Gazzetta Ufficiale delle Repubblica Italiana - Serie Generale n.12 del 16-01-2018
-
-

LA SPERANZA È L'ULTIMA A MORIRE: UN CASO CLINICO DRAMMATICO FELICEMENTE RISOLTOSI

E. CROSETTI, A. MANCA, G. SUCCO

SC Chirurgia Oncologica Cervico-cefalica - IRCCS FPO - Candiolo

Quando il Dottor Bellocchi mi ha chiesto di contribuire con un capitolo alla Relazione Ufficiale del XLIII Congresso Nazionale di Aggiornamento AOOI focalizzata sul rapporto medico-paziente ci è subito venuto in mente il caso clinico di questo ragazzo, con una storia estremamente complessa, ma così tenace nel voler tornare ad avere una vita dignitosa per poter veder crescere suo figlio e festeggiare con lui il suo compleanno.

Pertanto gli ho chiesto se era disposto a raccontarci la sua storia, indicativa, a nostro parere, di come lo sviluppo di un buon rapporto medico-paziente permetta la risoluzione anche di quei casi clinici più drammatici ed infelici.

LA MIA STORIA CLINICA

Ho 43 anni. Fino all'età di 30 anni, ad eccezione di una semplice appendicectomia a 12 anni, ho sempre goduto di ottima salute. Nella primavera del 2004, mi comparve sul collo (subito sotto la mandibola destra) un linfonodo, per niente doloroso, ma molto duro che tendeva a non scomparire. In quel periodo non presentavo fenomeni febbrili e non lamentavo infezioni della gola ... "fu un linfonodo comparso così dal nulla."

Mi recai presso un Ospedale vicino a casa dove un Otorinolaringoiatra mi visitò e mi fece un ago-aspirato con esito negativo. (L'anno successivo, con il riscontro del cancro, si suppose che l'esito di quell'ago-aspirato era probabilmente falsato).

Nella primavera del 2005, mi comparve un nuovo linfonodo laterocervicale sinistro. A differenza del primo linfonodo, che era ancora presente ma

indolore, questo nuovo linfonodo era leggermente doloroso. Il mio Medico di Base mi suggerì di recarmi da un endocrinologo, che mi “consigliò” di rimuovere il secondo linfonodo per una biopsia, intervento che eseguii a fine maggio 2005.

Nel giugno 2005 arrivò la diagnosi: cancro del rinofaringe. Nonostante tutto io continuavo a sentirmi bene. Il mio caso fu discusso nel cosiddetto “incontro multidisciplinare”, con presenti l’Otorinolaringoiatra che mi aveva visitato un anno prima, l’Oncologo ed il Radioterapista

Mi suggerirono l’esecuzione di una PET total body, che evidenziò la presenza bilateralmente di metastasi nel collo. Mi fu proposta la chemioradioterapia. Iniziai la chemioterapia il 4 luglio 2005: 5 cicli (a distanza di 3 settimane l’uno dall’altro), i primi 3 con cisplatino, gli ultimi 2 cicli con cisplatino e fluorouracile, abbinati a 37 sedute di radioterapia (ogni mattina dal lunedì al venerdì). Subito dopo i cicli di chemioterapia lamentavo stanchezza, vomitavo ma dopo qualche giorno tutto passava. Ricordo che comunque mi sentivo un leone: al mattino alle 07:30 facevo radioterapia e poi mi recavo al lavoro. Fui molto combattivo e forte fino a quando verso fine agosto, a causa delle numerose afte in bocca ed in gola, non riuscii più a mangiare e mi venne posizionato il sondino nasogastrico.

I problemi più importanti insorsero a settembre del 2005 quando fui sottoposto al quarto ciclo di chemioterapia. Risultai intollerante al fluorouracile e le mie difese immunitarie, già basse, si azzerarono. Fui ricoverato nel Reparto di Oncologia per circa un mese, fino a quando la situazione migliorò.

I primi di novembre, ormai a casa tranquillo, iniziai a riprendermi e piano piano a mangiare dalla bocca. Questo mi permise, nel giro di poche settimane, di abbandonare l’alimentazione tramite sondino.

Uno degli effetti collaterali immediati dopo il trattamento radioterapico fu la salivazione scarsissima. La deglutizione era abbastanza normale; l’unica difficoltà era nell’ingerire del cibo come “bistecca alla fiorentina”!!!! Ma tutto sommato mangiavo di tutto fino all’estate 2014, in cui iniziai ad avere le prime difficoltà nel mangiare la pasta (ad eccezione di spaghetti e lasagne che scendevano giù meglio, ma non bene come prima).

Inoltre, uno dei miei hobby preferiti è sempre stata la corsa. Nella primavera del 2014 percepivo una leggera difficoltà respiratoria quando correvo. Ricordo che mi sembrava di avere il naso chiuso, pur non

avendo il raffreddore. Di notte mentre dormivo emettevo dal naso un piccolo fischio ed infine avevo una voce leggermente nasale. Mi recai in visita dall'Otorinolaringoiatra che mi seguiva regolarmente per i controlli. L'Otorinolaringoiatra che mi visitò rimase molto stupito nel vedere un fenomeno che fino ad allora aveva letto solo sui libri. Una sinechia. Il palato molle si stava cicatrizzando alla base del mio naso. Mi disse che non c'era nulla da fare in quanto eventuali interventi al riguardo avrebbero avuto un'alta percentuale di insuccesso.

Mi mandò per un consulto da un altro Collega, che mi confermò che era meglio non intervenire, suggerendomi lavaggi nasali quotidiani (che ho sempre fatto anche più volte al giorno). Nonostante ciò, la situazione peggiorò; infatti dalla primavera del 2018 dalle mie narici non riusciva più a passare neanche l'endoscopio pediatrico.

Nell'autunno 2016 iniziai ad avvertire una maggiore difficoltà deglutitoria che peggiorò notevolmente nell'estate del 2017, anno in cui comparvero anche problemi respiratori. Fare una rampa di scala mi affaticava come fare 50 metri di corsa. Col tempo mi affaticavo semplicemente a camminare.

Mi recai nuovamente dall'Otorinolaringoiatra che mi seguiva, informandolo, oltre che dei problemi deglutitori (che in realtà erano sempre stati valutati come un'ovvia conseguenza della radioterapia e verso cui mi veniva detto che non c'era nulla da fare), anche di quelli respiratori.

Con l'endoscopio mi controllò e si rese conto di un evidente ingrossamento dell'epiglottide, sempre riconducibile agli effetti della radioterapia. Pertanto nel dicembre 2017 mi fu rimossa l'epiglottide dicendomi che con un po' di esercizi di logopedia avrei comunque ricominciato a mangiare. In realtà non ci riuscii ed a fine dicembre mi fu inserita la PEG.

Tutto sommato, una volta tornato a casa tutto procedeva bene; tornai presto a lavorare ed a riprendere quasi completamente le vecchie abitudini.

Intorno a metà febbraio 2018 iniziai ad avere nuovi problemi di voce. Si abbassò bruscamente e sempre più frequentemente ero afono.

Nell'aprile 2018 iniziai anche ad avere episodi di reflusso esofageo, sempre più frequenti, tant'è che dopo qualche mese venni ricoverato per curare una polmonite.

Nell'estate del 2018 persi molto peso. Fui nuovamente ricoverato nel reparto di Dietologia dove mi fu posizionato un PICC con il quale cominciai a nutrirmi per via endovenosa.

Con il tempo i problemi di reflusso migliorarono fino a non averne più. A settembre 2018 però riaffiorarono gravi problemi di respirazione, che l'intervento di rimozione dell'epiglottide non aveva risolto.

Mi venne consigliato un consulto dal Prof. Succo e chiesi all'Otorinolaringoiatra che mi aveva sempre seguito nei controlli di accompagnarmi alla visita semplicemente perché lui conosceva nel dettaglio tutta la mia storia clinica.

Quando il Prof. Succo mi vide la prima volta (ottobre 2018) mi disse: "Qualunque intervento io faccia su di Lei è un fallimento annunciato per Lei e per me; inizi subito a fare osteopatia. Vedrai che la aiuterà".

Eseguii un assiduo programma settimanale che mi portò nuovamente dal Prof. Succo il 15 gennaio 2019. Il quadro clinico cambiò.

Nel marzo di quest'anno iniziai ad avere dei seri problemi a respirare. Dormivo semiseduto con tre cuscini. Il Prof. Succo mi propose di eseguire una tracheostomia in anestesia locale e mi disse che l'unica possibilità per tornare ad avere una qualità di vita dignitosa era quella di sottopormi ad un intervento chirurgico di faringolaringectomia totale con ricostruzione con un doppio lembo: uno prelevato dall'avambraccio ed uno dalla regione toracica. Il principale problema, mi disse il Professor Succo, era trovare nel collo dei vasi "decenti" per "collegare i vasi del lembo in modo da nutrirlo". Inoltre la qualità dei miei tessuti dopo i trattamenti che avevo subito, a suo parere, era pessima e poteva mettere a rischio la buona riuscita dell'intervento.

Riflettei tanto sulla proposta fattami, insieme alla mia famiglia. Ho un figlio di 9 anni e sinceramente ho pensato che vivere come avevo vissuto negli ultimi anni "non era vivere ma sopravvivere. L'ho avevo fatto solo per amore di mia moglie e di mio figlio". Decisi pertanto di accettare la proposta del Professor Succo: non mi importava avere il "buco" a permanenza (tanto avevo già la cannula) ma volevo poter mangiare a tavola con la mia famiglia, festeggiare il compleanno di mio figlio mangiando con lui la torta, bere una birra gelata.

Eseguii una valutazione doppler dei vasi del collo, che fortunatamente, fu positiva: i miei vasi erano abbastanza "buoni". Inoltre il Professor Succo volle che eseguiessi una gastroscopia per via retrograda attraverso la PEG per valutare la reale estensione del tratto stenotico della mia via digestiva, poiché dalla bocca non si riusciva a superare la stenosi.

Mi sottoposi alla gastroscopia per via retrograda in sedazione. Fu abbastanza doloroso ma strinsi i denti perché non avevo altre possibilità.

Quando feci l'esame nell'ambulatorio era presente la Dottoressa Crosetti che voleva vedere la gastroscopia. Quando alla fine dell'esame la guardai lei mi sorrise e mi disse che il tratto stenotico interessava solo la prima parte della via digestiva quindi l'intervento si poteva fare. Confesso che iniziai a piangere di felicità e lei mi disse che non era così frequente avere un paziente che "vuole sottoporsi ad ogni costo ad un intervento così demolitivo e complesso".

Il 3 maggio 2019 fui sottoposto all'intervento di faringolaringectomia totale e ricostruzione con un doppio lembo: uno prelevato dal braccio ed uno dal torace. Passai la prima notte dopo l'intervento in Rianimazione, già sveglio. In serata passarono a vedermi il Professor Succo e la Dottoressa Crosetti. Mi dissero che l'intervento era andato bene; il Professor Succo prese un bicchiere d'acqua e mi fece bere un sorso. Da due anni non riuscivo più a bere e sentire l'acqua che andava giù nella mia gola è stata una delle cose che mai dimenticherò nella mia vita. "L'acqua non era stata mai così buona". Il giorno dopo rientrai in Reparto e dopo 20 giorni tornai a casa. Il Professor Succo mi disse che mi aveva posizionato una specie di "protesi salivare" che avrei mantenuto per almeno 2 mesi. Adesso posso mangiare dei cibi semisolidi e mi aiuto ancora con la PEG. Ho seguito il suggerimento del Professor Succo e la prima cosa che ho fatto quando sono tornato a casa è stata quella di bere della birra fresca direttamente dalla bottiglia!! Che gioia!!!



ROBERTO

G. DANESI ¹, A. CAFFI ²

*1 Direttore UOC Otorinolaringoiatria e Microchirurgia della Base Cranica
Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo*

2 Servizio di Psicologia Clinica

Il medico sa che quando squilla il telefono una sera tardi ed è un collega a chiamare certamente si tratta di un problema grave. E così è stato quella notte. Non sei pronto a quell'ora perché dopo una giornata impegnativa di sala operatoria, credi di aver superato le difficoltà della giornata e un sereno ritorno in porto si preannuncia.

Poche parole, rapide taglienti preludono al fatto e al bisogno urgente: ho un caso difficile, spero tu possa aiutarmi, ho bisogno della tua esperienza e vorrei condividere con te la mia angoscia alla ricerca di una soluzione. Ecco, la soluzione. Ascolto in silenzio, cerco di capire quello che posso da parole frammentate incerte, parole che non lasciano presagire nulla di buono. In questo istante la colleganza si trasforma in militanza: si cerca di essere vicini al collega in difficoltà e si cerca di incoraggiare la presa in carico di una decisione risolutiva. Ma lui, l'altro quella sera non riusciva a trovare il bandolo della matassa e mi chiese urgentemente un consulto su un bambino di 11 anni, Roberto appunto. Mi rendo disponibile in pochi

istanti e aspetto il paziente, il bambino o forse la malattia; non è semplice decidere come affrontare il problema a volte e cioè non è semplice decidere a chi dare prevalente attenzione: alle ore cruciali, ai sintomi, alla persona, alla malattia da sconfiggere.

Roberto si presenta alla visita concordata un pomeriggio in orario di ambulatorio. L'occhio non tradisce, quello del medico intendo, il sesto senso clinico ti avverte che certamente dopo un primo sguardo si preannuncia un problema impegnativo. Roberto era spento, uno sguardo provato, quasi assente, come se la sua malattia lo stesse prosciugando delle energie residue.

Gli occhi mi avevano colpito. Come sempre. Neri, intensi ma pallidi al tempo stesso, liquidi per la debolezza e l'incapacità residua di richiamare energia per lottare e resistere. I genitori riflettevano lo stesso sguardo, increduli e lontani dalla rassegnazione ma consapevoli che qualcosa di grave stava attanagliando loro figlio. Visito il bambino con delicatezza: la paura prende il sopravvento nel paziente e bisogna essere delicati, con le mani, con le parole, con gli sguardi; tutto è allarme, tutto spaventa e aumenta la propria angoscia. La Risonanza non era un serie di immagini asettiche e precise, era, dopo la mia richiesta di poterla visionare, un presagio difficile da metabolizzare, un rapporto che in quel momento parlava chiaro, in modo crudo e inesorabile.

Che fare? La lesione era importante e oggi direi di un aspetto sinistro: quel qualcosa che si percepisce a livello interiore e ti lascia perplesso, insoddisfatto nel poter dare una risposta rassicurante a chi hai di fronte. Dopo la visita Roberto era tranquillo, certo aveva superato il primo gradino di una salita faticosa. Le mie conclusioni furono interlocutorie, non definitive: la lesione era difficile da definire con i soli esami richiesti e disponibili. Quindi chiesi altri accertamenti nella speranza di spostare la bilancia sul lato più favorevole del problema, nella speranza di scongiurare i dubbi e le incertezze. Roberto è giovanissimo e dunque nella tua memoria cominciano a scorrere tutte le possibili malattie legate all'età, tutte le possibili alternative. Sapevo che il passo successivo sarebbe stata la degenza in ospedale. Ma Roberto non sa che cosa è un ospedale. Lo conosce da fuori forse, non conosce certo l'impatto emotivo e materiale di cosa significhi non dormire nel proprio letto, avere i propri giochi vicino, sapere esattamente e a occhi chiusi

dove si trovano le proprie cose preferite. Le stanze sono diverse, ostiche, difficili da capire; non c'è il tuo bagno, i percorsi consueti. Tutto spaventa ed è diverso, tremendamente diverso. Roberto viene ricoverato per essere sottoposto ad Angiografia, un esame invasivo, da eseguirsi in anestesia generale. Gli occhi neri di Roberto hanno sempre avuto una caratteristica: sono attenti, molto più del normale, fanno domande che la bocca non fa. Quindi, come spiegare la procedura d'esame, come far capire cosa significhi dormire in anestesia generale. Cosa può pensare un bambino di 11 anni che passa dalla realtà toccata con mano al sonno incosciente e al successivo risveglio dopo un viaggio nel buio? Non so bene come affrontare l'argomento.

Certo si può essere generici, poco incisivi nelle informazioni e rimanere su un piano così poco dettagliato da non generare alcuna curiosità o domanda. Roberto era diverso, io lo sapevo e già in lui l'elenco dettagliato delle domande era pronto.

E così è. Allora cerchi di dare un'idea dell'ospedale che sia percepibile non come luogo di sofferenza e dolore, ma di ambiente ove qualcuno si dà da fare per te, per risolvere i tuoi problemi e dare sollievo. Questa è l'immagine giusta mi dico; e ci provo. Rispondo in modo dettagliato alle richieste di Roberto perché le sue domande sono precise, inesorabili direi: non era consentita la scorciatoia, la semplificazione. Non mi sento sufficientemente sicuro di tranquillizzare il ragazzo, non voglio spaventarlo, ma non posso neanche essere generico. Chiedo aiuto alle colleghe psicologhe nella speranza che il clima sia più rassicurante, che la fiducia prenda il posto dell'ansia. Il malato sa. Conosce sempre la sua situazione a livello inconscio; è consapevole che l'insieme della sua essenza e del suo corpo sono messi in difficoltà e vuole sapere ma anche non sapere cosa stia succedendo.

Capisco che il punto e la situazione sono delicati, oltremodo. Le psicologhe intervengono e aprono quel campo di informazione che si trasforma e assume la forma dell'incontro ma soprattutto dell'ascolto. È stato dimostrato che il tempo medio di ascolto della vicenda di malattia del paziente è di circa 18 secondi, dopo i quali il medico interrompe il paziente e cerca di formulare la diagnosi. Troppo poco quel tempo. Roberto ne voleva di più, voleva uscire dal suo guscio angosciato e liberare le sue richieste e la sua necessità di sapere ed essere ascoltato, con comprensione chiedendo in cambio quelle parole che lo facessero attraversare il mare in tempesta con la certezza di tornare indietro.

L'Angiografia viene eseguita, Roberto la affronta bene. Non soffre, si sente tranquillo. La diagnosi non è certa, ma la malattia appare aggressiva. Decido in accordo con i genitori di eseguire una biopsia. Il Patologo non si esprime in via definitiva. L'intervento definitivo diventa non rimandabile, la lesione cresce a vista d'occhio e Roberto è sofferente, non respira bene, è in affanno. Lo vado a trovare in camera. Questa volta l'argomento è più difficile: cerco di spiegare il perché di un intervento. Sono di poche parole e del resto Roberto capisce, ha già capito che io e lui siamo due persone sulla stessa barca e che dobbiamo uscire insieme a fare un giro e tornare in porto la sera. Io mi fido della sua comprensione, lui si fida di me e non fa troppe domande. Ma le farà al momento opportuno per lui come mi aspetto.

La sera parlo con il collega che mi aveva sottoposto il caso e gli preannuncio un intervento complesso ma necessario; dovevamo rubare tempo alla malattia.

Ritrovo Roberto la mattina successiva nella stanza di preparazione antistante la sala operatoria. I suoi occhi sono spalancati, trasmettono tutta la paura, il disorientamento e l'angoscia del momento, ma al contempo appaiono vigili e bisognosi di trovare punti fermi e sicurezze. La possibilità di sapere e di percepire un margine di controllo sugli eventi rappresenta, infatti, per Roberto oltre che un fattore di protezione, una strategia per pensare di poter vivere il proprio percorso di cura in modo attivo e partecipato.

Roberto si mostra protagonista della propria vicenda: poco prima di entrare in sala operatoria, per la seconda volta in pochi giorni, il ragazzo ha reso possibile una traduzione dei suoi bisogni con un gesto semplice, all'interno del quale la parola è diventata il veicolo per trasformare angoscia e paura in qualcosa di pensabile e affrontabile: "Dottore, quanto durerà l'intervento? Vorrei sapere esattamente da quando chiudo gli occhi a quando li riapro quanto dura quello che voi mi dovete fare", "Potrò vedere quello che mi togliete?" "E poi ho un'altra domanda: mamma e papà, se si sterilizzano come voi, possono entrare con me in sala operatoria?" Anche la possibilità di pensare i genitori al proprio fianco, prefigurandosi la loro collocazione, rappresenta per Roberto, nella fatica e nell'imprevedibilità di questo momento, una percepita fonte di protezione e di certezza.

Lo accolgo sul letto operatorio, pochi sguardi che si incrociano; lui sa e io so e lo guardo facendogli capire che lo porterò fuori di lì.

L'intervento si svolge senza problemi. Il decorso post-operatorio è

soddisfacente. Roberto tollera bene le medicazioni, sembra più tranquillo perché sa che qualcosa di decisivo è stato fatto a lui. Le psicologhe lo seguono anche nei giorni della degenza per permettergli di elaborare l'esperienza di cura e ricostruire quanto affrontato correlandolo ai propri vissuti emotivi, trasformando le angosce presenti in qualcosa di più tollerabile, attraverso la costruzione di un processo di pensiero simbolico che ne permetta la narrazione e l'elaborazione personale. Il bisogno di "conoscere, capire e controllare" costituisce per Roberto proprio la miglior modalità rintracciata per pensare di accedere al percorso di cura in modo non solo collaborante, come vogliono i medici e magari anche mamma e papà, ma soprattutto attiva e partecipata.

Ciò in linea con l'obiettivo di favorire e sostenere le risorse personali e familiari, facilitando un posizionamento soggettivo potenziato e con l'idea che la normalità, specialmente in ospedale, non risiede nell'assenza di stress, ma nella possibilità di viverlo in modo equilibrato, di poter imparare ad attraversarlo e gestirlo, di poterlo attenuare con la vicinanza ed il conforto di figure protettive, contenitore emotivo di vicende critiche.

Roberto oggi non c'è più ma ha lasciato una testimonianza importante per tutti noi. Ci ha fatto capire in modo semplice che per un malato la costruzione di uno spazio in cui mettere al centro i bisogni e le modalità soggettive consente di attraversare il territorio sconosciuto della malattia nel miglior modo possibile per sé stessi.



LA RELAZIONE CON IL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA ONCOLOGICA DELLA TESTA E DEL COLLO: UN CASO CLINICO

G.L. ORMELLESE, A.G. DRAGONETTI

*UO Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale,
Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano*

L'avventura è cominciata un venerdì sera, quando l'amico scrittore viene a trovarmi in studio e mi palesa una tumefazione laterocervicale, di quelle che non vorremmo mai vedere circolare, soprattutto "a bordo" di un amico. Subito mi si stringe il cuore ed una rabbia profonda mi assale. L'abuso di tabacco ed alcool protratto negli anni aveva servito il conto. Al termine della valutazione clinica di routine è chiaro che i prossimi mesi non saranno una passeggiata. Manca tutta la diagnostica di imaging, l'esito istologico di una biopsia orofaringea che ha fatto perdere qualche lacrima con una dignità regale. Il consenso alla biopsia ed a procedere è verbale e cartaceo; quella firma viene snobbata, ha per noi un valore puramente legale e viene "messa lì" in un fascicolo che si riempirà di numeri, dati, altre firme, immagini ma quel legame che si è creato già alla prima visita è il filo di Arianna che seguirà il nostro percorso. Qui la relazione tra il medico ed il suo paziente si fa profonda, unica. Però quel paziente, in questo caso, è anche un amico e le variabili si

aggiungono al marasma del complesso emozionale che va contenuto in equilibrio tra l'emisfero destro ed il sinistro.

Al termine dell'iter diagnostico si conclude per un ca squamocellulare G2 dell'orofaringe T3N2bM0.

Entra in campo il Gruppo Multidisciplinare Oncologia Testa e Collo; i gruppi multidisciplinari sono ormai da anni caposaldo imprescindibile nella gestione delle malattie oncologiche; la presa in carico del paziente è a 360°.

Si decide per una Chemioterapia di induzione e successiva terapia Radio-Chemio concomitante.

Giunge il momento della comunicazione al paziente del suo stato/stadio di malattia, della decisione che il Gruppo Multidisciplinare ha elaborato quale migliore strategia terapeutica per la sua guarigione, in questo caso, con intento curativo.

Siamo sinceramente un po' preoccupati perché, almeno all'inizio verbalmente, il paziente chiede di poter fare le terapie nel pomeriggio dato che lui lavora e quindi produce molto nelle ore notturne, viaggia parecchio chiede quindi spazi per potersi muovere all'interno delle rigide regole del piano terapeutico proposto. Ecco di nuovo che quelli che sono gli aspetti relazionali puri di fiducia di partecipazione al progetto terapeutico si intrecciano con la forma, il contenuto, la struttura; è proprio quel prendersi cura da un lato e l'affidarsi dall'altro che si completano, riducono gli attriti le frizioni le incomprensioni che rallentano e minano il nostro percorso.

La formalità richiede il consenso all'adesione alle cure da parte del paziente, e per ottenerlo è necessario che il medico l'equipe coinvolta mostrino chiarezza, determinazione, autorevolezza senza perdere quell'aspetto umano della relazione che è l'ascolto.

Solo mettendosi in posizione di ascolto potremo conoscere le esigenze, le paure, le perplessità, le incomprensioni che possono nascere da un rapporto relazionale tra medico-infermiere e paziente.

Ebbene, il nostro paziente si è presentato puntuale a tutti gli appuntamenti proposti mostrando grande cura della propria persona, dimostrando inoltre rispetto ed attenzione nei confronti dello staff medico infermieristico. Tutta la fase dell'induzione si è svolta, pertanto, con regolarità.

La seconda fase prevedeva il trattamento radio-chemioterapico concomitante che andava a cominciare con la procedura della centratura e lo sviluppo della maschera di calibrazione. Questa procedura non

sempre è accettata con serenità; in questo caso l'abilità dell'equipe di radioterapia la brillante fantasia e cultura letteraria del paziente, hanno permesso lo sviluppo di un gioco relazionale scaturito dal ricordo del film "La maschera di ferro" di Randal Wallace ispirato al romanzo il Visconte di Bragelonne di Alexandre Dumas. Tutto ciò ha permesso di alleggerire la quotidiana sofferenza di essere bloccati con questa maschera su di un lettino per alcuni minuti al fine di poter concentrare il fascio di raggi curativi nella regione del tumore primitivo e sulla zona metastatica laterocervicale.

Al termine del ciclo di radio-chemio terapia, la Maschera di ferro sarà al centro di una goliardica festa "catartico-propiziatoria".

La scelta terapeutica effettuata aveva dato soddisfazione su N ma non su T; al follow up, inoltre, si riscontrarono erosioni di alcune vertebre lombari confermate successivamente di natura metastatica.

Il paziente, in questa fase, vive presso il proprio domicilio, comincia a soffrire di importanti lombalgie che richiedono l'utilizzo di un busto e di terapie morfinosimili.

Nella cura del paziente domiciliato un'altra figura di vitale importanza si affaccia, di nuovo, sulla scena: il Medico di Medicina Generale, responsabile "supremo" della presa in carico dello stesso. Ci siamo relazionati con il collega fin dall'inizio della storia clinica che ci ha coinvolto, in uno scambio alla pari, condividendo ogni passo in accordo con il paziente ma... non è stato sufficiente.

È mattina presto, veniamo chiamati dai famigliari del paziente il quale non risponde alle sollecitazioni del risveglio; un'ambulanza trasporta quest'ultimo presso il nostro pronto soccorso ove giunge in stato soporoso. Solo alcune ore, al risveglio del paziente riusciamo a scoprire che la nostra rete di protezione e di cura nei confronti del paziente era stata infranta dallo stesso; sotto controllo medico dalla divisione di terapia del dolore, il paziente si reca presso la propria farmacia di fiducia per l'acquisto di cerotto transdermico per la somministrazione di morfina ma...non porta con se la ricetta medica e riferisce al farmacista "mi pare il dosaggio sia 100"; la relazione di fiducia tra i due instaurata negli anni va oltre quella rete che abbiamo costruito fin dal primo giorno coinvolgendo ogni figura professionale utile al paziente per il raggiungimento del proprio benessere. Ebbene, il dosaggio era 12.5!

L'evento è stato uno stimolo letterario per il paziente che ha giocato in punta di penna sdrammatizzando e sfruttandolo come punto di forza

definendolo “pigiamata party festeggiato con sorella morfina”. Per noi non è stato altrettanto poetico, ci siamo interrogati, confrontati, elaborati per non permettere ulteriori falle nel nostro “sistema”.

Nel corso del nostro follow up diagnostico si riscontrano, inoltre, una serie di micrometastasi polmonari. Ogni referto è condiviso con il paziente ed i famigliari ed il ricovero presso il nostro reparto di medicina generale risulta inevitabile. Il paziente ci chiede che cosa succede a questo punto, vuole provare ogni possibile cura che il nostro mondo scientifico propone.

Si condivide in riunione Multidisciplinare il caso, lo si valuta sotto ogni sfaccettatura, e dalla discussione ne scaturisce la proposta della immunoterapia: innovazione, possibilità reale da proporre al paziente.

La proposta viene condivisa con il paziente il quale, entusiasta, studia, legge si informa.

Nel frattempo, la stanza di ricovero della divisione di medicina diventa punto di incontro per amici, parenti scrittori, ammiratori. L'umanità vince sul freddo e razionale “fermi tutti questo è un ospedale”; il benessere psico-fisico del paziente come meta della cura olistica, nel rispetto delle richieste delle esigenze dei bisogni, da e ha dato a tutti noi operatori, un senso di completezza ed appagamento nel nostro lavoro quotidiano.

Non da ultimo, veniamo stuzzicati da un evento, in occasione di una rappresentazione nazionale letteraria, e pensiamo di proporre un “flash mob letterario” presso il nostro ospedale. Condividiamo la nostra idea al paziente il quale, carico della voglia di sempre, ma con delle forze ridotte dalla malattia, la fa propria immediatamente.

Il giorno stabilito nella Hall dell'ospedale gremita di persone, il nostro autore leggerà brani tratti dai suoi libri, con una verve che da sempre lo caratterizza: neanche dirlo è un successo!

Pochi giorni dopo verrà trasferito presso l'Hospice del nostro ospedale, affidato alle amorevoli cure della sapiente equipe delle cure palliative che si occuperanno di un degno saluto

RIFLESSIONE/DISCUSSIONE

ASPETTI FORMALI DI CONTENUTO

- Importanza del setting della comunicazione della malattia
- La Burocrazia raffredda, rende formale la relazione?
- Il ruolo del consenso informato tutela la relazione medico-paziente?

ASPETTI RELAZIONALI

- Siamo disposti a metterci nella posizione di ascolto?
- Rapporto di fiducia reciproca
- Condivisione alleanza nel percorso diagnostico-terapeutico
- Rispetto reciproco della decisione del paziente in rapporto alla malattia
- Posizioni nei confronti del Fine vita

BIBLIOGRAFIA

- NCCN Clinical practice guidelines in Oncology – Version 1.2019 – March 6,2019.
 - Lamb C.C., Wang Y., Lyytinen K. Shared decision macking: DOes a physycian’s decision-macking style affect patient partecipation in treatment choices for primary immunodeficiency? Journal of Evaluation in Clinical Practice. 2019;1-9.
 - Souza dos Anjos C. et al.. Religion as a determining for invasive care among physicians in end-of-life patient. Supportive care in cancer. 5,2019.
 - Calver L., Tickle A., Biswas S., Moghaddam N., How patient adjjust psychologically to the experience of head and neck cancer: a grounded theory. European Journal Cancer care. 2019; e13068.
-
-



I MALATI RACCONTANO STORIE, COSÌ COME FANNO GLI OPERATORI SANITARI

M. DUCCI¹, L. FERRANTE²

1 UOC Otorinolaringoiatria Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma 2

2 Formazione Universitaria Infermieristica - ASL Roma 2

Non solo i pazienti raccontano le loro storie. Anche gli operatori sanitari raccontano storie, sia scritte che orali, su due tipologie di soggetti: i pazienti/parenti e se stessi. Nel raccontare la storia dell'altro il professionista racconta anche la sua storia: le emozioni che ha provato durante la malattia del suo paziente e quelle scaturite dalla guarigione o, purtroppo, dalla morte.

“Ho iniziato a scrivere le storie dei pazienti che più mi hanno creato problemi o mi hanno sconcertato. Più scrivevo dei pazienti e di me stessa e più capivo che l'atto della comunicazione scritta mi garantiva una conoscenza, del paziente e di me stessa, che altrimenti sarebbe rimasta inaccessibile. Capii anche che scrivere dei pazienti cambiava la relazione con loro. Diventavo più curiosa, più coinvolta, più dalla loro parte” (Charon, 2001, p.84).

Ciò insegna che utilizzare la Medina Narrativa in ambito clinico, oltre ad esserci d'aiuto per comprendere il paziente, è anche un modo per capire noi stessi.

Raccontare ciò che si prova nel restituire funzionalità al paziente, nel guarirlo, e purtroppo nel vederlo morire, è un modo per scaricare il carico emotivo ed evitare che questi sentimenti vengano poi riversati nella vita extra lavorativa.

L'esperienza personale maturata in questo processo è riassunta nella storia di un progetto di medicina narrativa, che abbiamo denominato "Progetto Interno Voce", e che origina dal lavoro di un gruppo di mutuo auto-aiuto, creato presso l'Ospedale Sandro Pertini di Roma per rispondere al desiderio di alcuni pazienti sottoposti a laringectomia, sia subtotale che totale, di mettersi in gioco attraverso il teatro. Questa esperienza ha permesso loro di far emergere le qualità artistiche date dalla loro "nuova" voce.

Nel gruppo sono presenti:

- persone che direttamente hanno vissuto e vivono la pena e il travaglio dell'esperienza dolorosa derivata dalla malattia e dal percorso di cura, che portano sul loro corpo i segni indelebili derivanti dagli interventi e dalle terapie praticate, necessari a contenere i rischi della malattia oncologica ma fortemente invalidanti, soprattutto sul piano comunicativo con difficoltoso reinserimento nella società;
- pazienti con laringectomia parziale e totale;
- familiari che li hanno accompagnati in questa avventura di vita e che hanno condiviso tutti i problemi quotidiani legati alle varie fasi del percorso, dalla diagnosi al recupero della normalità;
- diversi operatori sanitari che hanno seguito i pazienti nel loro percorso di cura ed hanno contribuito, ognuno nella sua specificità, al superamento della malattia e delle sue conseguenze, vivendo con queste persone un'intensa esperienza umana di partecipazione nell'esercizio professionale quotidiano del prendersi cura (2 logopedisti/1 infermiere/1 medico/altro);
- cittadini interessati al tema e aderenti alle associazioni coinvolte nella programmazione e nella realizzazione del progetto.

L'opera teatrale è stata realizzata attraverso un processo di scrittura scenica, basata sui racconti e le riflessioni dei protagonisti: pazienti, familiari, logopedisti, infermieri e medici: la drammaturgia è stata scritta da un regista e dagli attori stessi.

L'attività teatrale ha permesso ai partecipanti di esprimere le emozioni ed

i sentimenti legati all'incontro con la malattia oncologica e ha permesso uno scambio di reciproche emozioni, percorrendo l'intero decorso della malattia: diagnosi, ricovero, intervento, riabilitazione e reinserimento sociale.

L'attività teatrale, ha rappresentato per i partecipanti un'esperienza educativa perché ha permesso loro di compiere un lavoro su se stessi, mettendosi in gioco ed eliminando le barriere comunicative che la laringectomia aveva procurato.

Lo sviluppo del progetto è durato circa un anno, periodo in cui sono stati raccolti i testi autobiografici dei partecipanti mentre la drammaturgia è stata scritta dal regista Antonello Belli, dall'attrice/cantante Laura Pierantoni e dalla logopedista Gabriella Bachiorrini.

Le prove si sono tenute presso l'Ospedale Sandro Pertini di Roma. Le rappresentazioni si sono tenute in teatro a Roma, Anghiari, Spoleto, Ravenna e in altre sedi minori nel territorio del V Municipio di Roma: Teatro Biblioteca Quarticciolo, Biblioteca Vaccheria Nardi, Aula Magna Ospedale Sandro Pertini.

Gli obiettivi di questo progetto sono stati molti, così come enunciato da uno dei componenti del gruppo: "Interno Voce" non cercherà di rappresentare le scene quotidiane di queste esperienze, non ci saranno personaggi teatrali in senso stretto, non si avrà un'ambientazione scenica legata alla realtà ordinaria ma si propone di raccogliere e restituire, in un testo teatralizzato e continuo, il flusso delle sensazioni, delle emozioni, dei frammenti di parole e di gesti tratti dal racconto dell'esperienza quotidiana dei partecipanti e astratti nel racconto teatrale, arricchiti da contributi sonori, musicali e visivi, in modo da immergere lo spettatore in una sorta di atemporalità e acronicità che lo portano a riconoscere e a riconoscersi nelle situazioni evocate sulla scena" (Giovanni Lanzo, 25 febbraio 2014) ¹.

Il progetto ha inteso soprattutto valorizzare l'esperienza autobiografica del paziente oncologico, del familiare e degli operatori sanitari, utilizzare i racconti scritti da loro come strumento terapeutico, fare un'esperienza teatrale alla pari per tutti, dove tutti i partecipanti si possano incontrare e prescindere dalla "disabilità" vocale,

Partendo da questa esperienza di teatro "sociale" il gruppo ha poi ampliato il raggio di azione narrativo cimentandosi con la stesura di un libro che racchiudesse la sintesi delle storie di malattia alla base del progetto stesso in forma di romanzo, dal titolo "La terza corda", per farle

conoscere non solo al pubblico teatrale, ma anche ai lettori ed a tutti coloro che condividere la loro voce “nuova” e diversa pur essendo esclusi da tale possibilità.

La trama che ne è scaturita è la seguente. I componenti di una compagnia teatrale, finito lo spettacolo a cui lavoravano da mesi, decidono di festeggiare nell'appartamento di una di loro, al secondo piano di una palazzina sul Lungotevere. Inaspettatamente finiranno tutti al piano superiore dove vive il commissario Ennio Trovic che, attratto da quelle strane voci, invita questi sconosciuti nel suo appartamento. In pochi metri quadrati, tra olive, riso, polpette e ciambelline al vino, Franca, Maurizio, Federico, Bruno, Renzo e Leandra si raccontano al padrone di casa, con loro voci che vengono da lontano, forgiate dalla malattia e dal dolore così come dal coraggio e dalla voglia di lottare.

I protagonisti infatti sono ex pazienti oncologici, sottoposti ad interventi chirurgici di laringectomia totale o parziale, che svelano al commissario la loro vita prima e dopo l'intervento chirurgico, la riabilitazione vocale e l'esperienza del laboratorio teatrale che li ha portati a essere tutti lì in quel momento. Insieme ai protagonisti, fanno parte della compagnia, alcuni dei loro familiari, gli operatori sanitari, una performer, una percussionista, un regista e un video maker. Attraverso l'amicizia e il teatro un percorso incredibilmente suggestivo di riabilitazione e di rinascita.

Luisella Carboni ha rielaborato in forma narrativa una storia vera, quella che ha dato vita alla compagnia Interno Voce, diventata nel frattempo una Onlus, unica nel suo genere, con la finalità di diffondere il metodo e le impostazioni di medicina narrativa vissute a beneficio di altri.

LA SCRITTURA DEL PAZIENTE. BREVE STORIA DI MAURIZIO

Ho paura di essere invisibile, senza voce nessuno mi ascolta.

La mia voce non si sente e poi quando parlo le persone non mi danno il tempo di parlare, mi parlano sopra, forse per non farmi stancare; anche mia moglie lo fa e non mi capisce.

L'unico che mi capisce è il mio nipotino di cinque anni, lui mi guarda e aspetta e quindi mi risponde e mi fa sentire bene.

Mi vergogno di questa voce sembra quella di un morto, al telefono attaccano quando la sentono.

Mi vergogno ad usarla, la gente mi chiede se faccio fatica quando parlo. Quando vado in banca o alla posta e c'è un vetro la mia voce non passa. Allora l'impiegato mi chiede di parlare forte oppure avvicina l'orecchio al

vetro invece per capirmi dovrebbe guardarmi bene in faccia, io glielo dico guardi la mia bocca!

Quando sogno la mia voce è quella di prima, è normale, ma quando mi sveglio non riesco a ricordarne il suono, non mi ricordo più la mia voce di prima posso solo sognarla.

L'operazione è durata otto ore, nove ore, dieci ore, non mi ricordo, ma quando mi sono addormentato era mattina e quando mi sono svegliato era notte fonda.

Al risveglio ero pieno di tubi e ogni movimento era dolorosissimo, il corpo non lo sentivo più, non volevo sentirlo. Qualcuno di questi tubi se ne va quando la ferita si rimargina e riprendi a mangiare ma il tubo nella gola ti resta per tanto tempo e ti dà fastidio ogni volta che ti muovi, che ti sdrai, che ti pieghi, e poi ti sembra di avere una corda al collo che tira e tira.

Al risveglio dall'intervento non riuscivo a respirare, mi sembrava di soffocare, anche adesso a distanza di mesi se mi sdraio sento che non riesco a respirare bene, ho paura di non poter respirare, come si fa a respirare da un buco nel collo?

Ci sarà sempre questo buco nel mio collo? Sarà sempre così? Non respirerò più dal naso? Il naso serve solo per bellezza allora!

A mia moglie fa schifo il mio buco nel collo e il catarro che esce da lì, non mi aiuta a pulirlo e invece io vorrei che lo facesse perché ho paura di farlo da solo.

Non posso lavarmi come tutti gli altri, devo stare attento all'acqua: è pericolosa l'acqua per me. Dal tracheostoma può entrare nei miei polmoni, quindi lavarsi è difficile, non posso più fare una doccia e non potrò mai più fare un bagno nel mare, quanto mi piaceva il mare! Il dottore mi ha sconsigliato persino di andare in barca ma io vado a pescare tutti i giorni da quando ero piccolo, come faccio a rinunciarci?

Quando rido o piango, non esce nessun suono, spesso mia moglie non si accorge se rido a una sua battuta a meno che non mi stia guardando oppure devo segnalarglielo in qualche altro modo. Piangere è più intimo, ma piangere senza sentire il suono del tuo pianto è orribile, è come se nessuno ti potesse aiutare.

Non posso più sentire gli odori, anche i sapori all'inizio è difficile sentirli bene, per sentire un minimo di odore devo come masticare l'aria in bocca. Io voglio continuare a fumare, mi piace, tanto ormai... Qualcuno fuma anche dal collo, infila la sigaretta nel buco e tira!

Senza voce come faccio a chiamare i miei cani, non posso neanche fischiare perché l'aria dei polmoni in bocca non ci va.

Quando c'è un'emergenza, un incidente o un incendio, una cosa grave, se mi succede qualcosa e svengo le persone che mi soccorrono possono

non sapere che ho un buco nella gola da cui respiro e magari cercare di rianimarmi facendo la respirazione bocca a bocca! È il mio incubo peggiore, ma non posso anche fare a meno di ridere pensandoci! Per questo vogliamo un distintivo che ci definisca come i malati di aids.

A volte succede anche con i medici di famiglia che non sanno come siamo fatti: quando ti visitano e ti chiedono di tossire o di respirare dal naso o di dire 33, non sai se arrabbiarti o ridergli in faccia!

Le visite di controllo che devo fare ogni tre mesi mi terrorizzano, ho sempre paura che esca fuori qualcosa, di ricominciare a soffrire.

Quando mi sono ripreso dall'intervento ho voluto conoscere altre persone che parlano come me, mi sembra di avere come dei fratelli a cui posso parlare e chiedere come fanno questo o quest'altro o che problemi hanno a lavorare e a fare tutte le cose di tutti i giorni. La prima volta che sono arrivato al gruppo, le donne non c'erano e allora ho chiesto agli uomini: ma posso fare l'amore adesso? Tutti loro hanno riso e mi hanno detto di sì! Mi sono sentito un po' stupido ma anche rassicurato da queste parole e mi sono messo a ridere anch'io.

Non rinuncerei mai agli incontri del gruppo del sabato, sono la mia vita, è l'unica occasione in cui mi sento normale!

LA SCRITTURA DI UN OPERATORE SANITARIO. IL CORAGGIO DELL'IMPERFEZIONE

Era il lontano 2005. Una bella giornata di sole.

Lo ricordo come fosse ieri; sento bussare alla porta dell'ambulatorio, vado ad aprire e mi si presenta un omone alto, imponente, "roscio" come lui si definiva, capelli lunghi. Mi guarda e mi dice: "saresti te l'infermiera de Ducci? Io so Adriano, un vecchio paziente del dottore e ce devo parla' co' urgenza".

Di primo impatto mi stizzii di fronte a quell'atteggiamento da bullo... Ma fu proprio quello invece l'inizio di una bella amicizia.

Non conoscevo nulla di lui, ma "a pelle" ci siamo presi subito e non capivo il perché.

Il suo era un destino maledetto; quello di un padre che sopravvive alla figlia e quello di un uomo che si ammala della stessa malattia della figlia. Il dott. Ducci, quando scoprimmo che aveva un carcinoma del cavo orale, mi raccontò la triste storia della figlia Barbara che era morta con la stessa neoplasia e tra atroci sofferenze.

Divenne uno di quelli che noi chiamavamo "i nostri pazienti oncologici"; forse per tutti, ma non per me. Il dott. Ducci lo operò più volte e stette

con noi molto tempo. Fu così che nacque una simpatia che si trasformò in una bellissima amicizia. Adriano era un uomo semplice; lavoro, una moglie molto garbata, un'altra figlia adolescente da seguire.

Dopo aver attraversato l'inferno del lutto, all'improvviso... di nuovo il buio. Prima il sospetto, poi la certezza che il tumore si è intromesso nella sua vita. La sua voce si rompe: un uomo grande e grosso in ginocchio, piegato dallo sgomento, dalla paura, dall'ansia, ma soprattutto dal ricordo di un passato che riaffiora più doloroso che mai.

Col passare dei giorni e dei diversi ricoveri siamo diventati amici; mi trattenevo spesso fino al tardo pomeriggio in ambulatorio perché il lavoro era tanto, e puntualmente verso le 17 sentivo bussare e vedevo aprirsi la porta.

Era Adriano che col suo modo inconfondibile diceva: "A piccole'... nun te sembra l'ora che te fermi e te pij un caffè?". Mi facevo una risata e ci incamminavamo verso il bar. Prendevamo un caffè e ci sedevamo ai tavoli fuori dal bar.

Il caffè era per lui una sorta di "scusa" per poter parlare liberamente della sua vita. Durante quei pomeriggi assolati, in un misto tra angoscia del racconto e liberazione da emozioni troppo forti per essere taciute, iniziò il suo racconto. Una vita triste, dolorosa, ma fatta anche di fiducia, cura, gioia, calore, affetto, gratitudine, amore. Ci legava il filo delle emozioni e dei sentimenti; sicuramente era terapeutico per lui, ma con il tempo mi accorsi che lo era anche per me; anche per me quello non era un periodo felice, ma quell'amicizia mi insegnò l'importanza e la profondità dei racconti e quanti questi possano fungere da collante tra persone con ruoli così diversi.

Mi raccontò quello che aveva provato dopo la diagnosi: prima la paura, il terrore, di fronte a questo gigante nero e minaccioso che è il tumore e poi, a poco a poco, la forza, la determinazione che fa affrontare con coraggio la malattia, che fa credere nella vita, nonostante tutto e per tutto, per i sogni e progetti da realizzare, per la figlia e la moglie.

Era un uomo imponente, sembravamo un po' Davide e Golia; mi diceva spesso: "con te non mi vergogno di piangere; sento il coraggio di piangere, di parlare, di raccontare, di non nascondermi. Il coraggio dell'imperfezione che è coraggio di vivere e non di lasciarsi vivere, di assaporare ogni giorno l'autenticità di un sorriso dato o ricevuto. Non accontentarsi di rapporti mediocri o falsi, ma imparare a rispettarci, a distinguere chi ci ama da chi non ci ama, imparare a riconoscersi e ad amarsi con la malattia e superata la malattia, perché anche dopo è necessario farci i conti. La sua ombra resta scavata nel corpo e nell'anima

ed è come un doppiofondo, una cassa di risonanza che fa risuonare più forti le emozioni”.

Avevamo in comune l'amore per il mare e il sole e un sogno in comune: il giro del mondo in barca a vela.

Tra una risata e l'altra fantasticavamo su mete irraggiungibili, tramonti su baie sterminate.... E così facendo un altro pomeriggio era trascorso e con esso... un'altra giornata volgeva al termine con più leggerezza.

Mi resi conto che quei pomeriggi avevano un potere curativo enorme, perché Adriano si sentiva un uomo malato e non un malato e basta; poter parlare di se stesso di fronte ad un'infermiera che stava ad ascoltarlo senza pensare a flebo, pasticche, medicazioni, era per lui un momento irrinunciabile.

Era primavera inoltrata, e io e la mia amica del cuore eravamo solite trascorrere il sabato e la domenica al mare, spalmate al sole dall'alba al tramonto. Il lunedì di ritorno al lavoro, Adriano era lì, puntuale, col suo ghigno inconfondibile: "A lucertola... nun ce riuscirai mai a esse più nera de me..." Ridevamo di cuore e persino l'inizio della settimana mi sembrava più leggero.

Continuavo a non capire quel legame sottile che si era creato tra noi quasi per caso. Davanti a uno dei nostri caffè lo capii... anzi fu proprio lui a farmelo capire. Mi disse: "mi piace tanto parlare con te, mi sembra di parlare con la mia Barbara; sei solare, simpatica, generosa e sempre disponibile, proprio come lei. E questo mi dà gioia".

In quel momento compresi che quell'uomo effettivamente mi piaceva perché era spontaneo, genuino, protettivo, accogliente, e si comportava quasi come un padre.

Lo abbracciai perché nelle sue parole colsi tutto il dolore di un padre che sopravvive, non vive, di un padre che scandisce i momenti della sua giornata con i ricordi della figlia e non con il passare delle ore, di un uomo che non ha paura del cancro, perché dentro di sé è già morto. Ma anche di un uomo che vive i ricordi come le foto più belle scattate dal suo cuore.

Nonostante le cure e gli interventi, la sua malattia progredì e quando capì che non aveva più molto tempo, un giorno venne da me e mi disse: "te devo dì na cosa". Io incuriosita risposi "E che t'è successo adesso?".

Sorridendo disse: "Adesso che te lo dico rosicherai.... Un amico mio fa un bel giro in barca a vela. Non è il giro del mondo, ma sta via un mese. Ho deciso de anda' co lui... almeno un pezzetto de sogno lo realizzo".

Aveva gli occhi radiosi come poche volte gli avevo visto: gli risposi "è meraviglioso Adria'.... Fantastico... fallo pure per me..."; lui ridendo mi

rispose. “tranquilla... da ogni porto de mando na cartolina... ma no pe fatte vede’ er posto... ma pe fatte rosica’.....” E ridemmo a crepabelle. Lo fece quel viaggio, e fu di parola. Ogni settimana mi arrivava una cartolina da un posto meraviglioso con su scritto: “ROSICAAAAA. Firmato A”. Ero felice per quell’uomo che stava realizzando un piccolo sogno terreno e che forse in quel viaggio stava dicendo addio alla vita, più o meno consapevolmente.

Visse poco; morì qualche mese dopo, per un’emorragia massiva e tra atroci sofferenze... proprio come era accaduto alla sua amata Barbara. Due vite, un destino.

Fui onorata di aver conosciuto quell’uomo così gentile e mite, piegato dal dolore ma non spezzato dalla rabbia.

Conservo ancora le sue cartoline, a testimonianza che l’empatia esiste, che la divisa non deve essere una barriera alla condivisione delle emozioni.

In questo racconto c’è un invito a non cadere nella paura e nella disperazione, a non farsene sopraffare, a parlarne, a non sentirsi soli, a saper ricevere aiuto, a sapere che tutto si può affrontare, anche quello che prima sembrava impossibile.

Io e Adriano, grazie alla malattia abbiamo rafforzato l’amicizia e stabilito un rapporto forte e radicato. Questo dimostra che concedere del tempo ad un paziente significa dare voce a uno sconforto che diventa gratitudine, a un’ansia che diventa consapevolezza, a un dolore che diventa speranza alla fine di un percorso complesso, faticoso e provante come quello della malattia oncologica.

Quello che io e Adriano abbiamo vissuto è stato un “viaggio” immaginario che ci ha aiutato a scoprire nello spazio-tempo ristretto dell’ospedale una cosa: nelle buone pratiche di cura tra persone fino a poco prima estranee tra di loro, è possibile la circolarità della cura in cui curanti e curati sono tutti attori di reciproche attenzioni.

Il rapporto con gli operatori sanitari non è sempre facile. È un rapporto impari. Da una parte il paziente, l’ammalato: con la sua sofferenza, le sue paure, il suo non sapere. Dall’altra parte il medico che con la sua conoscenza ha il potere di guarire.

Adriano era molto di più di un corpo ammalato da guarire; era anche una mente, uno spirito, un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri e di emozioni che certamente erano altra cosa rispetto alla sua malattia.

Buona parte della nostra avanzatissima, specializzata, iper-tecnologica medicina occidentale, funziona così: guarda al corpo, all’organo,

alla malattia. Parla un linguaggio fatto di numeri e di statistiche, e sostanzialmente prevede un paziente passivo, che deve limitarsi a essere presente quando serve e a rispettare le prescrizioni che gli vengono date. Mi auguro che questo racconto che, generosamente apre pagine così personali, così intime di vita, possa essere una testimonianza per molte persone che potrebbero sentire gli stessi sconforti ed essere risollevate dall'intensità di un'umanità che rompe confini, censure, inutili barriere del corpo e della mente, e dall'estrema dignità di persone sfigurate dal cancro ma che hanno fatto di una bruciante imperfezione una fonte di coraggio e di amore.

LA SCRITTURA DI UN MEDICO. LA COMUNICAZIONE EMPATICA - CARO PAZIENTE

È un rapporto molto particolare quello che si stabilisce tra me ed il mio paziente, che si nutre non soltanto di parole ma anche di presenza, di sguardi profondi, di silenzi.

L'intesa nasce da un obiettivo comune: guarire, sì ad ogni costo, ma comunque anche curare, alleviare, consolare.

Il camice non mi isola dalla sofferenza, ma rinforza la capacità di comunicare al di là delle parole, come la pelle, che fa assaporare il calore di una carezza.

Per ogni persona c'è necessità di un linguaggio diverso, adeguato al livello culturale, profondo in relazione alla sensibilità.

Il messaggio, anche quando è terribile, apre sempre la porta della speranza.

Intraprendere una certa terapia, medica o chirurgica, spesso comporta rischi, sacrifici o danni funzionali che compromettono la qualità di vita in maniera irreversibile.

Ogni volta mi chiedo: se soffro io al pensiero di dover comunicare gravi verità che riguardano la salute, senza peraltro togliere la fede nella speranza di guarigione, se mi tormento alla ricerca delle parole giuste, che poi al momento della prova non sono mai quelle immaginate in precedenza, che cosa passerà nell'animo di chi mi ascolta?

Allora mi abbandono e lascio che il mio essere entri in contatto con l'altro in un piano diverso, ove la garanzia della presenza e dell'impegno in scienza e coscienza colmano la caducità di ciò che il linguaggio, sempre imperfetto, non riesce a rendere.

“Caro paziente, mio amico, mio alleato, che riesci sempre a trovarmi anche quando non sono raggiungibile, che mi aspetti con fiducia davanti alla mia porta, che credi nelle mie possibilità più di quanto non abbia fatto nessuno, né tanto meno me, che mi chiedi di non abbandonarti e di provare il tutto per tutto: sono qui per te!

Se vivi, se soffri, se guarisci, se muori, sono qui per te.

Non me ne andrò neanche quando mi ritornerai in sogno impedendomi il riposo.

E se anche non mi amerai, o peggio mi odierai, ti capirò lo stesso.

Ho visto tanta umanità guarire senza gratitudine verso la vita e tanta gente morire portando sulle labbra il sorriso della pienezza, senza rimpianti.

Ho imparato molto e molto devo ancora imparare dai miei pazienti. Spero solo di averne sempre la forza”.



Video 1.

BIBLIOGRAFIA

1. Paziente sottoposto a laringectomia totale dal 2008.
-
-



UN CASO SU CUI RIFLETTERE

GU. LAROTONDA, GE. LAROTONDA

*UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Ospedale "Madonna delle Grazie" - Matera*

INTRODUZIONE

Se il colloquio clinico è lo strumento d'indagine più utilizzato in Medicina, esso tuttavia viene modulato secondo una "sintassi" che riflette l'impianto metodologico nel quale si è formato il medico.

Diversamente dall'impostazione biomedica, tesa ad enfatizzare la componente biologica (disease centered medicine), il modello bio-psico-sociale si costituisce come un vero e proprio viraggio dell'agire clinico, ponendo particolare attenzione sia al mondo interno del paziente sia al mondo delle sue relazioni socio-ambientali (patient centered medicine).

In tale contesto la comunicazione diventa l'elemento fondante su cui impostare la relazione d'aiuto non tanto in termini tecnico-prescrittivi ma orientata ad un'alleanza terapeutica finalizzata a favorire un'adeguata compliance ed a rafforzare le risorse interne del paziente.

Un'efficace comunicazione medica non si compone solo di domande dirette ma richiede capacità di ascolto e atteggiamento empatico affinché il paziente percepisca nel clinico non solo l'intento a curare la malattia, ma anche l'interesse a prendersi cura dei suoi bisogni e delle sue angosce.

CASO CLINICO

Paziente di 52 anni affetto da osteogenesi imperfetta tipo III che, ricordiamo, è una malattia genetica clinicamente grave caratterizzata da aumento della fragilità ossea, ridotta massa ossea e suscettibilità alle fratture. I segni principali della malattia sono la statura fortemente ridotta, la faccia triangolare, la scoliosi grave, le sclere grigie e la dentinogenesi imperfetta.

Nell'Aprile 2012 il paziente effettua visita ORL per disfonia ingravescente comparsa da alcune settimane. In fibrolaringoscopia viene messa in evidenza lesione vegetante che interessa la corda vocale vera sinistra e la commissura anteriore con motilità cordale conservata; l'emilaringe destra appare indenne da malattia. Non si palpano linfadenopatie latero-cervicali bilateralmente.

Il paziente pertanto viene sottoposto ad indagini diagnostiche necessarie a definire la natura e l'estensione della malattia. La MLDS e la TC collo permettono di identificare una lesione vegetante, moriforme e facilmente sanguinante che interessa l'intera corda vocale sinistra estendendosi alla commissura anteriore; la neoformazione non si estende in sede sovraglottica, sottoglottica, paraglottica e la cartilagine tiroidea appare indenne.

In sede intraoperatoria si effettua esame istologico estemporaneo che risulta positivo per una forma neoplastica di tipo epiteliale. Si procede quindi ad asportazione della neoplasia praticando cordectomia laser CO2 sinistra tipo Va; l'esame istologico definitivo permette la diagnosi di un carcinoma squamocellulare glottico stadiato come pT1acN0.

A distanza di circa 6 mesi dall'intervento l'esame obiettivo, le metodiche di imaging e l'esame biptico permettono di evidenziare la comparsa di una recidiva di malattia che ha invaso lo spazio paraglottico anteriore e posteriore a sinistra, la corda vocale e lo spazio paraglottico anteriore controlaterali in assenza di invasione della cartilagine tiroidea; non sono presenti metastasi linfonodali del collo.

In considerazione dell'estensione di malattia e anche delle difficoltà deglutitorie del paziente, già presenti prima della diagnosi oncologica, dovute alle deformità ossee che interessano il massiccio facciale e il rachide cervicale si decide di sottoporre il paziente a laringectomia totale e svuotamento selettivo bilaterale (livelli II-IV). L'esame istologico del pezzo operatorio conferma la diagnosi di carcinoma squamocellulare che viene stadiato come pT3pN0 della laringe glottica.

Al contempo però, il patologo mette in evidenza un focus tumorale di

circa 2 mm a livello del margine inferiore della resezione tracheale effettuata al terzo anello. In accordo con il paziente si decide per un trattamento radioterapico che possa avere un doppio obiettivo: di tipo terapeutico a livello tracheale per il secondo tumore metacrono e di tipo complementare alla chirurgia laringea.

Durante il follow-up (Agosto 2013- Giugno 2015) il paziente presenta plurime recidive a livello peristomale che vengono trattate chirurgicamente. Il successivo coinvolgimento mediastinico limita l'azione terapeutica ad un trattamento chemioterapico di tipo palliativo seguito dall'exitus del paziente.

RIFLESSIONI

"La medicina è un'arte la cui capacità magica e creativa è stata a lungo riconosciuta come residuale negli aspetti interpersonali della relazione medico-paziente".

Le abilità comunicative e interpersonali del medico comprendono la capacità di raccogliere informazioni al fine di facilitare una diagnosi accurata, consigliare appropriatamente, impartire istruzioni terapeutiche e stabilire relazioni di cura con i pazienti. Queste sono le competenze cliniche fondamentali nella pratica della medicina, con l'obiettivo finale di raggiungere il miglior risultato e la soddisfazione del paziente, che sono essenziali per l'efficace erogazione dell'assistenza sanitaria.

Le abilità comunicative di base isolate sono insufficienti per creare e sostenere una relazione terapeutica medico-paziente di successo, che consiste in percezioni e sentimenti condivisi riguardanti la natura del problema, gli scopi del trattamento e il supporto psicosociale. Le abilità interpersonali si basano su questa abilità comunicativa. L'obiettivo ultimo di qualsiasi comunicazione medico-paziente è migliorare la salute e l'assistenza medica del paziente.

I principi della medicina centrata sul paziente risalgono all'antica scuola greca di Cos. Tuttavia, la medicina centrata sul paziente non è sempre stata una pratica comune. Il modello medico si è evoluto più recentemente dal paternalismo all'individualismo. Lo scambio di informazioni è il modello di comunicazione dominante.

La comunicazione medico-paziente è una componente fondamentale del processo di assistenza sanitaria. I medici sono in una posizione unica di rispetto e potere. Già Ippocrate suggeriva che i medici potessero influenzare la salute dei pazienti. Una comunicazione efficace tra medico e paziente può essere una fonte di motivazione, incentivo, rassicurazione e supporto. Una buona relazione medico-paziente può aumentare la soddisfazione lavorativa dei medici e rafforzare la fiducia in se stessi e le motivazioni dei pazienti influenzando positivamente i loro risultati di salute.

Nel caso clinico riportato, durante tutto il periodo di diagnosi e cura, il paziente era oltre che in una condizione di disabilità fisica, anche di forte dipendenza psichica per la nuova malattia.

Grazie al rapporto empatico instaurato, il paziente ha mostrato sin dall'inizio totale fiducia nell'equipe medica e ha trasmesso a tutti coloro che lo hanno preso in cura la richiesta "non detta" d'aiuto e di sostegno.

Tutti i medici e gli altri operatori sanitari, in primis gli infermieri, si sono sentiti moralmente coinvolti e impegnati nel curarlo al meglio secondo le conoscenze medico-chirurgiche attuali ma anche mettendo in atto un supporto psicologico molto coinvolgente. Al paziente, anche se l'evoluzione della malattia ha portato ad un esito infausto, tutto ciò è servito per un maggiore sostegno al fine di non demotivarsi e di lottare con più determinazione. Per i medici e per tutti gli altri operatori sanitari questo caso è stato un'ulteriore occasione di grande arricchimento "umano" per i valori di solidarietà e di coinvolgimento psicologico che qualche volta, in una medicina iper-tecnicistica, vengono messi in secondo piano.

La riflessione che possiamo fare, in conclusione, è quella che solo conoscendo e utilizzando la Scienza Medica non disgiunta dai Valori Morali possiamo aiutare in maniera efficace i pazienti che si trovano in uno stato di malattia, non solo fisica. Nello stesso tempo possiamo arricchire noi stessi di sensibilità più profonda e dare un maggiore slancio alla nostra professione.

BIBLIOGRAFIA

- Buckman R., La comunicazione della diagnosi in caso di malattie gravi, Raffaello Cortina, Milano 2002
 - Dunn N., "Commentary: patient centered care: timely, but is it practical?", BMJ, 2002, pp.324-651
 - Fulcheri V.L., Barzega G., "Il rapporto medico-paziente: le dinamiche intercorrenti, i percorsi formativi, la prevenzione dello stress", Il vaso di Pandora – Supplemento, III (3), 1995, pp.49-57
 - Gadamer H.G, Dove si nasconde la salute, Raffaello Cortina, Milano 1994
 - Moja E., Vegni E., La visita medica centrata sul paziente, Raffaello Cortina, Milano 2000
 - Byers PH. The Metabolic & Molecular Basis of Inherited Disease 8th Edition Volume IV. 2000 Disorders of Collagen Biosynthesis and Structure p 5241-85.
 - Glorieux FH et al. Osteogenesis imperfecta type VI: a form of brittle bone disease with a mineralization defect. J Bone Miner Res 2002 Jan;17(1):30-8.
 - Morello, R et al. CRTAP is required for prolyl 3- hydroxylation and mutations cause recessive osteogenesis imperfecta. Cell 2006 Oct 20;127(2):291-304.
 - Barnes AM et al. Deficiency of cartilage-associated protein in recessive lethal osteogenesis imperfecta. NEJM 2006 Dec 28;355(26):2757-64.
 - Cabral WA et al. Prolyl 3-hydroxylase 1 deficiency causes a recessive metabolic bone disorder resembling lethal/severe osteogenesis imperfecta. Nat Genet 2007 Mar;39(3):359-65.
 - Van Dijk FS et al. PPIB mutations cause severe osteogenesis imperfecta. Am J Hum Genet 2009 Oct;85(4):521-7.
 - Barnes AM et al. Lack of cyclophilin B in osteogenesis imperfecta with normal collagen folding. NEJM 2010 Feb 11;362(6):521-8.
 - Christiansen HE et al. Homozygosity for a missense mutation in SERPINH1, which encodes the collagen chaperone protein HSP47, results in severe recessive osteogenesis imperfecta. Am J Hum Genet 2010 Mar 12;86(3):389-98.
 - Alanay Y et al "American journal of human genetics." Mutations in the gene encoding the RER protein FKBP65 cause autosomal-recessive osteogenesis imperfecta. Am J Hum Genet 2010 Apr 9;86(4):551-9.
-
-

- Lapunzina P et al. Identification of a frameshift mutation in Osterix in a patient with recessive osteogenesis imperfecta. *Am J Hum Genet* 2010 Jul 9;87(1):110-4.
 - Shaheen R et al. Study of autosomal recessive osteogenesis imperfecta in Arabia reveals a novel locus defined by TMEM38B mutation. *J Med Genet* 2012 49:630-635.
 - Fahiminiya S et al. Mutations in WNT1 are a cause of osteogenesis imperfecta. *J Med Genet* 2013 May;50(5):345-8.
 - Volodarsky M et al. A deletion mutation in TMEM38B associated with autosomal recessive osteogenesis imperfecta. *Hum Mutat* 2013 Apr;34(4):582-6.
 - Pyott SM et al. WNT1 mutations in families affected by moderately severe and progressive recessive osteogenesis imperfecta. *Am J Hum Genet* 2013 Apr 4;92(4):590-7.
 - Volodarsky M et al. A deletion mutation in TMEM38B associated with autosomal recessive osteogenesis imperfecta. *Hum Mutat* 2013 34:582-586.
 - Symoens S et al. Deficiency for the ER-stress transducer OASIS causes severe recessive osteogenesis imperfecta in humans. *Orphanet J Rare Dis* 8:154, 2013
 - Hall JA, Roter DL, Rand CS. Communication of affect between patient and physician. *J Health Soc Behav.* 1981;22(1):18–30.
 - Duffy FD, Gordon GH, Whelan G, et al. Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II report. *Acad Med.* 2004;79(6):495–507.
 - Bredart A, Bouleuc C, Dolbeault S. Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Curr Opin Oncol.* 2005;17(14):351–354.
 - Brinkman WB, Geraghty SR, Lanphear BP, et al. Effect of multisource feedback on resident communication skills and professionalism: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc.* 2007;161(1):44–49.
 - Henrdon J, Pollick K. Continuing concerns, new challenges, and next steps in physician-patient communication. *J Bone Joint Surg Am.* 2002;84-A(2):309–315.
 - Arora N. Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Soc Sci Med.* 2003;57(5):791–806.
-
-

- Stewart M, Brown JB, Donner A, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract.* 2000;49(9):796–804.
 - Sawyer SM, Aroni RA. Sticky issue of adherence. *J Paediatr Child Health.* 2003;39(1):2–5.
 - Middleton S, Gattellari M, Harris JP, Ward JE. Assessing surgeons' disclosure of risk information before carotid endarterectomy. *ANZ J Surg.* 2006;76(7):618–624.
 - Kaplan SH, Greenfield S, Ware JE Jr. Assessing the effects of physician-patient interactions on the outcomes of chronic disease. *Med Care.* 1989;27(3 Suppl): S110–S127.
 - Clack GB, Allen J, Cooper D, Head JO. Personality differences between doctors and their patients: implications for the teaching of communication skills. *Med Educ.* 2004;38(2):177–186.
 - Di Matteo MR. The role of the physician in the emerging health care environment. *West J Med.* 1998;168(5):328–333.
 - Suarez-Almazor ME. Patient-physician communication. *Curr Opin Rheumatol.* 2004;16(2):91–95.
 - Skea Z, Harry V, Bhattacharya S, et al. Women's perceptions of decision-making about hysterectomy. *BJOG.* 2004;111(2):133–142.
-
-



LA VOCE RITROVATA

C.A. LEONE, P. CAPASSO, G. RUSSO

AORN dei Colli - Ospedale Monaldi

UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale

Nell'ambito della patologia ORL, la diagnosi di tumore laringeo rappresenta un momento drammatico per il paziente e molto delicato per il medico: il trattamento chirurgico di questa patologia, quando l'estensione della neoplasia supera i limiti dell'indicazione ad un'asportazione parziale dell'organo, determina un'importante menomazione anatomica e funzionale con rilevanti cambiamenti nella vita personale, sociale, lavorativa ed affettiva che devono essere spiegati con pazienza, onestà ed ottimismo al tempo stesso. Essendo la perdita della voce uno dei fattori maggiormente incidenti sulla qualità di vita dei pazienti, offrire loro un'adeguata riabilitazione fonatoria consente di risentire meno delle conseguenze legate alla perdita dell'organo.

Nel momento in cui l'otorinolaringoiatra pone indicazione alla laringectomia totale, ha il dovere di spiegare al paziente ed ai suoi familiari i tempi e il tipo di intervento da eseguire, il percorso post-operatorio e la possibilità di riacquistare la voce mediante differenti modalità, indicando vantaggi e svantaggi di ciascuna.

Fino a un decennio fa i pazienti privati della laringe potevano effettuare esclusivamente una terapia di riabilitazione logopedica esofagea con voce erigmofonica con risultati non sempre brillanti, nonostante l'impegno dei pazienti e delle terapeute, in termini di qualità della voce, oppure dovevano ricorrere al laringofono. Negli ultimi anni per questi pazienti è disponibile una chance in più per recuperare una voce fluente, più naturale, con minimo sforzo durante l'eloquio, attraverso la formazione di una fistola tracheo-esofagea e l'inserimento di una protesi fonatoria, dispositivo inserito in simultanea durante l'intervento chirurgico o in sequenziale a distanza di tempo nel caso in cui sia prevista una radioterapia.

Prima di essere selezionati per la riabilitazione con protesi fonatoria, i pazienti devono essere attentamente valutati, sia dal punto di vista organico che psichico, allo scopo di massimizzare il risultato riabilitativo finale. Va pertanto eseguita una valutazione clinica e strumentale multidisciplinare otorinolaringoiatrica, logopedica, pneumologica, neurologica/psicologica e radiologica.

Oltre tutte le necessarie indagini pre-operatorie e gli aspetti inerenti all'atto chirurgico, il medico ha il compito di indagare sulla vita di relazione e sull'attività lavorativa del paziente, quali elementi cruciali alla base di una forte motivazione del paziente stesso per ricominciare a parlare, motivazione che rende sicuramente più semplice il training riabilitativo. L'importanza della voce non è apprezzata fino a quando non la si perde come forma di comunicazione necessaria per relazionarsi con l'altro. Il ruolo dell'otorinolaringoiatra nella riabilitazione fonatoria non è strettamente limitato al periodo post-operatorio bensì abbraccia un lungo percorso dalla fase diagnostica al trattamento, dal post-operatorio al follow-up. La presenza empatica e costante del medico è il presupposto per stabilire un buon rapporto col paziente con completa fiducia di quest'ultimo. Appare ormai evidente che la relazione medico-paziente ha una notevole importanza anche da un punto di vista strettamente terapeutico.

Da un'analisi della letteratura internazionale risulta che il paziente laringectomizzato riabilitato con protesi fonatoria presenta un livello di qualità di vita migliore rispetto agli altri: la reintegrazione sociale, la vitalità e la salute mentale non risultano essere particolarmente compromesse in seguito all'intervento. I risultati registrano una relazione significativa tra intensità della voce, aumento della qualità di vita e riduzione dell'handicap vocale. L'intelligibilità dell'eloquio e il tempo fonatorio sono strettamente correlati alla fluidità ed al comfort del linguaggio parlato e quindi ad una miglior performance ed intellegibilità vocale.

Se tutto ciò che riguarda la protesi fonatoria non deve essere tralasciato, altrettanta importanza va data all'aspetto psicologico del paziente: il clinico ha il dovere di conoscere i progressi riabilitativi ottenuti nel tempo, le eventuali difficoltà correlate al training logopedico e lo stato d'animo con cui il paziente si pone nei confronti della riabilitazione.

La figura di supporto psicologico può aiutare il medico e la logopedista ad identificare i bisogni emotivi del paziente, oltre che aiutarlo a superare la fase delicata dell'immediato post-operatorio e ad adattarsi al percorso rieducativo. Se la riabilitazione precoce migliora lo stato emotivo del paziente, e anche vero che può costituire un elemento di ulteriore stress. Sono soprattutto i pazienti che tendono a rassegnarsi a dover ricevere un supporto psicologico durante questa prima fase di training riabilitativo. Presentiamo ora il racconto di una Storia di relazione particolarmente importante e paradigmatica vissuta nel Nostro Centro di Riferimento Regionale per la riabilitazione della patologia oncologica della testa e del collo, la Storia di un paziente animato da una fortissima voglia di recuperare la Voce, dopo una deprivazione di oltre venti anni. Abbiamo scelto di corredare a questa Storia una video-intervista raccolta nel suo setting personale e di un file audio con la sua Voce prima dell'intervento allo scopo di suscitare una riflessione sul bisogno dell'Individuo di avere una vita di relazione, sia sotto il profilo sociale che lavorativo

LA BELLA STORIA DEL SIGNOR S.C.

Il Signor S.C. è arrivato alla nostra osservazione un po' per caso in una calda giornata estiva di due anni fa.

IL suo arrivo al nostro Ospedale era stato preceduto da un contatto con il Dott. Logopedista A.S., che aveva incontrato S.C. durante un congresso dedicato alla riabilitazione del paziente laringectomizzato fuori dalla nostra Regione.

S.C. aveva iniziato un personale viaggio in giro per l'Italia alla ricerca di qualcuno o qualcosa che potesse restituirgli la Voce smarrita vent'anni prima a causa di un cancro alla laringe. In questo periodo così lungo S.C. aveva provato la riabilitazione con la voce erigmofonica, con scarsissimi risultati e per questo era stato costretto a usare il laringofono.

Quando A.S. ha portato alla nostra attenzione il caso, ancor prima di conoscere il paziente, avevamo già deciso che lo avremmo preso in carico. Alla nostra UOC fa capo il Centro di Riferimento Regionale per il paziente laringectomizzato e da oltre trent'anni riabilitiamo con voce

esofagea, e recentemente con voce protesica, pazienti operati nel nostro reparto e in altre sedi, vivendo a stretto contatto con i malati e i loro familiari, condividendo anche momenti ludici e religiosi.

La cosa che ci ha colpito di più durante la prima visita era il rapporto che il Signor S.C. aveva con il suo laringofono, lo teneva stretto tra le mani, con una cura maniacale, come se fosse un bene prezioso da cui non si sarebbe staccato per nulla al mondo. Per i più giovani del team quell'oggetto appariva strano, un retaggio del passato da osservare con curiosità, e faticavano a comprendere come per S.C. quell'oggetto così rudimentale fosse uno strumento indispensabile per continuare a sentirsi una Persona.

Ciò che appariva evidente era la fortissima motivazione del S.C. a recuperare la propria Voce, incurante del possibile dolore che l'intervento a cui doveva sottoporsi poteva presentare e delle fatiche che avrebbe dovuto sostenere durante la riabilitazione. La voglia di continuare il proprio lavoro di istruttore di scuola guida, difeso per oltre venti anni grazie all'uso del laringofono, rappresentava per S.C. una spinta inesauribile.

Al termine della visita, in accordo con il team di Psicologi e Logopediste del Centro di Riabilitazione, abbiamo deciso di intervenire con urgenza. Rispetto agli altri pazienti che vengono operati in sequenziale, si era resa necessaria una revisione del tracheostoma, che appariva particolarmente stenotico. Questo ha comportato un rallentamento nell'attivazione della protesi stessa.

Durante la degenza ci siamo subito resi conti che S.C. non era un paziente come tutti gli altri; la sua grinta, la caparbia e la voglia di tornare a parlare gli hanno permesso di vivere il decorso operatorio in maniera brillante.

L'attivazione è avvenuta 14 giorni dopo l'operazione di fistolizzazione tracheoesofagea con inserimento di protesi fonatoria unitamente alla plastica tracheostomale; quello che per noi era un normale giorno di lavoro ha rappresentato per S.C. un nuovo Inizio.

Il Nostro Protocollo prevede in prima giornata esercizi di fonazione semplici, lettere e sequenze numeriche limitate, ma per il paziente si è subito mostrato insufficiente. S.C. scalpitava, voleva poter riappropriarsi velocemente della Voce, e sentirla così simile a quella che aveva prima della laringectomia totale gli regalava una forza ulteriore.

La stessa Forza è stato capace di trasferirla a tutti i membri del Team medico e riabilitativo che vedevano in quell'uomo buono e perbene uno stimolo a dedicarsi a tutti gli altri pazienti.

S.C. ha bruciato tutte le tappe, arrivando a sostenere un discorso completo in meno di 7 giorni, con una buona intelligibilità. Ancora oggi

restiamo sbalorditi di quanto sia stato capace di fare in un così breve lasso di tempo.

Con il tempo il rapporto tra noi medici e S.C. ha assunto sempre di più un carattere confidenziale; lentamente si è aperto rivelandoci aspetti emotivi legati al primo intervento che non erano emersi nella prima visita.

La notizia della diagnosi di cancro alla giovane età di 44 anni lo aveva devastato, generandogli la paura della Morte. La notte prima dell'intervento i pensieri erano rivolti tutti ai figli, alla paura di non poterli vedere crescere e contestualmente alla necessità di mostrarsi forte dinanzi a loro, pronto a combattere il cancro con tutte le sue forze.

Nella video-intervista che ci ha concesso S.C. ricorda con rabbia il risveglio post-operatorio con la presenza del tracheostoma definitivo, quello che lui chiama il Buco. Presenza invasiva che menoma in maniera irreversibile tutti i pazienti sottoposti a laringectomia totale, presenza ininfluyente viceversa nella quotidianità dell'otorinolaringoiatra che ben presto impara a familiarizzare con questo Buco.

Colpisce l'attaccamento alla Vita di S.C. che ricorda come essere uscito indenne dalla sala operatoria rappresentasse un motivo per cui gioire. Troppo spesso, forse, noi Chirurghi tralasciamo l'uragano di emozioni di un paziente sottoposto a chirurgia oncologica per preservare la lucidità durante l'atto chirurgico. Per noi è indispensabile concentrarci sull'organo e sull'intervento, dimenticando che sotto i teli sterili è presente una Persona con un bagaglio di sentimenti.

Sempre nel video appare chiaro il fastidio derivato dal percorso di riabilitazione con voce erigmofonica; per una persona nel pieno dell'attività lavorativa la Voce associata alla emissione di aria ingoiata e successivamente eruttata in maniera forzata rappresenta un limite invalicabile. S.C. aveva pertanto optato per una riabilitazione con laringofono, che però lo aveva trasformato per le persone con le quali interagiva dal vivo o per telefono in un Robot senza anima. Percepiva la paura degli interlocutori nel sentirlo parlare, e questo gli suscitava vergogna e umiliazione, ma ne era comunque dipendente per poter continuare a parlare, per sentirsi Vivo.

Il volto di S.C. si trasforma quando racconta della voce protesica, i lineamenti si distendono, compare il sorriso che rivela gioia e rinnovata voglia di vivere. È proprio grazie a questi sorrisi che tutti gli sforzi, l'impegno profuso nella formazione e nelle attività assistenziali del team medico e riabilitativo vengono ripagati in un attimo.

Quando si decide di impiantare una protesi fonatoria il chirurgo otorinolaringoiatra di fatto firma un contratto emotivo con il paziente. Dal giorno successivo all'intervento ognuno di questi pazienti entra a far

parte delle nostre Vite; la loro capacità di relazione sociale e affettiva veicolata dalla Voce è nelle nostre mani e questo comporta un ulteriore sacrificio e impegno da parte del clinico.

Come tutte le procedure chirurgiche non mancano insuccessi e complicità, ma nel caso della riabilitazione con voce protesica tali criticità rappresentano drammi personali per il paziente che vengono automaticamente trasferiti al Medico. Diventa indispensabile saper comprendere, ascoltare e in alcuni casi confortare mostrando il proprio lato umano. In questi casi la relazione distaccata tra il medico e il paziente cambia forma, divenendo un percorso empatico in cui si dona e si riceve qualcosa di importante, ossia le Emozioni.

CONSIDERAZIONI FINALI

Scrivere questo capitolo ha rappresentato per tutto il Team medico e riabilitativo una sfida importante. Per un attimo abbiamo dovuto deporre la corazza che questo tipo di lavoro impone di indossare. Raccontare la Storia del signor S.C. ci ha fatto emozionare, e ci ha fatto prendere contatto con una sfera personale che teniamo naturalmente nascosta

Il vissuto soggettivo della malattia neoplastica e l'interpretazione individuale e sociale di questa malattia sono quelli di un processo insidioso e incontrollabile che invade, trasforma e talvolta fino alla morte. Poche altre malattie hanno così evidenti conseguenze per la persona ammalata, minacciando e interferendo su tutte le dimensioni dell'essere umano: fisico, spirituale e relazionale.

Il ruolo della comunicazione nella relazione medico-paziente/familiari si pone in modo evidente come pietra miliare per poter attuare una medicina realmente centrata sul paziente. Da sempre i medici, in modo più o meno consapevole, hanno utilizzato le parole per proteggere i loro pazienti da inutili sofferenze, evitare un coinvolgimento personale troppo intenso, migliorare l'adesione ai trattamenti, gestire i familiari ansiosi o pressanti. La vera novità oggi deriva, in realtà, dai risultati di studi recenti che hanno dimostrato come adeguate abilità comunicative non sono intuitive e innate, non si apprendono con l'esperienza o per imitazione dai colleghi più anziani nel corso del servizio clinico, ma sono tecniche che devono essere insegnate e apprese mediante training basati su evidenze di efficacia. Il modo con cui il medico gestirà la relazione all'interno della quale l'informazione sarà discussa avrà rilevanza sulla possibilità di adattamento emozionale e sulla soddisfazione del paziente, sulla compliance al trattamento, sulle controversie medico-legali e, non ultimo

per importanza, sul benessere psichico del medico stesso.

Abbiamo cercato di analizzare i limiti che sussistono nella relazione medico paziente in caso di patologia oncologica:

- Mancanza di tempo e sovraccarico lavorativo
- Mantenimento della scissione tra gli aspetti legati al corpo e quelli legati all'area psicosociale
- Timore di ferire inutilmente il paziente
- Timore di non poter risolvere i problemi e di non saper gestire le emozioni del paziente
- Timore di restare troppo coinvolti nella relazione

A nostro avviso il principale fattore che ostacola l'instaurarsi di una buona relazione medico-paziente risiede proprio nella mancanza di tempo.

I ritmi frenetici dei reparti Ospedalieri mal si conciliano con il bisogno dei pazienti di capire cosa sta avvenendo nel loro corpo. In questo tipo di patologia essi sentono un peso insopportabile e spesso vorrebbero che i medici fossero completamente a propria disposizione per rispondere a ogni tipo di domanda. In particolare, in caso di diagnosi di cancro sentono il bisogno di ricevere informazioni costanti, possibilmente sempre dallo stesso medico, che diventa per loro un punto di riferimento e da cui richiedono onestà, anche in caso di notizie particolarmente negative. L'intento di questo capitolo è riportare l'esperienza trentennale del nostro Centro di Riferimento Regionale per la riabilitazione della patologia oncologica della testa e del collo nella strutturazione della relazione medico - paziente.

Il successo comunicativo passa attraverso alcuni passaggi fondamentali:

- Identificazione di uno spazio fisico preciso per la comunicazione
- Accoglienza
- Facilitazione e messa a fuoco delle problematiche, comprese le complicanze e gli insuccessi del trattamento
- Prossimità per tutte le problematiche sociali, burocratiche che il paziente e suoi familiari devono sopportare

Il paziente deve sentirsi a proprio agio, chiamandolo per nome e cercando di eliminare le barriere comunicative. L'ascolto deve avvenire in ambiente dedicato, in assenza di estranei, chiarendo fin dal principio il tempo che avrà per formulare domande.

Vanno evitati i tecnicismi medici e chirurgici, la minimizzazione o la negazione dei problemi durante la fase di diagnosi e trattamento, anche in caso di recidiva o persistenza di malattia. I familiari vanno edotti di tutti i rischi, le complicanze e l'aspettativa di vita, tali informazioni seppure filtrate in caso di prognosi infausta non devono tuttavia essere omesse al diretto interessato per evitare di perdere la sua fiducia.

Il paziente deve essere rincuorato e supportato da tutto il team medico, infermieristico e riabilitativo, e deve potersi sentire preso in cura senza vergogna ad ammettere di non riuscire a reagire o paura di avere confermate le proprie paure.

Il paziente sottoposto a laringectomia totale rappresenta tuttavia un unicum dal punto di vista della relazione medico paziente, poiché la conseguenza principale della operazione a cui è sottoposto è proprio la perdita del canale di comunicazione verbale. In attesa della riabilitazione fonatoria è di fatto escluso dal mondo e ciò complica ulteriormente la sua ripresa dal punto di vista psicologico. Risulta pertanto costretto ad usare forme di comunicazione alternative, come quella gestuale o scritta. Per i pazienti con riduzione di quest'ultima il senso di isolamento è pertanto fortissimo e non è infrequente assistere a forme di depressione reattiva.

In quest'ottica diventa indispensabile da parte di tutto il Team multidisciplinare, ed in particolar modo per il medico, dedicare una parte significativa della propria giornata lavorativa a questi pazienti. La pazienza, la comprensione e il conforto sono elementi imprescindibili per il supporto durante la degenza.

La riabilitazione con voce protesica, ottenuta attraverso la creazione di una fistola tracheoesofagea e l'impianto di protesi fonatoria consente una velocizzazione nella ripresa del canale verbale, con un miglioramento immediato della qualità di vita del paziente, e un consolidamento della relazione con il medico stesso, considerando anche la necessità di sostituzione a intervalli regolari della protesi stessa, in quanto soggetta ad usura.

In sintesi, è importante tener presente che il team oncologico multidisciplinare deve prendere in carico la Persona con la malattia neoplastica piuttosto che la sola malattia.



Video 1.





IO E IL MIO TUMORE

A. MARZETTI ¹, C. TRIPODI ¹, D. SERATA ²

1 UOC Otorinolaringoiatria Polo ospedaliero Frosinone - Alatri

2 Psichiatra e psicoterapeuta - Roma

CATERINA

Angelo entra in ambulatorio per una visita, sobbalzando all'indietro, girando il viso dal lato opposto quasi strizzando gli occhi per non vedere e rispondendo al mio "Buon giorno, prego..." con "NO IL CAMICE BIANCO". La frase viene fuori trascinata a fatica, non riesce ad articolare le parole, a contenere la saliva. Si asciuga.

Questo è quanto basta per chiarire la sua reticenza, diffidenza, resistenza, per poter ipotizzare una diagnosi poco dopo confermata e per sapere che la strada da percorrere insieme sarà lunga.

Sorrido e, veloce come un trasformista, levo via il camice "anche a me sta antipatico, meglio senza!". Barriera. Muro. Distanza.

Lui sorride divertito, ma non convinto.

Durante la visita racconta della comparsa della neoplasia, che lui chiama "sto coso", con cui ha convissuto senza troppo fastidio e preoccupazione per tre anni.

Ora invece il dolore è costante e così forte da non riuscire a parlare, mangiare, dormire, vivere.

Ciò nonostante dichiara di essere in visita solo per volere della figlia.

Nella sua famiglia nessuno è mai andato in ospedale, i suoi parenti sono tutti morti in casa. A lui va bene fare lo stesso. Se guarire significa camici bianchi, odore, confusione, abbandono nella corsia di un ospedale, aghi, flebo, intervento chirurgico e chissà cos'altro: NO.

Mi preme accorciare la distanza tra me medico e lui paziente riluttante, creare uno spazio di condivisione vero, sincero, semplice, spontaneo: uno spazio per il nostro vissuto.

Abbiamo parlato molto, di tutto: delle lacrime silenziose di Marta che in realtà urlavano e che io conosco, di come lei non fosse pronta e mai lo sarebbe stata a perdere suo padre così: sarebbe stato un abbandono; di quali sarebbero stati i possibili scenari di morte e sofferenza senza terapia e così via.

Io non ho dato un nome alla malattia, lui non l'ha dato alla paura. La nascondeva dietro ad un atteggiamento di sfida e non cura.

Mi sono limitata a sottolineare con fermezza la necessità di non perdere altro tempo e che non sarebbero stati soli.

Lui doveva pensarci su. Io lo saluto con speranza e chiamo il Primario. Avevo timore che decidesse di non curarsi.

Decide per l'intervento. Mancava solo la visita con il collega chirurgo plastico, io decido di accompagnarlo. Sulla porta di casa il mio compagno mi domanda "perché lo accompagni?" "Semplicemente perché a me piacerebbe essere accompagnata e lui ne ha bisogno". Durante la spiegazione della ricostruzione, le espressioni di Angelo furono le più varie e colorite: stupore, perplessità pura, interrogativo, disappunto. Ogni tanto interveniva con un "see..." "la lingua, la pancia... ma che dite??" "e nooo..." quando Marta provava a sdrammatizzare, a persuaderlo lui ribatteva dicendo "intanto la lingua è la mia".

Fino alla fine del ricovero e ancora oggi ad ogni nostra proposta Angelo controbatte con un aggettivo possessivo che riferisce al suo corpo come se noi non ne avessimo considerazione e solo lui sapesse, solo in un secondo momento abbassa il livello di resistenza e valuta sapendo che noi ovviamente lo consideriamo in quanto persona e non come un oggetto! Dopo la visita con il chirurgo plastico lui aveva tantissime domande che al collega non era riuscito a fare, io lo sapevo e così scherzando proponevo un simposio in giardino: "come Socrate ha fatto scendere la filosofia dal cielo sulla terra, così io riporto tra noi uomini la medicina!".

Siamo stati a parlare molto, lui sembrava rasserenato.

Ora era diverso: la strada da percorrere era delineata, la direzione chiara e la Volontà.

Sapeva di non essere solo.

Il giorno dell'intervento quando Marzetti ed io entrammo in camera per salutarlo e rassicurarlo prima di farlo scendere in sala, lui si mise dritto davanti a noi: era un pochino spettinato, magrissimo, viso scarno, camicia enorme, con la spontaneità di un bambino, veloce disse: "Ma io ciò paura". La verità.

"Noi siamo qui per te."

L'intervento era andato bene. Ad accudirlo e fargli compagnia: solo Marta. Sempre presente, pronta.

Il decorso era regolare. Io ero sempre un pochino preoccupata dell'umore, di un ritorno all'isolamento, della distanza. Per questo vista la difficoltà a scrivere con la penna in posizione obbligatoria, il nervosismo con cellulare e tablet, di soppiatto dal mondo mi sono presentata con la magica lavagnetta e un pennarello.

Angelo era entusiasta e felice!

Scriveva: "Grazieeee!!!" "Che regalo bellissimo!!" "Ho un miliardo di cose da dirti" e poi ovviamente ne ha scritte molte di più!

Spesse volte, in particolare durante la specializzazione, mi soffermavo e mi soffermo ancora a pensare con quanta leggerezza e poca attenzione verso i pensieri del paziente parliamo tra noi mentre medichiamo chi è nel silenzio. Da qui la certezza di perdere molto di loro e la curiosità di sapere veramente cosa stanno vivendo.

In media andavo in clinica due volte al giorno, trattenendomi con lui anche in silenzio. La sera non era sempre strettamente necessario ma Angelo resta l'unico uomo che è riuscito a dire "dormo più sereno se prima ti vedo!": Come non passarci?! 😊

Durante il ricovero il primario temeva mi stancassi o facessi troppo. Forse il mio sembrava più un attaccamento che una presa in carico. Io ironizzavo: "tu ci metti la mano e ovviamente non solo quella, io se non ci metto tutto il cuore che ho qual è il mio peso specifico?" e lo rassicuravo "ce la faccio, altrimenti lo dico".

Il mio accogliere, è la mia verità. Ovviamente ci sono situazioni dove è più necessario, altre meno: tutto viene da sé.

Dal ritmo stesso dei messaggi della notte, più che dal contenuto, si capiva che c'era uno stato di inquietudine assoluta. La mattina nella stanza un odore forte. Questa constatazione è stata sufficiente per Marzetti.

Lembo in necrosi. Un tuffo in acqua gelata.

Mentre camminavo in corridoio sbuffo fuori tutta l'aria e buona parte della tensione e pesantezza che ho, un attimo dopo mi supera Marzetti e fa lo stesso. Non sono sola. Da sempre tra colleghi parliamo di più di quello che facciamo rispetto a quello che sentiamo. Poi arrivano gli sbuffi che parlano tanto!

Con la pace che lo distingue, Marzetti espone il problema e la risoluzione al paziente, che accoglie la notizia con diffidenza e perdita di speranza assoluta. La sua energia calma e vera avvolgeva e riempieva la stanza, io li guardavo nel loro rapporto esclusivo, nel loro spazio-tempo che esiste davvero ed è magia: Andrea spiega che il bicchiere non è mezzo vuoto, i margini sono negativi bisogna solo ricostruire di nuovo e Angelo si fida, ma non a priori, si fida perché è lui, Andrea.

Mi scrive "A quest'ora dovevo essere a casa se fosse andato tutto bene. Mannaggia"

"Io so...resisti! noi siamo tutti con te! Pensa che manca poco e buona parte del cammino lo abbiamo superato"

"Mi sento in bocca la lingua non invasiva come quella di prima, più piccola e riesco a compiere il movimento della deglutizione. Se può interessare ☺".

"Sono felice per la deglutizione!!!"

Qualche giorno fa lo chiamo e rifiuta la chiamata.

-Scusa non posso parlare. ciao, dimmi.

-Ciao! Come stai?

-Mah, benino.

-Sto provando a bere yogurt e caffè.

-Perché benino?

-Bene, considerato il tutto ☺.

-Ti chiamavo x chiederti una cosa....

-Dimmi.

-Ti posso chiamare un attimo?

-Eh...non posso parlare, parli tu?

-Non è vero che non puoi parlare... e comunque oramai ti capisco anche quando sei in silenzio! Ti chiamo!

Così lo chiamo, gli propongo di scrivere qualcosa della sua storia, se gli va, quello che viene, anche una sola frase. Ed inizio a scrivere anche io, per la prima volta.

ANGELO

L'unico medico col quale avevo avuto una sorta di rapporto umano fu l'ufficiale medico che mi visitò quando a diciotto anni andai a fare i tre giorni di leva, o quasi. Più tardi verso i vent'anni passai una visita medica per questioni sportive. Gareggiavo per la Regione Campania per la discesa in assetto costante in apnea, e stabilii il record regionale di 47 metri nella splendida cornice del mare di Tropea.

La terza visita della mia vita la feci a trent'anni, con elettrocardiogramma e analisi del sangue, dietro insistenza della mia prima moglie, che si preoccupava per la mia salute, essendo lei un po' ipocondriaca.

Non ho mai preso pillole o medicinali di qualsiasi tipo, ad eccezione di qualche pasticca di Maalox quando esageravo coi fritti e un buon antibiotico in occasione di qualche strascico influenzale. Nulla di più.

Tre anni fa, alle soglie dei sessant'anni, un leggerissimo fastidio sotto alla lingua si presentò senza destare alcun sospetto. Pensavo fosse una banale afta. Non avevo mai sofferto di questo tipo di problemi alla bocca. Lo comunicai a mia figlia che subito mi consigliò un collutorio, e delle gocce contro il fastidio.

Cominciai ad usare questi blandi medicinali ma dopo quindici giorni non si risolveva in modo positivo. Il fastidio era veramente lieve, non dava noia né quando mangiavo né quando dormivo. Decisi di ignorare questa stupida afta e con collutorio e gocce, il fastidio era veramente trascurabile.

Dopo un paio di mesi cominciai ad avere il sospetto che non fosse qualcosa di particolarmente benigno. Avevo usato vari medicinali senza nessun risultato e la lesione aumentava ogni settimana, ma molto molto lentamente, in maniera subdola ma incessante. Fu allora che capii che si trattava di qualcosa di simile ad un tumore, o probabilmente, proprio un tumore.

Lo comunicai a mia figlia che mi consigliò una visita dall'otorino per capire almeno di cosa si trattasse.

Potevo mangiare e dormire senza nessun fastidio e dopo un anno la lesione, sebbene ingrandita, non dava troppo fastidio e comunque era più che sopportabile. Decisi che il medico poteva aspettare e anche la lesione. Io non volevo sconvolgere la mia vita immaginando già tutta la trafila che mi avrebbe consigliato un medico. Avevo calcolato, che di questo passo, ci sarebbero voluti dieci anni per peggiorare in modo

da cominciare a dar fastidio seriamente. Tiravo avanti, ultimamente con ettoltri di spray per il mal di gola che era l'unica cosa che mi dava un leggero sollievo. Potevo mangiare e dormire senza troppe noie. Erano passati due anni dalla scoperta dell'“afta”. Fisicamente stavo benissimo e quindi non mi preoccupavo più di tanto, anche se ormai ero perfettamente cosciente che si trattava sicuramente di un tumore. Non mi ero nemmeno messo a far stupide ricerche su internet per capire di cosa si trattasse. Tiravo avanti, mentre Marta, mia figlia, era molto preoccupata e cercava di convincermi a recarmi dal medico per capire almeno di cosa si trattasse. Non ne volli sapere fino a quando la situazione divenne difficile da sostenere, era diventato difficoltoso mangiare e iniziai a ridurre la quantità di cibo nonché la tipologia.

Dopo tre anni, ad Agosto 2018, la situazione divenne insostenibile. Potevo mangiare solo brodini e pastina, niente di più duro di uno yogurt. Mi resi conto che il problema era diventato insostenibile, anche perché ero lentamente dimagrito, almeno di quindici chili in cinque mesi. Era giunto il momento di una visita da un medico. Marta prenotò una visita in una clinica e, sebbene controvoglia, mi trascinò al cospetto di un otorino. Mi ero arreso.

Il medico che mi si parò davanti non era il solito dottore anziano in camice bianco e con l'otoscopio al collo.

Era una simpatica dottoressa che mi accolse allegramente, come se fossimo lì per scambiare quattro chiacchiere.

Io già parlavo male, il tumore nel giro di quindici giorni era diventato molto fastidioso, e oramai mi impediva quasi di mangiare e di parlare normalmente. Spiegai tutto alla dottoressa che mi ascoltò attentamente ma era chiaro che già aveva capito la gravità del problema. Mi visitò e io capii che aveva ben chiara la situazione grave che avevo in bocca. Non pronunciò mai la parola “tumore”, non so se per non spaventarmi o perché lo faceva con tutti.

Io già lo sapevo e non mi faceva paura chiamarlo con il suo nome. La visita fu breve e quando con due dita toccò la mia lingua, andando più giù possibile in gola, la sentii esclamare in modo secco: “ho fatto, ho fatto!”, voleva rassicurarmi che non mi avrebbe strozzato. Ma nella sua voce io colsi la sua constatazione che il fatto era grave.

Dopo tanti anni che avevo convissuto con quel “coso” in bocca non mi spaventava più nulla, o meglio, ero rassegnato a tutto quello che sarebbe venuto da quel momento in poi. Ero pronto anche a morire. Tanto prima o poi tocca a tutti, nessuno escluso, in un modo o nell'altro.

La dottoressa, che subito mi venne spontaneo chiamare Caterina e darle del tu, mi esortò a non perdere ancora altro tempo. Dava l'impressione di aver capito il soggetto e questo mi fu di grande aiuto.

Io, più che altro, avevo paura. Non era presupponenza o sottovalutazione della gravità del problema, ma era semplicemente una gran paura dei medici, aghi, siringhe, attrezzi chirurgici e via discorrendo.

Caterina si mostrava comprensiva ma decisa sul da farsi. Mi intimò di non perdere altro tempo e mi prenotò seduta stante tutte le analisi per stabilire come affrontare la situazione. Mi parlò subito del chirurgo che poteva intervenire per risolvere la situazione e mi fissò un appuntamento per una biopsia.

A visita conclusa, sulla via di casa, mi sentivo stranamente tranquillo, Caterina col sorriso sulle labbra mi aveva detto che la situazione era grave e che bisognava muoversi alla svelta. Non so perché ma quella dottoressa aveva la capacità di tranquillizzarmi, sebbene le cose che diceva non erano tutte così tranquillizzanti.

Da quella prima visita ci sentimmo telefonicamente, così come ci si sente con un'amica, senza l'interfaccia di segreterie o filtri di qualsiasi sorta. Marta aveva il cellulare di Caterina, e per qualsiasi dubbio poteva contattarla senza nessun problema. Mia figlia ha avuto una parte fondamentale in tutta questa faccenda, intrattenendo un rapporto con la dottoressa Tripodi (Caterina) molto alla mano e per farsi aiutare a risolvere qualsiasi problema inerente la mia malattia.

Era iniziato il calvario. Analisi, TAC, ECG, e tutto quello che fino ad allora mi avrebbe spaventato a morte era diventato un iter da seguire sotto la "sorveglianza" di Caterina.

Il giorno della biopsia conobbi il chirurgo che mi avrebbe operato. Mi prelevò un pezzetto di lingua (del tumore) per farlo analizzare per capire di che tipo di tumore si trattasse.

In realtà, il dottor Marzetti, già aveva capito benissimo, senza bisogno di analisi, di cosa si trattasse.

Al pari di Caterina, anche Marzetti ispirava fiducia e tranquillità. Il loro modo di affrontare i problemi non mi metteva ansia. Non so se per mia rassegnazione o perché entrambe erano bravi a dissimulare la gravità della situazione. Forse le due cose insieme.

Il dottor Marzetti, primary all'Ospedale di Frosinone, mi aveva subito illustrato cosa si poteva fare per combattere quel tumore.

Da chirurgo, ovviamente, mi consigliò di intervenire in maniera decisa e di asportare quello che era possibile.

Ero titubante, avevo paura ma decisi di affidarmi a quel dottore, che già fisicamente ispirava fiducia, sempre elegante con le cravatte di Marinella e un ottimismo sempre a portata di mano.

Eviterò di raccontare i particolari ma il giorno dell'intervento ero oltremodo calmo, e non mi spiego ancora oggi che fine abbia fatto tutta la mia paura di entrare in una sala operatoria. Sarà che ormai il dolore che mi scatenava quel tumore era talmente insistente che qualsiasi altra cosa era più sopportabile.

L'intervento fu molto impegnativo, ne uscii che ero poco più di una larva. L'intervento fu lungo e al risveglio dall'anestesia non ero più la stessa persona entrata in clinica la mattina. La sensazione di essere un'altra persona perdura ancora adesso. Da questi interventi si esce come miracolati ma totalmente diversi, sia fisicamente che psicologicamente.

L'operazione, purtroppo, non andò bene e dovette essere ripetuta una seconda volta, per sistemare la "lingua" con un altro lembo, stavolta preso dal pettorale anziché dall'addome, come la prima volta.

Ero come su una giostra. Si girava vorticosamente e non si poteva scendere, andava fatto questo secondo intervento. Lo feci nell'ospedale di Frosinone dove il dottor Marzetti era, ed è, primario del reparto Otorino. L'intervento andò bene, ormai somigliavo (e somiglio) più ad una coperta patchwork che a una persona. Cicatrici ovunque, 30 chili in meno e una nuova lingua che comunque, ad oggi, non si muove se non leggermente, trainata dalla base che è ancora quella originale, non rovinata dal tumore. In ospedale la degenza fu, agli inizi, un po' problematica. Gli infermieri e i materiali di consumo non erano subito disponibili come in clinica ma con il passare dei giorni ci si abitua ai tempi più lenti della struttura pubblica. Comunque i medici e il personale paramedico, sempre gentili e disponibili, hanno contribuito a far passare in modo più lieve il post operatorio.

Spesso anche a tarda ora Caterina passava per un saluto veloce, la sensazione di essere seguito così assiduamente era incoraggiante in quella situazione di disagio totale. Così come anche il dottor Marzetti, sempre ottimista, ad ogni visita era sempre molto contento di come l'intervento fosse riuscito bene. Io ero un po' meno convinto. Ma il medico era lui e mi fidavo delle sue parole.

Dopo una ventina di giorni ero fuori. Con l'aiuto di mia figlia Marta lasciai finalmente l'ospedale. Non posso smettere di ringraziarla per avermi seguito e confortato nei momenti più tristi e ancora oggi è insostituibile per l'aiuto costante che mi dà.

Ogni tanto mi sento al telefono con la dottoressa Tripodi, c'è ancora tanto da fare e la ripresa è oltremodo lenta e difficile, ma moralmente sto benissimo e la sua vicinanza, seppur telefonica, è comunque un conforto.

Sapere che il tuo medico è sempre disponibile è un aiuto non indifferente, anche adesso che sto a casa.

Caterina spesso mi chiede ancora “come stai, come ti senti?” e quando io rispondo “benino” lei ci rimane un po’ male. Ma non posso dire bene. Sono l’ombra di quello che ero, ho un tracheostoma, mi alimento col sondino, sono pelle e ossa (doloranti) e non posso parlare, inoltre, in larga parte il collo e il torace non hanno più sensibilità al tatto. È poco per rispondere benino e non bene?

Certo, se si considera che sono vivo e non morto, allora sto una favola! ☺ Intanto la prima parte della battaglia, tutto sommato, è andata bene. Adesso bisogna andare avanti nel migliore dei modi. Certo, nulla sarà come prima, ma se ricordo il fastidio e il dolore degli ultimi tempi, prima dell’intervento, adesso farei salti di gioia pur col sondino che mi spunta dal naso.

Spero che il tempo faccia migliorare la situazione e spero di riprendere a mangiare e parlare in un modo almeno decente.

Intanto ringrazio sia la dottoressa Tripodi che il dottor Marzetti che, taglia e cuci, mi hanno levato quel mostro dalla bocca.

ANDREA

Il giorno in cui Caterina mi parlò di Angelo mi resi conto immediatamente di ciò che stavamo per affrontare e, dopo aver avuto il primo incontro con il paziente non ebbi alcun dubbio che in ogni modo dovesse essere accompagnato attraverso un percorso chemio-radioterapico di preservazione della sua lingua, quasi interamente divorata dalla malattia...

Non fu possibile, il rifiuto del paziente per il concetto stesso di malattia e la sua esigenza di considerarla come qualcosa che fosse semplicemente da “rimuovere dalla sua bocca” così, come si era permessa di entrarci; e questo approccio era l’unico per lui tollerabile.

Era una neoplasia particolare, che si era impossessata lentamente della sua lingua e solo di quella; Angelo raccontava di un’insorgenza dei primi sintomi talmente lontana da essere inverosimile; eppure la consecutio era perfettamente logica.

Il paziente che avevo di fronte non aveva nulla a che vedere con la tipologia comunemente affetta da neoplasie avanzate del cavo orale; tutti

i denti al loro posto (e ancora lo sono); un livello culturale inusuale e un atteggiamento esistenzialista difficilmente scalfibile. Il ruolo del medico di fronte al fatalismo consiste spesso nella più cruda chiarezza.

Nel periodo della mia vita compreso tra il 1997 e il 1998 ho vissuto a Parigi, città che ha rappresentato per me, con lo stesso grado di intensità la scoperta della gioia di vivere (*joie de vivre*) e l'incontro con la morte. In quegli anni la mia vita si è divisa tra lo scintillio cittadino fatto di suoni, luci e sapori conturbanti e la seria gravità dell'Istitut Gustave Roussy, un luogo auto definito *pour la recherche à la vie* ma nel quale il contatto con la malattia tumorale e con la lotta strenua contro la stessa erano di una tale intensità da indurmi a decidere, una volta rientrato in Italia, che mai più avrei lavorato in un istituto oncologico.

E non a caso io scelsi di sviluppare un lavoro scientifico sulla preservazione d'organonei tumori avanzati della laringe. Nell'elaborazione di questo lavoro è progressivamente maturata la consapevolezza dell'imprescindibilità da una collaborazione interdisciplinare e da una coordinazione dei mezzi terapeutici che, in nostro possesso, rappresentano l'arma più efficace con la quale combattere la malattia neoplastica.

In un simile e avvolgente contesto mi trovai inoltre coinvolto in uno sforzo rivolto alla ricerca di un nuovo equilibrio tra il desiderio medico di estirpare e sconfiggere la malattia e la qualità di vita e di morte del soggetto che di questo "male" è il portatore, in una interrogazione che il mondo della medicina oncologica, proprio in quegli anni, iniziava a porsi; l'interrogativo era indirizzato alla definizione del prezzo da pagare in cambio della guarigione fisica e rispetto ad una ricontestualizzazione della malattia all'interno di un corpo che, lungi dall'essere il mero campo di battaglia tra la medicina e la malattia, si rivela come incarnazione di un individuo di cui comprendere il desiderio e il bisogno in un'accezione più ampia e olistica. Questo stato d'animo ha trovato nuove e intense evocazioni con la nascita dell'esigenza di sviluppare una nuova competenza che deve tradursi nella capacità di ascolto del bisogno umano di benessere che trascende la "demolizione" dell'oggetto malato per giungere ad una considerazione del soggetto nella sua interezza. La mutilazione più significativa provocata dal tumore alla lingua consiste nella riduzione/perdita della comunicazione verbale, portatrice per eccellenza del desiderio del soggetto nel mondo e mezzo elettivo di rappresentazione della propria individualità nella rete relazionale che lo unisce agli altri in un processo di reciproca definizione, negoziazione e scambio. Appare quindi evidente come questo tema, apparentemente circoscritto, si configuri

come simbolicamente rappresentativo di una discussione più ampia che coinvolge proprio i limiti accettabili della perdita d'organo e quelli che invece travalicano qualunque possibilità di integrazione di questa perdita nella continuità psichica ed esistenziale dell'individuo.

La chirurgia si pone per eccellenza come quella disciplina che più di ogni altra si situa nel campo della "perdita" (di sostanza, di funzione, di immagine morfologica del paziente...) e che più di ogni altra configura il medico come colui che si trova a dover combattere per evacuare il "male invasore" dal corpo del soggetto. Senza un ripensamento nelle coordinate di questa immagine, che vede l'oggetto malattia e il medico contrapposti in una lotta a morte, si corre il rischio di lasciare nell'oblio proprio l'individuo che da questa lotta dovrebbe ricevere il beneficio; il chirurgo non solo si scontrerà in eterno con i limiti invalicabili di questa battaglia ma rischierà di evacuare, non solo l' "oggetto malato" dal "soggetto-paziente", ma il "soggetto tutto" da se stesso e dalle sue potenzialità di vita.

DANIELE

Ho trovato immediato e fortemente evocativo il titolo del manoscritto (scritto dal paziente).

"Io e il mio tumore" connette due dimensioni che spesso noi medici consideriamo come facenti parte di universi paralleli non accostabili. Quel "mio" rafforza ancor di più la congiunzione preparandoci, a mio parere, a una lettura tutt'altro che agevole, riguardante l'io del paziente preannunciato nel titolo nella contemporaneità del "suo" tumore.

Una contemporaneità che rappresenta l'unico modo pensabile per accostare universi paralleli.

L'umanità che tale scritto comunica credo discenda direttamente dalla possibilità, eminentemente umana, di trasformare in un derivato narrativo qualsiasi evento per quanto critico, catastrofico o mortifero. Un derivato narrativo, in quanto storia, è per sua natura stessa evolutivo. In questo caso un fatto medico, o meglio oncologico, è stato trasformato in una storia di vita. Una storia che ha coinvolto primariamente il paziente, ma che non ha potuto prescindere dagli altri personaggi presenti nell'intrecciarsi relazionale di competenze, esperienze e storie di vita. L'evoluzione di questa storia rappresenta un quid novum per il paziente che non credo sia attribuibile solamente al fatto che per la prima volta venga sottoposto a un intervento chirurgico. Il contributo del Dottor Marzetti e della Dottoressa ci obbliga a ripensare il momento chirurgico-

demolitivo in un qualcosa di “riparativo”, riparazione solo parzialmente attribuibile alla ricostruzione chirurgica della neo-lingua. Le particolari attitudini dei curanti ho l'impressione che abbiano contribuito a creare una disposizione tale da garantire al paziente la possibilità di riparare un qualcosa di originario e transgenerazionale che le parole stesse del paziente sottendono.

Dal manoscritto di A. viene in mente l'impatto con un qualcosa, un oggetto reale, brutto nella sua descrizione, che simultaneamente è anche il soggetto del paziente (come il titolo sottolinea laconicamente). Quindi soggetto della storia che racconta, della sua personalissima storia.

Qualcosa nella bocca di misconosciuto e la consapevolezza (dopo soli due mesi dalla “scoperta”) di avere invece un male infausto convivono senza apparenti contraddizioni. Mi appare degno di nota come il paziente chiami simultaneamente la massa “afta” e “tumore”.

Ma il paziente è chiaro fin dall'inizio. Non ha mai voluto avere a che fare con i medici, ne ha incontrato qualcuno quasi obbligato da circostanze (servizio di leva o visite agonistiche) o da ex-mogli ipocondriache.

Il paziente è altrettanto chiaro nell'espore le sue esigenze di base. “Potevo mangiare e dormire senza alcun fastidio” ripete più di una volta nel testo, congelando i tre anni dalla scoperta della massa in una dimensione senza tempo, dove la consapevolezza può essere solo parziale in una risonanza continua tra “perfettamente cosciente che si trattava di un tumore” e di “fisicamente stavo benissimo”.

È verosimile che fino alla soglia dei sessant'anni il paziente non abbia mai avuto reali necessità di un medico, ma dalla storia che racconta è possibile ipotizzare qualcosa di diverso che conduce alle continue oscillazioni mente-corpo che una storia del genere può evocare.

“L'unico medico col quale avevo avuto una sorta di rapporto umano fu l'ufficiale medico che mi visitò quando a diciotto anni andai a fare i tre giorni di leva”. È questo incipit, forse solo superficialmente gergale, che ci fa interrogare sul perché il paziente ci parli ab initio di “rapporto umano” con un ufficiale medico. Qualcosa che appare palesemente in contrasto con le esigenze primarie (il mangiare e il bere) assunte a coordinate cartesiane del suo benessere lungo il manoscritto. Ma appare chiaro come è proprio il “rapporto umano” stabilitosi tra A. e la Dott.ssa Tripodi a creare le condizioni per un cambiamento possibile, per un'evoluzione diversa della storia. In modo parallelo sembrerebbe che un “rapporto umano” di cui il paziente non ha avuto bisogno in sessant'anni è il “rapporto umano” con il suo stesso corpo, vissuto solamente come un

oggetto, disumanizzato, spogliato di ogni necessità umana non biologica, accudibile solo per procura (prima dell'ex-moglie poi della figlia). Compagno quindi segnali del corpo-oggetto solo quando estremamente invalidanti da obbligarlo a una dieta liquida e al conseguente significativo calo ponderale (15 Kg). La "paura" che il paziente indica chiaramente non è quella della morte o della fine (anche quella biologicamente attesa e spogliata di aspetti individuali "tanto prima o poi tocca a tutti") ma di tutto ciò che richiama alla mente l'affidare (i medici col camice bianco) e il fatto che qualcuno/qualcosa possa intrudere nelle parti sconosciute, negate fino a quel momento e quindi non esistenti fino a prova contraria. Il tumore e il bisogno di un "rapporto umano".

Scrive A.: "Io, più che altro, avevo paura. Non era presupponenza o sottovalutazione della gravità del problema, ma era semplicemente una gran paura dei medici, aghi, siringhe, attrezzi chirurgici e via discorrendo". Mi sembra che l'incontro con la Dott.ssa Tripodi attualizzi fortemente il bisogno di "rapporto umano" del paziente nella duplice accezione del rapportarsi all'altro significativo (la Dottoressa) e all'altro in sé stesso, cioè a quegli aspetti invece "alienizzati" perché bisognosi.

Un "rapporto umano" prima relazionale ("dava l'impressione di aver capito il soggetto e questo mi fu di grande aiuto") ma anche non verbale, fatto di contatto di carne con carne: "quando con due dita toccò la mia lingua, andando più giù possibile in gola, la sentii esclamare in modo secco: "ho fatto, ho fatto!", voleva rassicurarmi che non mi avrebbe strozzato." Lo stesso paziente, nell'arco di una breve visita, si rassicura che pur avendo a che fare con ciò che "non si può pronunciare", non si muore strozzati. Pur andando a fondo nel cercare i rapporti anatomici in analogia funzionale nell'andare un po' a fondo in sé stessi, non si muore.

Il clima relazionale instauratosi con la Dott.ssa Tripodi prima e con il Dott. Marzetti poi, sottolinea l'estremo bisogno di comprensione, cioè il bisogno di assumere insieme a qualcun altro ciò che fino a quel giorno non aveva potuto essere considerato a pieno titolo come parte stessa del corpo e della mente del paziente.

Ed è "il mio tumore" a pieno titolo un "mostro", seguendo l'epiteto che il paziente usa in chiusura: qualcosa che contemporaneamente ci spaventa, che è orribile, ma che si vede (participio passato del verbo mostrare) e che, fedelmente all'etimologia, rende prodigiosamente possibile ed esistente il celato, il sconosciuto, il negato.



RISPOSTA COMPLETA, DOPO SCHEMA EXTREME, IN PAZIENTE CON RECIDIVA DI TUMORE DELL'OROFARINGE IN MANTENIMENTO CON CETUXIMAB PER PIÙ DI 96 MESI, OVVERO COME PUOI ARRENDERTI SE QUALCUNO SI PREOCCUPA PER TE E CREDE CHE LA TUA VITA ABBA UN VALORE...

L. TANGANELLI ¹, R.M. PIANE ²

1 UOC Oncologia Medica-Dipartimento Oncologico Ospedale San Luca - Lucca

2 UOC ORL Dipartimento Chirurgico Ospedale San Luca - Lucca

Presentiamo il caso da noi seguito dal 2008 del sig. LA. L'approccio multidisciplinare, nei pazienti con tumore del distretto cervico-cefalico, permette una valutazione più complessa del paziente con monitoraggio della patologia e di eventuali riprese precoci di malattia. Di seguito riportiamo il caso in maniera da capire in maniera dettagliata l'iter del nostro paziente, il monitoraggio continuo della malattia, il rapporto instaurato con il gruppo multidisciplinare con il coinvolgimento familiare e personale.

PRESENTAZIONE CASO CLINICO

Il sig. L.A. di 63 anni forte fumatore (circa 30 sigarette giorno) si presentò presso il nostro Dipartimento, con storia di potus (1 lt al giorno di vino e superalcolici fino al 2003). Nell'ottobre 2008 in seguito a comparsa di disfagia per i cibi solidi, il paziente presentava un calo ponderale di circa 5 kg in un mese. All'esame obiettivo: Kg 54, H 165 cm, LAP LC sx (Ø 2 cm); PS (ECOG): 0. Eseguita una visita ORL con fibrolaringoscopia che evidenziava una neoformazione della base lingua dove venivano effettuate biopsie con il seguente esito: "carcinoma a cellule squamose". In data 29/10/2008 il paziente veniva sottoposto ad ampia resezione di lesione baselinguale (R0) + svuotamento LC sin (I-IV livello). Esame istologico definitivo: carcinoma cellule squamose (pT2N1M0, invasione extracapsulare linfonodale).

Nel dicembre 2008 il paziente veniva quindi sottoposto a trattamento combinato: CDDP 40 mg/m²/sett + RT. Agostino ha poi continuato i regolari follow-up trimestrale sempre in visita multidisciplinare con visita ORL + fibrolaringoscopia, RMN collo con mdc, TC torace (ogni 6 mesi), ecografia collo-addome (ogni 6 mesi). Nel giugno 2010 la RMN collo evidenziava una ripresa di malattia.(Fig.1):

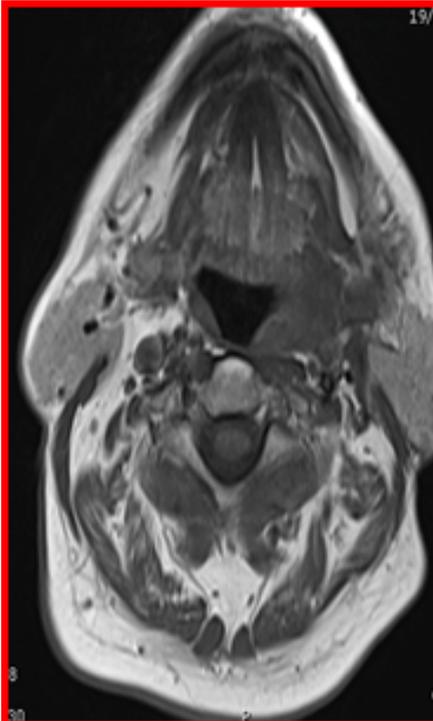


Fig.1. RMN con mdc giugno 2010

RMN collo con mdc (19/06/2010): sul profilo sinistro dell'orofaringe, subito esternamente alla radice della lingua fra le porzioni posteriori del muscolo miloioideo e genioglosso ed anteriormente alla parotide ed alla loggia vascolare, comparsa di formazione di 3x2.5 cm circa di verosimile natura recidiva. Numerosi linfonodi in sede sottomandibolare sin.

Agostino era disperato, doveva nascere il suo secondo nipote questa volta una bambina e non vedeva un filo di speranza. Insieme ai colleghi oncologi e radioterapisti lo abbiamo convinto a sottoporsi a biopsia a livello orofaringeo della suddetta lesione che confermava la presenza

di carcinoma a cellule squamose. Dopo consulto multidisciplinare, si è ritenuto opportuno intraprendere un trattamento chemioterapico secondo schema: CDDP 100 mg/mq ev giorno 1, 5-Flurouracile 1.000 mg/mq /die i.c. 96 ore, con cicli ripetuti ogni 3 settimane, e cetuximab settimanale 250 mg/mq settimanali. Agostino ha eseguito un tot. 6 cicli del suddetto trattamento con una buona compliance allo schema chemioterapico.

Nel frattempo abbiamo festeggiato la nascita di Sara la seconda nipotina di Agostino.

Al termine del trattamento, dicembre 2010, alla RMN (Fig.3), si evidenziava ancora modesto ispessimento della parete laterale dell'orofaringe compatibile con fibrosi. Non vi era presenza di adenopatie. La TC torace con mdc, la visita ORL con fibroscopia e le biopsie risultavano negative per presenza di malattia. Il paziente mostrava quindi una risposta completa di malattia.

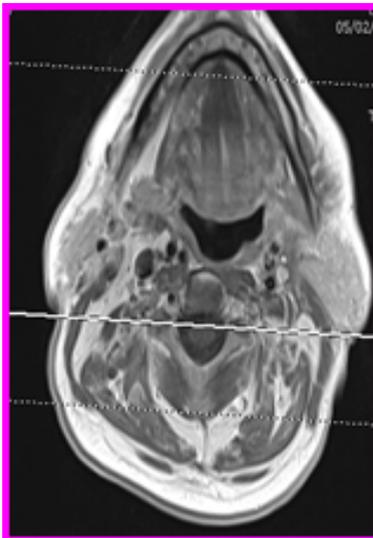


Fig.3. RMN con mdc dopo 6 cicli di trattamento

In considerazione della risposta ottenuta, confermata anche dagli esami strumentali ed istologici, è stato deciso di proseguire il trattamento di mantenimento con cetuximab 250 mg/mq settimanale. Dal dicembre 2010 il paziente sta ancora effettuando terapia settimanale di mantenimento e risulta ad oggi ancora in risposta completa di malattia.

CONSIDERAZIONI FINALI

Gli studi in letteratura confermano tutti come l'aggiunta del cetuximab a regimi chemioterapici diversi dia un vantaggio in termini di risposta e di sopravvivenza globale in pazienti con tumori del distretto cervico-cefalico con malattia recidivante o metastatica ^{1,2,3}.

Il caso presentato conferma l'efficacia del cetuximab in associazione a cisplatino, ma soprattutto sottolinea l'importanza di un approccio multidisciplinare in questo tipo di pazienti con un aumento della sopravvivenza globale se seguiti da un team multidisciplinare. Agostino, ancora in trattamento con cetuximab, tollera bene la terapia, mantenendo un'ottima qualità della vita ⁴.

L'approccio multidisciplinare, anche in questa fase di malattia, permette una valutazione più completa del paziente con monitoraggio della patologia e di eventuali riprese precoci di malattia. Infatti Agostino viene sempre controllato almeno una volta ogni 3 mesi con una finestra sempre aperta per eventuali "urgenze" alcune risultate giustificate (piccolo carcinoma del margine della lingua, sempre a sn, trattato con laser CO2 e controllato successivamente, per la ripresa della malattia in zona più anteriore ed ulteriore vaporizzazione e quindi BITE ortodontico e bonifica dentaria); abbiamo ridotto l'esecuzione degli esami radiologici, RM, TC torace ad una volta l'anno negli ultimi 3 anni, ma effettuati controlli clinici al bisogno e programmati, creando condizioni di vigilanza e istruendo il paziente e i familiari su come e quali segni valutare come sospetti e quindi da approfondire con visita specialistica.

Stiamo ancora continuando il trattamento settimanale ed ogni settimana controlliamo anche in Day-Hospital oncologico il paziente con l'osservazione del cavo orale e faringe. Sotto la spinta della affermazione che "nessuno è incurabile", anche se altri casi, molto simili, pur con le stesse "accortezze" curative, non hanno avuto l'evoluzione positiva come in questo paziente, riaffermiamo che la cura deve spingersi oltre la guarigione, intendendo il rispetto verso quanto resta da vivere al paziente, la sua sofferenza e la sua possibile e giustificata disperazione.

Questo caso ci è servito come stimolo a non considerare impegno e risorse sprecate quelle rivolte verso il paziente clinicamente ed oncologicamente "perso"; Agostino ci farà sempre riflettere e insieme credere in una guarigione. Abbiamo conosciuto sua nipote che ha 9 anni, per lei Agostino ci chiedeva di aiutarlo perché la voleva vedere crescere e seguire negli anni; per lei aveva rifiutato la chirurgia di salvataggio, demolitiva ed ingrata, che lo avrebbe fatto smettere di parlare, proprio perché non voleva avvicinarsi alla piccola come un "mostro"...ha avuto

anche in questo ragione e noi tutti del team multidisciplinare siamo stati felici e siamo felici di aver avuto torto e ci auguriamo di averlo anche per altri 3 pazienti a 18, 24 e 30 mesi in terapia come lui.

BIBLIOGRAFIA

1. Vermorken JB, Mesia R, Rivera F, Remenar E, Kaweckki A, Rottey S, Erfan J, Zabolotnyy D, Kienzer HR, Cupissol D, Peyrade F, Benasso M, Vynnychenko I, De Raucourt D, Bokemeyer C, Schueler A, Amellal N, Hitt R. Platinum-based chemotherapy plus cetuximab in head and neck cancer. *N Engl J Med*. 2008;359(11):1116-27.
 2. Licitra L, Perrone F, Tamborini E, Bertola L, Ghirelli C, Negri T, Orsenigo M, Filipazzi P, Pastore E, Pompilio M, Bossi P, Locati LD, Cantu' G, Scaramellini G, Pilotti S, Tagliabue E. Role of EGFR family receptors in proliferation of squamous carcinoma cells induced by wound healing fluids of head and neck cancer patients. *Ann Oncol*. 2011;22(8):1886-93.
 3. Hitt R, Irigoyen A, Cortes-Funes H, Grau JJ, García-Sáenz JA, Cruz-Hernandez JJ; Spanish Head and Neck Cancer Cooperative Group (TTCC). Phase II study of the combination of cetuximab and weekly paclitaxel in the first-line treatment of patients with recurrent and/or metastatic squamous cell carcinoma of head and neck. *Ann Oncol*. 2012;23(4):1016-22.
 4. Mesía R, Rivera F, Kaweckki A, Rottey S, Hitt R, Kienzer H, Cupissol D, De Raucourt D, Benasso M, Koralewski P, Delord JP, Bokemeyer C, Curran D, Gross A, Vermorken JB. Quality of life of patients receiving platinum-based chemotherapy plus cetuximab first line for recurrent and/or metastatic squamous cell carcinoma of the head and neck. *Ann Oncol*. 2010 Oct;21(10):1967-73.
-
-



UN ESCLUSIVO INSIEME: MEDICO-PAZIENTE-FAMIGLIA

M. RADICI, A. INCAMMISA, M. LAUS

*Ospedale Generale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli
Isola Tiberina - Roma - UOC di Otorinolaringoiatria*

"La consapevolezza di una dimensione profonda del rapporto tra il curante e il paziente può essere fatta risalire a Freud che, un secolo fa, evidenziò nella relazione una PROIEZIONE INCONSCIA del paziente sul terapeuta di stati d'animo, emozioni, desideri (il cosiddetto "TRANSFERT").

Questi comportamenti non sono necessariamente basati su come il medico realmente è o si comporta, ma su preesistenti esperienze che il paziente ha avuto verso le figure d'autorità. L'atteggiamento del paziente può variare da una realistica fiducia ad un'idealizzazione, ... o al contrario a sfiducia di base e finanche al timore di essere danneggiati dal medico. ... A sua volta anche il medico ha una propria aspettativa inconscia della relazione medico-paziente e del ruolo e del comportamento del paziente (è il suo CONTRO-TRANSFERT). Il controtransfert è inoltre una reazione emotiva a quanto ci giunge dal paziente. Esso può assumere aspetti negativi che danneggiano la relazione medico-paziente o al contrario un'idealizzazione sproporzionata

Si deve a Balint il merito di riconoscere che questi due aspetti costituiscono fattori di primaria importanza nella relazione di ogni operatore sanitario ed il suo paziente.

Che cosa chiede innanzitutto un malato al suo medico? Osserva lo psichiatra francese Patrick Lemoine in "le mystere du placebo". Contrariamente a quanto si può pensare, non scienza e notorietà, ma gentilezza e disponibilità."¹

Durante il ricovero il malato si trova non solo a vivere il disagio legato al dolore provocato dalle patologie, ma a questo si possono anche aggiungere numerose difficoltà psicologiche, come la sensazione di spersonalizzazione e il timore dell'abbandono da parte della famiglia. Fino a quando al paziente era stato possibile curarsi a casa, il medico di famiglia e i parenti avevano potuto rispettare esigenze e prestare cure

personalizzate; in ospedale, questa possibilità cade, lasciando spazio al rischio di sviluppare vissuti negativi e complicazioni come lo stato confusionale acuto. Anche la famiglia del paziente si può sentire sola ed esclusa, soprattutto se prima del ricovero erano i parenti a gestire la sua cura, mentre in ospedale essi si trovano ad essere marginali nell'assistenza.

In realtà i parenti rivestono numerosi ruoli anche nei giorni di ricovero. Infatti, oltre ad essere preziosa fonte di informazioni sulla vita del paziente, essi facilitano l'instaurarsi di fiducia e l'adesione alle cure, sono fonte di stimoli sociali ed ambientali, senza dimenticare che soddisfano il bisogno di affetto del paziente.

Famiglia e paziente non possono essere considerati separatamente, perché rappresentano un unico sistema in continua interazione. Da qui nasce l'esigenza prima di tutto di ritenere "assistiti" sia il malato sia la famiglia, e poi di pianificare interventi per entrambi. Il coinvolgimento dei familiari nella pianificazione dell'assistenza è un concetto che fatica ad instaurarsi per i pazienti adulti. In ospedale infatti l'assistenza infermieristica è ancora concentrata solo sul paziente, e i parenti non sono considerati oggetto di cura ².

Dalla revisione della letteratura emerge quanto scarsa sia la produzione di ricerche su questo argomento, sia in Italia che all'estero. Molter e Leske ³ crearono il primo strumento per la rilevazione dei bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati in area critica.

La scala è stata successivamente utilizzata in numerosi altri studi, soprattutto nelle terapie intensive e su campioni di parenti e infermieri spesso differenti ⁴⁻⁵.

Lo studio italiano più recente ha preso in esame i bisogni dei familiari e degli infermieri che seguivano i pazienti ricoverati nelle terapie intensive del Trentino. Il bisogno più importante è stato sentirsi sicuri che al loro caro veniva fornita la migliore assistenza possibile; inoltre, la coincidenza di percezione fra familiari e infermieri è risultata buona ⁶.

Solo recentemente un autore ha condotto due studi sui familiari dei pazienti colpiti da ictus, utilizzando solo in parte la scala Molter ed aggiungendo bisogni più vicini alla diversa realtà; mentre il primo dei due studi si concentra sull'esperienza dei familiari in ospedale, il secondo si concentra invece sui bisogni, dividendoli in informazione, counselling e accessibilità ⁷⁻⁸.

I risultati mostrano come la categoria più importante sia quelle delle informazioni, che è anche l'unica a non essere soddisfatta; inoltre, i

familiari donne hanno espresso una maggiore necessità di ricevere informazioni.

Un altro aspetto determinante è rappresentato dal fatto che al giorno d'oggi, nessuno può negare che la tecnologia si sia prepotentemente inserita tra il medico e il paziente.

Il filosofo Hans-Georg Gadamer nel 1993 sottolineava come l'oblio del soggetto qualifichi la riduzione della medicina intesa come "arte" alla medicina intesa come "scienza". In un momento storico in cui la biomedicina ha toccato un livello altissimo per ciò che concerne la diagnosi e la cura delle malattie, si ha la sensazione che fallisca nei suoi compiti primari: prendersi cura dei malati, alleviare la sofferenza, fornire un contesto in cui anche la morte sia più densa di significato e più umana. Come causa della divaricazione fra i successi della medicina e il grado di insoddisfazione espresso dai pazienti sono stati ipotizzati diversi fattori, tra i quali il tecnicismo clinico che depersonalizza e rende meno evidente il ruolo del medico, la parcellizzazione delle conoscenze e la diminuzione del "carisma" della figura medica.

Proprio per cercare di colmare questo divario, le Università e il Ministero della Salute dovrebbero avere come compito principe quello di formare medici non solo competenti, ma anche umani.

Oltretutto, c'è stata una vera e propria evoluzione/rivoluzione nel rapporto medico-paziente nel corso degli ultimi decenni. In ordine cronologico troviamo:

1. Modello Paternalistico. In passato una visione olistica della Medicina e la figura del Medico intesa e vista dalla popolazione come persona culturalmente superiore e, quindi, meritevole di stima e fiducia illimitata, causavano un rapporto squilibrato a tutto vantaggio del Medico, che operava in totale autonomia.
 2. Modello Paritario ("alleanza terapeutica"). Negli ultimi decenni del secolo scorso, si è visto riequilibrare quel rapporto dando al paziente quasi una funzione consultiva alla figura del Medico curante, che in tal modo ha perso quel credito illimitato di cui disponeva fino ad allora.
 3. Modello "difensivo" (da parte del Medico). Oggigiorno, come inopportuna ma "naturale" conseguenza del mondo di oggi dedito allo scandalo ed al sensazionalismo, si assiste alla cosiddetta medicina "difensivista" da parte del medico, che si limita spesso ad applicare linee guida e protocolli internazionali per tutelarsi dagli attacchi legali, che sempre più spesso i pazienti sono pronti a portare avanti.
-
-

IL NOSTRO CASO

La nostra storia riguarda un avvocato affermato di 69 anni che dopo aver eseguito una visita specialistica otorinolaringoiatrica presso uno studio medico privato per disфонia è stato sottoposto in microlaringoscopia a cordectomia laser per l'exeresi di una neoformazione a carico della CVV dx. L'esame istologico estemporaneo, infatti, deponeva per un carcinoma squamo-cellulare.

Il contesto familiare del paziente si presentava a noi molto unito, con una giovane moglie tanto amorevole quanto apprensiva e quattro figli molto presenti e affettuosi. Ciascuno di essi, naturalmente, possedeva una personalità molto forte con delle peculiarità del tutto diverse l'una dall'altra. Nei 2 anni precedenti il paziente aveva effettuato dei ricoveri clinici in pneumologia per bronchiopneumonite cronica su base autoimmune (vedi Fig. 1). Inoltre, era un forte fumatore (circa 40 sig/die da più di 40 anni) ed era anche in trattamento da anni per ipertensione e diabete mellito di tipo II.



Fig. 1. Immagine RX torace del paziente al momento del ricovero.

Durante la prima visita si esegue una fibrolaringoscopia che evidenzia una neoformazione vegetante a superficie irregolare che interessa “a ferro di cavallo” il piano glottico con prevalente estensione sulla CVV dx. Nella stessa occasione si spiega al paziente e alla moglie che il precedente intervento non era stato risolutivo e si espongono le opzioni terapeutiche: Radioterapia con eventuale associazione polichemioterapica, trattamento chirurgico conservativo (laringectomia sopra-cricoidea o sopra-tracheale con svuotamento di principio latero-cervicale destro), trattamento chirurgico radicale (laringectomia totale con svuotamento latero-cervicale destro).

Durante la prima visita si esegue una fibrolaringoscopia che evidenzia una neoformazione vegetante a superficie irregolare che interessa “a ferro di cavallo” il piano glottico con prevalente estensione sulla CVV dx. Nella stessa occasione si spiega al paziente e alla moglie che il precedente intervento non era stato risolutivo e si espongono le opzioni terapeutiche: Radioterapia con eventuale associazione polichemioterapica, trattamento chirurgico conservativo (laringectomia sopra-cricoidea o sopra-tracheale con svuotamento di principio latero-cervicale destro), trattamento chirurgico radicale (laringectomia totale con svuotamento latero-cervicale destro).

“Complessivamente i malati possono essere suddivisi in tre grosse categorie:

- a) *Pazienti che tollerano sufficientemente bene il trauma e che non richiedono alcun intervento terapeutico;*
- b) *Pazienti con reazioni emozionali e comportamentali moderate che possono essere agevolmente gestiti con l'intervento congiunto del Medico di famiglia e del Chirurgo;*
- c) *Pazienti in cui è richiesto, a causa dell'insorgere di gravi sintomi emozionali (paranoia, profonda depressione, propositi suicidi), l'intervento di uno Psichiatra o, comunque, di un supporto psicologico.”⁹*

Sono diversi i fattori che bisogna prendere in considerazione al momento della scelta del piano terapeutico più appropriato per il paziente. Intalsensoincidemoltostiledivita; nelcasospecificol'etàadultaeilcarattere estroverso accompagnato ad una romanità verace e sicura di sé, possono incidere di più rispetto alle reali condizioni cliniche generali del paziente.

Un altro elemento che può essere dirimente in tale scelta è l'estrazione sociale del paziente e della famiglia di provenienza; nel nostro caso, anche se lui ed i suoi familiari hanno un livello socio-culturale medio-alto, non sono tuttavia in possesso delle conoscenze teoriche e tecniche per poter comprendere appieno il tipo di intervento e, soprattutto, il decorso post-operatorio con tutte le sue possibili complicanze. Infatti, queste non sono solo legate alla procedura chirurgica, ma anche alla risposta dell'organismo allo stress post-chirurgico.

“Un individuo dotato di notevole autostima e considerazione di sé investe una grande quantità delle sue aspettative nell'integrità fisica senza, tuttavia, sproporzioni nella valutazione globale della propria personalità (fisica e psichica). ...

L'adattamento al deficit dell'alterazione organica è inoltre enormemente condizionata da psico-patologie pre-esistenti al danno. Il Medico deve essere pronto a cogliere tratti psico-patologici nel paziente e deve essere preparato a fronteggiare le manifestazioni meno gravi ed impegnative. Il consulto specialistico o un vero e proprio trattamento psichiatrico andranno riservati ai casi più complessi.

Nella sfera psicologica trova luogo una variabile serie di leggi "interne". Ogni individuo reca con sé un bagaglio di idee inconscie e di condizionamenti tali da sottomettere, a volte, la psiche a regole diverse da quelle comunemente considerate "logiche".

Ne deriva che una alterazione dello schema corporeo può realmente essere alla base di modificazioni comportamentali apparentemente illogiche.”⁹

Comunque, in accordo con il paziente e i familiari, dopo aver esposto per ogni opzione le percentuali di successo e le possibili complicanze, si opta per il trattamento chirurgico conservativo, che presuppone un periodo di degenza più lungo rispetto alle altre opzioni e, soprattutto, come già detto, anche una morbilità più elevata.

Durante il ricovero il paziente è stato sottoposto ad esami radiologici per completamento diagnostico e stadiazione della malattia (cT2N0M0).

... “Ammalarsi seriamente comporta una mole di esperienze esistenziali ed emotive di straordinaria complessità, sempre superiori alle manifestazioni biochimiche e ai sintomi; è un fatto epocale nel vero senso del termine, perché determina la fine di un'innocenza e l'inizio di una nuova vita. Anche se guariti, l'innocenza ormai è perduta e non la si recupera più.”... ¹⁰

Si instaura sin dal primo momento un rapporto molto informale con la famiglia e con il paziente, anche per la serenità e la leggerezza con cui affrontano i primi giorni di ricovero.

Arriva il giorno dell'intervento chirurgico e si esegue, come da programma, una laringectomia sopracricoidea sec. Mayer-Piquét con svuotamento latero-cervicale destro (livelli II-III-IV) e tracheotomia temporanea.

I prelievi bioptici inviati ad esame istologico estemporaneo depongono per carcinoma squamoso delle regioni glottica e sottoglottica della laringe.

Nell'immediato post-operatorio non si sono presentate complicanze.

Dalla V giornata post-operatoria si osserva un progressivo deteriorarsi delle condizioni generali e un rallentamento psico-motorio rispetto alle condizioni pre-operatorie. Per tale motivo si esegue:

1. visita pneumologia per valutare la progressiva riduzione della capacità polmonare;
2. valutazione specialistica neurologica e, successivamente, una RMN encefalo, che risulta negativa per ictus cerebri.

Purtroppo, gli adeguamenti terapeutici apportati dagli pneumologi non hanno permesso di raggiungere i miglioramenti sperati (vedi Fig. 2).

Il mancato miglioramento delle condizioni cliniche del paziente si accompagna alla progressiva perdita di fiducia dei familiari verso il personale sanitario (sia esso medico che infermieristico).

... "Tutto questo i medici, nella stragrande maggioranza dei casi, non l'hanno mai vissuta, essi stanno bene, nulla li ha sequestrati dal contesto delle loro sicurezze, dagli affetti, dalla routine. Non ne conoscono gli odori, i sapori, non hanno mai barcollato alla consapevolezza di essere ammalati che ti assale al risveglio mattutino, o dopo quell'attimo di distrazione piacevole. Loro percorrono i corridoi di un ospedale o sostano nelle camere leggeri, camice aperto, il pensiero magari altrove. Il paziente no." ...¹⁰

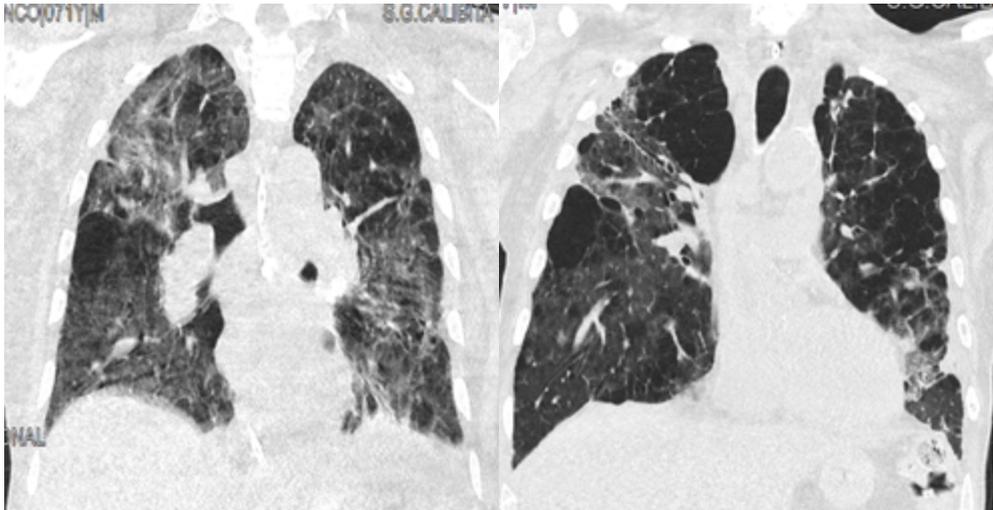


Fig. 2. Immagini TC torace del paziente dopo 40 giorni di ricovero.

L'apprensione dei familiari per la situazione clinica del paziente porta ad un continuo scontro, inizialmente col personale infermieristico per le modalità di assistenza giornaliera e, successivamente, anche con la maggior parte dei medici.

Probabilmente quella serenità e quella leggerezza con cui avevano affrontato tutta la fase pre-operatoria e l'intervento chirurgico celava una non completa comprensione non soltanto della situazione clinica di partenza del familiare, ma anche della situazione attuale e dei suoi possibili risvolti e complicanze.

... “La malattia, quella grave in particolar modo, assomiglia più ad un sequestro di persona che ad un incidente biochimico: ti blocca ovunque tu sia, qualsiasi cosa tu stia o non stia facendo, e senza rispettare nessuna delle tue esigenze, dei tuoi progetti e dei tuoi diritti, ti porta via in un luogo lontano da tutto ciò che hai sempre conosciuto come te stesso, il tuo ambiente, e ogni tua sicurezza. Essa diventa padrona, della tua vita, in diverse misure ma spesso totalmente ne scandirà da quel momento i ritmi, ne condizionerà le scelte, e anche se verrà momentaneamente respinta, essa rimarrà con te sempre, e sempre più spesso col passare degli anni, e alla fine deciderà lei.” ...¹⁰

L'impegno da parte dei medici, nel tentare di spiegare le condizioni cliniche e l'incapacità adattativa del paziente per il proprio nuovo stato generale (presenza di cannula, SNG, ventimask), entravano in contrasto con le richieste di chiarimenti da parte dei parenti e con le loro aspettative disattese di miglioramenti clinici immediati del paziente.

È ipotizzabile che la mancanza di una singola figura a cui far riferimento per gli aggiornamenti clinici e per prendere decisioni immediate per il paziente (come dare il consenso ad una trasfusione o posizionare un catetere venoso centrale, etc..) ha incrinato il rapporto di fiducia che si era instaurato prima dell'intervento.

...” Quanto denaturalizzante sia starsene seduti in carrozzella seminudi con indosso un ruvido camice verde allacciato sulla schiena e il pacco delle lastre sulle ginocchia in sosta davanti ad un ascensore, l'infermiera alle spalle, una folla di medici, OSA, parenti di qualcun altro o tecnici di laboratorio e persino muratori ed inservienti che ti ronzano attorno. Quanta nostalgia per il suo mondo rimasto tutto a casa e che la vista di un familiare gli riporta a pezzetti.” ...¹⁰

Non è mai facile assistere al decadimento prima cognitivo e poi fisico di un paziente, specialmente di uno che è presente da qualche settimana nel tuo reparto e quindi nella tua vita, con tutto il carico emotivo che ciò comporta. L'ansia e la paura dei parenti danno libero sfogo spesso ad un'irruenza verbale che rischia di togliere lucidità al personale sanitario che si occupa del malato, perché si spendono parecchie energie nel cercare di spiegare e far capire quello non si vuole capire, né tantomeno accettare.

...” Chi si ammala in modo serio al punto da finire all'ospedale diviene ostaggio della malattia, ma anche ostaggio dei medici e di tutto il resto del personale sanitario, perché in fondo da essi dipende gran parte della sua vita.” ...¹⁰

CONSIDERAZIONI

Una relazione collaborativa richiede tempo da dedicare al rapporto con il paziente, ascolto attivo, osservazione, empatia e capacità comunicative. La motivazione al trattamento indotta nel paziente sembra

più forte e stabile quando lo stile del terapeuta è cooperativo e tale da coinvolgere il paziente in modo attivo.

Le capacità relazionali ed espressive di ognuno non sono solo istintive o frutto di esperienza, ma possono essere insegnate e quindi apprese, migliorate o modificate.

La consapevolezza delle dinamiche comunicative dovrebbe essere un patrimonio fondamentale di tutti gli operatori sanitari.

Riassumendo alcune caratteristiche della comunicazione umana possiamo ricordare che:

1. NON SI PUÒ NON COMUNICARE.

Anche il silenzio, il ritrarsi, l'immobilità sono essi stessi una forma di comunicazione ed influenzano gli altri interlocutori che non possono non rispondere a questi segnali verbali e non verbali.

2. GLI SCAMBI DI COMUNICAZIONE SONO O SIMMETRICI O COMPLEMENTARI, A SECONDA CHE SIANO BASATI SULL'UGUAGLIANZA O SULLA DIFFERENZA.

Si ha interazione simmetrica, caratterizzata dall'uguaglianza, quando il comportamento di un interlocutore tende a rispecchiare quello dell'altro. Le relazioni complementari sono caratterizzate dalla differenza esistente tra le persone, come nel rapporto terapeuta – paziente che è asimmetrico sia per quanto riguarda il contenuto (si parla delle condizioni di salute del paziente e non di quelle del sanitario), sia per i differenti compiti nell'integrazione (domandare, investigare, decidere vs rispondere, accettare, seguire i consigli).

3. OGNI COMUNICAZIONE HA UN ASPETTO DI CONTENUTO E UN ASPETTO DI RELAZIONE DI MODO CHE IL SECONDO CLASSIFICA IL PRIMO.

Quando una persona comunica con un'altra, il suo messaggio non è soltanto costituito da quello che la persona dice; secondo alcuni autori solo il 7% di tutte le informazioni che ci arrivano da un discorso derivano dall'uso delle parole. Il 38% ci perviene dal tono della voce e il 55% dal linguaggio corporeo (in particolare lo sguardo e il corpo) Essi sono i più importanti veicoli di emozioni. In caso di discordanza fra segnali, ad esempio nel tentativo di nascondere o simulare un'emozione, si fa più attenzione alla componente non verbale.

Un buon rapporto fra medico e paziente riduce la vulnerabilità al dolore. Lo conferma uno studio della Associazione Italiana di Oncologia Medica (AIOM). Ovviamente, questo è vero non solo per i tumori, ma per ogni patologia.

In questo contesto va inserita anche l'annosa questione economica dato che le esigenze economico-finanziarie di un Sistema Sanitario Nazionale vanno inserite e discusse all'interno di numerose variabili. Per cui troviamo che:

- Il Sistema Sanitario cerca di rappresentare l'interesse pubblico in termini di distribuzione delle risorse limitate.
- Al Medico viene richiesto di bilanciare l'interesse pubblico con l'interesse individuale del paziente.
- A questa delicata opera di bilanciamento delle risorse e delle attenzioni bisogna aggiungere anche i fattori esterni intesi come fonti di informazioni da parte del paziente: conoscenti, figure pseudo-sanitarie, pubblicità, web, A tal proposito, un recente studio ha dimostrato che in totale il 70% della popolazione italiana si colloca al di sotto del livello 3, che sarebbe il livello di competenze considerate necessarie per poter interagire in modo efficace nella società del XXI secolo. (Dati OCSE-PIAAC 2012 Literacy e Numeracy su popol. Italiana 16-65 anni).

IPOTESI E SUGGERIMENTI

È possibile, e come, riorientare la relazione conciliando le aspettative del paziente, i criteri di evidence based medicine e l'interesse pubblico? Noi crediamo che siano 3 le vie uscita:

1. Aggiornamento e Formazione Continua del Medico
2. Empowerment: partecipazione condivisa al processo decisionale delle cure e responsabilizzazione di fronte alla gestione consapevole della propria malattia; con ciò ne consegue una migliore soddisfazione da parte del paziente, un migliore risultato clinico e una migliore aderenza alle scelte proposte e condivise.
3. Applicare regole di appropriatezza (in Sanità è la misura di quanto una scelta o un intervento diagnostico o terapeutico sia adeguato rispetto alle esigenze del paziente e al contesto sanitario).



Decidere significa studiare. Si può diagnosticare e curare solo ciò che si conosce. La passione nel proprio lavoro e la conseguente costante e continua voglia di aggiornamento dovrebbe essere il motore della vita di ogni bravo Medico. D'altra parte la società civile e le scelte politico-economiche, pur attuando tutta una serie di sistemi di controllo sull'attività clinico-chirurgica, dovrebbero sempre tutelare e preservare la serenità nel percorso decisionale del Medico-Chirurgo, naturalmente opportunamente spiegato e condiviso con il paziente e i suoi parenti.

“Combattere, lottare, vincere, perdere... sono le parole che usiamo quando diagnosticiamo a qualcuno una malattia” ... Usiamo un linguaggio militare che indica una lotta equa... ma quando si tratta di vita o di morte che aspetto ha davvero la vittoria? Una persona che muore è perdente se il risultato è fuori dal suo controllo?

BIBLIOGRAFIA

1. T. Romano – La relazione medico-paziente 2015
 2. Rosenthal C. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *Gerontologist* 1993; 33:249-57.
 3. Molter NC, Leske JS. Critical care family needs inventory. Copyright 1983. Available from authors.
 4. Norris LO, Grove SK. Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. *Hearth Lung* 1986; 15:194-9.
 5. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D. Needs of relatives of critical care patients: perception of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Med* 2001; 27:160-5.
 6. Magotti A, Saiani L. I bisogni dei familiari dei pazienti ricoverati nelle terapie intensive del Trentino. *Ass Inf Ric* 1999; 18: 124-30.
 7. Smagt-Duijnste ME, Hamers J, Huijjer Abu Saad H. Relatives of stroke patient: their experiences and needs in hospital. *Scand J Car Sc* 2000; 14: 44-51.
 8. Smagt-Duijnste M, Hamers H. Relatives of hospitalized stroke patients: their need for information, counselling and accessibility. *J Adv Nurs* 2001; 33:307-15.
 9. E. de Campora – La Fisiopatologia dell'ipoglosso, Gruppo Formenti 1994
 10. Bartoccioni S., Bonadonna G., Sartori F. – Dall'altra parte, Bur 2006.
-

BREVI STORIE SU DUE PAZIENTI CON TUMORE DELLA LARINGE, ANZI SU DUE PAZIENTI AMICI CON TUMORE DELLA LARINGE

F. RASO

*UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Azienda Ospedaliera Garibaldi - Catania*

La prima risale ai primi anni del 1990, quando ricevetti la telefonata di uno fra i miei amici più antichi, più cari e, nonostante l'affetto che ci legava, più timido e discreto; uno di quelli per cui il parlare di medicina per le proprie necessità o per quelle dei familiari più stretti, piuttosto che di calcio o di vino, provocava disagio, turbamento, essendo abituato ad entrare senza scarpe ed in punta di piedi per non fare rumore, per non disturbare. Mi disse che aveva bisogno di vedermi, perché suo padre, altrettanto delicato e rispettoso nei modi, aveva una voce che lo preoccupava, essendo accanito fumatore. Conoscendolo profondamente, conscio della sua malcelata ansia, cercai di tranquillizzarlo, dandogli un appuntamento già l'indomani. Il padre, che di fatto conoscevo direi da sempre, era affetto da K laringe, così esteso da richiedere una Laringectomia totale. Ricordo l'imbarazzo che ebbi nel doverglielo comunicare, sia per l'amicizia che intercorreva, che nell'immedesimarmi nelle problematiche che avrebbe avuto a causa del suo lavoro, essendo proprietario di un

centro estetico femminile; l'imbarazzo nel dovergli comunicare che non avrebbe più parlato con la sua voce, per quanto poco gradevole negli ultimi mesi; e ricordo la sua dignità nell'ascoltare le mie spiegazioni, le prospettive, con un'emozione tradita solo dallo sguardo. Ma la realtà andava accettata, e le difficoltà affrontate. E andò tutto bene: l'intervento, il decorso post-operatorio, ed il ritorno ad una quasi normalità lavorativa; portava una maglietta alta sul collo che nascondeva il tracheostoma; per altro, anche prima dell'intervento, non era solito parlare molto, anzi il contrario.

A tutti noi sarà capitato di operare, anche per patologie importanti, persone amiche, e quindi, chi legge, sa bene come in questi casi il rapporto col paziente vada oltre la mera responsabilità professionale, perché ci si immedesima nell'altro, facendo proprie le sue ansie e le sue preoccupazioni. Questo fatto ci legò ancora più profondamente, ma non cambiò di una virgola l'atteggiamento nei confronti dei rapporti interpersonali da parte del mio amico caro, sempre timoroso, più che restio, a parlarmi di quelle eventuali necessità che secondo lui avrebbero potuto recarmi disturbo. Ovviamente sottoponevo il padre ai controlli periodici, sempre rassicuranti. Una sera di qualche anno dopo, trovai il mio amico che mi attendeva con pazienza all'uscita dell'ospedale, con un volto più afflitto che preoccupato: mi disse che il padre si trovava da tre giorni ricoverato nel reparto di medicina di un altro nosocomio, dove era stato condotto con urgenza dal 118, con gravi difficoltà respiratorie, ed era davvero imbarazzato e dispiaciuto nel dovermi, parole sue, disturbare.

Mi recai subito a trovare il paziente, e sono certo di non aver mai più visto, nel proseguo della mia attività lavorativa, nessun laringectomizzato con una tracheite crostosa così grave come quella del padre del mio amico, il quale respirava con estrema difficoltà e lentezza, perché aveva compreso che qualunque movimento o atto respiratorio più intenso lo avrebbe portato a morte per soffocamento. Pertanto da tre giorni non dormiva, perché si rendeva conto che solo da sveglia poteva gestire la sua respirazione.

Chiesi come mai fosse arrivato a quel punto, e mi fu risposto, come mi aspettavo che avrebbe fatto, conoscendolo, che non volevano arrecarmi ulteriore disturbo, e che gli specialisti dell'ospedale in cui si trovava ricoverato, non si ritenevano in grado di risolvere la situazione, e che il trasferimento sarebbe stato estremamente rischioso. Ed era stato il padre che per iscritto lo aveva pregato di chiamarmi, vedendo la sua vita sfuggirgli. Cosa fare? Ovviamente andava trasferito per affrontare

la problematica in un luogo adeguato, con tutti i rischi che questo comportava. Ed ecco il rapporto di fiducia medico/paziente, che in alcuni casi raggiunge vette sublimi, che consapevole dei gravi rischi per la sua sopravvivenza, affida interamente la scelta del da farsi al medico, e, quindi, la sua vita. Gli consigliai di chiedere le dimissioni assumendosene la responsabilità, e chiamando un'ambulanza privata, lo feci condurre direttamente nella sala operatoria dell'ospedale in cui allora lavoravo.

La tracheite crostosa era così importante che dovetti rimuovere le croste in microscopia. Continuava a respirare con estrema difficoltà per la presenza di una crosta a stampo sulla carena tracheale, che rimossi con un uncino. Quello che seguì a quest'ultimo atto rimarrà impresso nella mia mente per sempre: il paziente fece finalmente un respiro profondo, mi strinse forte la mano, una lacrima, solo una lacrima, e subito dopo, un sonno profondissimo, perché sfinito da giorni di terribile veglia.

Nulla di difficoltoso, ovviamente, ma se è difficile gestire alcune situazioni problematiche nel ruolo di medico, lo è certamente ancor di più se il paziente è amico, nel pieno convincimento che prima del professionista debba esserci l'uomo, con i suoi affetti, le sue perplessità di fronte a quello che, ad un tempo, può essere giusto e sbagliato, ed i suoi, ed è giusto confessarlo, timori. Il paziente è deceduto nel 2010 per cause naturali, e l'accaduto ha ulteriormente rinforzato il legame di già grande amicizia con il figlio.

Un'altra breve storia di cui vorrei parlare riguarda un paziente, che cito spesso a coloro a cui consigliamo, e se fosse possibile, imporremmo, di smettere di fumare. A Catania esiste un porticciolo, a nome Ognina, estremamente pittoresco, perché provenendo dal lungomare, si vede il mare con le barche dei pescatori, dietro ad esso la collina che dolcemente porta all'Etna, il nostro vulcano, che specie d'inverno troneggia, bianco di neve, sulla città. Venne un giorno a trovarmi in ambulatorio un pescatore, allora 62enne, Angelo per tutti, che conoscevo fin dall'infanzia, essendo la gioventù di Catania solita frequentare Ognina.

Il soggetto in questione era, se così si può allegramente definire, recordman mondiale per numero di sigarette: dormiva solo due ore al giorno, da mezzogiorno alle quattordici, subito dopo l'unico suo pasto della giornata, dopo di che accendeva la prima sigaretta, e col mozzicone di quella e di tutte le successive, accendeva e fumava per 22 ore, ininterrottamente, arrivando all'incredibile numero di 140 sigarette al giorno. Tutti coloro che lo conoscevano, me compreso, gli dicevamo di smettere, ma lui, con un

sorriso ironico, rispondeva che nessuno mai al mondo, e per nessuna ragione, sarebbe riuscito a convincerlo. Non lo avrebbe fatto, a suo dire, nemmeno se avesse avuto una malattia grave. Mi disse che da qualche mese aveva disfagia e dolore ad un orecchio. La diagnosi, fatta ancor prima della visita sulla sua descrizione sintomatologica, confermava il sospetto di Carcinoma dell'epiglottide. Col patema di dover comunicare ad un vecchio, caro conoscente una notizia così gravosa, lo misi al corrente della sua patologia.

Iniziammo, quindi, le valutazioni con il Gruppo Multidisciplinare di Oncologia Testa e Collo; come era ovvio pensare, le perplessità più grandi erano rappresentate dalla BCPO, stante l'enorme numero delle sigarette che non aveva mai "tradito" nel corso della sua vita. Da un punto di vista oncologico esistevano tutti i margini per una sovraglottica, e ricordo le lunghe discussioni che ebbi con lui per spiegargli che se fossimo riusciti a fare quel tipo di intervento, non avrebbe avuto quello che egli stesso definiva "il buco in gola" per tutta la vita; ma, allo stesso tempo, quel tipo di intervento avrebbe potuto generare delle gravi complicanze polmonari. Era doveroso, ed anche difficile, fornirgli spiegazioni riguardo a rischi e complicanze di un intervento piuttosto che un altro.

Tutti noi conosciamo le problematiche di una laringectomia parziale nei broncopatici cronici ostruttivi. Mi trovavo di fronte alla voglia di non fare una laringectomia totale e, al tempo stesso, alla preoccupazione nel non farla. Ma il mio amico pescatore aiutò tutti noi, prima che sé stesso, con la sua serenità, affidandosi interamente, concludendo con la frase: "Dutturreddu, lei facissi chiddu ca ppi lei è megghiu, u restu ci pensa u Signuri".- Dutturreddu è un vezzeggiativo, un termine affettuoso che nel nostro dialetto spesso non riguarda la giovane età, se di giovane età si tratta, del medico, quanto il sentimento di riconoscenza e rispetto nei suoi confronti. La frase significa: "Dottore, lei faccia quello che secondo lei è meglio fare, al resto ci pensa Dio".

Qui il rapporto medico amico/paziente diventa davvero difficile: bisognava prepararlo, dopo averlo ovviamente fatto smettere di fumare, farmacologicamente alla sovraglottica; quindi, di conserva, broncopneumologi ed anestesisti, iniziarono il trattamento con beta 2 stimolanti, teofillinici, fluidificanti e mucoregolatori, ossigenoterapia e ginnastica respiratoria. Preparammo il paziente all'intervento per quasi un mese con terapia serrata, alla quale, fortunatamente, rispose in modo favorevole e promettente. L'aneddoto a cui ho sopra accennato e di cui spesso racconto ai pazienti che dicono di non essere in grado di

smettere di fumare, si riferisce al giorno prima dell'intervento: andai nella stanza in cui Angelo era ricoverato e gli chiesi, bonariamente ma in modo quasi provocatorio: "Angioletto, come siamo messi a sigarette?", e lui, con lo stesso affettuoso epiteto, mi rispose, con uno sguardo, che credo nemmeno il più grande attore del mondo riuscirebbe a riprodurre, in cui al contempo erano presenti orgoglio, rimpianto e nostalgia: orgoglio per essere riuscito a smettere di fumare, rimpianto per averlo dovuto fare ovviamente contro voglia e, da ultimo, nostalgia, per la perdita definitiva del fumo, suo costante compagno: "Dutturreddu, comu si non avissi fumatu mai!! Ora ci attocca a lei", che tradotto significa: "Dottore, è come se non avessi mai fumato! Adesso, però, tocca a lei!". Bene, era arrivato il momento di assumermi la responsabilità delle mie scelte, certamente dettate dal voler fare il meglio per l'amico.

E come egli stesso disse, il Signore lo aiutò, anzi, ci aiutò. La rieducazione deglutitoria andò benissimo: si trattava pur sempre di un uomo determinato e vigoroso. Credo che questo, nel rapporto medico paziente, e medico amico paziente ancor di più, debba rappresentare un inscindibile cardine. A mio avviso, la variante che va assolutamente preposta a tutte le altre, nei casi in cui forniamo un indirizzo o dei consigli, scegliendo talvolta per i nostri pazienti – forti della fiducia che essi ripongono nei nostri confronti- deve essere la valutazione della loro motivazione e della loro determinazione nel guarire, nonostante le immancabili difficoltà. Il buon Angelo è deceduto dopo quasi vent'anni dall'intervento, per ictus.

CONCLUSIONI E CONSIDERAZIONI

Ovviamente la carriera di tutti noi non più giovanissimi è costellata anche di delusioni nei rapporti con i pazienti, siano essi sconosciuti o amici; e la delusione è tanto più grande se proviene dai conoscenti, ed ancor più dagli amici, soprattutto nella consapevolezza di aver agito eticamente secondo scienza e coscienza, e di non aver effettuato grossolani errori professionali.

Forse non tutti conoscono l'esistenza del Mahābhārata, un manoscritto che può definirsi come una sorta di Bibbia indù che consta di quasi centomila versi, la cui stesura fu iniziata circa otto secoli prima di Cristo: è un libro di religione, di storia ed un riferimento ed incitamento alla saggezza, per l'unione di tutti i popoli della terra. In uno dei versi è scritto: **Non fare una cortesia ad un amico se pensi di non essere in grado di tollerarne l'indifferenza.**

La vera chiave di lettura non è, ovviamente, la raccomandazione a tenersi

fuori da un aiuto dovuto eticamente e professionalmente, e soprattutto ad un amico, ma esattamente il contrario. La grande, atavica saggezza indù prevede che chi ha ricevuto del bene possa in certi casi mostrare indifferenza, non essendo pronto a donare la propria riconoscenza neppure con le parole o con un gesto affettuoso, il che presagisce la probabile, completa scomparsa di chi dell'aiuto è stato beneficiario.

E ci mette di fronte ad un dilemma: in alcuni casi dobbiamo agire con grande impegno, sfruttando al massimo le risorse date dalla professione e dalla professionalità acquisita, e far nostro il problema, condividendo il sentimento con l'amico, o tenere per sé un margine, un airbag che possa proteggerci dalle inevitabili delusioni?

Io credo che la scelta della prima maniera di agire, a prescindere da eventuali delusioni, ci preservi dalla possibilità di rimproverarci o recriminare sul nostro operato. Invece nel secondo caso, probabilmente, saremmo scevri da delusioni ma rischieremmo di non essere obiettivi e, quindi, etici. Questa è la mia maniera di pensare ed è quella che ho sempre cercato di trasmettere ai miei collaboratori.

Vi lascio con una frase manzoniana: Ai posteri l'ardua sentenza... .



BIBLIOGRAFIA

- Anfossi M., Verlato M.L., Zucconi A.: *Guarire o curare? Comunicazione ed Empatia in medicina*. Edizioni La Meridiana, 2008.
 - Balint M.: *Medico, paziente e malattia*. Milano. Feltrinelli. 1988.
 - Beauchamp T. L., Childress J. F.: *Principi di etica biomedica*, Le Lettere, Firenze, 2009.
 - Bert G., Quadrino S.: *Il medico e il counseling*. Il Pensiero Scientifico Editore, 1993.
 - Bert G., Quadrino S.: *Parole di medici, parole di pazienti. Counseling e narrativa in medicina*. Il Pensiero Scientifico Editore, 2002.
 - Calver L., Tickle A., Biswas S., Moghaddam N.: *How patient adjust psychologically to the experience of head and neck cancer: a grounded theory*. *European Journal Cancer care*. 2019.
 - Carkhuff R.: *L'arte di aiutare*. Edizioni Erickson, Trento, 1989.
 - Engelhardt H. T. Jr.: *Manuale di bioetica*, Il Saggiatore, Milano, 1999.
 - Gentili P.: *La cura efficace*. Cisu Editore, 2003.
 - Gracia D.: *Fondamenti di bioetica. Sviluppo storico e metodo*, San Paolo, Torino, 1993.
 - Hough M.: *Abilità di counseling*. Edizioni Erickson, 1999.
 - Lamb C.C., Wang Y., Lyytinen K.: *Shared decision macking: Does a physycian's decision-macking style affect patient partecipation in treatment choices for primary immunodeficiency?* *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2019; 1-9.
 - Miller W.R., Rollnick S.: *Il colloquio motivazionale*. Edizioni Erickson, 2004.
 - *NCCN Clinical practice guidelines in Oncology. Version 1.2019, March 6, 2019*.
 - Rheinberg F.: *Valutare la motivazione. Strumenti per l'analisi dei processi motivazionali*. Il Mulino, Bologna, 2006.
 - Rollnick S., Mason P., Butler C.: *Cambiare stili di vita non salutary. Strategie di counseling motivazionale breve*. Edizioni Erickson, 2003.
 - Sciligo P.: *Io e tu. Parlare, capire e farsi capire*. Vol. 1,2,3. IFREP, Roma, 1991/92/93.
-
-



ORA NON È IL MOMENTO

L. PETRELLI, D. PENTANGELO, F. MAMMARELLA,
U. VARRONE, P. RUSCITO

*UOC Otorinolaringoiatria,
Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti*

Arrivo un quarto d'ora prima e in corridoio non c'è ancora nessuno. La signora delle pulizie sta finendo e il suo carrello si affaccia un po' ingombrante dalla porta della medicheria. Mi siedo alla scrivania e vedo l'elenco dei pazienti candidati a FNA eco guidati.

È lunedì, e di solito alle 12.00, ci vediamo in Radioterapia, in una stanza che è l'ex simulatore, dove con un lettino, con qualche ago, dei vetrini, e un Toshiba Xario 100, facciamo ago aspirati eco guidati testa collo, stando attenti a non urtare equilibri ospedalieri e facendo un lavoro di inquadramento che taglia i tempi e rende più semplici e meno dispersive le indagini pre-operatorie.

È breve solo tre. Allora leggo le generalità e le notizie cliniche lasciate scritte dai miei colleghi e salta subito all'occhio, lei, M.V. 36 anni, parotide. Penso sarà il solito adenoma pleomorfo da tipizzare con citologia e sicuro lei mi chiederà del face-lift, dello spauracchio dello stupor del VII nc, e della cicatrice. E invece no si tratta di una sospetta recidiva cutanea

di un carcinoma adenoidocistico. Che tristezza penso. E poi torno alle mie cose, alle dimissioni, alle medicazioni, e passa veloce il tempo in ospedale, arrivano le 12.00 faccio uno squillo all'anatomopatologo e in 10 minuti siamo pronti per la seduta.

M.V. però è rimasta tutta la mattinata come una nota stonata nelle orecchie, perché le brutte notizie in ospedale ci sono sempre, ma quando si tratta di pazienti giovani, ecco, io ancora non ci riesco, ancora non sono abituata a difendermi, a schermare le emozioni. La chiamo. Entra, è simpatica, solare, carina, con le sneakers uguali alle mie, mi sorride, poi chiede se può entrare la mamma, allora penso che lei non voglia mostrarci la documentazione clinica, che come al solito in questi casi abbia demandato a qualcuno, e invece no; mi dice "la faccio entrare così ci parlate voi e si tranquillizza, ma la storia della malattia ve la racconto io, ho portato tutto tanto", ok allora le chiedo di iniziare. Prendiamo posto, lei sul lettino, con una spavalderia che ci lascia senza parole inizia fluida e precisa con tanto di pause per mostrare istologici e RM e referti e lettere di dimissioni e lasciarci il tempo di vedere e leggere tutto.

E io capisco. E più capisco più mi viene da guardarla con attenzione. Muove le mani con leggerezza, muove gli occhi come alla ricerca di immagini, che una volta evocate fissa con intensità, sorride e si emoziona e così il deficit del facciale si slatentizza eppure lei dice "si lo so ora si vede che la bocca è storta ma solo perché ho interrotto la fisioterapia, da quando sono tornata da Pavia, da quando ho ritirato il referto della risonanza ". La storia inizia nel 2014, quando M.V. nota la comparsa di una tumefazione a livello della loggia parotidea sinistra, esegue il primo agoaspirato e la diagnosi citologica depone per un adenoma pleomorfo, così viene sottoposta a parotidectomia esofacciale, ma la sorpresa istologica è dura, si tratta di un carcinoma adenoidocistico.

Inizia la corsa alla ricerca del centro con qualifica, casistica ed esperienza, quindi dopo un mese M.V. viene sottoposta a revisione chirurgica; parotidectomia totale e svuotamento laterocervicale sinistro. Poi inizia la Radioterapia e qui M.V. seppur conscia dell'aggressività della malattia pensa di averla finita lì, di aver risolto perché a trentanni la statistica sulla sopravvivenza non ti riguarda, la scotomizzi. Non esiste.

E invece la RM di follow-up dopo IMRT mostra una persistenza di malattia con sede in loggia parotidea profonda sinistra, posteriormente alla branca montante della mandibola, in regione del forame stilo-mastoideo; il racconto procede lucido, M. dice che da quella notizia crolla, e che sarà per lei difficile affrontare l'ennesima terapia, si perché il tumor board che segue il suo caso da indicazione ad eseguire l'adroterapia.

M. racconta l'esperienza del CNAO di Pavia come una parentesi felice, come il passaggio alla vera consapevolezza della patologia. A questo punto la madre in un angolo della stanza inizia a piangere, M. va per consolarla e poi continua con una proprietà di linguaggio che ormai è pari a quella di un clinico e dice che alla PET TC la captazione in sede parotidea profonda ha un SUV elevato e che altro non può essere che persistenza di malattia, ma che a lei non interessa che le basta che stia lì, stabile, M. è precisa e metodica nel mostrarci il volume del tessuto patologico e mette una dietro l'altra le immagini salvate dai CD sulla scrivania, sono sezioni coronali salvate e stampate, e ci mostra come sul basicranio i millimetri dell'area patologica siano gli stessi, come la lesione sia rimasta la stessa.

Ho capito che questo costituisce il pensiero felice di M. che questo è il seme della speranza. È arrivato il momento di eseguire l'agoaspirato ecoguidato sulla lesione sospetta cutanea, una minuta neoformazione cicatriziale che alla PET TC capta proprio come quella del basicranio, è sulla cicatrice laterocervicale, laddove era fissato il drenaggio.

All'ecografia si tratta di una neoformazione con foggia grossolanamente ovalare, a margini irregolari, ipoecogena e disomogenea, superficiale, con un 25 gauge sotto guida ecografica si punge la lesione.

M. in quel preciso istante, dopo la procedura, crolla, quando lei già sa, ma ancora non c'è la citologia, inizia a non sostenere più la situazione e in fin dei conti come spiega, non si tratta della paura di morire dice, si tratta di spendere altre energie dietro alla diagnosi, alla terapia, si tratta di preservare il suo tempo, le sue giornate, che tutto sommato sono tornate ad essere normali, si tratta di mettere al sicuro il suo sorriso, che con la Kabat e tanto sacrificio ha recuperato.

M.V. dice "No, ora no, non è il momento, ho finalmente trovato un lavoro". Questa è la frase a cui associo la sua storia, il suo ricordo sono queste poche parole. A marzo di quest'anno dopo la conferma di diagnosi citologica di carcinoma adenoideocistico, M.V. è stata sottoposta a bioexeresi di metastasi laterocervicale sinistra e revisione di svuotamento linfonodale laterocervicale sinistro. L'ho rivista pochi giorni fa, per la medicazione, sta bene, la lesione del basicranio è stabile, non avrebbe un senso oncologico pensare ad un approccio cervicale, trans mandibolare o endoscopico, il senso sta nel vederla felice, mentre le tolgo i punti di sutura, nel dirmi che ha firmato il suo contratto di lavoro.



CASO CLINICO: RACCOLTA DATI ANAMNESTICI

M.G. VIGILI ¹, P. BORGONUOVO ², F. COTTINI ²

1 UOC di Otorinolaringoiatria, Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma

2 Servizio di Anestesiologia, Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma

Paziente di 72 anni, notaio di professione, ancora in piena attività. Si presenta alla mia attenzione prenotando visita privata allo studio. È persona colta e gradevole, apparentemente autoritaria nel carattere. Sembra essere stato un pò forzato dalla moglie che lo accompagna, ma dalla famiglia in generale, a farsi visitare per la comparsa di un dolore persistente a livello dell'orofaringe sinistro. Il dolore da qualche giorno si è esteso all'orecchio. Non c'è stata febbre. Il notaio era stato un forte fumatore fino a 10 anni prima. Attualmente dice di fumare un sigaro la sera e di bere ogni tanto superalcolici. Riferisce di tenere sotto controllo il dolore con un paio di Aulin® al giorno e di prendere una decina di gocce di ansiolitico la sera per dormire.

Lo sottopongo al un primo esame oroscopico, non agevole perché apre poco la bocca per il dolore e perché piuttosto insofferente. L'esame viene completato da una rinofibroscopia con fibroscopio flessibile ed una

palpazione del collo. L'aspetto della tonsilla non sembra lasciare dubbi sulla natura non flogistica della lesione ed alla palpazione del collo c'è una adenopatia dura ipomobile in sede di secondo livello.

Dovendo completare la stadiazione decido di non essere completamente esplicito con il paziente, pur facendogli capire che non deve tralasciare di approfondire la diagnosi e che il problema non è soltanto far passare il dolore, che sembrava essere la sua preoccupazione principale, avendo diversi appuntamenti di lavoro. La moglie sembra avere capito, ma anche lei preferisce non avere una diagnosi esplicita e mi chiede se il marito può continuare ad assumere ansiolitici la sera per dormire.

La diagnostica per immagini e la successiva biopsia confermano il sospetto di carcinoma squamoso dell'orofaringe. Spiego in un colloquio dettagliato in presenza della moglie e della figlia, una giovane signora di circa 30 anni con un passato da contestatrice ed una storia di abuso di sostanze stupefacenti, la malattia e le opzioni terapeutiche (chirurgia transorale utilizzando bisturi ad ultrasuoni e svuotamento latero cervicale vs radiochemioterapia). Il notaio appare deciso e sicuro: quella che lo fa guarire prima, ma soprattutto gli fa sparire il dolore. E non vuole la tracheotomia.

Qualche giorno dopo si ricovera per essere sottoposto all'intervento programmato. Nel colloquio con l'anestesista, non emergono problematiche particolari. Gli accertamenti preoperatori appaiono sostanzialmente buoni. Appena mosse le transaminasi, buona la coagulazione. Richiesto sull'uso di farmaci ribadisce un paio di Aulin per il dolore, un blando antipertensivo e l'ansiolitico la sera. Al colloquio sono presente io ed il mio aiuto, la moglie e la figlia, che non apportano elementi nuovi.

L'intervento di faringotonsillectomia allargata al piano muscolare ed all'emipalato molle si svolge senza particolari difficoltà, e con radicalità macroscopica. La tracheotomia, che il paziente non gradiva, ma che a livello di consenso informato era stata ipotizzata se necessaria, non veniva effettuata. Il paziente torna in corsia in tarda mattinata e viene ricontrollato personalmente la sera verso del 20. La loggia operata è lievemente striata di sangue, senza presenza di coaguli. Il drenaggio è in aspirazione ed ha raccolto circa 60 cc. Il collo è asciutto.

La notte verso le 3 il paziente ha una emorragia dalla bocca, ma anche il collo comincia lentamente a gonfiarsi. Chiamato d'urgenza, arrivo in pochi minuti. In orofaringe ci sono coaguli, ma non un sanguinamento in atto. Il collo viceversa appare molto gonfio. Il drenaggio non riesce

più a drenare e il paziente comincia ad essere dispnoico. Viene riportato d'urgenza in sala operatoria, riaperto il collo liberandolo dai coaguli, ma non si evidenzia alcun vaso beante. Le legature effettuate durante l'intervento non si sono aperte. C'è un gemizio diffuso e continuo da tutti i tessuti.

L'emostasi è accurata, con pinza bipolare, uso di spugnette emostatiche riassorbibili, colla di fibrina in alcuni punti e naturalmente viene effettuata la tracheotomia di sicurezza per mantenere pervia la via respiratoria in caso di compressione da ripresa dell'emorragia. Richiudiamo contenti di avere evitato guai peggiori, ma insoddisfatti per non aver trovato la causa ed in apprensione per l'evoluzione del sanguinamento, non giustificato da motivazioni chirurgiche.

La mattina dopo il paziente, indebolito ed anemizzato, ma apparentemente per nulla terrorizzato da quanto successo, nuovamente interrogato sull'uso di farmaci ammette che, insomma, aveva mentito sull'uso degli antidolorifici e che ultimamente due settimane precedenti era arrivato ad assumere anche fino a 10 Aulin al giorno perché non sopportava il dolore. Aveva però protetto lo stomaco con PPI. Questo dosaggio lo aveva assunto anche il giorno prima dell'intervento. La moglie appariva scandalizzata, ma non del tutto sorpresa dal comportamento del marito. La figlia non sembrava aver voce in capitolo nei rapporti col il padre. Chiaramente l'abuso massiccio di FANS aveva causato il sanguinamento diffuso postoperatorio.

Per questa incoscienza nella dichiarazione e per la superficialità o meglio acriticità nella raccolta dati anamnestici il paziente ha rischiato di morire per emorragia postoperatoria da abuso di farmaci antidolorifici; ha rischiato di avere un'ulcera gastrica sanguinante (gastrite emorragica alla Gastrosopia cui se è sottoposto alcuni giorni dopo) e noi, chirurghi ed anestesisti, di essere incolpati per negligenza e per non aver condotto correttamente l'intervento, dato che l'emorragia era certamente avvenuta con rapporto causale con l'intervento e di non aver messo in sicurezza il paziente effettuando la tracheotomia.

In seguito a casi di questo genere, onde condividere la responsabilità della raccolta delle informazioni anamnestiche direttamente con il paziente, da allora viene somministrato al paziente in fase di preospedalizzazione un questionario anamnestico in più punti (Fig. 1) che il paziente deve compilare e firmare e che verrà poi analizzato e discusso nella fase della visita anestesiologicala. Tale procedura è divenuta routine sia per i pazienti privati che per quelli afferenti in Ospedale.

Una revisione critica del rapporto medico-paziente in questo caso consente le seguenti riflessioni:

- a. Al momento del primo colloquio appare una **attenzione diversa fra medico e paziente riguardo al “focal point” del caso**. La diagnosi e la patologia oncologica a rischio vita per il medico, il dolore che gli impedisce di lavorare per il paziente. Tale dicotomia, per quanto giustificata nell’approccio iniziale, in realtà non si è mai composta ed è stata a mio giudizio una delle ragioni delle problematiche successive. Non doveva essere considerato normale che al paziente interessasse più l’aspetto dolore rispetto a quello della natura della patologia e avrebbe dovuto mettere in sospetto che, se il dolore era così invalidante ed importante per il paziente, lo tenesse sotto controllo con solo 2 Aulin.
 - b. **Il ceto sociale e la cultura del paziente** lo hanno reso immediatamente credibile ed hanno diminuito le attenzioni critiche che devono essere messe in atto da parte del medico nell’esame anamnestico e nella raccolta dei dati. Per certi versi i pazienti devono essere spogliati di alcune personali caratteristiche e deve prevalere l’analisi razionale e non emotiva nel rapporto.
 - c. **Il coinvolgimento familiare** è stato marginale in questo caso. I rapporti all’interno del nucleo familiare facevano apparire una personalità forte da parte del paziente ed una certa solitudine nelle decisioni e nei comportamenti. Il paziente aveva mentito al medico come ai familiari riguardo all’uso dei farmaci. Probabilmente un maggior coinvolgimento nella raccolta dati non avrebbe aggiunto elementi significativi tali da indurre ad un maggior sospetto. Il rapporto con la famiglia, certamente utile in molti casi, rimane affidato alla sensibilità del medico ed alle singole circostanze del caso specifico.
 - d. Anche da un punto di vista medico-legale il responsabilizzare il paziente ad una **dichiarazione scritta e firmata riguardo ai dati anamnestici** (patologie pregresse – abitudini e uso di farmaci) risulta utile e non pregiudizievole di rapporti umani diretti ed empatici fra medico e paziente.
-
-

QUESTIONARIO ANAMNESTICO

Gentile Signora/e, La preghiamo di leggere e compilare attentamente questo questionario riguardante la Sua storia clinica e le Sue condizioni di salute. In questo modo il Suo Medico Anestesiologo sarà in grado di programmare il miglior trattamento anestesiológico. Le domande prevedono due tipi di risposta (SI, NO), nel caso di risposta SI possono essere previsti ulteriori chiarimenti e la descrizione, da parte Sua, di eventuali sintomi o altro. Se vuole, può essere aiutato nella compilazione da un parente. Eventuali dubbi o domande potranno essere soddisfatte durante la **Visita Anestesiológica Preoperatoria**. La ricordiamo che queste notizie sono a carattere **confidenziale** e rientrano nella normativa sulla Legge di tutela della Privacy e faranno parte integrante della Sua Cartella Clinica.

NOTIZIE GENERALI

1. Nome e cognome FRANCESCO

2. Professione _____

3. Etá 41 anni 4. Peso 96 kg

5. Altezza 175 cm 6. Sesso M

ALLERGIE

Lei è allergico a qualche farmaco, sostanza o alimento come al latte, alla gomma, iodio, cereali, polveri o pollini? SI NO

Se SI, elenchi i farmaci o le sostanze a cui è allergico: _____

FARMACI

Prende dei farmaci prescritti da un medico o dei farmaci omeopatici, "naturali" o a base di erbe? SI NO

Se SI, elenchi i farmaci _____

APPARATO RESPIRATORIO

Ha problemi respiratori o polmonari? SI NO

Se SI, quale di queste malattie ha o ha avuto?

- Asma;
 Enfisema o Broncopneumopatia ostruttiva;
 Bronchite cronica;
 Apnea notturna o russamento eccessivo;
 Embolia polmonare;
 Altri problemi (per favore li descriva): _____

Ha avuto raffreddore, influenza, bronchite o polmonite recentemente? SI NO

Se SI, quale ha avuto? _____

CUORE E CIRCOLAZIONE

Ha problemi cardiaci? SI NO

Se SI, quali?

- Arterie ostruite (malattia coronaria);
 Battito cardiaco irregolare (aritmia);
 Insufficienza cardiaca congestizia (acqua nei polmoni);
 Soffio cardiaco;
 Anomalie alle valvole del cuore;
 Malformazioni congenite cardiache (nato con malattia del cuore);
 Altre malattie (per favore le descriva): IPERTENSIONE

Prende dei farmaci per il cuore? SI NO

Se SI, elenchi i farmaci: _____

Le manca il respiro o ha affanno salendo le scale? SI NO

Ha mai avuto dolori al torace? SI NO

Ha subito interventi chirurgici/procedure al cuore? SI NO

Soffre di pressione alta? SI NO

Se SI ha mai preso farmaci per la pressione alta? SI NO

Se SI, elenchi i farmaci: TRIADEC 51g

Ha mai avuto problemi ai vasi sanguigni come varici, trombosi o flebiti? SI NO

PROBLEMATICHE MEDICHE

Soffre di problemi allo stomaco, all'intestino o di digestione? SI NO

Se SI, quali di questi?

- Reflusso acido, pirosi o bruciore, eria iatale;
 Ulcera;
 Soprappeso o obeso;
 Sottopeso o dimagrito;
 Altre condizioni (per favore le descriva): _____

Se SI, quali di queste malattie? SI

Ittero;
 Cirrosi;
 Epatite;
 Altro (per favore lo descriva): _____

Ha problemi ai reni, alla prostata o alla vescica? SI

Se SI, quale di questi problemi?

- Insufficienza renale o dialisi;
 Malattie renali (senza dialisi);
 Ipertrofia prostatica;
 Altre malattie (per favore le descriva): _____

E' affetto da diabete? SI

Se SI, come viene curato il suo diabete?

- Solo con la dieta;
 Pillole;
 Insulina.

Ha problemi alla Tiroide? SI

Se SI, quali malattie della Tiroide ha?

- Ipotiroidismo (la Tiroide funziona poco);
 Ipertiroidismo (la Tiroide funziona troppo);
 Gozzo (Tiroide ingrossata);
 Altre patologie della tiroide (per favore le descriva): _____

Ha avuto problemi neurologici? SI

Se SI, quali di queste malattie ha avuto?

- Ictus o TIA (attacco ischemico transitorio);
 Convulsioni o epilessia;
 Sclerosi multiple;
 Traumi cranici;
 Emorragie cerebrali;
 Altre patologie (per favore le descriva): _____

Ha problemi ai muscoli o ai nervi? SI

Se SI, quali di queste?

- Sclerosi multiple;
 Debolezza muscolare;
 Miastenia grave;
 Neuropatie o disturbi della sensibilità;
 Altre patologie neurologiche (per favore le descriva): _____

Ha avuto bisogno di trattamenti farmacologici e non, per problemi al suo umore o al suo stato psichico? SI

Se SI, quali di queste condizioni?

- Ansia;
 Claustrofobia;
 Depressione;
 Abuso di alcool o droghe;
 Attacchi di panico;
 Altri disturbi del comportamento (per favore li descriva): _____

Ha mai avuto problemi di artrite, colonna vertebrale ossa o articolazioni?

SI NO

Se SI, quale ha avuto?

- Artrite reumatoide;
 Osteoartrite o artrosi;
 Problemi all'articolazione della mandibola;
 Cervicale;
 Ernia del disco;
 Sciatica;
 Altro (per favore lo descriva):

Ha avuto problemi ematici (del sangue) o di coagulazione? SI NO

Se SI, quale di queste condizioni ha?

- Sanguinamento anomalo o facilità a formare lividi o ematemi;
 Sanguinamento facile dalle gengive;
 Anemia (pochi globuli rossi);
 Anemia falciforme/Favismo/Microcitemia (mediterranea);
 Trombosi;
 Altre malattie del sangue (per favore le descriva):

Prende farmaci che riducono la coagulazione SI NO

Se SI, quali di questi farmaci prende?

- Aspirina o Aspirinetta;
 Ticlopidina;
 Eparina/Eparina a basso peso molecolare
 Dicumaroli
 Sintrom;
 Altro (per favore lo descriva):

Aspirina - Eparina - Sintrom

Ha mai avuto una neoplasia? SI NO

Se SI, che tipo di neoplasia ha avuto e quando?

Ha mai avuto malattie infettive SI NO

Se SI, quali (per favore le descriva):

Ha altre malattie che non Le abbiamo ancora chiesto, disabilità o invalidità?

SI NO

Se SI, le spenchi:

Paralisi - Distrofico dx

Ha avuto trasfusioni di sangue o di suoi componenti? SI NO

Se SI, quando?

Si sono verificate delle complicazioni? SI NO

Per le Pazienti: esiste la possibilità che sia in corso una gravidanza?

SI NO

OCCHI, BOCCA, ORECCHIE e GOLA

Porta lenti a contatto o occhiali? SI NO

Goffre di glaucome o cataratta? SI NO

E' portatore di protesi acustica? SI NO

Ha denti mobili, sceggiati, fragili o protes? SI NO

Se SI cosa ha?

- Denti mobili;
 Protesi dentaria fissa mobili
 Denti sceggiati;
 Denti fragili;
 Altri problemi ai denti (li descriva per favore):

ATTIVITA' FISICA

Pratica attività sportive con regolarità? SI NO

E' in grado di camminare per 100 metri o salire due rampe di scale?

SI NO

E' in grado di svolgere le seguenti attività come nuotare, danzare, giocare a tennis o a calcio?

SI NO

E' in grado di correre per una breve distanza?

SI NO

PRECEDENTI ANESTESIE E INTERVENTI CHIRURGICI

Ha mai subito un'anestesia? SI NO

Se SI, indichi i principali interventi subiti, l'anestesia effettuata l'anno (indichi AG per anestesia generale; AP per anestesia spinale epidurale; AL per anestesia locale)

INTERVENTO	ANESTESIA	ANNI
<u>PARALISI NEURO</u>	<u>AG</u>	<u>1980</u>

Ha avuto complicanze per anestesia? SI NO

Se SI, quali?

- Risveglio lento;
 Nausea e vomito;
 Difficoltà a respirare;
 Difficoltà nell'intubazione;
 Risveglio durante l'anestesia;
 Ipertermia maligna;
 Ricovero postoperatorio in terapia intensiva;
 Altro (per favore lo descriva):

Ha consanguinei che hanno avuto problemi con l'anestesia? SI NO

Se SI, quali problemi ha avuto?

- Ipertermia maligna;
 Deficit di colinesterasi (risveglio lento);
 Altro (per favore lo descriva):

Ha mai avuto complicanze per interventi chirurgici? SI NO

Se SI, quali complicanze ha avuto?

- Sanguinamento eccessivo;
 Infezioni;
 Embolie;
 Altre (per favore lo descriva):

PRECEDENTI ESAMI ED ACCERTAMENTI

Ha effettuato esami del sangue negli ultimi sei mesi? SI NO

Ha mai fatto esami per il cuore?

SI NO

Se SI, quale di questi ha effettuato negli ultimi 5 anni?

- ECG (elettrocardiogramma);
 Test da sforzo;
 Ecocardiogramma;
 Cateterizzazione cardiaca;
 Holter (monitoraggio ECG per 24h);
 Altro (per favore lo descriva):

Le è stato mai detto che un test per il cuore è risultato alterato o anomalo?

SI NO

E' stato dal suo medico di famiglia negli ultimi sei mesi?

SI NO

Se SI, perché?

FUMO, DROGHE ED ALCOL

Beve vino, birra o altri alcolici? SI NO

Se SI, indichi la quantità e cosa beve:

Fuma? SI NO

Cosa e quanto fuma al giorno?

Per quanti anni ha fumato?

20 anni

Fa o ha fatto uso di droghe o stupefacenti? SI NO

Se SI, quali di queste?

- Hashish o marijuana;
 Cocaina;
 Eroina o Crack;
 Ecstasy o LSD;
 Altre droghe (per favore le indichi):

RICHIESTE SPECIFICHE

Lei ha delle particolari richieste da fare sull'anestesia o sulla procedura chirurgica programmata? SI NO

Se SI, le indichi qui di seguito:

Il questionario è finito. La invitiamo a rileggere ed eventualmente correggere le risposte e La preghiamo di portarlo alla vis anestesiologica, dove potrà chiedere altre spiegazioni o chiarire dei dubbi. Ricordiamo che questa notizia sono strettamente confidenziali e sono regolata dalla Legge sulla Privacy.

Data

Firma del Paziente o del tut





II° parte

LE ESPERIENZE

ORL GENERALE, AUDIOLOGIA ED OTOLOGIA





LA PARALISI DEL FACCIALE: UN EVENTO DEVASTANTE PER MEDICO E PAZIENTE

A. GALLO

Ospedale Alfredo Fiorini - Terracina (LT)

LA PREMESSA

La storia ha inizio nel mio studio a Terracina dove visito una paziente con una ipoacusia monolaterale accompagnata da una sintomatologia di dolore intermittente nella regione auricolare. Il timpano sembrava sostanzialmente integro ma venni colpito da un piccolo rilievo sulla cute della parete superiore del condotto ricoperto da cerume. Rimuovere questo cerume provocò dolore vivissimo alla paziente e anche un blando sanguinamento. (Fig. 1)

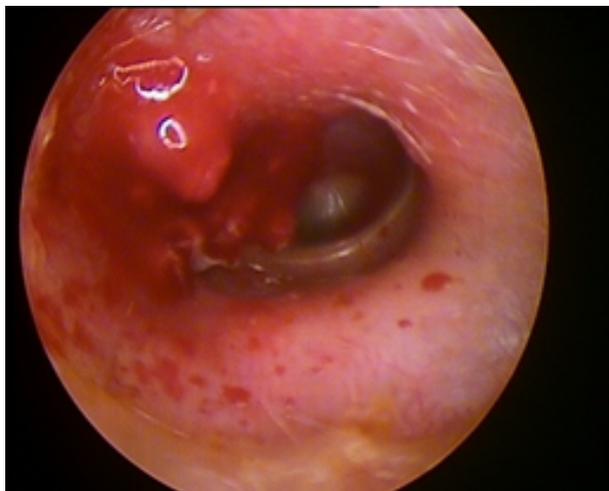


Fig. 1. *Presenza di tessuto blandamente sanguinante in rilievo sulla parete superiore del condotto uditivo esterno sin.*

Ritenendo che questo nascondesse qualcosa di più importante, prescrivo una TC multiplanare dell'orecchio senza mezzo di contrasto. Non vi ho detto che la paziente viene accompagnata dalla sorella che, particolare di non poco conto, lavora come Infermiera nell'Ospedale di Terracina. Come temevo dietro quella strana situazione anatomica si nascondeva un colesteatomaatticale abbastanza esteso. (Fig. 2)

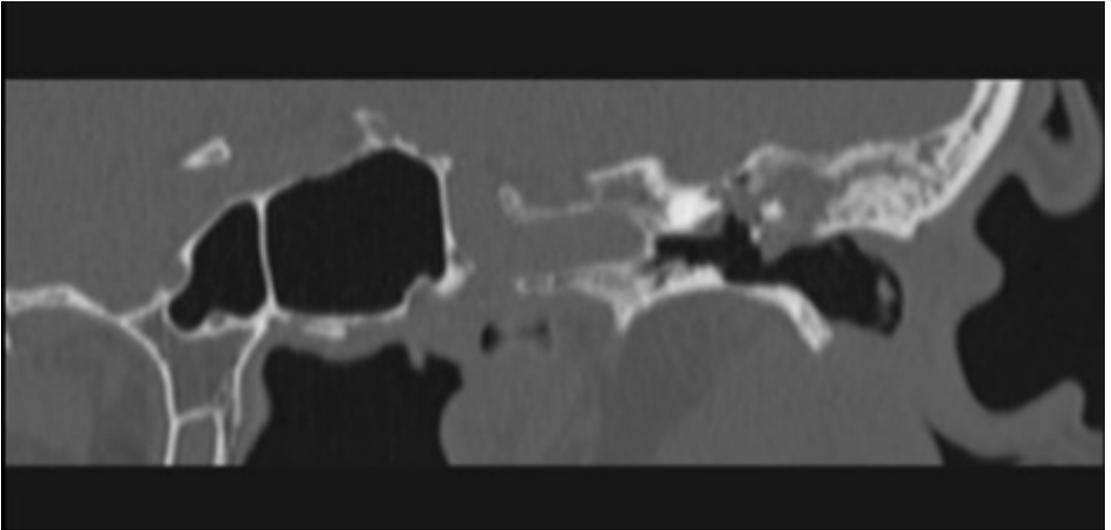


Fig. 2. TC in proiezione coronale che mostra esteso colesteatomaatticale dell'orecchio sinistro che ingloba la catena ossiculare.

Metto in lista la paziente per una timpanoplastica aperta e attendo che venga chiamata. Dopo alcuni mesi di attesa la paziente viene chiamata e decido di operarla presso la sala operatoria di Formia perché lì ho il microscopio operatorio migliore rispetto a quelli di Terracina e Latina. Preparo anche le ottiche pensando di avere bisogno di esplorare qualche recesso più nascosto. In effetti trovai un colesteatomaatticale piuttosto esteso che inglobava interamente la catena ossiculare.

Avevo già in mente di fare un'aperta per cui partii direttamente con la mastoidectomia e l'antroatticotomia ma più andavo avanti e più mi accorgevo dell'estensione della lesione, sottostimata anche dalla TC. Fresai il tegmen fino a scoprire la dura in più punti e spinsi il colesteatoma dall'antro in avanti con dei cottonoidi inumiditi cercando di progredire man

mano con la rimozione del colesteatoma. Abbassai progressivamente il muro del facciale cercando invano l'apofisi breve dell'incudine. Niente da fare.. Martello e incudine erano totalmente inglobati nel colesteatoma così come le sovrastutture della staffa. Per fortuna la platina era riconoscibile e riuscii a liberarla dal colesteatoma.

Usai anche le ottiche per riconoscere meglio i landmarks del protimpano e dell'epitimpano. Trovai il processo cocleariforme con il tendine del muscolo tensore del martello e fu qui che notai che il canale del facciale era deiscendente in tutto il secondo tratto.

Cominciai a preoccuparmi perché con il cotonoide avevo spinto con forza tutto il colesteatoma per sospingerlo da dietro in avanti. Sicuramente non avevo fresato in quella zona ma certamente avevo tentato uno scollamento meccanico "energico" senza accorgermi subito della deiscenza del canale del facciale.

Terminai la procedura sufficientemente sereno perché sicuro di non aver fresato in prossimità del nervo. Purtroppo al risveglio la paziente presentava una paralisi del facciale completa. (Fig. 3 - 4)



Fig. 3 e Fig. 4. La paziente al momento del risveglio con paralisi del facciale completa.

LA GESTIONE DELLE EMOZIONI

Respirai forte e raccolsi le idee per accettare quella che era diventata prepotentemente una terribile realtà. La paralisi del facciale, la paziente aveva una paralisi del facciale completa ed era colpa mia, esclusivamente colpa mia. A quante cose si deve pensare in queste circostanze così drammatiche nel giro di pochi minuti... Prima di tutto il senso di colpa, hai generato una complicità così severa sotto il profilo estetico e sociale di quella persona. Smetterò di farsi vedere in pubblico e di avere rapporti sociali per chissà quanto tempo.

E poi la paura, sì la paura che la paziente ti denuncerà per averle provocato quel danno così importante. Finché c'era il colesteatoma sopra, il facciale paradossalmente funzionava normalmente ma tu, per toglierlo, hai esercitato delle trazioni, hai operato delle pressioni e adesso la paziente ha la paralisi. Colpa tua, non del colesteatoma! Ma se non ci fosse stato non avrebbe eroso il canale di Falloppio e la paziente non avrebbe la paralisi, pensi tu.

Ma la realtà è che la paziente si è svegliata con la bocca storta e non chiude l'occhio e tu, sì proprio tu, devi andare a dirlo alla sorella infermiera che ti aspetta fuori dalla sala insieme al compagno della paziente. Entrambi ancora sereni ed ignari di cosa era successo e di come sarebbe cambiata anche la loro vita da quel momento in poi. Mi feci coraggio e andai a dare la terribile notizia ai parenti e rimasi con loro fino all'arrivo in stanza della paziente. Al suo arrivo la sorella scoppiò in lacrime girandosi dall'altra parte. Il compagno rimase immobile. Io non sapevo cosa fare e cosa dire, anche se non cessavo di parlare.

Non ricordo quanto tempo passai con loro ma ad un certo punto pensai anche che dovevo andare a descrivere l'intervento sul registro elettronico e che quanto scritto sarebbe rimasto il testo dal quale sarebbe dipesa la mia personale incolumità o la prova della mia responsabilità professionale. In fin dei conti si sa che la paralisi del facciale è una temibile complicità della chirurgia dell'orecchio e soprattutto della chirurgia del Colesteatoma. Ma questa volta è capitato a te... chissà quante volte hai pensato male dei colleghi a cui era successa una cosa del genere.

Hai sicuramente dubitato di loro... una complicità che ti sembra impossibile in mani esperte! E invece è capitato a te. In sala operatoria tu vorresti far ritornare il clima di sempre ma lo senti che i tuoi collaboratori sono in imbarazzo, lo sai che non può essere normale. Almeno per oggi l'aria si taglia col coltello.

Tu ti cimenti nel redigere la descrizione dell'intervento più realistica, che evidenzi la deiscenza del canale del facciale, l'estensione del

colesteatoma, il rispetto dei tempi chirurgici..ma stai pensando a lei?
O stai pensando a te?

La percezione del sentimento di colpa e la paura delle conseguenze su di te vanno di pari passo, non ti lasciano per ore, per giorni, per settimane. Ti svegli la notte ed il pensiero corre lì, ti alzi al mattino e stai già pensando a quello. Ma come sono andate avanti le cose nei giorni subito dopo l'intervento?

L'IMPORTANZA DELLA RELAZIONE MEDICO/PAZIENTE

Ho dimesso la paziente due giorni dopo con tutti i consigli del caso per prevenire le complicanze oculari: gocce e gel oculari, cerotti e tanti, tanti consigli. Dopo tre giorni dalla dimissione dogia l'appuntamento per il primo controllo. Arriva il Lunedì mattina e, inaspettatamente, la paziente e la sorella infermiera si presentano con un grande dolce della pasticceria dove lei lavora, per ringraziarmi dell'interessamento! Il mio senso di colpa vive un momento di tregua... Sono riuscito con la presenza assidua e l'interessamento costante ad arginare la prima reazione della paziente che poteva essere di rabbia ed era diventata di riconoscenza ... Tutto questo grazie al rapporto umano che si era instaurato tra medico e paziente. Ma ovviamente la tappa successiva è quella di sapere quando il viso tornerà normale.

È ovvio che una complicanza "temporanea" può essere accettata con una certa serenità, ma cosa succederà quando si prenderà coscienza che la paralisi potrebbe essere "definitiva"?

Ricordo che chiamai alcuni colleghi esperti di chirurgia otologica per confrontarmi con loro sul comportamento migliore da seguire, sia a livello diagnostico che terapeutico. Ne parlai anche coi neurologi dell'ospedale di Terracina che mi consigliarono di eseguire una elettroneuronografia per capire se la denervazione fosse completa o parziale. Fortunatamente risultò presente ancora qualche potenziale d'azione volontario che voleva significare che il nervo era danneggiato ma non interrotto.

Per me è stato molto importante avere questa conferma. Mi sentivo meno cretino per non aver pensato alla deiscenza del canale osseo mentre rimuovevo il colesteatoma. Il danno non era completo. A questo punto proposi alla paziente di tornare in sala operatoria per una decompressione del facciale. Le spiegai che l'edema post traumatico avrebbe potuto ulteriormente comprimere e danneggiare i segmenti di nervo ancora avvolti da strutture osse e che questo poteva facilitare un miglioramento

della sintomatologia. In quei giorni ero andato a Verona ad un convegno sulla base cranica dove incontrai Giuseppe Magliulo e Daniele Marchioni, amici di vecchia data, con cui mi confidai e mi consigliai sul da farsi ed entrambi mi confermarono di insistere con la paziente per farle accettare la decompressione del facciale ed entrambi (potere dell'amicizia) si offrirono anche di venire ad aiutarmi in sala operatoria.

Metto in lista la paziente, al momento in dodicesima giornata postoperatoria, per "decompressione del facciale" ma la paziente non se la sente di affrontare un'altra anestesia generale e decide di rinunciare; anzi mi chiede aiuto per organizzare un ciclo di riabilitazione del facciale, perché aveva letto qualcosa su internet. Prendo atto della decisione della paziente che, penso tra me e me, un po' mi scarica dalla responsabilità di un eventuale insuccesso della decompressione. Ovviamente mi metto subito in moto per organizzarle un ciclo di riabilitazione del Facciale e riesco, grazie alle mie "conoscenze" (ci lavora mia moglie come Otorinolaringoiatra), ad organizzarle un ricovero nel day hospital multidisciplinare della Fondazione Santa Lucia, un Ospedale di Riabilitazione neuromotoria tra i più importanti del centro sud.

La paziente affronta con serenità la riabilitazione anche se i ricoveri giornalieri alle porte di Roma causano notevoli disagi, oltre che problemi logistici, a lei e alla sorella che la deve accompagnare in macchina da Terracina tutte le mattine. Come era facile aspettarsi, i primi problemi cominciarono ad affacciarsi. In quei giorni i rapporti tra me e la paziente (e la sorella) andavano alla grande! Ci sentivamo su whatsapp praticamente tutti i giorni. Io la controllavo tutti i Lunedì mattina e poi la accompagnavo personalmente a fare il controllo oculistico per prevenire le cheratocongiuntiviti.

Stavo cominciando a rilassarmi: forse ero riuscito a contenere le temibili conseguenze di un paziente arrabbiato per la grave complicanza che aveva presentato per essersi sottoposto ad un intervento di elezione. Ero sicuro che la sorella infermiera si sentisse responsabile per averla convinta ad operarsi a Terracina invece di rivolgersi a Roma o addirittura al Nord! La vedevo spesso nascondere le lacrime quando la accompagnava da me tutte le settimane. Ma le cose andavano bene, su whatsapp mi arrivano messaggi del tipo: "mamma mia che persona squisita è sua moglie, come lei del resto... Siete una stupenda coppia (faccina sorridente)".

Io comincio a rilassarmi, anche se i sensi di colpa non mi abbandonano mai completamente. Ma il lunedì dopo successe una cosa strana. La paziente non si presentò al Santa Lucia per il consueto ricovero giornaliero in Day Hospital, senza avvertire.

La mattina successiva mia moglie mi avvisa che anche il martedì la paziente non si era presentata. Io le chiedo di chiamarla sul cellulare per chiederle come mai non fosse andata. Il telefono squilla ma una voce, diversa dal solito, le risponde al telefono informando che la signora era ricoverata a Piacenza!

IN BALIA DEI COLLEGHI: L'IMPORTANZA DEI RAPPORTI INTERPERSONALI

Ecco l'inizio dei problemi, penso io! Erano passati ormai 3 mesi dall'intervento e tutto sembrava andare bene, tranne la paralisi che non sembrava minimamente giovare della riabilitazione anche se protratta ed intensiva. Dopo un giorno o due di angoscia pensando alle possibili conseguenze di saperla in "altre" mani, decido di chiamare Enrico Piccirillo che sapevo lavorare a Piacenza nel Gruppo Otologico di Mario Sanna. Enrico lo conoscevo bene perché lo avevo seguito come correlatore nella sua tesi di Laurea, tanti anni or sono, sugli svuotamenti del collo (allora non era ancora sbocciata la sua passione per l'otologia).

Chiamo Enrico che con grande cordialità e disponibilità mi conferma di aver visitato lui stesso la paziente e di averle proposto il ricovero a Piacenza per affrontare un trattamento per la paralisi facciale che continuava ad essere completa. Mi confida però che la paziente e soprattutto la sorella infermiera sono un po' in collera con me per aver eseguito un intervento così impegnativo senza averle sufficientemente informate sui rischi che avrebbe potuto correre.

Col senno di poi avrebbero certamente deciso di rivolgersi ad un altro centro piuttosto che restare a Terracina. Io raccontai ad Enrico del mio stato d'animo molto turbato da quella complicità e di come avevo comunque proposto una decompressione del facciale nella stretta prossimità del primo intervento mai nascondendo o minimizzando la serietà del problema. Lui si stupì al sentire che le avevo proposto la decompressione e che la paziente aveva rifiutato perché le sorelle, nel racconto che gli avevano fornito, avevano omesso questo particolare per nulla irrilevante. Infatti lui stesso il giorno dopo, parlando con la paziente ricoverata in reparto, chiese ed ottenne conferma da lei di aver ricevuto e rifiutato la proposta di decompressione.

Ricordo che lui rimproverò la paziente di non averlo detto perché questo "riabilitava" la mia condotta di gestione della complicità. Rimaneva a mio carico la colpa di averla provocata ma almeno decadeva quella di

non aver tentato di trattarla fin dall'inizio. La paziente venne sottoposta ad intervento di revisione di timpanoplastica e di resezione-anastomosi del nervo facciale con innesto di nervo surale.

Mario Sanna che, sapendo che si trattava di una mia paziente, aveva deciso di intervenire personalmente sul nervo coadiuvando Enrico in questa fase dell'intervento, decise che fosse meglio oltre che asportare il "neuroma" post traumatico della seconda porzione del facciale lasciandone la continuità anatomica, eseguire proprio una resezione-anastomosi.

Enrico mi raccontò che l'intervento era andato molto bene, che non aveva trovato residui di colesteatoma (e questo mi diede un minimo di serenità, almeno il colesteatoma lo avevo rimosso! Fig. 5) e che, visto che la dura era scoperta in più punti e che i residui uditivi erano molto limitati, avevano deciso di chiudere l'orecchio a "cul de sac".

Da allora non ho più visto la paziente. Sono passati 11 mesi da quando l'ho operata. Ho continuato a sentire Enrico Piccirillo con regolarità per sapere come procedesse il postoperatorio, la paralisi del facciale e il malumore delle sorelle.

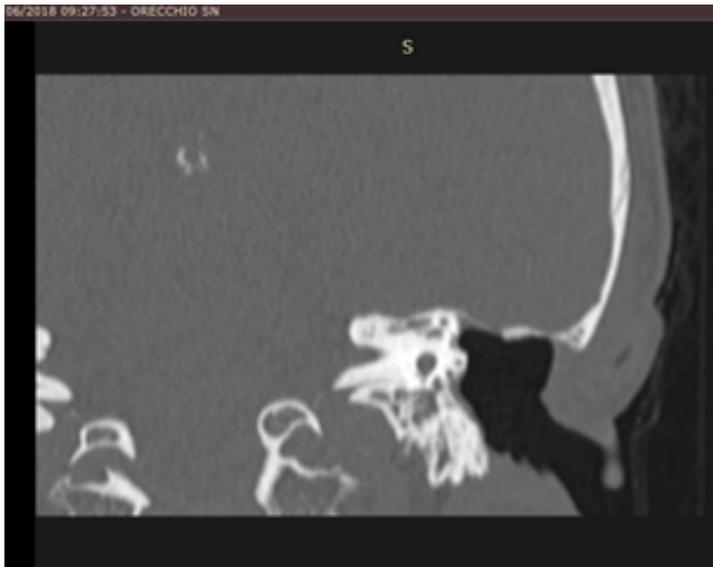


Fig. 5. TC postoperatoria in proiezione coronale dell'orecchio sinistro che mostra l'assenza di colesteatoma residuo ed assottigliamento del tegmen timpani.

Lui è sempre stato carino con me ed ha sempre cercato di contenere i malumori della paziente nei miei confronti, cosa che forse in altre mani non sarebbe successo. Varie volte ho pensato a cosa sarebbe accaduto se la paziente si fosse rivolta ad uno di “quei” colleghi che godono delle disgrazie altrui e non vedono l’ora di sottolineare la tua responsabilità per darti addosso. Colleghi così ce ne sono parecchi, che Dio li perdoni.

Io invece, e per fortuna, in questa vicenda ho incontrato Enrico Piccirillo e Mario Sanna che hanno svolto il loro lavoro in modo ineccepibile senza mai darmi addosso e, al contrario, incoraggiando la paziente.

Li ringrazio pubblicamente per la loro etica professionale ed il loro comportamento esemplare.

Io con regolarità chiamo Enrico per sapere l’andamento del follow up e, mano mano che Enrico mi aggiorna, continuo a scrivere alla paziente messaggi su whatsapp per informarla che sono costantemente in contatto con chi la sta seguendo, che sono contento che le cose vadano bene e dicendomi sempre a disposizione per sostituirmi a loro nei controlli. Ma la paziente non mi ha mai più risposto. Certo potrebbe fare di peggio, mi accontento di pensare... potrebbe bloccare il mio contatto su whatsapp e invece continua a leggere i miei messaggi, come testimoniato dalla comparsa del doppio flag azzurro. Mi accontento di pensare che lei legga i miei messaggi e che magari, se insisto, un bel giorno mi risponderà.

QUALCOSA SI MUOVE: LA SPERANZA

Ma un mese fa qualcosa si muove. Non vi avevo detto che dal giorno del ricovero a Piacenza, non solo non avevo più visto la paziente, ma non avevo più incontrato neanche la sorella infermiera, pur lavorando nello stesso Ospedale. Certo devo ammettere che non avevo più avuto il coraggio di andarla a cercare nel reparto Nefrologia dove sapevo che lavorava. In tanti mesi non era mai capitato nemmeno per caso di incontrarla fino a quando, circa un mese fa, recandomi in radiologia per visionare una TAC, incrocio il suo sguardo. Senza esitare entro nella stanza e la affronto guardandola negli occhi, colta anche lei di sorpresa e mostrandosi un po’ imbarazzata. Ormai ero davanti a lei e andai subito al sodo. “Le posso chiedere come sta sua sorella?” Incredibile quanta tensione ci fosse in quel momento così atteso e al tempo stesso così evitato da entrambi fino a quel punto. La cosa davvero, davvero incredibile e che lei mi rispose sorridendo: “meglio, sta molto meglio”. Da pochi giorni, aggiunse poi in un colloquio che diventava mano mano più disteso, sta migliorando in modo significativo.

“Soprattutto la bocca, sta tornando normale”: Voi forse a questo punto potete immaginare la mia sorpresa e la mia felicità nel sentire quelle parole! 2 punti importanti mi arrivarono subito alla mente.

Anzitutto la paziente stava per tornare ad una vita normale, cioè il danno che io le avevo provocato costringendola a nascondersi dietro occhiali da sole e a non sorridere più per non fare vedere la bocca storta, stava regredendo. E questo voleva anche dire che il mio senso di colpa di aver creato un danno irreversibile e gravissimo ad un'altra persona sarebbe forse potuto finire!

Seconda cosa, se la paziente tornava ad una vita normale, forse non mi avrebbe più voluto denunciare per il danno subito! Abbracciai l'infermiera pregandola di salutarmi tanto la sorella, non nascondendo la mia gioia nel sentire che nel frattempo era anche tornata al lavoro, ulteriore conferma che la vita tornava lentamente alla normalità.

Chiamai subito Enrico per comunicargli la buona notizia e per sentire se lui avesse controllato di recente la paziente ma ottenni una risposta negativa. Veramente era da un bel po' che non si faceva più vedere da lui. Temetti che si fossero rivolti ancora ad altri colleghi e subito mi preoccupai.

Per fortuna, e questa è storia di pochi giorni fa, a Rimini al SIO incontro Enrico Piccirillo che mi racconta di aver rivisto la paziente tre giorni prima e che la bocca era tornata praticamente normale! Lui stesso lo ha definito un risultato incredibile! Anche l'occhio andava molto meglio tanto che Enrico le ha proposto di rimuovere subito la tarsorrafia eseguita al momento dell'intervento chirurgico. Torno a Roma dal SIO e prendo il telefono in mano. Scrivo un messaggio alla paziente su whatsapp che vi riporto qui di seguito.

“Carissima signora, sono reduce dal congresso nazionale di Otorinolaringoiatria tenutosi a Rimini pochi giorni fa dove ho avuto il piacere di incontrare Enrico Piccirillo. Con mio immenso piacere mi ha raccontato di averla rivista da pochissimi giorni e di averla trovata migliorata in maniera straordinaria! La rima labiale è tornata normale e anche l'occhio sembra aver ripreso gran parte della sua funzione.

Sono davvero felice di sapere che la vita per lei sta tornando normale come ho sempre pregato che succedesse. So che le sarà difficile accontentarmi ma avrei tanto piacere di rivederla e spero sempre che un giorno questo possa accadere. La saluto con affetto,
Andrea Gallo”

UNO SPUNTO DI RIFLESSIONE ED UN COMMENTO

La storia ovviamente non è ancora finita. La paziente deve ancora finire di guarire e non è escluso che un giorno decida di chiedere un risarcimento per il danno subito. Ma almeno il mio senso di colpa per aver creato un infelice, per aver provocato una complicità così grave per la vita di relazione di una giovane donna che probabilmente avrebbe avuto conseguenze devastanti anche sulla sfera affettiva, questo senso di colpa potrà finalmente lasciarmi dormire.

Chissà che un giorno la paziente non decida di rispondermi su whatsapp e, magari, si presenti di nuovo da me un lunedì mattina con una bella torta della Pasticceria dove è finalmente tornata a lavorare! Questo sarebbe davvero il finale a lieto fine che vorrei, un giorno, raccontarvi.

Concludo questo “caso clinico” sottolineando l'importanza del rapporto medico paziente, di come la gestione in prima persona dell'evento avverso sia non solo doverosa, per il giusto rispetto che dobbiamo avere per i pazienti che trattiamo, ma anche un obbligo deontologico perché non dobbiamo mai perdere di vista che dietro il nostro paziente c'è un essere umano, esattamente come noi, con le proprie paure e le proprie ambizioni e la propria dignità e che noi in nessun modo ci possiamo permettere di non valutare questo come aspetto prevalente da considerare nel momento che accettiamo di trattare la loro patologia, di diventare il loro medico, il loro punto di riferimento.



LA NOSTRA ESPERIENZA IN ZIMBABWE

M. MAGNANI ¹, F. MOROLLI ¹, C. FABBRI ²,
E. MAGNANI ¹, S. GABANELLI ³, M. MIGANI ⁴

1 UOC ORL Ospedale Bufalini - Cesena

2 UOC ORL Ospedale Infermi - Rimini

3 Assistente Odontoiatrica alla poltrona - Cesena

4 All Souls Mission "Luisa Guidotti" Hospital - Mutoko

Dopo giorni, settimane, mesi di preparativi eccoci pronti per iniziare il nostro periodo di volontariato presso l'All Souls Mission "Luisa Guidotti" Hospital di Mutoko in Zimbabwe diretto da Massimo Migani, Odontoiatra di Rimini che ha lasciato le comodità dell'Europa ed una brillante carriera già avviata per dedicare la sua vita alla povera gente di questa terra.

È il primo ENT Camp che viene organizzato qui e quello che potremo fare e come potremo farlo sarà tutta una scoperta.

L'anno precedente, nel corso di un'altra missione in cui abbiamo fatto da aiutanti muratori, imbianchini e idraulici abbiamo preso contatto con la ferrista dell'ospedale e abbiamo preparato qualche container con vecchi strumenti lasciati lì dopo che l'ultimo chirurgo dovette sospendere la collaborazione chirurgica con l'ospedale nel 2012 per motivi di salute. La sala operatoria c'è ma vengono fatti solo parti cesarei.

Abbiamo previsto visite ed interventi chirurgici ma non sappiamo quanta gente verrà né cosa ci troveremo di fronte. Fino a poche settimane prima

della partenza erano ben poche le richieste arrivate all'All Souls Mission. Abbiamo con noi un audiometro, qualche lampada frontale, un fibroscopio con fonte luminosa portatile e strumentazione varia... Se avremo poco da fare andremo in giro per i villaggi a fare un po' di visite.

Arriviamo di domenica e andiamo a preparare le stanze in cui faremo le visite e gli esami strumentali. Con noi c'è Elena, medico internista, che oltre all'attività nei reparti di degenza (molti sono i malati affetti da TBC e HIV) ci aiuterà facendo ecografie, l'unico esame strumentale di cui possiamo disporre.

Il lunedì mattina la luce ci risveglia di buon'ora; qua alle 5 c'è già la luce e alle 6 i primi bimbi già schiamazzano per andare alle scuole che fanno parte della missione. Molti sono scalzi e indossano le scarpe solo in vicinanza delle aule.

Arriviamo all'Ospedale e rimaniamo colpiti dal numero di persone in attesa all'entrata. Un'infermiera ci spiega che sono qui tutti per noi. Una folla multicolore di donne, uomini e bambini è in parte assiepata nel cortile e in parte in fila all'ingresso: noi guardiamo loro e loro guardano noi, pallidi europei.

Ovviamente capiscono che siamo i medici e accennano chi ad un saluto e chi a un sorriso. Altri invece ci scrutano per cercare di capire se potremo davvero aiutarli a risolvere i loro problemi.





All'interno tutto il corridoio davanti ai nostri ambulatori è già pieno di altra gente. Ognuno ha un quaderno con la copertina color sabbia, quasi sempre molto consumato: qui è scritta tutta la loro storia sanitaria e qui annoteremo anche noi i nostri appunti.

Si comincia.

Molti parlano inglese ma molti parlano lo Shona, la lingua locale assolutamente incomprensibile. Per fortuna l'infermiera che ci aiuta, Erita, traduce anche in italiano che parla molto bene perché è stata in Italia per molto tempo per essere operata per una patologia cardiaca.

Tutti attendono il loro turno con calma. La fretta e l'ansia che invece nei nostri ospedali italiani ci accompagnano praticamente in ogni momento del nostro lavoro non fanno parte della natura di questa gente. Alcuni aspetteranno anche alcuni giorni per essere visti.

Cheloidi, tumefazioni parotidiche e sottomandibolari, tantissimi lipomi di tantissime dimensioni, in ogni parte della testa e del collo. E tiroidi. Enormi che ho visto solo in vecchie fotografie in bianco e nero sui libri di testo. Ci viene da sorridere quando pensiamo ai pazienti che vediamo in Italia con diagnosi di gozzo multinodulare con deviazione della trachea o sintomi compressivi!



La fila non si arresta e sembra non avere fine. Ci annotiamo i dati di chi pensiamo di operare ma in poco tempo riempiamo tutte le caselle del piano operatorio delle nostre 2 settimane di missione. Tutti vorrebbero essere operati perchè tornare a casa e poi rientrare in Ospedale comporta costi che tutti non si possono permettere. E allora in qualche caso Massimo Migani li ricovera così da garantire loro un letto e un pasto caldo, fatto di polenta bianca e qualche pezzo di pollo.

E il giorno dopo e quello dopo ancora e quello ancora dopo c'è sempre più gente. Vengono da ogni parte dello Zimbabwe e noi non sappiamo più come fare a smaltire la gente. Ogni tumefazione viene inviata ad Elena che ci fa un'ecografia e ce la rimanda per decisione finale. Simona, quando non è ad aiutare Massimo alla Dental Clinic viene ad aiutare noi.

E sarà un supporto fondamentale anche come aiuto durante gli interventi in anestesia generale della seconda settimana.

Si lavora incessantemente dalla mattina, si pranza (?) in piedi con qualcosa alla spicciolata e alla sera si arriva a cenare non prima delle 21, stanchi morti.



A tutti si cerca di dare una risposta e un aiuto ma sono veramente troppi! L'Amministratore dell'Ospedale ha calcolato che oltre 1000 siano state le persone che sono arrivate per essere visitate ma "soltanto" 450 circa sono quelle che siamo riusciti a vedere. Le altre sono tornate alle loro abitazioni senza che si sia potuto far niente per loro. Ed è stato veramente difficile guardarle perché si leggeva nei loro occhi l'amarrezza per non essere rientrati nel gruppo di quelli visitati.

E ad un certo punto, d'accordo con Massimo, il Missionario, abbiamo dovuto bloccare le visite perché altrimenti non avremmo avuto poi il tempo di operare chi avevamo programmato.

Abbiamo eseguito 60 interventi chirurgici; 50 in anestesia locale, in gran parte lipomi, e 10 in anestesia generale. Il primo intervento è stata una adenoidectomia. Un bimbo con rinofaringe completamente ostruito da adenoidi e la cosa bella che ci ha detto la mamma appena l'abbiamo rivista è stata "He can breathe!".

Ma veramente tanti sono gli episodi che si potrebbero raccontare.

La donna che ha abbracciato piangendo di contentezza il chirurgo che le aveva tolto un lipoma dell'orecchio, un'altra donna che abbiamo operato di parotidectomia e che il giorno dopo, durante la visita insieme ad un'altra persona e ad una infermiera si è messa a cantare e a ballare ringraziando Dio; il ragazzo a cui abbiamo tolto un polipo antro-coanale direttamente dal naso con solo un po' di anestesia da contatto al quale non è uscito il benché minimo lamento ma solo una piccola lacrima...

E purtroppo anche episodi meno felici. Il più toccante forse è successo uno degli ultimi giorni. Una mamma ci porta sua figlia di circa 7-8 anni in stato incosciente. La porta in braccio e con i suoi occhi imploranti ci chiede aiuto. Ha saputo che ci sono medici che curano le malattie della testa e del collo e ha affrontato un viaggio di decine di chilometri per venire all'All Souls Mission. Perché sua figlia ha un tumore cerebrale, sta morendo e spera che noi possiamo fare qualcosa per lei.

Ci sentiamo tutti stringere il cuore accanto a questa mamma quando dobbiamo dirle che purtroppo noi non potremo salvare la sua bimba.

E su tutto la dedizione degli infermieri. Con i loro tempi, forse, ma sempre disponibili con un impegno continuativo dalla mattina alla sera. Alla fine ci hanno ringraziato e abbracciato per tutto quello che avevamo fatto per la loro gente pregandoci di tornare al più presto.

E ancora, al momento della partenza tutto il personale dell'Ospedale riunito insieme ci ha voluto ringraziare con parole di estrema riconoscenza e, con un canto corale che ha emozionato tantissimo tutti noi, ognuno ci ha salutato con una stretta di mano e, come è loro usanza, con un colpo spalla contro spalla.

Siamo tornati in Italia ma un po' del nostro cuore è rimasto a Mutoko e quando queste righe saranno in stampa noi avremo già terminato anche una seconda missione, questa volta anche con Maria, un'anestesista che si è fatta coinvolgere dal nostro entusiasmo e ha voluto fortemente essere anche lei dei nostri.

Esistono tante Mutoko in giro per il mondo dove possiamo portare un po' di aiuto.

Sono solo gocce piccole ma per chi le riceve e soprattutto per chi le dona sono immensamente grandi.



New Zimbabwe
The Zimbabwe News You Trust

OUR APPS     

Cossovo EcoCash
SEND MONEY FROM UK TO ZIMBABWE INSTANTLY!

USD Cash Guarantee

NEWS BUSINESS SPORT SHOWBIZ OPINION DIASPORA MORE SUPPORT

Thousands of ear, nose and throat ailments patients turned away in Mutoko as Italian specialist doctors fail to cope

13th June 2018 | Health & Community, News

THOUSANDS of patients in need of life-saving operations were last week left stranded at the All Soul's Mission Hospital in Mutoko after they were turned away when a team of Italian specialist doctors in the country to carry out ear, nose and throat (ENT) operations failed to cope with the high turnout of patients.

A team of specialist doctors from Italy was in Mutoko last week where it carried out medical operations on patients in need of ENT operations free of charge.

However, according to an administrator at the Roman Catholic run-hospital, there was an overwhelming response to the programme and the doctors failed to treat every patient.

"We had booked less than 100 patients to undergo the ENT operations but over a thousand patients turned up and we had no option but to turn them away," the hospital administrator explained.

"It was very regrettable but there is nothing that we can do because the financial and human resources for the exercise were very limited".

The All Soul's Mission Hospital official said ENT operations are complex and due to high costs involved and lack of specialised doctors in Zimbabwe, a high number of patients were failing to access treatment.

"People who came for the operations at the hospital said they required a minimum of \$5 000 to be operated on, money, which they cannot raise. Babies and the elderly from across the country turned up and the doctors felt sad that they could not help everyone who turned up. However, we are happy that all the operations that were carried out during the week were a success," he said.

Some of the operations that were carried out by the specialist doctors were; nose infections and injuries, ear infections, throat growths, speech and swallowing disorders and tonsillitis.

Zimbabwe is facing serious socio-economic challenges which have resulted in most health institutions facing critical shortages of drugs, doctors and nurses and the health sector deteriorating at an alarming rate.

According to the United Nations (UN), indications are that in some hospitals in Zimbabwe, patient-doctor ratio is at 1:12 000 compared to the UN prescribed rate of 1:200.



TRA UN NASO E L'ALTRO

S. MOCELLA

Già Direttore UOC Otorinolaringoiatria

Azienda Scaligera - Villafranca - Bussolengo - Verona

Casa di Cura San Francesco - Verona

Casa di Cura Diaz - Padova

La prima volta che ho assistito ad un intervento chirurgico fu nel 1974, dalla finestra di un piano superiore sulle sale operatorie nella Clinica chirurgica dell'Università di Padova alla quale ero iscritto presso la facoltà di Medicina e chirurgia: l'intervento che venne eseguito in tale occasione era una mastectomia radicale da parte di un luminare della patavina Università, allievo del professor Pier Giuseppe Cevese, grande maestro di generazioni di chirurghi tra i quali anche il professor Roberto Vecchioni di Verona, mio docente, maestro e paziente per problemi auricolari e gli esiti di una mastoidectomia a tre anni e per averlo poi operato al naso ancora in attività.

Il professor Gianfranco Pistolesi, mio docente, maestro e professore di Radiologia dell'Università di Verona raccontava con un aneddoto che il maestro padovano Cevese, per operare un contadino veneto di aneurisma dissecante dell'aorta, in fase di quiescenza ma con imminente rischio di rottura, pervenuto in ospedale con la bicicletta, il grande chirurgo

prenotava un'auto con autista alle 4 del mattino per arrivare presto in clinica e provvedere al previsto intervento e finire quanto prima per poter osservare l'operato durante il giorno successivo.

Altri tempi e altri pazienti... ma, tornando al mio primo intervento osservato da una finestra vetrata rotonda, entrai in quella stanza con una certa apprensione e meravigliato per la procedura da me ritenuta cruenta e devastante per quella povera donna, mentre le mani del chirurgo si muovevano con la disinvoltura e l'eleganza di un ballerino classico con vortuose piroette del bisturi, in realtà tali mani asportavano il seno colpito da una neoplasia devastante. Non ressi a quell'impatto cruento col male e le ferite sia pure curative e il sangue visualizzato mi fece perdere i sensi, e mentre svenivo sia per il caldo dell'ambiente che per l'immagine del corpo umano così dilaniato dall'atto chirurgico, ricordo che da una stanza vicino pervenne il bidello della clinica chirurgica, che si avvicinò al sottoscritto ormai caduto a terra e affermò: *"Ecco n'altro che el volaria far el dotor ma el me casca sul più belo"*.

Mi ripresi poco dopo, ma pensai che forse invece che in chirurgia mi sarei dovuto orientare verso una figura di medico meno esposta e con minor contatto col paziente.

In realtà, pochi anni dopo affrontai d'impulso la situazione e mi recai nella cardiocirurgia dell'Ospedale Maggiore di Verona che aveva come primario il professor Giuseppe Besa, uomo bellissimo, con occhi azzurri di ghiaccio, molto alto, maestro in chirurgia toracica e cardiaca, che era allora ai primordi. Mi fu consentito di entrare in sala operatoria, lavarmi e aiutare i chirurghi durante interventi a cuore aperto... E inaspettatamente non svenni, anzi ero entusiasta e mi dilettaivo di fotografare le molte procedure, fra le quali il primo sestuplo by-pass eseguito da quella fantastica equipe di chirurghi. Gli anestesisti si avvalevano dell'agopuntura per diminuire i farmaci anestetici e migliorare il risveglio dei pazienti.

Il professore era incredibile, giocava a tennis e poco dopo come se niente fosse approdava alla sala operatoria, discuteva del caso visualizzando la coronarografia con il professor Arrigo Poppi, maestro della cardiologia italiana che allora curava Bartali e tanti altri illustri pazienti e aveva realizzato una vera Unità Coronarica Cardiologica d'Italia, forte del fatto che gli ospedali di Verona avevano a disposizione due equipe di cardiocirurghi, una ospedaliera e una universitaria, che si alternavano ogni giorno.

Il professor Besa, colpito da ipoacusia in tarda età, divenne mio paziente e talora abbiamo ricordato quel periodo avveniristico ma stupendo.

Abitavo a pochi passi dall'ospedale e talvolta venivo chiamato anche nei giorni festivi per aiutare in sala operatoria, ormai ero diventato parte della squadra anche se ancora non laureato, ma l'unico studente in medicina al quarto anno che era entrato in quella equipe così avanzata. Imparai a fare le suture e a maneggiare il bisturi da quei pregevoli insegnanti chirurghi che negli anni successivi divennero tutti direttori in varie sedi ospedaliere. Ero onorato di lavorare con loro ed impagabile la riconoscenza dei parenti degli operati d'urgenza nei giorni festivi o di sabato, che si rendevano conto anche del mio supporto, sia pure marginale, affiancando i chirurghi effettivi.

Dovevo però ancora continuare a studiare e pertanto lasciai l'attività chirurgica fino a dopo la laurea, ma nel contempo dalla chirurgia della trachea e dei polmoni, che avevo visto fare dai miei primi maestri, passai alla chirurgia della laringe e decisi di diventare otorinolaringoiatra.

Pochi mesi dopo aver finito l'allora tirocinio pratico ospedaliero trovai una collocazione in un ospedale vicino a Verona. Avevo 25 anni appena compiuti, certo non era la clinica universitaria, ma il professor Vincenzo Ricci, allora Direttore, e col quale mi ero laureato, approvò tale assunzione e mi disse: *"... ti intanto vaghe, dopo se vederà ... appena posso te torni con noialtri, se posso da universitario"*.

Mi recai nella parte vecchia dell'ospedale di Legnago, dall'allora primario professor Italo Faggian, anche lui della Scuola padovana del grande professor Michele Arslan, che ormai aveva lasciato per pensionamento, ma che aveva controllato tutta l'Otorinolaringoiatria del Triveneto e non solo. Il professor Faggian mi accolse molto favorevolmente ma mi disse: "Dottore, qui siamo in trincea e lei dovrà col nostro aiuto imparare il più possibile per incrementare le sue conoscenze ed abilità e per sollevare tutti noi nella pratica giornaliera, per cui le insegneremo quanto serve perché sia il più autonomo possibile. Io e i miei aiuti attuali saremo al suo fianco e ci troverà in qualunque momento se ritiene di avere il nostro supporto." Un discorso molto franco che apprezzai, ed era vero perché negli ospedali esterni non arriva solo patologia filtrata, ma molto diversificata e imprevedibile. Il risultato fu che l'indomani mi si chiese subito di eseguire una tracheostomia, capii pertanto che avrei dovuto rimbocarmi le maniche ma in compenso avrei avuto di che incrementare le mie attitudini chirurgiche ed esprimerle al meglio per crescere nei vari settori della mia specialità.

La chirurgia della laringe mi appassionava e volevo vedere anche altri chirurghi, oltre ai miei maestri locali, per cui decisi di recarmi in altre

sedi italiane per visualizzare i migliori chirurghi di allora e pertanto andai all'istituto tumori di Milano, che allora aveva a direttore per l'ORL il professor Molinari e visitai anche e il professor Gaspare Pesavento a Vicenza e poi il professor Oreste Mosciaro, e il professor Italo Serafini a Vittorio Veneto.

Ma mentre mi appassionavo sempre più alla chirurgia del collo, alla chirurgia del naso, in particolare della piramide nasale, che mi attraeva fortemente e vedevo che non era praticata molto se non per macroscopiche deviazioni settali o nasi fortemente deviati ma con scarsi risultati. Decisi quindi di intraprendere un percorso conoscitivo presso altre sedi sia di estrazione otorinolaringoiatrica che plastica.

Una mia più congrua collocazione in ambiente universitario era ormai imminente ma il desiderio di vedere cosa accadeva in grossi centri all'estero mi portò ad iscrivermi ad un corso di chirurgia della faccia a Parigi, ove ebbi la possibilità di vedere i maestri francesi, in particolare della Scuola dell'Hopital Lariboisiere, vicino alla Gare du Nord, con il professor Guy Jost, grande chirurgo, unico al mondo che venne nominato in anni diversi sia presidente della Società Francese di Otorinolaringoiatria che della Chirurgia Plastica Ricostruttiva ed Estetica.

I suoi nasi, indiscutibilmente detti "alla francese" erano mirabili, e quest'uomo, amante della cucina, si recava nei migliori ristoranti di Francia e del mondo solo per apprezzare le gioie del palato, ma nella chirurgia del naso aveva una marcia più di tutti e riuscì a catalizzare la mia mente e a farmi capire come diversi erano gli approcci che si potevano realizzare in un intervento al naso, mantenendo sia il fine estetico che quello funzionale, talora con manovre minori.

Vi erano però anche altri professionisti che eseguivano chirurgie molto avanzate, come il grande professor Paul Tessier, fondatore della Chirurgia Cranio Facciale, uomo incredibile, si riposava su un lettino fra un intervento e l'altro e per andare in vacanza generalmente organizzava safari in Africa, o come Il professor Guy Senechal, che operava intere famiglie di emiri arabi i quali o restavano a Parigi per diverse settimane o arrivavano in nave fino in Costa Azzurra ed il professor Senechal li operava nella sala operatoria della loro nave, perché non volevano farsi vedere e si mostravano solo a guarigione raggiunta.

Il professor Senechal ogni anno organizzava dei corsi, a gennaio, durante i quali i partecipanti potevano vedere tutte le chirurgie praticate negli ospedali parigini dalla Chirurgia del Neurinoma col professor Jean Marc

Stenkers, o la chirurgia ricostruttiva della laringe del professor Lacurreye, esperienze indimenticabili che formarono ed aprirono la mia mente e il modo di approcciare il paziente allo scopo di risolvere sia il problema fondamentale, sia quello funzionale, morfologico o estetico e ricostruttivo. Forte di queste esperienze, cominciai ad affrontare il mio impegno chirurgico e ad avere la possibilità di intervenire chirurgicamente in varie situazioni sia di chirurgia ORL che nasale.

Il professor Ricci infatti mi suggerì di dedicarmi alla chirurgia nasale perché a suo dire all'epoca pochi specialisti ORL vi si dedicavano con la dovuta esperienza e dedizione scientifica e avrebbe avuto sviluppi notevoli.

In effetti, notevolmente frequentati erano i corsi del professor Giorgio Sulsenti, sicuramente il fondatore della Rinologia italiana, che ebbe il merito di invitare numerosi chirurghi di vari continenti che portarono a noi italiani le loro conoscenze e abilità. Anche se molto di quello che avevo imparato da questi contatti non era sempre applicabile in ambiente ospedaliero, sicuramente ebbi modo di poter affrontare il mio impegno chirurgico con un notevole bagaglio di conoscenze.

Ai corsi del professor Sulsenti conobbi due maestri che segnarono il mio cammino successivo: il professor Tony Bull (Fig. 1) di Londra che insieme con Jost fondò la European Academy of Facial Plastic Surgery e l'incredibile professor Rudy Meyer (Fig. 2), Chirurgo Plastico ed ORL, incredibilmente abile sia nelle ricostruzioni di trachea che facciali e nasali, uomo dai vari interessi e abile pittore di paesaggi marini dai colori tenui e capace di trasformare quando necessario il volto e di ricostruire organi mancanti come orecchio e naso con chirurgia all'avanguardia e sempre spettacolare. Ad un convegno molto importante a Barcellona, dopo una mia relazione mi si avvicinò e disse: "Ormai sei diventato veramente abile, credo che tu possa darmi del tu e... complimenti!". Io ero ancora giovane e queste parole suscitarono una grande ammirazione per l'autore e un grande entusiasmo per il tempo a seguire.

Le occasioni per poter applicare quanto appreso non mancavano certamente, specie nella clinica universitaria dove anche se in possesso solo di una borsa di studio mi recavo spesso in sala operatoria proprio perché libero da impegni istituzionali e quindi frequenti i miei interventi chirurgici sia come aiuto che come primo operatore.



Fig. 2. *Prof Rudy Meyer e Dr Mocella ad Amsterdam durante un Corso di Chirurgia del Naso e Facciale.*



Fig. 1. *Prof Tony R. Bull e Dr Stelio Mocella negli ambienti del Royal College of Surgeon a Londra durante un Meeting European Academy of Facial Plastic Surgery alla fine degli anni 2000.*

Non mancavano anche procedure d'urgenza perché è noto che nei centri maggiori arrivano i casi più complessi e che richiedono spesso un approccio multidisciplinare.

Come si è soliti raccontare, correva l'anno 1987, il titolo più importante della giornata del 8 agosto era che avevano catturato il famoso terrorista Renato Vallanzasca. Nella cronaca si parlava di un prodigioso intervento chirurgico avvenuto il giorno precedente (Fig.3). Era un agosto molto caldo, come spesso accade, e mi accordai per una visita a un collega da effettuarsi alle 7.30 del 7 Agosto, nell'ambulatorio di reparto della clinica, perché poi mi sarei recato in sala operatoria. Gli Istituti Ospedalieri (così erano chiamati i due ospedali maggiori di Verona Borgo Roma e Borgo Trento) avevano da poco introdotto nel sistema di Verona Emergenza la disponibilità di un elicottero dotato di medico rianimatore a bordo.

Ma quella mattina un anziano signore portava in una vecchia auto, una gloriosa 127 rossa, il nipotino di circa dieci anni in un luogo di intrattenimento estivo. Purtroppo usciva incautamente da uno stop e si scontrava frontalmente con un camion. Erano circa le 7 e 10 minuti, l'urto fu violentissimo e il vecchio signore colpì bruscamente il collo contro il volante mentre il bimbo si fratturò il femore. Immediatamente l'elicottero partì dal nostro ospedale e con un medico a bordo atterrò nei pressi dell'incidente. Il vecchio signore venne intubato alla meno peggio e manualmente ossigenato, ma il collo continuava a gonfiarsi.

Il paziente venne alla nostra osservazione alle 7.45 trasportato velocemente dall'elicottero al Policlinico e subito provai ad introdurre un endoscopio attraverso il tubo endotracheale per visualizzarla situazione, ma mi resi conto che non vedevo nulla se non sangue o tessuti imprecisati e nessuna struttura tracheale... portammo in sala operatoria il paziente con il collo sempre più voluminoso e si pensava ad un trauma toracico oltre che del collo. Appena il collo fu inciso si evidenziò un distacco completo laringo tracheale ed il tubo inserito affiorava in superficie subito sotto il taglio; i chirurghi toracici presenti alla procedura rimasero stupefatti, ma l'intervento ricostruttivo venne eseguito da noi otorinolaringoiatri con riaffrontamento del moncone tracheale a quanto restava della laringe anche se come spesso succede la diffusione della stampa attribuì il maggiore rilievo ai chirurghi toracici appunto.

La procedura si protrasse per circa 4 ore e durante la ricostruzione si evidenziò lo schiacciamento della cricoide oltre al distacco della giunzione laringo-tracheale; incredibilmente l'anziano signore sopravvisse e malgrado tutto l'asse laringo-tracheale fu ripristinato. Il paziente malgrado

l'età era un uomo alto, di bell'aspetto, con i baffi e la parvenza di un nobile dell'Ottocento (vedi Fig. 3).



Fig. 3. Articolo del giornale "L'ARENA" di Verona che riporta la notizia dell'evento eccezionale sia per la modalità di soccorso che della chirurgia effettuata di ricostruzione immediata laringo-tracheale.

Nei mesi a venire il paziente venne a ripetuti controlli che testimoniarono la riuscita della ricostruzione e della fortunata evenienza del trauma a collo chiuso in cui l'immediato arrivo dell'elicottero, l'intubazione oro-laringea più che tracheale ed il formarsi di una camera d'aria nel collo per circa 45 minuti, e la ricostruzione immediata consentì di sfuggire alla morte dopo un così importante trauma. Come affermava Alonso "il distacco completo della trachea dalla laringe è una lesione rara e ancor più se si tratta come nel nostro caso a collo chiuso e in ogni lesione chiusa del collo possono non riscontrarsi segni rivelatori della grave lesione sottostante; si possono però vedere contusioni, abrasioni ed enfisema sottocutaneo", ed è stato proprio l'enfisema a salvare il nostro paziente ed il successivo immediato intervento riparatore. Il paziente in seguito fu sempre a noi riconoscente ed in più occasioni testimoniò la sua gratitudine instaurando con tutta la clinica uno splendido rapporto. Con tale evento si elevarono ancor più le quotazioni dell'elicottero d'emergenza la cui utilità venne definitivamente sancita e

si comprese quanto poteva essere utile offrire un servizio sì oneroso, ma con un ritorno impagabile in termini di tempestività e di efficacia clinica, per fornire prestazioni specialistiche elevate in condizioni di estrema urgenza, tanto che oggi tutti gli ospedali importanti prevedono sulla sommità una pista di atterraggio per elicotteri. La voce del paziente era discreta alla rimozione del tubo endotracheale, e dopo diversi giorni di rianimazione il paziente pervenne in reparto, anche perché malgrado l'interruzione dei ricorrenti una certa reinnervazione secondaria si era sviluppata con beneficio della motilità delle corde vocali probabilmente per la immediata riparazione della lesione ed il fortunato signore parlava con voce molto rauca ma presente; non furono necessari altri interventi successivi e l'anziano paziente mi risulta che continuò ad esercitare il suo compito di nonno.

In quegli anni approdavano alla clinica le più strane e complesse patologie che generalmente afferivano al professor Ricci come papillomatosi, stenosi laringee e o tracheali o patologie malformative pediatriche.

Sempre a Parigi avevo effettuato uno stage di alcuni mesi all'Hopital Trousseau, secondo ospedale pediatrico di Parigi dopo il Necker, per portare avanti l'endoscopia pediatrica ORL e la patologia pediatrica malformativa che mi appassionava per la precisione necessaria nella chirurgia, dato che si trattava di effettuare interventi su piccoli pazienti di pochi chilogrammi di peso e con strutture molto minute.

Un piccolo paziente di circa due anni pervenne in clinica, portatore di cannula tracheale con tracheostomia eseguita d'urgenza poco dopo la nascita ; era un bambino bellissimo, con capigliatura dotata di folti riccioli neri, dagli occhi scuri penetranti, figlio di un addetto all'ambasciata francese a Tunisi e di una mamma torinese. Nonostante la tracheostomia il piccolo si esprimeva con un fraseggio difficoltoso ma con una sorta di balbettio e articolazione vocale e si faceva intendere sufficientemente e aveva un carattere gioioso ed esuberante malgrado la grave limitazione. Da come si esprimeva e come colloquiava con la mamma si capiva che a suo modo parlava o meglio balbettava sia in francese che in arabo.

Con l'endoscopia e le metodiche a disposizione col professor Ricci fu diagnosticato un diaframma ipoglottico congenito praticamente completo con una piccola nicchia di retrazione centrale che probabilmente nei primi giorni di vita consisteva di una piccola zona di pervietà e consentì prima della tracheostomia la ventilazione. Venne eseguita una resezione endoscopica con laser a diodi e venne posizionato un tubo di Montgomery

siliconato a T per circa 60 giorni richiuso superiormente per evitare ab ingestis che lambiva il piano glottico e consentire una riepitelizzazione della mucosa circostante endolaringea. Alla rimozione del tubo di Montgomery e quando in sicurezza venne richiuso il tracheostoma e dopo una lunga permanenza in clinica il bimbo poté esprimersi compiutamente e incredibilmente non solo, aveva anche migliorato il suo francese, l'arabo che evidentemente già conosceva pur se non nella sonorità ed articolazione necessaria, ma aveva appreso, restando con noi in clinica tutto quel tempo, anche l'italiano. Quando la sua voce fu attivata completamente destò in tutti noi una grande meraviglia e facendo il giro nelle prime mattine dopo l'iniziale vocalizzazione, ci salutava con una estrema cordialità ed esuberanza, come solo i piccoli pazienti sanno fare, conscio che avevamo risolto un suo problema per tutta la vita. Innegabile la nostra soddisfazione e quella dei suoi familiari che vedevano rinascere le speranze di una normale esistenza. Era un bimbo dotato di brillante intelligenza, con quella pronta scaltrezza che è tipica dei figli di multiple etnie, che consente un incremento delle capacità percettive ed intellettive determinanti nel processo di guarigione ed integrazione del malato ormai guarito.

Ma la chirurgia del naso mi appassionava sempre di più e molti erano i pazienti che necessitavano delle mie cure e che le richiedevano.

Ad oggi sono 18.000 circa i nasi che ho operato in circa 40 anni di attività: dai problemi tumorali a problematiche morfologiche o post-traumatiche o per finalità secondarie ed estetiche, o per risultati di pregressa chirurgia con complicanze o sequele non auspicate. Mi sono sempre interessato dei materiali biologici da apporre per completamento o rifinitura di procedure complesse nasali che miglioravano i processi riparativi e riducevano le tempistiche di guarigione consentendo una migliore restituito ad integrum. Se molte sono state le perforazioni settali che sono state riparate con le mie metodiche riparative dovute a varie tipologie di situazioni, ovvero dall'uso di cocaina, all'uso smodato di vasocostrittori o ad interventi chirurgici con complicanze o ematomi del setto o traumi nasali: in alcuni casi si riscontrava un vero e proprio inestetismo non solo interno per la mancanza strutturale del setto che è una sottile tenda cartilaginea e talora ossea ricoperto da mucosa sotteso a dividere le fosse nasali che tanta importanza hanno nella funzione nasale.

Recentemente, dopo oltre 150 perforazioni riparate (con anche qualche insuccesso, naturalmente, perché nessuno è perfetto o perché troppo audace la riparazione) mi perviene una giovane donna con una

perforazione posteriore dall'uso troppo frequente di vasocostrittori con una piramide distorta e un profilo nasale non con un insellamento semplice come ci si poteva aspettare ma un profilo con una gobba non di dromedario ma di cammello, ovvero con due gobbe quasi della stessa altezza. La giovane donna era inguardabile e l'inetetismo oltre che la funzione davvero quasi raccapricciante ; la giovane donna si era fatta visitare da numerosi colleghi prima di giungere a me.

Una TAC eseguita evidenziava non solo il deficit interno ma anche la presenza di una sorta di granuloma cistico all'interno del naso, ascrivibile alla cosiddetta gobba inferiore. Stante la situazione prospettai alla paziente di utilizzare una costa di cadavere proveniente dalla banca dei tessuti di Treviso da utilizzare nella chirurgia ricostruttiva della piramide e con la quale riallestire tutta la piramide nasale. Sarebbe esitato un naso rigido, ma sicuramente l'aspetto finale poteva soddisfare la paziente che doveva trovare un lavoro ed affrontare la sua vita nel modo migliore di come non avrebbe potuto col naso che aveva così malamente costituito. Un approccio aperto, ovvero con un'incisione alla base si rendeva necessario anche per stabilizzare poi l'innesto.

All'apertura si riscontrò un dismorfismo cistico cartilagineo circolare che venne rimosso e modellato con l'uso di tecnologie moderne, ovvero il bisturi piezoelettrico per livellare la cartilagine residua con la minore lesione possibile sui tessuti residui. La cartilagine di cadavere necessaria pervenne da Treviso e opportunamente modellata fu innestata e fissata sul dorso osseo e alla base in corrispondenza della spina sulla base delle metodiche che avevo appreso ancora a Parigi.

In definitiva si ottenne un nuovo naso con una piramide pressoché normale con la persistenza di una perforazione posteriore ma ininfluente sul piano funzionale e tale da consentire una buona morfologia del naso e del viso e quindi un conseguente inserimento lavorativo, come auspicato dalla paziente.

Ad un successivo controllo a sei mesi dalla procedura, la paziente pervenne molto soddisfatta e mi notificò la sua gratitudine perché era riuscita a cambiare la sua vita e senza la procedura chirurgica attuata non avrebbe mai potuto affrontare il suo cammino lavorativo a contatto col pubblico, ma avrebbe dovuto accontentarsi di lavorare all'oscuro da sguardi perché veramente sgradevole era l'apparenza precedente, specie in una giovane donna (oltre che il danno funzionale).

Quando noi chirurghi o comunque medici, con l'ausilio delle conoscenze e delle capacità attitudinali di cui siamo dotati, riusciamo a realizzare una

sostanziale modifica dello stato in cui versa un paziente bisognoso di una cura specifica, sia essa medica o chirurgica, è incommensurabile la piena soddisfazione dell'attore principale e la gratitudine del soggetto che ne ha usufruito.

In tali circostanze Il medico, o chirurgo che sia, trae forza e impulso a nuove strategie e mezzi da adottare nello sconfinato orizzonte del sapere con lo scopo di realizzare uno stato di benessere che deve essere non solo funzionale ma anche psicologico, per sopperire ad una condizione limitata nelle sue aspettative di vita e di integrazione nella società e nel mondo lavorativo.

VOLEVO SENTIRE IL MARE

F. PANU, G. VACCA, T.G. MANCA

SSD ORL - AO Brotzu - Cagliari

“Il mare, fin da piccola potevo vederlo, calmo, agitato, mosso dal vento che toccava e strofinava la mia pelle, ma non potevo sentirlo. Volevo ascoltarlo, percependo i suoi movimenti ora calmi e rassicuranti, ora aspri e minacciosi”.

C.P., 25 anni, sorda dalla nascita, ha sempre amato il mare, diventato poi l'habitat della sua professione: istruttrice di surf. Protesizzata all'età di 2 anni per una sordità profonda bilaterale, ha praticato logopedia fino ai 10 anni, acquisendo un buon linguaggio e una buona capacità di lettura labiale. Amante della vita, della vita all'aria aperta, dello sport, dalla sofferenza ha ricavato la forza di combattere ma anche l'accettazione della sua condizione in quanto vissuta da sempre, grazie anche al supporto familiare.

Sente parlare da tempo dell'impianto cocleare, capisce, documentandosi, che può essere la soluzione per un miglioramento prestazionale in ogni ambito di vita.

Conosce le difficoltà della procedura ma è preparata ad affrontarla. Ciò le sarà utile nella fase della riabilitazione.

L'adattamento alla condizione congenita si rileva anche dai risultati ai questionari psicologici che denotano un tono dell'umore nella norma per l'età.

Le sue esigenze sono quelle di sentire in condizioni di difficoltà: ambienti all'aria aperta, il vento, il mare perché vuole continuare a fare la sua vita praticando lo sport. Sa che i dispositivi in commercio non consentono di praticare attività acquatiche. Chiede di poter utilizzare, fra questi, quello che più resiste all'acqua. Si documenta, non si arrende.

Già avviata, grazie alla spiccata "esterofilia" che caratterizza il nostro popolo, presso un centro della penisola, rimane delusa dal distacco che percepisce con i sanitari. Non vuole questo, vuole interagire con i medici, sentirsi libera di poter esprimere i dubbi, le perplessità, le ansie, ma anche capire meglio quali possono essere le realistiche aspettative.

Non vuole sentirsi un numero, uno dei tanti che li passano, un DRG, un paziente "extraregione". Capisce, che anche per la distanza "geografica" non potrà ottenere un rapporto con i sanitari efficace e duraturo. Si informa e viene a sapere che a Cagliari opera un chirurgo che vanta l'esecuzione di numerosi impianti da tanti anni. Trova una risposta alle sue domande, vuole condividere con l'equipe medica la sua esperienza, trasmettere le proprie sensazioni.

"Non avete idea dell'emozione al momento dell'attivazione del dispositivo, della prima volta che ho sentito il canto degli uccellini, lo scorrere dell'acqua, la voce di mio padre e mia madre che avevo pressoché dimenticato, e poi, il mare".

C. sente che la sua esperienza può rivelarsi utile agli altri e organizza una chat con altri amici affetti da handicap, scambiando informazioni, esperienze che possano incoraggiare altri a intraprendere la stessa strada.

Ci pone quesiti su tutto. Ieri per esempio ci ha chiesto se un paziente portatore di impianto cocleare può essere sottoposto a defibrillazione cardiaca. Si poneva il problema se poteva guastarsi l'impianto non considerando che è una manovra salvavita.

Questo scambio di informazioni, il comunicare tutti i passi della propria esperienza le consente di stare in stretto contatto con noi.

Si fa confezionare un contenitore protettivo per l'impianto, stilizzato, dipinto con disegni, molto "fashion". Trasforma così il ricevitore stimolatore in un oggetto da "indossare". Diffonde le immagini fotografiche del dispositivo

sulla rete, chiede il nostro parere, cui tiene molto, e degli amici: “è bello? Quale mi sta meglio?”

Inizia a viaggiare con i suoi amici; il lago di Garda, la Liguria. Pratica il trekking e l'escursionismo.

Inevitabilmente diventa un esempio da imitare. Si offre per raccontare la propria esperienza ad altri candidati a impianto cocleare incoraggiandoli, quando indecisi, a compiere lo stesso passo.

Nei prossimi mesi estivi l'aspetta un lavoro molto impegnativo: insegnare a tutta la nostra equipe ad andare in surf nel nostro mare, sì, nel nostro meraviglioso mare.

BIBLIOGRAFIA

- Predictors of cochlear implant performance
van Dijk JE et al., Audiology 1999 Mar-Apr;38(2):109-16.
- The Utilization of Social Media in the Hearing Aid Community.
Choudhury M, Dinger Z, Fichera E., Am J Audiol. 2017 Mar 1;26(1):1-9.
- Social media utilization in the cochlear implant community.
Saxena RC et al, J Am Acad Audiol. 2015 Feb;26(2):197-204
- Survey of cochlear implant user satisfaction with the Neptune TM
aterproof sound processor Jeroen J. Briaire et al, Audiology Research 2016;
volume 6:146
- Motivazione e personalità, Maslow A.H. 2010



L'ASSISTENZA MEDICA AI "MIGRANTI": UN PROBLEMA DI SENSIBILITÀ UMANA PRIMA ANCORA CHE DI COMPETENZA PROFESSIONALE IN UN CASO PARADIGMATICO

M. PIEMONTE

*SOC ORL, Presidio Ospedaliero S. Maria della Misericordia,
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUD)*

Il diritto alla salute è uno dei diritti fondamentali dell'uomo ed è sancito "in primis" a livello internazionale dall'Art. 25 della Dichiarazione Universale dei Diritti dell'Uomo (ONU, 10 dicembre 1948) e confermato inequivocabilmente dall'Art. 32 della Costituzione della Repubblica Italiana ove viene esplicitato: *"La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti."*

Questo principio ha trovato sempre più estesa e articolata applicazione in ambito pratico nel corso degli ultimi lustri, nei quali anche il nostro Paese si è visto coinvolto in flussi migratori sempre più vasti e complessi, in parte per fisiologica immigrazione legale e controllata, in parte per fenomeni non prevedibili né del tutto facilmente controllabili di migrazione irregolare con numerosità e caratteristiche epidemiologiche importanti e diversificate.

Il problema coinvolge moltissime nazioni del mondo che, per ragioni economiche e/o sociali, rappresentano poli di attrazione non solo per chi cerca condizioni di vita e lavoro più soddisfacenti, ma anche e soprattutto per chi proviene da paesi economicamente più poveri, socialmente più problematici o in condizioni di guerra o instabilità civile.

Dal punto di vista sanitario, questo movimento migratorio – a prescindere dalle sue motivazioni e caratteristiche - solleva numerosi problemi di gestione non solo organizzativa, giuridica ed economica, ma anche e soprattutto sanitaria.

Senza voler entrare nel complesso dibattito extra-sanitario e limitandosi ad una mera elencazione delle problematiche mediche specifiche, si possono sottolineare i seguenti aspetti di diretto interesse del personale medico e infermieristico di assistenza ¹⁻²⁻³⁻⁴⁻⁵:

- Problemi di lingua, legati non solo alla reciproca comprensione dell'idioma, ma anche alle modalità comunicative: se in alcuni casi la figura del "mediatore culturale", presente in tutti gli Ospedali per la traduzione delle diverse lingue, è risolutoria per permettere la comunicazione medico-paziente, in altri casi viene vista come interferenza inaccettabile dal paziente e dai suoi familiari a fronte di informazioni sanitarie di specifico e esclusivo interesse familiare.
 - Problemi culturali, rappresentati sia dalla difficoltà alla trasmissione e allo scambio di informazioni mediche e non mediche, ma anche alle modalità di trasmissione delle stesse: in alcune culture, ad esempio, esistono difficoltà di interfaccia tra pazienti donne e medici maschi ovvero tra pazienti, maschi e medici donne; in altre culture la raccolta di una anamnesi completa può essere ostacolata da "resistenza" culturale alla comunicazione di determinate informazioni (malattie psichiche, malattie sessuali, problemi familiari, ecc.); in altre culture non è considerato corretto e tollerabile un rapporto diretto tra medico e paziente (soprattutto donna) senza l'interposizione di un familiare.
 - Differenze talora insuperabili tra cultura etica e sanitaria del migrante e concezione etica e scientifica "europea".
 - Rischio reale per il medico e l'infermiere, in determinate condizioni, di promuovere inavvertitamente e involontariamente "errori" di tipo culturale nei confronti dei pazienti migranti e dei loro familiari, abituati ad usi e norme talora religiosi, talora anche solo "patriarcali" di difficile conoscenza e comprensione.
-
-

- Molteplicità di nazionalità, religioni, culture e situazioni personali dei migranti, con impossibilità di attenersi a protocolli rigidi e stereotipi non generalizzabili.
- Difetto “materiale” di informazioni cliniche sui precedenti patologici del migrante, proveniente da paesi con inadeguata/insufficiente registrazione dell’assistenza sanitaria o, “tout court”, privi di adeguata assistenza sanitaria.
- Conflitto tra modalità clinico-diagnostiche e terapeutiche “occidentali” e culture sanitarie diverse.
- Non infrequente cultura del sospetto sia da parte del paziente, sia da parte del personale sanitario, a fronte di pregiudizi o anche solo di timore di un rapporto umano non facile né immediato.
- Patologie e quadri patologici desueti per il mondo “occidentale”, spesso del tutto sconosciuti e di non facile interpretazione e riconoscimento (anche per la frequente coesistenza di cronicizzazione degli stessi).

Gli Anglosassoni, che forse da più tempo di noi e per trascorsi storici sono adusi ad una Sanità “internazionalizzata” e “universalizzata” esprimono queste difficoltà di assistenza sanitaria con l’espressione, semplice ma efficace: “It is a challenge to do it the right way” (“È una sfida farlo nel modo corretto”) ⁶.

Si deve certamente sottolineare che il problema è presente a tutti i livelli: Macro (politiche nazionali, cultura, lingua, organizzazione sanitaria), Meso (pratiche sanitarie, strutture e organizzazioni sanitarie, ecc), Micro (Rapporto diretto Medico-Paziente, barriere linguistiche, interfaccia culturale, ecc.).

Purtroppo, anche la letteratura scientifica su queste problematiche, benché in continua implementazione, viene ancor’oggi riferita dagli esperti come incompleta e frazionata in esperienze nazionali non sempre confrontabili ⁷.

Né sovviene in aiuto una formazione culturale e di studi medici e infermieristici che ancor’oggi è piuttosto carente sull’attenzione agli aspetti di “interculturalità” verso i migranti

Il rapporto tra “Caregivers” e “Migranti”, ma anche tra “Migranti” e Servizi/Organizzazione Sanitari è quindi multiforme, complesso e spesso

problematico, talora del tutto frustrante con esito in conseguenze negative per l'accessibilità, l'accettabilità e la qualità delle cure.

Per questo motivo, spesso, il medico e l'infermiere possono trovarsi impreparati all'approccio clinico e assistenziale verso il migrante e solo con uno sforzo non comune né ordinario di umanità, di disponibilità e talora anche di impegno culturale generale è possibile tessere un rapporto sereno e soddisfacente con il paziente "straniero". È peraltro vero che, una volta stretto un rapporto di fiducia con il paziente, questo rapporto risulta generalmente molto stretto – molto più stretto di quanto osservabile con pazienti "autoctoni" – e spesso sfocia in rapporti di amicizia.

La problematica dell'incontro e del confronto culturale tra medico italiano e paziente "migrante" (intendendo con questo termine – senza alcuna accezione offensiva o discriminatoria - un soggetto entrato in Italia a qualunque titolo e vivente in Italia per un periodo di tempo variabile da poche ore ad anni) può essere esemplificata da un caso di vita vissuta, in cui la complessità del rapporto umano ha dovuto interfacciarsi con la complessità della situazione clinica.

Parleremo quindi di una donna di 39 anni, di religione musulmana, proveniente da un paese balcanico, trasferita in Italia al seguito della famiglia (marito e figli), che esercitano regolare attività lavorativa da diversi anni. Per comodità descrittiva e per garantire l'anonimato, chiameremo la paziente con un nome di fantasia: Aisha.

Aisha giunge all'osservazione ospedaliera italiana dodici anni fa, dopo essere stata sottoposta nel paese d'origine a una polipectomia nasale e ad accertamenti broncoscopici in anestesia generale con intubazione rispettivamente per polipi nasali e noduli polmonari di natura imprecisata (sarcoidosi?).

Dopo tale intervento, che forse ha attivato una patologia latente o ha solo superficialmente scalfito una patologia in fase iniziale, Aisha ha iniziato ad accusare una dispnea laringotracheale ingravescente, che infine richiede un trattamento invasivo. Siamo nel 2007.

Il primo approccio terapeutico è rappresentato da una broncoscopia a fibre ottiche, che evidenzia granulazioni sottoglottiche e tracheali stenose la via aerea. Aisha viene quindi trattata con laser YAG con vaporizzazione delle granulazioni e applicazione di "stent" tracheale.

In breve tempo tuttavia la condizione dispnoica ricidiva; lo stent tracheale risulta dislocato e quindi rimosso, con riscontro di stenosi serrata della

trachea. Si rende quindi necessaria - a metà 2007 - una tracheotomia d'urgenza, al di sotto della stenosi (sottoglottico-tracheale), che risolve il problema respiratorio ma ovviamente non risolve il problema della stenosi tracheale.

Gli accertamenti, anche biotipici e immunologici, eseguiti a quel tempo nel sospetto di una M. di Wegener non danno esiti significativi. In particolare, i prelievi biotipici sono negativi, e solo un riscontro di ANCA positivo a basso titolo autorizza la persistenza del sospetto clinico.

Dal 2007 fino ad oggi Aisha è stata costantemente seguita presso i Reparti di ORL, Pneumologia e Reumatologia, sottoponendosi a numerosi interventi chirurgici, manovre invasive e trattamenti medici così riassumibili:

- Laringoscopie dirette e tracheobroncoscopie ripetute, con prelievi biotipici multipli (costantemente negativi) e trattamento laser delle granulazioni tracheali.
 - Resezione tracheale degli anelli I e II con resezione parziale di cricoide, laringoplastica interna, anastomosi termino-terminale dei monconi laringotracheali e applicazione di "stent" endolaringeo tipo Montgomery per comparsa di occlusione totale circolare, "a dita di guanto", della regione sottoglottica e reazione fibrosclerotica retraente dell'aditus laringeo.
 - Dopo aver ottenuto il ripristino anatomico-funzionale della via aerea laringo-tracheale e della motilità cordale, Aisha viene avviata a terapia medica reumatologica con Methotrexate, con criterio "ex juvantibus", nell'ipotesi di possibile M. di Wegener.
 - Nonostante il trattamento chirurgico e medico, a distanza di un anno la trachea presenta nuova stenotizzazione circolare dura, rigida, in sede sottoglottica e sovrastomale. Si ripristina con dilatazione la pervietà del lume e si applica tubo tracheale a T di Montgomery n° 11.
 - A breve distanza di tempo si esegue nuova endoscopia diretta, che evidenzia, al di sopra del capo prossimale del tubo a T di Montgomery, una nuova stenosi glottica anteriore e sottoglottica, che viene trattata con Laser CO2. Si riapplica "stent" laringeo n° 6.
-
-

- Dopo un mese, lo “stent” viene rimosso, con riscontro di laringe pervia e libera e di piccole formazioni polipoidi della trachea (minimamente stenosi). Le formazioni polipoidi (biopsiate ancora una volta, con esito negativo) vengono trattate con Mitomicina topica.
 - Nonostante questi approcci terapeutici, la trachea rinnova una stenosi rigida, circolare, ingrossante (fino a 3 mm di diametro), inizialmente trattata con Mitomicina topica, poi con Laser CO2 e applicazione di tubo a T di Montgomery in trachea, con estremo craniale in sede immediatamente sottoglottica.
 - Nel 2010 si tenta senza esito di rimuovere il tubo tracheale a T di Montgomery, vista la pervietà tracheale, ma il tubo deve essere riposizionato poche settimane dopo per ricomparsa di tendenza marcata a stenosi tracheale. Contestualmente si osserva comparsa di perforazione ampia ed irregolare del setto nasale, la cui biopsia finalmente presenta le caratteristiche confermate della M. di Wegener. Compaiono anche alterazioni nodulari polmonari, compatibili con la malattia di base.
 - La paziente prosegue la terapia medica reumatologica, successivamente sostituita da terapia con ciclofosfamide (in considerazione della scarsa risposta clinica all'MTX) e quindi da Rituximab (uso “off label” autorizzato). La terapia medica finalmente consegue (sia pure con qualche riacutizzazione) il controllo clinico della malattia e viene pertanto proseguita a medio-lungo termine, in associazione a terapia steroidea.
 - Dal 2011 si eseguono diversi tentativi di rimozione dello “stent” tracheale, con l'intento di giungere a una decannulazione di Aisha, ma i tentativi sono frustrati da una costante tendenza a ripresa del processo granulomatoso-fibrosclerotico stenotizzante a livello tracheale. Per questo motivo il tubo a T di Montgomery viene regolarmente e ciclicamente riposizionato, finché Aisha - che peraltro svolge una vita sostanzialmente normale con lo “stent” chiuso da tappo e con valide fonazione e respirazione per vie naturali - decide autonomamente di soprassedere ai tentativi di rimozione dello “stent” e di tenerlo stabilmente fino a diversa decisione.
-
-

- Negli anni seguenti Aisha si sottopone a controlli periodi semestrali e a sostituzione dello “stent” tracheale (in media ogni 12-18 mesi). Ai controlli clinici e reumatologici, la malattia di Wegener appare per il momento sotto controllo, con patologia nasale stabile, condizioni laringotracheali stabili, condizioni polmonari pressochè normalizzate.

Appare evidente anche da questa sintetica descrizione la complessità clinica del caso di Aisha, sia dal punto di vista diagnostico, sia dal punto di vista terapeutico (chirurgico e medico). A fronte di un iter lungo e complesso, si è riusciti comunque a stabilizzare la malattia di Wegener (patologia notoriamente cronica e ad evoluzione spesso peggiorativa) e a garantire ad Aisha una buona qualità di vita (sia pure in presenza costante del tubo tracheale a T di Montgomery, che viene peraltro tenuto sempre occluso da tappo).

Aisha vive normalmente in famiglia, può parlare e alimentarsi normalmente, respira per vie naturali senza sintomi dispnoici né a riposo, né sotto sforzo, inoltre, avendo fatto ormai l’abitudine alla presenza dello “stent”, viaggia periodicamente senza problemi, rientrando in visita al paese d’origine e facendo quindi ritorno in Italia con la famiglia.

Allora perché il caso di Aisha presenta interesse e correlazione con il tema di Relazione AOOI 2019?

In primo luogo, si deve sottolineare la lunga durata e, soprattutto, la frequenza del rapporto assistenziale di Aisha con il sottoscritto, il Reparto ORL e gli altri Reparti che hanno seguito il suo caso.

Certamente l’inizio del rapporto medico-paziente ha presentato nel caso di Aisha alcuni elementi di criticità, che in alcuni casi tuttavia si sono rivelati nel tempo elementi di forza:

- Innanzitutto il problema linguistico: Aisha, nonostante la lunga permanenza in Italia, dice pochissime parole in italiano tra cui “Bene! Bene!” ripetuto spesso. Ad una disamina “a posteriori”, si può evincere da questa iteratività di espressione, costantemente accompagnata da un sorriso timido ma sincero, un atteggiamento aperto ed ottimista. La comunicazione verbale con Aisha è sempre avvenuta per il tramite del marito o di un figlio (che parlano correntemente italiano), costantemente presenti, senza che vi fosse mai necessità di un mediatore culturale. Questo fatto ha peraltro giocato un ruolo importante di condivisione - si potrebbe quasi dire “di cordiale complicità” - nell’affrontare ogni situazione clinica e nel condividere ogni decisione.
-
-

- Il problema religioso e culturale: Aisha è musulmana e si presenta sempre a visita con un hijab, in compagnia di una o più persone della famiglia. Il rapporto umano peraltro è sempre stato molto aperto e disponibile da entrambe le parti, nell'assoluto rispetto delle diverse posizioni di fede.
 - Il problema clinico: con l'interposizione della traduzione da parte di un familiare, tutte le spiegazioni cliniche sono state fornite direttamente ad Aisha, eventualmente anche con ripetizioni e/o circolocuzioni, talora con l'ausilio di schemi e disegni. Aisha ha sempre dimostrato di comprendere e ha condiviso le decisioni terapeutiche, anche quando si è trattato di optare tra il solo follow up o il rinnovo periodico di tentativi di decannulazione.
 - La familiarità del rapporto tra medico e paziente (e familiari), che è stata facilitata in questo caso dalla conoscenza diretta da parte mia della città natale di Aisha, una volta centro turistico noto (anche se attualmente poco frequentato per motivi "politici") e da me casualmente visitato e ben conosciuto. Il fatto di poter condividere memorie ed esperienze comuni del paese d'origine di Aisha ha certamente contribuito a superare le differenze etniche e culturali, fonte all'inizio di possibili dubbi o ritrosie, e a creare un rapporto di cortese familiarità e stima che dura ormai da 12 anni.
 - La costante partecipazione del sottoscritto alle vicende personali di Aisha e della sua famiglia, così come al suo periodico desiderio di viaggiare per poter rientrare temporaneamente in patria, e lo sforzo di agevolare tale desiderio con ogni supporto clinico-terapeutico opportuno, ha ulteriormente rafforzato i rapporti umani.
 - La complessità clinica del caso di Aisha è stata sempre illustrata e spiegata con franchezza, così come l'evoluzione non sempre favorevole della patologia (caratterizzata da miglioramenti e peggioramenti, tipici della m. di Wegener).
 - Se da un lato Aisha e i suoi familiari hanno sempre corrisposto con sincera cortesia, con profonda educazione (non sempre così comune tra i nostri connazionali!) e con frequenti sorrisi alle necessità amministrative, logistiche e terapeutiche del suo caso, d'altro lato il personale medico, infermieristico e ausiliario del Reparto ORL ha di fatto "adottato" Aisha come gradita e amichevole ospite abituale.
-
-

A distanza di dodici anni Aisha continua a venire a controllo, accolta da tutto il personale quasi come una persona di famiglia in visita gradita al Reparto.

Il rapporto di fiducia e la disponibilità reciproca sono ben consolidati e per me, dopo tanti anni, ascoltare il consueto “Bene! Bene!” e il “Ciao!” finale è motivo di sincera soddisfazione, in quanto conferma del fatto che spesso sensibilità umana e competenza professionale non possono mai essere disgiunte nella nostra professione, e doppiamente debbono essere tenute presenti in situazioni di oggettive difficoltà comunicative e di interazione.

BIBLIOGRAFIA

1. Arsenijevic J, Groot W. Lifestyle differences between older migrants and non-migrants in 14 European countries using propensity score matching method. *Int J Public Health*. 2018;63(3):337–347.
 2. Suphanchaimat R, Kantamaturapoj K, Putthasri W, Prakongsai P. Challenges in the provision of healthcare services for migrants: a systematic review through providers' lens. *BMC Health Serv Res*. 2015; 15: 390.
 3. Woodward A, Howard N, Wolffers I. Health and access to care for undocumented migrants living in the European Union: a scoping review. *Health Policy Plan*. 2014;29(7):818–830.
 4. Nkulu Kalengayi FK, Hurtig AK, Nordstrand A, Ahlm C, Ahlberg BM. Perspectives and experiences of new migrants on health screening in Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2016; 16:14.
 5. Ledoux C, Pilot E, Diaz E, Krafft T. Migrants' access to healthcare services within the European Union: a content analysis of policy documents in Ireland, Portugal and Spain. *Global Health*. 2018;14(1):57
 6. Nkulu Kalengayi FK, Hurtig AK, Ahlm C, Ahlberg BM. "It is a challenge to do it the right way": an interpretive description of caregivers' experiences in caring for migrant patients in Northern Sweden. *BMC Health Serv Res*. 2012; 12: 433.
 7. Sweileh WM, Wickramage K, Pottie K, et al. Bibliometric analysis of global migration health research in peer-reviewed literature (2000-2016). *BMC Public Health*. 2018;18(1):777.
-

LA TRISTE STORIA DI AA

N. FRAU

Unità Operativa ORL,

Ospedale Santa Maria del Carmine - Rovereto (TN)

Nel nostro approccio alla persona malata che a noi si rivolge manca troppo spesso il recupero della storia del paziente, che non è solo la storia clinica vista come storia della malattia, ma va vista come storia di una persona che vive la malattia sulla base della sua cultura, del suo senso della vita, del suo rapporto con il tempo e con le persone, della sua fede in un Dio o in un'altra entità superiore che governa la sua vita e la sua storia.

La comunicazione della propria storia di malattia risente poi delle barriere comunicative linguistiche, culturali, etniche, religiose che non sempre, laddove presenti, neanche gli stessi mediatori culturali riescono ad abbattere.

Il nostro sistema sanitario attuale con i suoi percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali, linee guida, consensi informati rigorosamente formalizzati non agevola la compartecipazione tra medico e paziente e solo in parte

considera gli aspetti sociologici, psicologici e antropologici che a questa relazione sottendono.

Il caso clinico che seguirà tratta di un paziente di nazionalità pachistana che inizialmente si rivolge ad un professionista ambulatoriale per un problema apparentemente semplice ma non banale. Non abbiamo notizia degli aspetti comunicativi di quella prima visita ma come spesso succede per questi casi nelle visite ambulatoriali supponiamo sia stata una visita e una prescrizione rapida per un problema ritenuto minore, un'otite esterna.

Il paziente si presenta in seguito con un sintomo maggiore (una paralisi facciale sinistra in diabete scompensato e con storia di otite esterna sinistra), e vengono poste in atto tutte le indagini diagnostiche necessarie ad una conferma del sospetto diagnostico di otite esterna maligna ed alla successiva terapia.

A questo punto entriamo in quello che è stato probabilmente un vulnus comunicativo e interpretativo. Si tratta di un paziente straniero con delle lievi difficoltà comunicative che, sebbene supportato in parte dai familiari, non aderisce ad una terapia che gli è stato consigliato di seguire con estrema attenzione, contemporaneamente ad una cura della sua patologia di fondo, un diabete scompensato. Cos'ha portato AA a questa sua mancata aderenza alla terapia, nonostante a lui ed ai suoi familiari sia stata stressata la necessità della terapia e la pericolosità della condizione patologica?

Abbiamo avuto notizia che il paziente è rientrato in Pakistan per il matrimonio di una sua nipote e ha abbandonato la terapia. Cosa l'ha indotto a questo? L'assunzione di una terapia per os non comporta difficoltà di rilievo. Quale sarà stata la sua scala di priorità esistenziali? Lo stesso atteggiamento in fondo lo ha avuto nei confronti della sua malattia di base, il diabete, che non si è mai sforzato di curare adeguatamente. Cosa l'ha spinto, in Pakistan a rivolgersi a un medico omeopata e a curarsi con la medicina omeopatica? Sarà forse stato il modo con il quale i medici che praticano l'omeopatia approcciano i loro pazienti con una visione "globale" di persona e malato?

Ogni paziente è un'entità unica e irripetibile e comprendere quello che è il vissuto della malattia richiede un percorso formativo e un atteggiamento mentale che purtroppo non viene insegnato nelle nostre facoltà di medicina e che mal si concilia con le modalità di intervento clinico e di gestione multidisciplinare di un paziente che afferisce a una branca specialistica chirurgica come la nostra.

Al rientro dal Pakistan il nostro paziente si presenta con una paresi facciale anche dall'altro lato, segno di una progressione di malattia importante. Ha molto dolore che è comunque ben controllato dalle terapie che, frutto di una costante multidisciplinarietà, gli vengono proposte e somministrate. Si tratta di un paziente di fede musulmana che prega di frequente, spesso isolandosi in un raccoglimento quasi mistico, che ha notevoli difficoltà a rapportarsi con il personale medico e infermieristico di sesso femminile. Sa si comunicare in italiano e si può contare sulla collaborazione dei figli per agevolare la comprensione totale e la condivisione del percorso di cura o comunque nella presa di decisioni. AA non farà mai mancare il proprio consenso formale alle cure.

Più che la barriera linguistica però sarà la barriera culturale a incidere maggiormente sulla nostra capacità di tradurre in atti di cura efficaci il progetto assistenziale.

AA non rifiuta direttamente l'assistenza del personale di sesso femminile, ma durante i loro gesti di cura porta le mani al volto e s'isola dall'ambiente intonando delle nenie.

Trascorre il tempo avvolto nelle lenzuola coperto fino al capo immerso nelle preghiere. Comunica poco e risponde in modo succinto al personale femminile, si mostra visibilmente più aperto e loquace con i pochi colleghi infermieri maschi.

L'atteggiamento di chiusura e di non collaborazione è tale che nel tempo la comunicazione viene a ridursi anche verso il personale di sesso maschile e nei confronti degli stessi familiari.

L'opposizione alla mobilitazione fa decadere la tolleranza all'attività fisica e al peggioramento delle condizioni cliniche si aggiungono le complicanze della sindrome da allettamento. Non presenta lesioni da pressione ma il decondizionamento muscolare diviene sempre più evidente e non recuperabile nonostante l'apporto dei fisioterapisti della struttura.

AA è stato accolto nel nostro reparto in condizioni di autosufficienza. Il deficit principale era la disfagia anteriore secondaria alla paresi facciale e inizialmente oltre alle terapie specifiche per l'infezione della base cranica ci si occupa soprattutto della gestione del dolore e dell'alimentazione per il mantenimento del peso corporeo.

Già dai primi giorni di ricovero si presenta quasi totalmente inappetente, non gradisce il cibo né le consistenze proposte, né riesce ad alimentarsi a sufficienza con il cibo portato dai familiari. Dopo alcuni giorni, viene sostenuto con una nutrizione parenterale totale in accesso venoso centrale

e dopo ulteriori 30 giorni attraverso una PEG. Durante le ultime due settimane di una degenza durata quasi quattro mesi, nonostante il dolore sia controllato ed il tono dell'umore sostenuto, AA rifiuta completamente la mobilitazione.

L'exitus sopraggiunge al termine di un progressivo e inarrestabile decadimento delle condizioni generali nonostante il costante supporto terapeutico multidisciplinare.

La triste storia di AA e il suo raccontarla dal punto di vista della medicina narrativa ci ha insegnato molto. Per capirne al meglio l'essenza occorre che facciamo lo sforzo di raccogliere il racconto delle interazioni narrative in modo polifonico, come si fa con un romanzo o un film del quale si volesse immaginare una storia diversa laddove i suoi personaggi fossero ben definiti e stabili; pertanto infinitamente meno complessi delle persone reali.

Cogliere la complessità propria delle persone reali ci abitua ad ascoltare le diverse voci narrative e soprattutto a immaginare le ragioni dell'altro, che non significa né accettarle né approvarle; piuttosto si tratta di una manovra che permette di costruire un contesto comunicativo narrativo da cui esulino i giudizi di valore o le valutazioni morali: elementi che non sono propri del nostro mandato professionale e costituiscono un serio ostacolo alla relazione di cura. Ciò non implica, è ovvio, che dobbiamo rinnegare le nostre convinzioni etiche; esse non devono tuttavia ostacolare lo sforzo di rendersi conto che il comportamento dell'altro, per irrazionale o distruttivo che possa apparire, ha senso per lui. L'intervento di cura richiede invece la necessità di costruire un ponte tra il nostro mondo professionale e quello dell'altro, e ciò non è possibile in assenza dell'accoglienza e del rispetto per le sue ragioni.

La narrazione di una persona malata al pari del nostro modo di riportarla in un lavoro scientifico tende a essere monologica. Il narratore si rinchioda in una cornice ristretta entro la quale è possibile raccontare una sola e unica storia, che viene ripetuta con varianti minime più e più volte fino produrre la convinzione che non ne esistano altre. Il viaggio di AA in Pakistan per il matrimonio di una sua nipote e il suo affidarsi a un medico che pratica l'omeopatia avevano evidentemente per lui più valore delle nostre asettiche cure? L'affidarsi a Dio con le sue profonde preghiere e la certezza di una vita eterna migliore avevano sicuramente per lui un valore altrettanto alto.

A seguire, per chi avesse interesse, la storia clinica secondo la descrizione classica, monologica, dal nostro punto di vista, della sua storia.

AA, un pakistano di 62 anni che si rivolge al nostro reparto due anni fa, nel luglio del 2017. Diabetico di II tipo scompensato veniva indagato, e fu ricoverato in medicina, per una sospetta malattia linfoproliferativa. La PET aveva evidenziato una captazione in emi-baselingua e seno piriforme sinistro. Non fu evidenziato nulla di anomalo e richiesta una Rm o TC del collo con mdc.

Nell'ottobre del 2017 venne rivalutato da un'altra collega per eventuale linfadenectomia. L'esame fu sostanzialmente negativo e all'ecografia i linfonodi profondi aumentati di volume non avevano carattere francamente patologico.

Nel novembre 2017 ricoverato e trattato in Malattie infettive per
"TUBERCOLOSI MILIARE CON INTERESSAMENTO LINFONODALE E
SOSPETTO RENALE

COMORBILITÀ:

- DIABETE MAL REGOLATO CON NEFROPATIA DIABETICA E RETINOPATIA
- OBESITÀ
- IPERTENSIONE ARTERIOSA
- ANEMIA A GENESI MULTIFATTORIALE (PATOLOGIA CRONICA, IRC)"

La narrazione continua con l'insorgenza del sintomo che sarà quello determinante per il proseguire degli eventi. Nell'aprile 2018 il sig. AA si presenta da un collega con una semplice otalgia sinistra in un quadro clinico di otite esterna sinistra. Fu prescritta tobramicina in gocce per 8 giorni e 3 Compresse al giorno di Triamcinolon e Clorfeniramina per 6 giorni. Quest'ultimo da evitare assolutamente nella tubercolosi, infezioni micotiche sistemiche ed infezioni da Herpes virus. Non vennero riportate note anamnestiche del paziente, non fu richiesta visita di controllo e la terapia, fatta senza una conoscenza della storia del paziente fu sicuramente insufficiente e forse inappropriata.

Il paziente torna dallo stressor otorino due mesi dopo lamentando lo stesso sintomo, vengono evidenziati tappi di cerume "cementati" e prescritta terapia con cerulisina per 3 giorni e successivo lavaggio con acqua tiepida. Si fa presente a questo punto che i traumatismi del condotto uditivo esterno con lavaggi o altri sistemi potenzialmente traumatici di asportazione del cerume sono ritenuti tra le possibili cause di infezione in questa tipologia di pazienti.

Il 6 luglio 2018 il paziente si rivolge al pronto soccorso per paralisi facciale

sinistra, viene visto dal neurologo che non evidenzia altri deficit e consiglia visita orl, la collega di turno che vede il paziente consiglia oltre la terapia medica "RM decorso del nervo facciale sinistro e rocche petrose e TAC rocche petrose, per lo studio dell'orecchio medio/esterno per dirimere il sospetto di otite esterna maligna sinistra" e consiglia controllo.

Rivisto dopo pochi giorni veniva ricoverato (ricoverato dal 09/07/18 al 31/07/18) con diagnosi di otite esterna maligna sinistra per trattamento locale e generale, con miringocentesi sinistra, raccolta di materiale per esame colturale, amplificazione genica BK, biopsia CUE + istologico e terapia. Gli esami erano tutti negativi. Si instaurava trattamento cauto con chinolonico, per controindicazione nefrologica ad alti dosaggi vista la IRC e si dimetteva dopo imaging (RM COLLO SENZA E CON M.D.C. RM ROCCHES PER CAI SENZA E CON M.D.C.

Assai modicamente ridotta in estensione e lievemente più demarcata che in precedenza la nota estesa raccolta infiammatoria a partenza dall'orecchio esterno sn che anche attualmente si porta a coinvolgere l'articolazione temporo-mandibolare e la fossa infratemporale omolaterali, specie a livello dello spazio parafaringeo, con estesa imbibizione flogistica dei ventri muscolari di elevatore e tensore del velo palatino omolaterali ed impronta sul profilo rinofaringeo sn estensione trasversale di 6,5 cm, cranio-caudale di 3,5 cm e antero-posteriore di 1,5 cm. Discreta ectasia della porzione cartilaginea della tuba auditiva sn.

L'infiammazione giunge anche ora a ridosso del profilo inferiore del forame ovale sn avvolgendo l'emergenza extracranica del nervo mandibolare sn. Invariata l'imbibizione edematosa della midollare ossea dell'apice della rocca sn. Permane esteso opacamento flogistico dell'orecchio medio omolaterale. Invariati i linfonodi reattivi laterocervicali, il maggiore 22 mm in sede sottomandibolare sn.), che indicava iniziale osteite del basicranio sinistro, con prescrizione di chinolonico per os per lungo periodo (ciprofloxacina 250mg x 2) sulla base del consulto nefrologico.

Il paziente viene seguito ambulatorialmente durante il trattamento. Il 28 agosto 2018 il quadro obiettivo è radiologico è invariato chiede il proseguimento della terapia per 2 mesi e la ripetizione della RM per il controllo successivo.

Il 24 ottobre 2018 alla visita di controllo Il quadro risulta peggiorato con dolore auricolare a sinistra ma che inizia anche a destra. Il paziente ammette di non aver assunto la terapia prescritta. Viene consigliato il ricovero urgente. Il paziente si ricovera per trattamento infusivo (2° ricovero dal 25/10/18 al 26/10/18) e veniva proposto intervento di

mastoidectomia sinistra e biopsia rinofaringea, a scopo diagnostico, che rifiutava, con imaging in peggioramento (esame eseguito nel prima e dopo somministrazione mezzo di contrasto per via endovenosa e posto a confronto con precedenti RM di luglio e agosto 2018. L'indagine il tessuto patologico a partenza da condotto uditivo esterno di sinistra con interessamento della regione tubarica e parafaringea.

L'impregnazione contrastografica dei tessuti molli appare persistente, ma lievemente ridotta rispetto al precedente controllo, mentre risulta lievemente incrementata la formazione simil-cistica, a contenuto fluido, presente allo sbocco tubarico caudalmente e posteriormente, attualmente di 13 mm (vs 8.5 mm dell'ultimo controllo).

Appare invece significativamente incrementata l'alterazione del segnale ed il potenziamento contrastografico del basicranio a livello dell'occipite e del clivus sfenoidale.

Per tale ragione si ritiene opportuna rivalutazione della componente scheletrica con studio TC.

Sovrapponibile l'impregnazione meningea a livello della fossa temporale media e la raccolta fluida a livello dell'orecchio medio.

Invariati i linfonodi iperplastico-reattivi presenti in sede latero-cervicale bilaterale).

Si auto-dimetteva per fare ritorno in Pakistan e per consulto medico nel paese di origine.

Al rientro dal Pakistan, dopo non aver fatto alcun trattamento, netto peggioramento del quadro soggettivo, con aumento del dolore e comparsa della paralisi facciale contro laterale.

Il 31 dicembre 2018 il paziente viene visto a controllo, la dott.ssa F. M. lo visita e scrive che il paziente è da poco tornato dal Pakistan dove ha assunto un'impresicata terapia omeopatica, i condotti uditivi non sono edematosi e il paziente presenta un dolore alla palpazione del muscolo sternocleidomastoideo di destra e della regione sottoangolomandibolare e sottomastoidea, la paralisi facciale sinistra è passata dal III al IV grado. Prescrive tac e angioTAC del collo. Il giorno dopo il sig. A viene rivisto è peggiorato e gli esami vengono integrati con ecodoppler TSA, Eco collo e visita neurologica.

Viene rivisto 10 giorni dopo, scarse modificazioni della sintomatologia con conseguente aumento della terapia antidolorifica e prescrizione di RM collo e rinofaringe.

10 giorni dopo, il 21 gennaio alla visita di controllo riferisce di non riuscire a tenere i liquidi in bocca. Si reperta comparsa di paralisi facciale anche dal lato destro.

Si ricovera d'urgenza in reparto. È l'inizio di una inarrestabile progressione della sua malattia.

Veniva ricoverato (3° ricovero dal 21/01/19 all'exitus 09/05/19) per trattamento antibiotico infusivo aggressivo, su indicazione infettivologica (meropenem 2gx3 e linezolid 600mgx2) ed accertamenti. Valutazione reumatologica con ANCA e sottoclassi IgG negativa. "L'imaging mostrava peggioramento dell'infiltrazione del basi cranio (RM RINOFARINGE SENZA E CON M.D.C. + TAC ROCCHE SENZA M.D.C.

L'esame, confrontato con precedenti RM a partire dal 12/07/2018 e con TAC rocche del 09/07/2018, fa rilevare: rispetto alla RM del 18/10/2018 si apprezza la comparsa di erosione del forame stilomastoideo sinistro con coinvolgimento della terza porzione del faciale che capta mdc; il tessuto flogistico lungo il profilo inferiore della rocca sinistra inoltre, seppur meno spesso, presenta sottile raccolta nel suo contesto e si estende attualmente lungo i piani a ridosso del basicranio coinvolgendo il clivus (che appare demineralizzato e lievemente eroso lungo la corticale sul versante rinofaringeo) e si porta controlateralmente a coinvolgere il forame dell'ipoglosso destro (che appare parzialmente eroso con nervo inglobato dal tessuto flogistico alla sua fuoriuscita dal basicranio, senza segni di risalita del processo lungo il nervo in endocranio) e più lateralmente circonda il fascio vasculo-nervoso destro (con parziale erosione dell'imbocco del canale carotico, senza segni di riduzione di calibro o pervietà della carotide interna fatta eccezione per la stenosi del sifone descritta in precedente del 12/7/18, non correlata al processo flogistico) e ancora più lateralmente si porta ad erodere il forame stilomastoideo destro e determina captazione di mdc della terza porzione del faciale destro come da coinvolgimento flogistico.

Sottile difetto di riempimento lungo profilo anteriore del seno sigmoideo di destra sospetto per iniziale minima trombosi.

Rispetto all'ultima indagine precedente appare invece discretamente ridotto il coinvolgimento flogistico dell'articolazione temporo-mandibolare sinistra, della componente cartilaginea tuba uditiva sinistra e dei muscoli tensore ed elevatore del palato molle di sinistra; sensibilmente ridotto anche il coinvolgimento meningeo della fossa cranica media sinistra e del nervo mandibolare sinistro precedentemente descritti.

Permane pervia anche la carotide interna sinistra. Non linfadenomegalie

latero-cervicali. Sostanzialmente invariati i restanti reperti)”.

Compariva deficit del 3 n.c. destro e progressivo peggioramento delle condizioni generali, con quadro di rifiuto del cibo, scompenso diabetico, progressione dell'osteite fino ad interessare la cassa contro laterale. Alimentazione parenterale totale e successivamente inserimento PEG. Biopsia CUE, esami culturali e amplificazione genica da destra tutti negativi.

Da segnalare sepsi intercorrente da candida parapsilosis, trattata con fluconazolo e anidulafungina ev. fino alla negativizzazione delle emocolture e gravi episodi di gastrite ulcerosa, con sanguinamento del tratto gastrico protratto e anemizzazione, che ha richiesto trattamento endoscopico e emotrasfusioni.

Lo studio radiologico ripetuto mostrava progressione dell'osteite del basi cranio, non ostante il trattamento aggressivo e protratto, fino alla comparsa di emboli settici e ischemia cerebrale e all'exitus avvenuto il 10/05/2019.

L'ultimo esame TC refertava:

“(TAC CEREBRALE (SENZA M.D.C.) 09/05/19 Esame confrontato con precedente analogo in stessa data (altra sede) delle ore 07:35, parzialmente limitato dalla tenue persistenza di MdC da pregressa somministrazione endovenosa eseguita in altra Sede circa 3 ore fa.

Al controllo attuale è riconoscibile, minimamente aumentata in dimensioni, piccola area ipodensa in sede cortico-sottocorticale in regione frontale alta al vertex di DS, con dimensioni di soli 1,5 cm, compatibile con piccola lesione ischemica recente. Non spandimenti ematici intra- nè extra-assiali.

Immodificata la morfo-volumetria del sistema ventricolare che permane in asse, ampliamento su base atrofica.

Noti vistosi fenomeni erosivi a livello oto-mastoideo bilateralmente.

Permane riconoscibile manicotto di ispessimento ed addensamento tissutale, verosimilmente flogistico, attorno sia al tratto extra-cranico che intra-petroso dell'arteria carotide interna di DS, con contigua distensione fluida della tuba di Eustachio omolaterale.

Si segnala inoltre completo opacamento del seno sfenoidale e pressoché completo delle cellule etmoidali d'ambo i lati; ispessimento mucoso ai seni mascellari.)”

DIARIO DELLE CURE INFERMIERISTICHE

AA viene accolto nel nostro reparto in condizioni di autosufficienza. Il deficit principale è la disfagia anteriore secondaria alla paresi facciale ed inizialmente ci occupiamo soprattutto della gestione del dolore e dell'alimentazione per il mantenimento del peso corporeo.

Già dai primi giorni di ricovero si presenta quasi totalmente inappetente, non gradisce il cibo né le consistenze proposte, né riesce ad alimentarsi a sufficienza con il cibo portato dai familiari. Dopo alcuni giorni, iniziamo a sostenerlo con TPN in accesso venoso centrale e dopo ulteriori 30 giorni applichiamo una PEG.

Sa comunicare in italiano, possiamo contare sulla collaborazione dei figli per agevolare la comprensione totale e la condivisione del percorso di cura per noi quando presenti o comunque nella presa di decisioni. AA non farà mai mancare il proprio consenso formale alle cure.

Più che la barriera linguistica però sarà la barriera culturale ad incidere maggiormente sulla nostra capacità di tradurre in atti di cura efficaci il progetto assistenziale.

AA non rifiuta direttamente l'assistenza del personale di sesso femminile, ma durante i loro gesti di cura porta le mani al volto e si isola dall'ambiente intonando delle nenie.

Trascorre il tempo avvolto nelle lenzuola coperto fino al capo immerso nelle preghiere. Comunica poco e risponde in modo succinto al personale femminile, si mostra visibilmente più aperto e loquace con i pochi colleghi infermieri maschi.

L'atteggiamento di chiusura e di non collaborazione è tale che nel tempo la comunicazione viene a ridursi anche verso il personale di sesso maschile e nei confronti degli stessi familiari.

L'opposizione alla mobilitazione fa decadere la tolleranza all'attività fisica e al peggioramento delle condizioni cliniche si aggiungono anche le complicità della sindrome da allettamento. Non presenta lesioni da pressione ma il decondizionamento muscolare diviene sempre più evidente e non recuperabile nonostante l'apporto dei fisioterapisti della struttura.

Durante le ultime due settimane di degenza, nonostante il dolore sia controllato ed il tono dell'umore sostenuto, AA rifiuta completamente la mobilitazione.

OTITE ESTERNA MALIGNA O NECROSANTE

L'otite esterna maligna (OEM) è un'infezione invasiva necrotizzante del condotto uditivo esterno e dell'osso temporale, della base cranica causata prevalentemente ma non esclusivamente dallo *Pseudomonas aeruginosa*. Altri batteri (*Staphylococcus aureus*, *Klebsiella oxytoca*) e funghi (*Aspergillus flavus* e *fumigatus*) sono stati isolati e i funghi vanno presi in considerazione nei casi nei quali sebbene sia stato isolato lo pseudomonas non ci sia risposta alla terapia¹.

La sua definizione si deve a Chandler che nel 1968 ne descrisse il comportamento clinico aggressivo e gli scarsi risultati del trattamento con un conseguente alto tasso di mortalità².

La malattia colpisce principalmente soggetti anziani affetti da diabete o immunodepressi per altre patologie, raramente giovani o bambini nel caso di HIV o grave malnutrizione.

Più di 90 per cento degli adulti con questa malattia hanno trovato una qualche forma di intolleranza al glucosio in una recensione³. Sono state avanzate diverse ipotesi per spiegare questa predisposizione nei diabetici, tra cui la microangiopatia nel condotto uditivo, che potrebbe verificarsi anche più comunemente nelle persone anziane^{4,5} l'aumento del pH nel cerume diabetico^{6,7}.

Tuttavia, la suscettibilità all'otite esterna maligna non è stata correlata al livello di intolleranza al glucosio⁴. Al contrario, l'otite esterna maligna è una malattia rara nei bambini con meno di 20 casi riportati in letteratura. I bambini colpiti hanno maggiori probabilità di essere immunocompromessi (ad esempio, malignità o malnutrizione). I bambini tendono a sviluppare febbre e leucocitosi in associazione con questa infezione e hanno maggiori probabilità rispetto agli adulti di avere una batteriemia concomitante di *P. aeruginosa*⁴. Esistono diverse segnalazioni di otite esterna maligna in pazienti con infezione da HIV^{8,9}. In sette di questi casi, nessuno dei pazienti era diabetico ed era più giovane degli adulti rispetto ai pazienti classici con questa infezione. La recente chirurgia dell'orecchio e l'irritazione degli apparecchi acustici possono essere fattori di rischio per l'otite esterna maligna¹⁰. Ha un'incidenza doppia negli uomini e questo è stato riferito alla diversa qualità del cerume nei due sessi.

La definizione di otite necrotizzante è quella più appropriata in quanto rispecchia le caratteristiche istopatologiche della malattia¹¹. Storicamente Toulmouche e Meltzer hanno presentato le caratteristiche cliniche e identificato lo *Pseudomonas* come causa dell'osteomielite dell'osso temporale è ciò che la caratterizza¹². Infatti l'otite esterna lieve è causata da *P. aeruginosa* in oltre il 95 per cento dei casi. Quando viene recuperato più di un organismo, gli isolati che accompagnano *P. aeruginosa* tendono ad essere una normale flora cutanea. Segnalazioni occasionali di casi causati da altri organismi includono specie di *Aspergillus*^{9, 13, 14}, *Staphylococcus aureus*¹⁵, *Proteus mirabilis*¹⁶, *Klebsiella oxytoca*¹⁷, *Burkholderia cepacia*¹⁸ e *Candida parapsilosis*¹⁹. L'infezione con questi altri organismi si manifesta tipicamente in ospiti immunocompromessi, come quelli con AIDS o cancro. Tra sette casi segnalati in pazienti con infezione da HIV, ad esempio, *Aspergillus fumigatus* è stato isolato in tre. Mentre la maggior parte dei casi di otite esterna maligna fungina sono dovuti ad *Aspergillus*, sono stati segnalati anche altri funghi, tra cui *Scedosporium apiospermum*, *Pseudallescheria boydii*, *Candida ciferrii* e *Malassezia sympodialis*^{20,21}. *P. aeruginosa* è un batterio ubiquitario gram-negativo che è in grado di crescere in acqua distillata^{22,23}. Poiché non è un componente normale della flora del condotto uditivo anche nei pazienti diabetici, il suo recupero indica la presenza di un agente patogeno^{24,25}. La contaminazione dell'acqua con *Pseudomonas* è stata direttamente collegata alla semplice otite esterna^{24,26}. In uno studio, i pazienti con la malattia riferivano frequentemente l'irrigazione dell'orecchio (generalmente allo scopo di rimuovere il cerume) con acqua²⁷. Numerose segnalazioni hanno successivamente confermato questa associazione tra esposizione con acqua del condotto uditivo e otite esterna maligna^{2, 28, 29}.

I disturbi iniziali sono quelli di un'otite esterna banale, nei diabetici talora preceduta da lavaggi auricolari traumatici, quindi compaiono aumento della pressione auricolare, dolore ingravescente specie notturno, dolore in corrispondenza dell'ATM. La malattia si presenta come un'inflammazione molto dolorosa del condotto uditivo esterno, associata a otorrea purulenta e tessuto di granulazione o polipi. L'otalgia rappresenta il sintomo di esordio nella maggior parte dei casi in modo simile al carcinoma dell'orecchio esterno. L'otorrea purulenta è l'altro sintomo più frequente sebbene meno specifico. È in questa fase iniziale che bisogna tentare in ogni modo di pervenire alla diagnosi di otite necrotica prima dello stadio

di necrosi ossea e di paralisi facciale che rappresenta uno dei sintomi con prognosi peggiore per la malattia.

La malattia è stata divisa in 3 stadi da Davis ³⁰:

Stadio I: infezione del condono uditivo esterno e tessuti molli contigui con dolore profondo, con o senza paralisi del nervo facciale

Stadio II: estensione dell'infezione con osteite del temporale e base cranica, o neuropatie multiple dei nervi cranici

Stadio III: estensione intracranica con meningite, empiema epidurale, empiema subdurale od ascesso cerebrale

Il primo stadio della OEM è caratterizzato da una cellulite del tessuti molli del condotto uditivo con otorrea profusa e proliferazione di tessuto di granulazione. L'infezione può progredire attraverso le scissure di Santorini sia anteriormente verso l'articolazione temporo-mandibolare, la loggia parotidea ed i muscoli massetere e temporale, sia inferiormente verso il forame stilomastoideo con paralisi del nervo facciale. In questa fase, che può persistere invariata per settimane o mesi, le cavità aeree dell'orecchio medio e delta mastoide si mantengono generalmente deterse.

Nel secondo stadio l'infezione ha determinato una osteomielite che dal condotto si è estesa all'osso temporale e/o alla base cranica. La prima manifestazione clinica della progressione in profondità della malattia è generalmente la comparsa di una paralisi del nervo facciale (di solito a livello del forame stilomastoideo). Col progredire della malattia, i nervi cranici IX, X, XI e possono essere colpiti al forame giugulare, seguito dal XII al canale ipoglosso. Nervi cranici V e VI possono essere influenzate se la malattia si estende fino all'apice petroso.

Nel 1977, Chandler riportato una incidenza 32% di paralisi del nervo facciale ³¹. L'incidenza di paralisi del nervo facciale appare diminuito con lo sviluppo della terapia medica più efficace come mostrato da Franco-Vidal et al hanno riportato un'incidenza del 20% paralisi del nervo facciale in 46 pazienti trattati ³². Gli altri nervi cranici sono colpiti meno frequentemente rispetto al settimo nervo cranico. Lo sviluppo della neuropatia cranica in genere è stato pensato in modo da riflettere la malattia in stadio avanzato associato ad una prognosi peggiore. Più recentemente, Corey

et al, e Mani et al hanno suggerito che la presenza di paralisi del nervo facciale non peggiora la prognosi^{33,34}. Il deficit dei nervi cranici compare generalmente dopo più di due mesi dall'esordio della malattia, ma può iniziare anche precocemente. in qualche caso dopo una settimana³³.

La paralisi del nervo facciale ha un'incidenza che varia dal 24 al 43% in statistiche diverse, mentre le altre neuropatie craniche dal 15 al 35%.

La paralisi dei nervi cranici è talora reversibile, in particolare la paralisi del facciale sembra avere una ripresa completa in oltre il 20% dei casi ed una parziale nel 10% circa. Il recupero della funzione del nervo facciale è imprevedibile, e non deve essere usato come un indicatore di successo del trattamento. Gli altri nervi cranici, che sono affetti, hanno un più alto tasso di recupero.

Nel terzo stadio il processo infettivo raggiunge le strutture intracraniche, le logge cervicali ed i grossi vasi del collo. Queste complicazioni si verificano raramente, in assenza di paralisi dei nervi cranici. Possono derivarne: meningite, ascesso cerebrale, e trombosi del seno durale . Neuropatie craniche legate al forame giugulare dovrebbero sollevare preoccupazione per la trombosi del seno sigmoideo.

Trombosi del seno cavernoso dovrebbe essere presa in considerazione se i nervi cranici V o VI sono interessati. Complicazioni intracraniche riflettono una malattia grave e sono comunemente fatali. Cause più frequenti di exitus sono infatti meningite. tromboflebite settica o rottura dei grossi vasi, setticemia, polmonite da inalazione per paralisi vagale. incidenti cerebrovascolari

Condizioni di comorbidità: I pazienti con otite esterna maligna (OEM) hanno quasi sempre il diabete, spesso con multipli altri problemi di salute. Durante il corso della terapia, Chandler ha trovato alcuni decessi legati alla polmonite, uremia, infarto del miocardio, ictus, insufficienza epatica. Franco-Vidal ha mostrato che i pazienti con immunodeficienze sistemiche hanno una prognosi peggiore³².

Levenson ha stabilito dei criteri per la diagnosi di otite esterna maligna³⁵:

- Otite esterna refrattaria
- Grave otalgia notturno
- otorrea purulenta
- Tessuto di granulazione nel canale esterno
- La crescita di *Pseudomonas aeruginosa* dal canale esterno
- Presenza di diabete e di e di altro stato immunocompromissione

La diagnosi è spesso trascurata, portando a un ritardo nella terapia efficace^{4,10}. In assenza di un singolo criterio patognomonico, la diagnosi di otite esterna maligna si basa su una costellazione di risultati clinici, di laboratorio e radiografici. Una revisione retrospettiva di 73 casi ha suggerito che i pazienti che presentano la maggior parte dei criteri clinici e radiografici e/o che non rispondono al corso iniziale della terapia intensiva hanno esiti peggiori³⁶. Gli individui che hanno manifestato una malattia "grave" alla presentazione come paralisi dei nervi cranici, coltura fungina positiva, recidiva e invasione nell'imaging hanno un esito peggiore³⁷.

I parametri di laboratorio sono generalmente normali nell'otite esterna maligna, ad eccezione di un elevato tasso di sedimentazione eritrocitaria (VES) e/o proteina C-reattiva (PCR). Sebbene non specifiche la VES e la PCR possono essere utili per monitorare l'attività della malattia⁴.

Se è presente secrezione dell'orecchio, è ragionevole inviare un campione per la colorazione e la ricerca di batteri e funghi. Se sono presenti segni di tossicità sistemica (ad es. Febbre), si devono ottenere emocolture.

Per la diagnosi vanno considerati:

- *Ispezione*: pericondrite, otorrea, presenza di granulazioni al limite tra parte cartilaginea e parte ossea del condotto.
 - *Palpazione*: con un uncino da orecchio smusso tastare con cautela il condotto uditivo sotto controllo microscopico (l'osso messo a nudo o ruvido depone per un'osteomielite iniziale o conclamata). Palpazione della parotide (dolore)?
 - *Valutazione ORL*.
 - *Otomicroscopia*: secrezione fetida (dall'odore dolciastro), condotto uditivo ripieno di granulazioni parzialmente in necrosi, facilmente sanguinanti.
 - *Esame della funzione uditiva*: prove con diapason, audiogramma.
 - *Esame della funzione vestibolare*: occhiali di Frenzel (nistagmo spontaneo o latente, nistagmo di posizione o di posizionamento)
 - *Esame della funzione dei nervi facciale e trigemino*.
 - *Ecografia*: parotide, collo.
 - *Tampone auricolare*: *Pseudomonas aeruginosa*.
 - *Valutazione multidisciplinare*: internista.
-
-

- *Esami di laboratorio*: emocromo con formula (leucocitosi con spostamento a sinistra), PCR, VES (sovente > 80mm/hr), glicemia (curva glicemica da carico) La VES è inoltre un indicatore dell'attività della malattia ed è utile per monitorare il decorso della terapia e l'efficacia della cura con antibiotici.
- *Esame degli ultimi nervi cranici* (n. facciale, n. glossofaringeo, n. vago).
- *Studio per immagini*

Gli studi per immagini come la tomografia computerizzata (TC) e la risonanza magnetica (MRI) sono utili sia per la diagnosi che per il follow-up.

La TC è ideale per la valutazione dell'erosione ossea. In studi prospettici, si è visto che la presenza di erosione ossea e/o anomalie dei tessuti molli nella regione subtemporale è utile per la diagnosi di otite esterna maligna³⁸. Sebbene le ossa non si ri-mineralizzano, la risoluzione dell'infiammazione nei tessuti molli è correlata all'attività della malattia. Altri studi indicano che i risultati della TC predicono l'esito clinico³⁹, altri ancora hanno riferito che i risultati della TC non sono correlati al decorso clinico⁴⁰. L'analisi di TC e risonanza magnetica in 18 pazienti con otite esterna maligna ha confermato che queste modalità radiografiche forniscono informazioni complementari⁴¹.

Uno studio di confronto tra TC e RM¹¹ la risonanza magnetica è risultata leggermente migliore nel dimostrare la malattia della base cranica mediale grazie alla sua capacità di delineare i cambiamenti nel contenuto di grassi del midollo. Risultati migliori con la risonanza magnetica sono stati notati anche da altri studi⁴². L'estensione anteriore nel grasso retrocondilare alla risonanza magnetica può indicare il primo cambiamento nell'otite esterna maligna, con l'estensione in più di una direzione (ad es. Anteriore, mediale, mediana, intracranica, extracranica) associata a prognosi peggiore⁴³. Poiché l'erosione ossea distingue l'otite esterna maligna dall'otite esterna, la TC è il test migliore per la diagnosi iniziale, mentre la risonanza magnetica è migliore per stabilire l'estensione della malattia e monitorare la risposta alla terapia. La risonanza magnetica può anche essere utilizzata per distinguere l'osteomielite cranica secondaria da otite esterna maligna dal carcinoma rinofaringeo⁴⁴.

L'uso dei radio isotopi come il citrato di gallio (Ga-67) molto usata in passato poiché il radioisotopo è incorporato in granulociti e batteri oggi ha un uso più limitato. Sebbene diversi studi abbiano segnalato che

la scansione al gallio può essere utilizzata per seguire l'attività della malattia, altri hanno notato che si possono trovare scansioni normali in pazienti con malattia ricorrente [45-46]. La combinazione di Ga-67 con la tomografia computerizzata a emissione di fotoni singoli (SPECT) è utile nella diagnosi e nel follow-up^{10,47-46}.

La scansione ossea con tecnezio (Tc 99m), in cui il tracciante radionuclide si accumula nei siti di attività osteoblastica, è molto sensibile nel formulare la diagnosi. Tuttavia, non si tratta di uno studio specifico in quanto vi sono segnalazioni di scansioni ossee positive nell'otite esterna semplice⁴⁸ e le scansioni ossee non sono adatte per la risposta al trattamento poiché non si normalizzano. La scansione quantitativa dell'osso può essere in grado di distinguere l'otite esterna semplice da maligna e dimostrare la risoluzione della malattia^{49,50}. L'uso dell'anticorpo monoclonale di topo legato al tecnezio (Tc 99m sulesomab), approvato per l'imaging dell'osteomielite, è stato riportato in due casi di otite esterna maligna in cui i risultati dell'imaging sembravano riflettere accuratamente l'attività della malattia e la risposta al trattamento⁵¹.

Fondamentale per la diagnosi è comunque la biopsia - Il carcinoma a cellule squamose dell'osso temporale può anche presentarsi con un quadro che simula un'otite esterna. Poiché gli studi radiografici non possono differenziare il tumore dall'infezione necrotizzante, la biopsia è l'unico metodo definitivo per distinguere tra queste due entità.

Va considerato che carcinoma osseo temporale e otite esterna maligna possono presentarsi simultaneamente^{52,53}. Quadro simile all'otite esterna maligna causata da *P. aeruginosa* è l'otite esterna maligna causata da *Aspergillus* spp. Poiché l'otite esterna maligna causata da *P. aeruginosa* è molto più comune del carcinoma dell'osso temporale o dell'otite esterna maligna causata da *Aspergillus* spp, generalmente andrebbe riservata la biopsia ai pazienti che non hanno risposto alla terapia per l'infezione da *P. aeruginosa*.

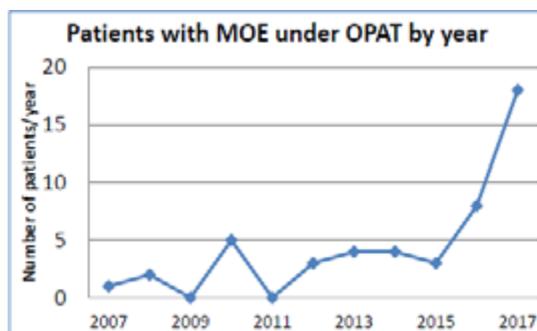
Nella diagnosi differenziale possono entrare:

- ▶ Ferite infette della cute del condotto uditivo, corpi estranei.
 - ▶ Otite esterna semplice.
 - ▶ Colesteatoma.
 - ▶ Carcinoma epidermoide.
 - ▶ Carcinoma del rinofaringe estesi al CUE.
 - ▶ Cordomi del clivus.
-
-

- ▶ Granulomatosi di Wegener.
- ▶ Malattia di Hand-Schuller-Christian.
- ▶ Granuloma eosinofilo.
- ▶ Arterite temporale e policondrite ricorrente.
- ▶ Neoplasie maligne del condotto uditivo esterno.

La malattia considerata molto rara in passato pare stia aumentando in frequenza, fino a 6 volte che nel passato come in un recente studio inglese ⁵⁴.

Negli ospedali pubblici della regione di Sheffield nel Regno Unito l'incremento è rappresentato nel seguente grafico ⁵⁵:



Non esiste alcun ruolo per gli antibiotici topici nella terapia dell'otite esterna maligna. L'instillazione di agenti topici anti-Pseudomonas può solo aumentare la difficoltà di isolare l'organismo dal condotto uditivo. I chinolonici sono i farmaci più utilizzati, la ciprofloxacina (400 mg per via endovenosa [IV] ogni 8 ore; 750 mg per via orale ogni 12 ore) rimane l'antibiotico di scelta, sebbene non siano stati riportati studi comparativi ⁵⁶⁻⁵⁷. Per i bambini e gli adolescenti, la ciprofloxacina è anche la terapia di scelta. Il dosaggio di ciprofloxacina nei bambini è compreso tra 20 e 30 mg / kg al giorno IV suddiviso ogni 12 ore, non superiore a 800 mg / giorno; Da 20 a 30 mg / kg al giorno suddivisi per via orale ogni 12 ore, per non superare i 1500 mg / giorno. Di solito si inizia il trattamento con ciprofloxacina per via endovenosa fino a quando non osserviamo una risposta clinica soggettiva e/o una riduzione della VES o della PCR.

Il resto del ciclo di ciprofloxacina può essere somministrato per via orale. È anche probabile che la levofloxacina sia efficace poiché ha un'attività contro *P. aeruginosa* simile alla ciprofloxacina, ma non è stata riportata esperienza clinica con levofloxacina. La dose di levofloxacina per gli adulti è di 750 mg per via orale o EV una volta al giorno. La dose raccomandata per i bambini di età inferiore ai 5 anni è di 10 mg / kg EV o per via orale ogni 12 ore; per i bambini di età ≥ 5 anni, la dose è di 10 mg / kg EV o per via orale una volta al giorno (dose massima 750 mg / giorno). Si raccomanda generalmente un trattamento prolungato per 6-8 settimane, come indicato per l'osteomielite.

Sono stati segnalati casi di infiammazione e/o rottura del tendine con fluorochinoloni in tutte le fasce d'età; il rischio può essere aumentato con glucocorticoidi concomitanti, in pazienti sottoposti a trapianto di organi solidi e in pazienti di età > 60 anni. In alcuni studi sui bambini, è stata osservata una maggiore incidenza di eventi avversi reversibili che coinvolgono articolazioni o tessuti circostanti, ma nessuna prova pubblicata convincente supporta l'insorgenza di lesioni sostenute allo sviluppo di ossa o articolazioni nei bambini trattati con fluorochinoloni disponibili ⁵⁸⁻⁵⁹. I rischi e i benefici devono essere considerati se un fluorochinolone è prescritto in un bambino di età inferiore ai 18 anni.

Con l'introduzione e l'uso diffuso di fluorochinoloni sia orali che topici, sono state osservate presentazioni cliniche meno gravi di otite esterna maligna e l'emergere della resistenza alla ciprofloxacina ^{3,60,61}.

I pazienti con *P. aeruginosa* resistente al fluorochinolone richiedono ricovero per biopsia, debridement e inizio della terapia antibiotica parenterale. In questi pazienti è indicato un ciclo da sei a otto settimane di un agente beta-lattamici antipseudomonale a cui è isolato l'isolato (ad es. Piperacillina, piperacillina-tazobactam, ceftazidima, cefepime). La risposta clinica al regime antibiotico selezionato può essere monitorata dall'evoluzione del dolore e dai cambiamenti nel livello di VES e/o CRP. Se le specie di *Aspergillus* sono gli organismi causali, il trattamento di lunga durata (> 12 settimane) con voriconazolo può essere il farmaco di scelta ^{62,63}.

La terapia alternativa è l'anfotericina B liposomiale, che evita la nefrotossicità del desossicolato di anfotericina B. Il successo è stato riportato anche con un breve ciclo di anfotericina B e itraconazolo orale a lungo termine ⁶⁴.

Nel caso di infezione fungina una recente metanalisi ha indicato i fattori correlati con un buon esito delle terapie ⁶³:

Table III. Single variable correlation analysis. Predictors of symptom resolution.

Predictors	Correlation with symptom resolution	p value
No surgical debridement	5.416	0.022
Absence of facial palsy	5.416	0.022
<i>Aspergillus</i> as causative pathogen	4.250	0.041
Absence of imaging findings	4.250	0.041
Monotherapy	2.097	0.173
Diabetes	1.427	0.307
Male sex	0.412	0.702

Se fosse necessario l'uso di antibiotici aminoglicosidici gli effetti ototossici possono essere limitati mediante l'assunzione simultanea di un bloccante del ferro (effetto chelante). Così l'acido acetilsalicilico lega il ferro libero che è corresponsabile dell'effetto tossico dell'antibiotico aminoglicosidico sulle cellule acustiche esterne.

L'ossigenoterapia iperbarica è stata usata occasionalmente con risultati contrastanti e può essere considerato un trattamento adiuvante per casi refrattari [30,65-66]. Tuttavia, una revisione Cochrane non ha trovato studi controllati randomizzati che abbiano confrontato l'ossigenoterapia iperbarica con il trattamento con antibiotici e/o interventi chirurgici e ha concluso che non c'erano prove chiare per dimostrare l'efficacia del trattamento con OTI ⁶⁷.

INDICAZIONI ALL'INTERVENTO CHIRURGICO

Prima dell'introduzione di antibiotici anti-*Pseudomonas*, l'intervento chirurgico radicale era raccomandato a tutti pazienti con OEM. Le procedure includevano la rimozione estesa di tutto il tessuto necrotico, compresi i tessuti molli, la cartilagine e ossa, mastoidectomia (di diversi tipi) e, quando coinvolti, decompressione del nervo facciale. Con l'introduzione degli antibiotici anti-*pseudomonas* negli anni '80, la necessità di un intervento radicale precoce è diminuita in modo sostanziale. Negli ultimi tre decenni, l'intervento chirurgico è stato indicato per: 1) Debridement del tessuto necrotico 2) Ottenere biopsie dei tessuti

profondi 3) Esplorazione chirurgica in casi refrattari 4) Decompressione del nervo facciale. Non ci sono dati per quanto riguarda i vantaggi della chirurgia nelle attuali modalità di trattamento del OEM, né esistono chiare linee guida per quanto riguarda i tempi o l'estensione dell'intervento. In una recente indagine nel Regno Unito, il 43% ha utilizzato la chirurgia, e un'ulteriore 23% dichiara di averla usata occasionalmente (Fig. 1). Le indicazioni più comuni sono state il prelievo a scopo diagnostico (31%), la rimozione di sequestri ossei (20%), mancato miglioramento clinico o progressione (15%) e, meno comunemente dolore (2%) o paralisi dei nervi cranici (3%). Per quanto riguarda l'estensione del trattamento chirurgico, la maggior parte dei medici ha eseguito solo biopsia o debridement limitato (Fig. 2)⁶⁸.



Fig. 1

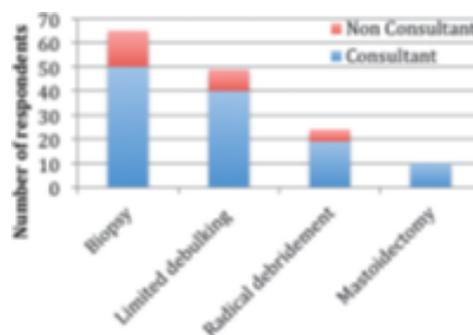


Fig. 2

Queste, in letteratura, appaiono le indicazioni più riportate ma la tendenza è a limitare l'intervento chirurgico a quanto necessario per una diagnosi eziologica della malattia.

PREVENZIONE

È essenziale non dimenticare mai la gravità potenziale di un lavaggio dell'orecchio in un diabetico e considerare come una potenziale otite esterna maligna qualsiasi otite esterna che compare in un soggetto con immunodeficit diabetico o non diabetico, anche se si tratta di un bambino.

In un tale contesto, dopo ogni trauma, si deve disinfettare il condotto uditivo esterno con disinfettanti e applicare gocce o pomate antibiotiche.

CONCLUSIONI

Se non vi è alcun dubbio di fronte all'associazione di una otite esterna molto dolorosa e persistente in un diabetico relativamente anziano, occorre comunque considerare la diagnosi anche in assenza di paralisi facciale, di diabete o di immunodeficienza.

Ogni otite esterna acuta che persiste dopo dieci giorni di trattamento, con persistenza di dolori, soprattutto se la VES è elevata, deve essere considerata un'otite esterna necrotizzante. La presenza di *Pseudomonas aeruginosa* è un elemento cardine supplementare, ricordando comunque la sua presenza abituale in molte otorree persistenti.

Un trattamento iniziato nella fase iniziale di cellulite permette una guarigione senza postumi se le modalità terapeutiche sono identiche a quelle di un'otite esterna maligna conclamata. In particolare, occorre non abbreviare la durata del trattamento antibiotico, pena la ricomparsa di recidiva della malattia.

BIBLIOGRAFIA

1. R. Bovo, A. Benatti, A. Ciorba, M. Libanore, M. Borrelli, A. Martini. Pseudomonas and Aspergillus interaction in malignant external otitis: risk of treatment failure. *Acta Otorhinolaryngol Ital* 2012;32:416-419
 2. Chandler JR. Malignant external otitis. *Laryngoscope*. 1968;78:1257-94.
 3. Rubin Grandis J, Branstetter BF 4th, Yu VL. The changing face of malignant (necrotizing) external otitis: clinical, radiological, and anatomic correlations. *Lancet Infect Dis* 2004; 4:34.
 4. Rubin J, Yu VL. Malignant external otitis: insights into pathogenesis, clinical manifestations, diagnosis, and therapy. *Am J Med* 1988; 85:391.
 5. Chandler JR. Malignant external otitis. *Laryngoscope* 1968; 78:1257.
 6. Barrow HN, Levenson MJ. Necrotizing 'malignant' external otitis caused by Staphylococcus epidermidis. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1992; 118:94.
 7. Farr RC, Gardner G, Acker JD, et al. Blastomycotic cranial osteomyelitis. *Am J Otol* 1992; 13:582.
 8. Scott CF Jr, Tsurufuji M, Lu CY, et al. Comparison of antigen-specific T cell responses in autoimmune MRL/Mp-lpr/lpr and MRL/Mp-+/+ mice. *J Immunol* 1984; 132:633.
 9. Muñoz A, Martínez-Chamorro E. Necrotizing external otitis caused by Aspergillus fumigatus: computed tomography and high resolution magnetic resonance imaging in an AIDS patient. *J Laryngol Otol* 1998; 112:98
 10. Jacobsen LM, Antonelli PJ. Errors in the diagnosis and management of necrotizing otitis externa. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2010; 143:506.
 11. Grandis JR, Curtin HD, Yu VL. Necrotizing (malignant) external otitis: prospective comparison of CT and MR imaging in diagnosis and follow-up. *Radiology*. Aug 1995;196(2):499-504. [Medline]
 12. Meltzer PE, Kelemen G. Pyocyanous osteomyelitis of the temporal bone, mandible and zygoma. *Laryngoscope*. 1959;169:1300-16.
 13. Cunningham M, Yu VL, Turner J, Curtin H. Necrotizing otitis externa due to Aspergillus in an immunocompetent patient. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1988; 114:554.
 14. Harley WB, Dummer JS, Anderson TL, Goodman S. Malignant external otitis due to Aspergillus flavus with fulminant dissemination to the lungs. *Clin Infect Dis* 1995; 20:1052.
-
-

15. Davis JC, Gates GA, Lerner C, Davis MG Jr, Mader JT, Dinesman A. Adjuvant hyperbaric oxygen in malignant external otitis. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg.* 1992;118:89–93
 16. Chandler JR. Malignant external otitis, further considerations. *Ann Otol, Rhinol Laryngol* 1977; 86: 417-428
 17. Franco-Vidal V, Blanchet H, Bebear C, Dutronc H, Darrouzet V(2007). Necrotizing external otitis: A report of 46 cases. *Otol. Neurotol.* 28:771-773.
 18. Corey JP, Levandowski RA, Panwalker AP. Prognostic implications of therapy for necrotizing external otitis. *Am J Otol.* Jul 1985;6(4):353-8.
 19. Mani N, Sudhoff H, Rajagopal S, et al. Cranial nerve involvement in malignant external otitis: implications for clinical outcome. *Laryngoscope* 2007; 117:907.
 20. Levenson MJ, Parisier SC, Dolitsky J, Bindra G. Ciprofloxacin: drug of choice in the treatment of malignant external otitis (MEO). *Laryngoscope.* 1991;101:821–4.
 21. Joshua BZ, Sulkes J, Raveh E, et al. Predicting outcome of malignant external otitis. *Otol Neurotol* 2008; 29:339.
 22. Stevens SM, Lambert PR, Baker AB, Meyer TA. Malignant Otitis Externa: A Novel Stratification Protocol for Predicting Treatment Outcomes. *Otol Neurotol* 2015; 36:1492.
 23. Rubin J, Curtin HD, Yu VL, Kamerer DB. Malignant external otitis: utility of CT in diagnosis and follow-up. *Radiology* 1990; 174:391.
 24. Peleg U, Perez R, Raveh D, et al. Stratification for malignant external otitis. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2007; 137:301.
 25. Sudhoff H, Rajagopal S, Mani N, et al. Usefulness of CT scans in malignant external otitis: effective tool for the diagnosis, but of limited value in predicting outcome. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2008; 265:53.
 26. Al-Noury K, Lotfy A. Computed tomography and magnetic resonance imaging findings before and after treatment of patients with malignant external otitis. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2011; 268:1727.
 27. Ismail H, Hellier WP, Batty V. Use of magnetic resonance imaging as the primary imaging modality in the diagnosis and follow-up of malignant external otitis. *J Laryngol Otol* 2004; 118:576.
-
-

28. Lee JE, Song JJ, Oh SH, et al. Prognostic value of extension patterns on follow-up magnetic resonance imaging in patients with necrotizing otitis externa. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 2011; 137:688.
 29. Goh JPN, Karandikar A, Loke SC, Tan TY. Skull base osteomyelitis secondary to malignant otitis externa mimicking advanced nasopharyngeal cancer: MR imaging features at initial presentation. *Am J Otolaryngol* 2017; 38:466.
 30. Ostfeld E, Aviel A, Pelet D. Malignant external otitis: The diagnostic value of bone scintigraphy. *Laryngoscope* 1981; 91:960.
 31. Amorosa L, Modugno GC, Pirodda A. Malignant external otitis: review and personal experience. *Acta Otolaryngol Suppl* 1996; 521:3.
 32. Stokkel MP, Boot CN, van Eck-Smit BL. SPECT gallium scintigraphy in malignant external otitis: initial staging and follow-up. Case reports. *Laryngoscope* 1996; 106:338.
 33. Levin WJ, Shary JH 3rd, Nichols LT, Lucente FE. Bone scanning in severe external otitis. *Laryngoscope* 1986; 96:1193.
 34. Uri N, Gips S, Front A, et al. Quantitative bone and ⁶⁷Ga scintigraphy in the differentiation of necrotizing external otitis from severe external otitis. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1991; 117:623.
 35. Stokkel MP, Takes RP, van Eck-Smit BL, Baatenburg de Jong RJ. The value of quantitative gallium-67 single-photon emission tomography in the clinical management of malignant external otitis. *Eur J Nucl Med* 1997; 24:1429.
 36. Galletti F, Cammaroto G, Galletti B, et al. Technetium-99m (^{99m}Tc)-labelled sulesomab in the management of malignant external otitis: is there any role? *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2015; 272:1377.
 37. Mattucci KF, Setzen M, Galantich P. Necrotizing otitis externa occurring concurrently with epidermoid carcinoma. *Laryngoscope* 1986; 96:264.
 38. Grandis JR, Hirsch BE, Yu VL. Simultaneous presentation of malignant external otitis and temporal bone cancer. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1993; 119:687.
 39. Hutson, K., & Watson, G. (2019). Malignant otitis externa, an increasing burden in the twenty-first century: Review of cases in a UK teaching hospital, with a proposed algorithm for diagnosis and management. *The Journal of Laryngology & Otology*, 133(5), 356-362. doi:10.1017/S0022215119000604
-

40. Tamara Mitchell, Katharine Cartwright, Elisabeth Ridgway. A retrospective review of 15 patients treated for Malignant Otitis Externa in an OPAT setting. Sheffield Teaching Hospitals NHS Foundation Trust, Sheffield, UK
 41. Joachims HZ, Danino J, Raz R. Malignant external otitis: treatment with fluoroquinolones. *Am J Otolaryngol* 1988; 9:102.
 42. Levenson MJ, Parisier SC, Dolitsky J, Bindra G. Ciprofloxacin: drug of choice in the treatment of malignant external otitis (MEO). *Laryngoscope* 1991; 101:821.
 43. Jackson MA, Schutze GE, COMMITTEE ON INFECTIOUS DISEASES. The Use of Systemic and Topical Fluoroquinolones. *Pediatrics* 2016; 138.
 44. Pichichero ME, Arguedas A, Dagan R, et al. Safety and efficacy of gatifloxacin therapy for children with recurrent acute otitis media (AOM) and/or AOM treatment failure. *Clin Infect Dis* 2005; 41:470.
 45. Berenholz L, Katzenell U, Harell M. Evolving resistant pseudomonas to ciprofloxacin in malignant otitis externa. *Laryngoscope* 2002; 112:1619
 46. arlton DA, Perez EE, Smouha EE. Malignant external otitis: The shifting treatment paradigm. *Am J Otolaryngol* 2018; 39:41.
 47. Walton J, Coulson C. Fungal malignant otitis externa with facial nerve palsy: tissue biopsy AIDS diagnosis. *Case Rep Otolaryngol* 2014; 2014:192318.
 48. Mion M, Bovo R, Marchese-Ragona R, Martini A. Outcome predictors of treatment effectiveness for fungal malignant external otitis: a systematic review. *Acta Otorhinolaryngol Ital* 2015; 35:307.
 49. Finer G, Greenberg D, Leibovitz E, et al. Conservative treatment of malignant (invasive) external otitis caused by *Aspergillus flavus* with oral itraconazole solution in a neutropenic patient. *Scand J Infect Dis* 2002; 34:227.
 50. Shupak A, Greenberg E, Hardoff R, et al. Hyperbaric oxygenation for necrotizing (malignant) otitis externa. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 1989; 115:1470.
 51. Lucente FE, Parisier SC, Som PM. Complications of the treatment of malignant external otitis. *Laryngoscope* 1983; 93:279.
 52. Phillips JS, Jones SE. Hyperbaric oxygen as an adjuvant treatment for malignant otitis externa. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; :CD004617.
 53. Gaurav Chawdharya, Miran Pankhaniab, Susan Douglasb and Ian Bottrillc.). Current management of necrotising otitis externa in the UK: survey of 221 UK. *ACTA OTO-LARYNGOLOGICA*, 2017 VOL. 137, NO. 8, 818–822 <http://dx.doi.org/10.1080/00016489.2017.1295468>
-
-

REFERTI ESAMI RADIOLOGICI TAC ED RM

Data esame: 09/05/2019 07:41

Sede esame: Radiologia Ospedale S.Chiera (guardia medica)

Data referto: 09/05/2019 09:01

TAC CEREBRALE (SENZA M.D.C.)

Paziente noto per precedenti valutazioni. Ricoverato in ORL per una otite esterna maligna in paziente diabetico degenerata in osteomielite ed episodi settici ripetuti. Stabile dal punto di vista ORL. Presenta anemia multifattoriale. Da questa mattina paresi emilato sinistro.

Vedi altro referto di esame TC in data odierna.

Data esame: 09/05/2019 08:23

Sede esame: Radiologia Ospedale S.Chiera (guardia medica)

Data referto: 09/05/2019 09:00

ANGIO-TAC ARTERIE INTRACRANICHE ANGIO-TAC VASI EPIAORTICI TAC CEREBRALE (SENZA E CON M.D.C.)

Paziente noto

L'esame evidenzia occlusione totale dell'arteria carotide interna destra immediatamente a valle della sua origine con fenomeni di minima rivascolarizzazione a valle del sifone carotideo.

Non apprezzabili difetti riempimento a carico delle arterie cerebrali medie con modica ridotta opacizzazione di circoli terminali M3 dell'ACM destra vs sinistra, reperto questo apprezzabile nella sola prima scansione contrastografica.

Piccola areola ipodensa in corrispondenza della regione frontale-temporale al vertice a destra, reperto di non univoca interpretazione e da correlare clinicamente.

Vena giugulare di destra scarsamente opacizzata (reperto anch'esso di non univoca interpretazione in considerazione della sola acquisizione arteriosa dell'esame); concomita aspetto filiforme del seno trasverso e sigmoideo a sinistra.

Nella norma l'arteria carotide esterna destra ed i vasi carotidi di sinistra. Regolare decorso e calibro delle arterie vertebrali.

Noti reperti in regione mastoidea.

Richiedente: Otorino

Data esame: 08/04/2019 13:37

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 08/04/2019 14:59

RM ENCEFALO (senza e con mdc, Gadovist 7,5 ml)

Quesito clinico: per controllo (paziente noto, vedi i precedenti).

L'esame, confrontato con il precedente dell'08/03/19, fa rilevare: a livello dell'encefalo, valutato mediante sequenze FLAIR, DWI e dopo mdc sul piano assiale, compatibilmente con la presenza di artefatti nei settori più craniali, non comparsa di significative alterazioni dell'intensità di segnale nè di aree di anomala impregnazione; nelle sequenze pesate in diffusione, compatibilmente con la presenza di artefatti, non comparsa di grossolane aree di restrizione del segnale.

Sovrapponibile la morfovolumetria del sistema ventricolare, che permane in asse.

Sovrapponibile l'ispessimento meningeo già noto a livello della fossa cranica media di sinistra.

Sovrapponibili gli esiti di intervento chirurgico noti a livello mastoideo sinistro con presenza di materiale di zaffamento.

Aumento della distensione in gran parte fluida della porzione distale della tuba di destra, con impregnazione delle pareti dopo mdc.

Permane riconoscibile componente flogistica nota a livello dei muscoli ad inserzione mastoidea da ambo i lati, apparentemente lievemente aumentata a destra, e la componente flogistica a ridosso dei fasci vascolo-nervosi, più evidente a destra ove concomita alterazione del segnale in corrispondenza della carotide interna in particolare nel tratto intrapetroso e a livello del sifone, reperto che merita correlazione clinica (coinvolgimento flogistico della parete?).

A destra parrebbe aumentato il coinvolgimento flogistico a ridosso del condilo mandibolare destro e all'altezza del muscolo pterigoideo esterno. Parrebbe sovrapponibile il coinvolgimento dei tessuti molli prevertebrali lungo il versante ventrale del clivus.

Sostanzialmente invariati i rimanenti reperti.

Richiedente: Otorino

Data esame: 08/03/2019 12:43

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 08/03/2019 12:59

RM ENCEFALO (SENZA E CON M.D.C.)

Indagine eseguita secondo i piani assiale e coronale con tecnica multiecho anche dopo iniezione di chelato di gadolinio (Dotarem, 15 mL). È stato preso a confronto l'ultimo precedente analogo eseguito in data 19/02/2019.

Permangono sostanzialmente sovrapponibili gli esiti di intervento chirurgico a livello mastoideo con presenza di tessuto di zaffamento.

Lieve riduzione della componente flogistica già presente lungo i muscoli ad inserzione mastoidea di ambo i lati.

Sovrapponibile anche il materiale flogistico con enhancement contrastografico già presente intorno ai fasci vascolo-nervosi.

Apparentemente pervie le carotidi interne.

Permane ispessimento ed enhancement contrastografico dei tessuti molli posti ventralmente al clivus come da impegno flogistico.

Sostanziale stazionarietà dei restanti reperti.

Richiedente: Otorino

Data esame: 06/03/2019 16:53

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 06/03/2019 18:15

TAC ROCCHHE

Quesito clinico: per completamento dell'indagine RM già richiesta. Vedi precedenti.

L'esame viene confrontato con precedente del 07/02/19.

A destra: aumentata in dimensioni l'erosione nota coinvolgente la terza porzione del facciale, con conseguente aumento dell'erosione della parete posteriore del condotto acustico esterno. Aumentato l'ispessimento dei tessuti molli a livello del condotto acustico esterno.

Rispetto al precedente controllo parrebbe meno definibile la parete ventrale del canale carotideo e più evidente assottigliamento del profilo corticale del clivus nei settori di destra.

A sinistra: riassorbite le bolle gassose nella sede dell'intervento chirurgico. Per la valutazione del coinvolgimento dei tessuti molli si rimanda all'indagine RM già programmata.

Sostanzialmente invariati i rimanenti reperti.

Richiedente: Otorino

Data esame: 19/02/2019 15:03

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 19/02/2019 15:45

RM ENCEFALO (SENZA E CON M.D.C.)

Indagine eseguita secondo i piani assiale e coronale con tecnica multiecho anche dopo iniezione di chelato di gadolinio (Dotarem, 15 mL). È stato preso a confronto l'ultimo precedente analogo eseguito in data 07/02 u.s..

Pressoché imm modificati gli esiti di intervento a livello mastoideo sinistro con presenza, in tale sede, di materiale di zaffamento.

Sostanziale stazionarietà dimensionale del tessuto flogistico già presente lungo i muscoli ad inserzione sulla mastoide di ambo i lati.

Sovrapponibile anche il tessuto flogistico, con enhancement contrastografico, inglobante i fasci vascolo-nervosi di ambo i lati. Tuttora pervie le carotidi interne. Sovrapponibile il coinvolgimento fluido dell'orecchio medio di destra. Sufficientemente normo-opacizzati i seni trasversi ed i seni sigmoidei nelle porzioni esaminabili.

Permane, sostanzialmente sovrapponibile, impegno flogistico dei tessuti molli posti ventralmente al clivus.

Sostanziale stazionarietà dello sfumato enhancement meningeo già presente in sede di fossa cranica media a sinistra.

Richiedente: Otorino

Data esame: 07/02/2019 11:40

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 07/02/2019 12:32

RM ENCEFALO (SENZA E CON M.D.C. - 15ml Dotarem - non comparsa di reazioni anomale) + TAC ROCHE (SENZA M.D.C.)

L'esame, confrontato con il precedente del 24/01/2019, fa rilevare: esiti di intervento alla mastoide di sinistra ove è riconoscibile materiale di zaffamento.

Lieve aumento in estensione il tessuto flogistico lungo i muscoli ad inserzione sulle mastoidi od in loro adiacenza, risultando in particolare attualmente apprezzabile coinvolgimento dell'inserzione dei ventri posteriori dei digastrici bilateralmente, fatto più evidente a sinistra, e posteriormente l'inserzione dei muscoli retti posteriori maggiori del capo. Modico aumento anche del tessuto che ingloba i fasci vasculo-nervosi (con carotidi pervie) ed i processi stiloidei, specie a destra ove appare più ampio anche il coinvolgimento mastoideo con diffuso opacamento fluido dell'orecchio medio di questo lato.

Non più sicuramente riconoscibile il piccolo difetto di riempimento precedentemente descritto nel segno sigmoide destro.

Sostanzialmente invariati il coinvolgimento dei tessuti molli prevertebrali lungo il versante ventrale del clivus, il lieve ispessimento meningeo captante mezzo di contrasto in fossa cranica media sinistra, le erosioni al basicranio precedentemente descritte ed i restanti reperti.

Richiedente: Otorino

Data esame: 24/01/2019 10:23

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 24/01/2019 12:50

Q.C.: otite esterna maligna sinistra con estensione anche controlaterale paralisi facciale bilaterale (vedi precedenti)

RM RINOFARINGE (SENZA E CON M.D.C. - 15ml Dotarem - non comparsa di reazioni anomale) + TAC ROCCHE (SENZA M.D.C.).

L'esame, confrontato con precedenti RM a partire dal 12/07/2018 e con TAC rocche del 09/07/2018, fa rilevare:

rispetto alla RM del 18/10/2018 si apprezza la comparsa di erosione del forame stilomastoideo sinistro con coinvolgimento della terza porzione del faciale che capta mdc; il tessuto flogistico lungo il profilo inferiore della rocca sinistra inoltre, seppur meno spesso, presenta sottile raccolta nel suo contesto e si estende attualmente lungo i piani a ridosso del basicranio coinvolgendo il clivus (che appare demineralizzato e lievemente eroso lungo la corticale sul versante rinofaringeo) e si porta controlateralmente a coinvolgere il forame dell'ipoglosso destro (che appare parzialmente eroso con nervo inglobato dal tessuto flogistico alla sua fuoriuscita dal basicranio, senza segni di risalita del processo lungo il nervo in endocranio) e più lateralmente circonda il fascio vasculo-nervoso destro (con parziale erosione dell'imbocco del canale carotico, senza segni di riduzione di calibro o pervietà della carotide interna fatta eccezione per la stenosi del sifone descritta in precedente del 12/7/18, non correlata al processo flogistico) e ancora più lateralmente si porta ad erodere il forame stilomastoideo destro e determina captazione di mdc della terza porzione del faciale destro come da coinvolgimento flogistico. Sottile difetto di riempimento lungo profilo anteriore del seno sigmoideo di destra sospetto per iniziale minima trombosi.

Rispetto all'ultima indagine precedente appare invece discretamente ridotto il coinvolgimento flogistico dell'articolazione temporo-mandibolare sinistra, della componente cartilaginea tuba uditiva sinistra e dei muscoli tensore ed elevatore del palato molle di sinistra; sensibilmente ridotto anche il coinvolgimento meningeo della fossa cranica media sinistra e del nervo mandibolare sinistro precedentemente descritti.

Permane pervia anche la carotide interna sinistra. Non linfadenomegalie latero-cervicali. Sostanzialmente invariati i restanti reperti.

Richiedente: ESTERNO

Data esame: 18/10/2018 09:25

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 18/10/2018 10:27

Esame eseguito nel prima e dopo somministrazione mezzo di contrasto per via endovenosa e posto a confronto con precedenti RM di luglio e agosto 2018.

L'indagine il tessuto patologico a partenza da condotto uditivo esterno di sinistra con interessamento della regione tubarica e parafaringea.

L'impregnazione contrastografica dei tessuti molli appare persistente, ma lievemente ridotta rispetto al precedente controllo, mentre risulta lievemente incrementata la formazione simil-cistica, a contenuto fluido, presente allo sbocco tubarico caudalmente e posteriormente, attualmente di 13 mm (vs 8.5 mm dell'ultimo controllo).

Appare invece significativamente incrementata l'alterazione del segnale ed il potenziamento contrastografico del basicranio a livello dell'occipite e del clivus sfenoidale.

Per tale ragione si ritiene opportuna rivalutazione della componente scheletrica con studio TC.

Sovrapponibile l'impregnazione meningea a livello della fossa temporale media e la raccolta fluida a livello dell'orecchio medio.

Invariati i linfonodi iperplastico-reattivi presenti in sede latero-cervicale bilaterale.

Richiedente: Otorino

Data esame: 23/08/2018 11:16

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 23/08/2018 13:03

Controllo dopo terapia per otite esterna maligna sinistra.

RM COLLO (SENZA E CON M.D.C.)

RM ROCCHIE PER CAI (SENZA E CON M.D.C.)

Esame confrontato con precedente del 26 - 7 - 18.

Sotanzialmente invariata in estensione la nota raccolta infiammatoria a partenza dall'orecchio esterno sn che anche attualmente si porta a coinvolgere l'articolazione temporo-mandibolare e la fossa infratemporale omolaterali, specie a livello dello spazio parafaringeo. Invariati anche tutti i restanti reperti già descritti.

CONCLUSIONI: quadro invariato. Utile ulteriore monitoraggio RM nel tempo.

Richiedente: Otorino

Data esame: 26/07/2018 09:22

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 26/07/2018 10:49

Controllo dopo terapia per otite esterna maligna sinistra.

RM COLLO (SENZA E CON M.D.C.)

RM ROCCHE PER CAI (SENZA E CON M.D.C.)

Esame confrontato con precedente del 12 - 7 - 18.

Assai modicamente ridotta in estensione e lievemente più demarcata che in precedenza la nota estesa raccolta infiammatoria a partenza dall'orecchio esterno sn che anche attualmente si porta a coinvolgere l'articolazione temporo-mandibolare e la fossa infratemporale omolaterali, specie a livello dello spazio parafaringeo, con estesa imbibizione flogistica dei ventri muscolari di elevatore e tensore del velo palatino omolaterali ed impronta sul profilo rinofaringeo sn (estensione trasversale di 6,5 cm, cranio-caudale di 3,5 cm e antero-posteriore di 1,5 cm). Discreta ectasia della porzione cartilaginea della tuba auditiva sn. L'infiammazione giunge anche ora a ridosso del profilo inferiore del forame ovale sn avvolgendo l'emergenza extracranica del nervo mandibolare sn. Invariata l'imbibizione edematosa della midollare ossea dell'apice della rocca sn. Permane esteso opacamento flogistico dell'orecchio medio omolaterale. Invariati i linfonodi reattivi laterocervicali, il maggiore (22 mm) in sede sottomandibolare sn.

Richiedente: Otorino

Data esame: 12/07/2018 14:48

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 12/07/2018 15:59

Q.C.: sospetto di otite esterna maligna.

RM COLLO (SENZA E CON M.D.C.) + ANGIO-RM VASI EPIAORTICI (SENZA E CON M.D.C.)

L'esame, confrontato con precedente indagine TAC del 09/07/2018, fa rilevare:

si conferma la presenza di tessuto patologico di verosimile natura flogistica che dal fondo del condotto uditivo esterno discende caudalmente a coinvolgere l'articolazione temporo-mandibolare omolaterale (ove è apprezzabile modica impregnazione sinoviale specie sul versante posteriore), impegna il piano adiposo a ridosso del polo profondo della ghiandola parotide omolaterale (senza infiltrarla) e discende ulteriormente coinvolgendo i muscoli elevatore e tensore del palato molle, la componente cartilaginea della tuba uditiva ed i settori più craniali dello spazio parafaringeo fino a ridosso del processo pterigoideo, senza tuttavia segni di infiltrazione a carico del muscolo pterigoideo interno. Il tessuto patologico a livello del basicranio giunge a ridosso del sifone carotideo, che appare regolarmente pervio, e più medialmente si porta a coinvolgere il nervo mandibolare all'uscita dal forame ovale; concomita lieve impregnazione della meninge subito al di sopra del forame ovale. La midollare ossea dell'apice della rocca sinistra appare edematosa come da coinvolgimento per contiguità, senza erosioni corticali. Permane opacato l'orecchio medio omolaterale.

Quale reperto accessorio si segnala modico assottigliamento della carotide interna di destra a livello del sifone come da placca ateromastica determinante stenosi di circa il 50%.

Richiedente: Otorino

Data esame: 09/07/2018 14:37

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 09/07/2018 15:38

Q.C.: paralisi facciale sinistra in concomitanza con processo flogistico dell'orecchio medio/esterno omolaterale. Nel sospetto di otite esterna maligna sinistra.

TAC ROCCHHE

A sinistra: discreto ispessimento della cute del condotto uditivo esterno che, a livello del fondo, presenta ampia erosione della parete anteriore di circa 6mm con interruzione della glena dell'articolazione temporo-mandibolare e multiple erosioni della parete ossea della canale carotico e della componente ossea della tuba uditiva; compatibilmente con la tecnica d'indagine, parrebbe apprezzabile inoltre diffuso infarcimento edematoso dei tessuti molli rinofaringei di sinistra. Il quadro è compatibile con il sospetto clinico di otite esterna maligna, non potendosi tuttavia escludere la presenza di lesione eteroplasica del CUE; a giudizio clinico eventuale approfondimento biotico.

Cassa timpanica completamente opacata; non erosioni del tegmen tympani, del muro della loggetta né della catena ossiculare.

Mastoide poco sviluppata, opacate le poche cellette presenti.

Deiscenza della II porzione del facciale, senza chiare erosioni; nei limiti i restanti settori del canale osseo del nervo stesso.

Come di norma la coclea ed le restanti strutture labirintiche.

Presenza di grossolano diverticolo giugulare che determina interruzione del pavimento del condotto uditivo interno.

A destra: lieve ispessimento della cute del condotto uditivo esterno, senza erosioni ossee. Modico ispessimento della membrana timpanica.

Cassa timpanica normoareata. Nei limiti la catena ossiculare.

Mastoide poco sviluppata, normoareate le poche cellette presenti.

Deiscenza della II porzione del nervo facciale; nei limiti i restanti settori del canale osseo del nervo stesso.

Come di norma la coclea e le restanti strutture labirintiche.

Nei limiti il condotto uditivo interno.

Richiedente: ESTERNO

Data esame: 06/07/2018 14:51

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 06/07/2018 15:15

Bilateralmente:

Condilo mandibolare regolarmente in sede, nei limiti morfovolumetrici e strutturali. Con il movimento di apertura della bocca d'ambo i lati si osserva regolare traslazione ventrale del condilo che giunge inferiormente al tubercolo del temporale.

Richiedente: Medicina Interna - Alta intensita

Data esame: 10/07/2017 14:54

Sede esame: Radiologia Ospedale Rovereto

Data referto: 10/07/2017 17:19

Indicazione clinica: verosimile patologia linfoproliferativa con interessamento diffuso si chiede valutazione encefalo per escludere localizzazioni paziente con insufficienza renale.

RM ENCEFALO (SENZA M.D.C.)

Puntiforme area di segnale iperintensa nelle immagini di traccia, nelle mappe ADC e nelle sequenze a TR lungo e a livello del profilo anteriore del putamen di sinistra ed appare compatibile con fenomeno di "T2 shine-through" (possibile pregressa lesione ischemica).

Qualche areola di alterato segnale presente a livello della sostanza bianca in particolare una a livello della regione dei nuclei della base di sinistra di scarso significato patologico. Sfumata alterazione livello pontino iperintense nelle sequenze a TR lungo ed isointensa in quelle pesate in compatibili con gliosi delle fibre trasverse pontine.

Sistema ventricolare in asse di morfologia regolare e presenta lieve maggiore ampiezza. Lievemente ampliati anche i solchi periencefalici corticali in particolare in sede fronto-temporale bilateralmente. Cisti aracnoidea in fossa cranica posteriore di scarso significato patologico.

Conclusione: non sicure localizzazioni di malattia. Non lesioni con effetto massa. Non ispessimento meningeo.



II° parte

LE ESPERIENZE

ORL PEDIATRICA



IL RAPPORTO MEDICO-PAZIENTE NELL'ESPERIENZA DI UN OSPEDALE PEDIATRICO

G.C. DE VINCENTIIS, M.L. PANATTA, E. SITZIA, G. MARINI

UOC di Otorinolaringoiatria,

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRRCS - Roma

MEDICO - PAZIENTE: UN RAPPORTO IN CRISI

Lo sviluppo delle scienze e delle tecnologie, che tanto hanno influito sulla medicina e sulla sua capacità diagnostica e terapeutica, ha portato progressivamente i medici a focalizzare l'attenzione più sulla malattia che sul paziente, modificando di fatto le interazioni cliniche, il modo di colloquiare con il malato, la formulazione di una diagnosi, con il rischio di ridurre la persona a oggetto di una cartella clinica.

La tecnologia si è inserita tra il medico e il paziente: il filosofo Hans-Georg Gadamer (1993) sottolinea come l'oblio del soggetto qualifichi la riduzione della medicina intesa come arte alla medicina intesa come scienza. In un momento storico in cui la biomedicina ha toccato un livello altissimo per ciò che concerne la diagnosi e la cura delle malattie, si ha la sensazione che fallisca nei suoi compiti primari: prendersi cura dei malati, alleviarne la sofferenza, fornire un contesto in cui anche la morte

sia più densa di significato e più "umana". Come causa della divaricazione fra i successi della medicina e il grado di insoddisfazione espresso dai pazienti sono stati ipotizzati diversi fattori, tra i quali il tecnicismo clinico che depersonalizza e rende meno evidente il ruolo del medico, la parcellizzazione delle conoscenze e la diminuzione del "carisma" della figura medica.

Le capacità relazionali e comunicative della "coppia medico-paziente" costituiscono una premessa fondamentale all'esercizio dell'atto medico nell'interezza della dimensione professionale ed etica. Per queste ragioni la prassi medica non può essere considerata semplicemente l'aspetto tecnico applicativo di una scienza, così come il caso clinico è più della manifestazione di una legge generale. Quando si tratta della propria salute, non si può venire curati soltanto dal punto di vista astrattamente scientifico. Nella medicina il piano della relazione medico-paziente svolge un ruolo ineliminabile e l'abilità del medico nel comunicare con il paziente rappresenta un aspetto determinante della sua competenza clinica: anche il medico, che ne sia o meno cosciente, nel trattamento terapeutico vede coinvolta nel profondo la propria soggettività.

La relazione si crea su aspetti simmetrici dati dal riconoscimento della reciproca natura umana e su aspetti asimmetrici derivanti dalle diverse competenze e dal ruolo che queste conferiscono a uno dei due interlocutori: il paziente è portatore di una sofferenza della quale non comprende la causa, mentre il medico è il tecnico, possessore di spazi privilegiati di osservazione e depositario di un sapere scientifico sul quale basa il suo lavoro. Non si agisce solo con la mano: esiste anche il potere terapeutico della parola. La parola è una via di accesso al mondo della storia, che è il mondo dell'importanza e del senso.

Così come l'esercizio della mano si evolve fino a generare il mondo della tecnica, rappresentato dal "come si fa", la funzione della parola genera l'universo del significato, rappresentato nel "perché" e "a che scopo" si fa. Non è possibile considerare come obiettivo professionale un concetto generico quale la salute del paziente. La salute, notoriamente, è multifattoriale, e il medico deve decidere caso per caso quali, tra i molti obiettivi di salute possibili, sono a suo avviso prioritari e quali risultano comprensibili, accettabili, condivisibili, concretamente realizzabili da parte del paziente. Buona parte di ciò che sappiamo della malattia ci è noto grazie alle storie narrate dai malati, dai familiari, dai medici.

Se la malattia è un'alterazione della struttura e della funzione degli organi, è anche senza dubbio una storia, un capitolo nella biografia di un uomo. Le storie personali non sono solo il mezzo con il quale l'esperienza della malattia viene oggettivata, comunicata e riferita. Esse sono anche uno

strumento privilegiato e particolare per comprendere la propria esperienza di malattia. Coloro che sono malati si trovano nel mezzo della lettura di una storia, spesso senza aiuto per influenzarne l'esito, rivedendo di continuo interpretazioni, giudizi, speranze e aspettative con il procedere del tempo narrativo (Good 1994).

Dalla persona malata la malattia è vissuta come presente nel corpo, ma il corpo non è semplicemente un oggetto fisico o uno stato fisiologico: è una parte essenziale del sé. In questo modo il corpo malato non può essere semplicemente un oggetto di conoscenza e di studio per il medico, perché è anche il luogo dove avviene un'esperienza, in molti casi inseparabile dal dolore. Compito fondamentale di una medicina "scientifica" sarebbe quindi ritrovare una "tolleranza" per qualcosa che non è codificabile, cioè una "ricontestualizzazione" del malato come persona rispetto ai sintomi che si stanno studiando.

Lo scoglio che la medicina oggi è chiamata a superare è la capacità di saper integrare i dati soggettivi dell'esperienza con la necessità di inquadrare la malattia in schemi che, in quanto ricorrenti e ripetibili, diventano universali. Nell'esame clinico odierno, il quadro complessivo del paziente non può essere formato dai tasselli estratti dallo schedario: se la ricomposizione è corretta, tutti i parametri appartengono all'individuo, ma occorre infine vedere se in tal modo, con il suo valore, emerge anche la sua unicità.

Sono certo che ognuno di noi troverà in queste considerazioni di Gadamer e di Good, che la dottoressa Marini e la Dottoressa Panatta hanno voluto riassumere in poche righe, il motivo profondo del perché così tanto amiamo la nostra professione, perché l'abbiamo scelta e ancor di più perché continuiamo a svolgerla con passione nonostante le mille difficoltà che quotidianamente, oggi più di ieri, siamo chiamati ad affrontare.

Sono altrettanto certo che chiudendo gli occhi e ripensando alla nostra avventura professionale, non saranno le promozioni ottenute, o i ruoli dirigenziali ricoperti, i successi raggiunti in campo scientifico a gratificarci maggiormente; ma sarà la consapevolezza di aver cercato e realizzato un rapporto di empatia profonda con i nostri pazienti, di averli amati e di essere stati a nostra volta amati da loro, e spesso considerati come "persone di famiglia", cui ricorrere anche solo per un consiglio su argomenti distanti dalla nostra stessa specialità, in virtù di un consolidato rapporto di fiducia.

In un Ospedale pediatrico tutto questo è forse ancor più esasperato, perché i genitori affidano alle nostre cure quanto possiedono di più

prezioso: i loro figli, con i quali è indispensabile instaurare con infinita pazienza un rapporto di autentica “complicità”: conquistata questa, la fiducia dei genitori ne conseguirà automaticamente.

Nelle discussioni con i colleghi con i quali abbiamo condiviso la vita professionale, o nel silenzio della memoria, sempre affiorano sulle labbra o nel profondo del cuore i nomi dei tanti bambini che abbiamo affiancato nella lotta eroica per conquistare il diritto alla vita: ne riconosciamo i tratti del volto, ne sentiamo la fragilità, vediamo i loro occhi brillare di speranza ed appannarsi di pianto; ci ricordiamo di tutte quelle volte che il desiderio di proteggerli in un abbraccio è stato negato dalla paura che quel gesto potesse essere interpretato come un segno di pietà dai genitori.

Ricordo Filippo, ad esempio, un bambino straordinariamente bello, e figlio di due colleghi, che i genitori mi hanno portato a visita perché durante la settimana bianca si era raffreddato e di conseguenza sentiva ovattato, e mi chiedevano quale aerosol fosse più corretto poter fare.... Mi si è gelato il sangue, e in un breve ma interminabile secondo ho dovuto costruire una versione che potesse essere credibile per due genitori medici, e al tempo stesso fornisse loro una giustificazione per gli esami che avremmo dovuto effettuare con la massima urgenza senza gettarli nello sconforto più totale: “domani dovremo fare le analisi ed una TC con contrasto, perché potrebbe essere stata una infezione da EBV a favorire una iperplasia adenoidea così massiva, e dovremo escludere una lesione linfoproliferativa”; e poi ancora “domani faremo un prelievo bioptico, nella speranza concreta che sia una lesione linfoblastica, oggi nel nostro Ospedale con amplissimi margini di guarigione”; e quando l’esame istologico ha confermato ciò che appariva certo dal primo istante:” si tratta di un neuroblastoma, purtroppo, ma la patologia non ha impegnato altri organi, e quindi le percentuali di guarigione, sia pure passando attraverso un periodo molto duro, sono altissime. Io sono certo che Filippo ce la farà”.

Oggi che il bambino ha superato i cicli di chemio e di proton terapia, ricevo questo messaggio tramite wats up dai genitori: *”Caro Giancarlo, per noi è sempre una gioia infinita sentirti. Filo ci ha insegnato molte cose, la sua forza di volontà e determinazione lo caratterizzano. Abbiamo avuto dei momenti up e down, ma tutto è proceduto secondo protocollo. Lunedì finiamo la proton e rientreremo a Roma. Ci vediamo presto un forte abbraccio da tutti noi”.*

Così come ricordo che quando un altro ragazzo, affetto da una grave forma di neurofibromatosi, si è arreso al progredire della sua malattia, i genitori hanno chiesto al dr Tucci, che lo aveva assistito con dedizione attraverso numerosi interventi chirurgici, di poter essere presente alla

cerimonia funebre, scrivendogli un messaggio di estrema delicatezza, e concludendo *“lei è sempre nei nostri pensieri e le saremo sempre grati ed affezionati”*.

Questo è il legame, questo è il sentimento che ci ricompensa dei tanti sacrifici e delle sofferenze, fisiche e morali, che la nostra pur magnifica professione spesso condiziona: la certezza che dove la scienza fallisce, vince l'umanità.

Ma se è relativamente facile impegnarsi a creare un rapporto di empatia con pazienti che hanno patologie gravi, molto più impegnativo può essere avere la stessa sensibilità nel cercare di costruire un rapporto di fiducia con i genitori di bambini che hanno patologie frequenti, che oggi si suole definire di routine: spesso non c'è tempo per poterlo fare, in ambulatori che impongono una visita ogni dieci minuti, e la fatica del quotidiano può renderti meno sensibile verso le richieste dei genitori, immotivatamente (a nostro giudizio) ansiosi per le condizioni cliniche dei loro figli.

Così, per concludere questo nostro piccolo contributo, riporterò l'esperienza maturata dalla Dottoressa Sizia in un ambulatorio dedicato ai disturbi del respiro nel sonno.

I PAZIENTI CON DISTURBI RESPIRATORI, ANSIE E ANGOSCE GENITORIALI

Oggi è un'altra giornata di ambulatorio dedicato ai pazienti con disturbi respiratori del sonno.

I genitori affannati e preoccupati accompagnano i loro figli; bambini piccoli, con un'età media di trenta mesi, che tutte le sere vivono un intenso disagio.

Il racconto è sempre lo stesso: “... respira male, russa e si agita moltissimo... e poi suda, si affatica, è come se stesse compiendo uno sforzo disumano...”

Mamma e papà vegliano in costante apprensione nelle ore notturne, ad ogni risveglio cercano una posizione adatta, più idonea per quella respirazione tanto difficile.

Ansia, preoccupazione, insonnia accompagnano notti interminabili. La mattina del giorno successivo si prospettano le normali attività: l'accudimento parentale, il lavoro e ovviamente la costante preoccupazione per uno stato di salute che non riesce a migliorare.

Durante il giorno, poi, questi bambini sono irritabili, frenetici ed irrequieti; comportamenti che implementano la frustrazione dei genitori, il disagio, l'idea di essere genitori inadeguati, incapaci di gestire figli così capricciosi.

Bastano pochi minuti di colloquio e di osservazione per entrare in empatia con queste famiglie. Ogni domanda riceve cenni di conferma, e al termine, mamma e papà, quasi increduli, riferiscono: "... Si dottore è proprio così, riposa malissimo, il sonno è discontinuo, ma soprattutto è sempre in movimento, quasi ingestibile ... come fa a saperlo?"

Quando li rassicuriamo, e soprattutto, quando diciamo loro che non sono inadeguati, vediamo i loro volti distendersi.

L'idea che sia una difficoltà respiratoria a rendere i loro figli ingestibili, arriva come una sentenza di assoluzione per la loro sensazione di genitorialità inadeguata, ma appena sciolta questa riserva, comincia l'ansia di approcciare al problema.

"... Dobbiamo effettuare una adeno-tonsillectomia, quindi?... in un bambino così piccolo?, che rischi corre??" e allora, con calma, dopo averli confortati che il corretto percorso terapeutico vede una soluzione chirurgica, ma in attesa tenderemo tutte le strategie alternative che buon senso, letteratura e linee guida ci suggeriscono, iniziano a rassicurarsi.

Il loro bambino ha un problema, loro non sono genitori inadeguati, una soluzione terapeutica è possibile ed affrontare questo percorso di cura si rende necessario.

Il giorno programmato per la procedura chirurgica è difficile, l'ansia non è placata neanche dalla consuetudine consolidata di accompagnare i figli in comparto operatorio e di assistere fino alla induzione anestesiológica.

Ma dopo la prima notte di degenza, al mattino, durante la visita i volti sono distesi.... "Dottore ha riposato tranquillo, mi sono avvicinata per sentirlo respirare, avevo paura, non avevo mai avuto l'esperienza di non sentire il suo respiro.." e ancora, un mese dopo l'intervento, al controllo per verificare la normalizzazione degli indici respiratori, continuano -increduli- a riferire un disagio risolto: "... il bambino è cambiato, non sembra lo stesso.."

Queste non sono semplici impressioni, abbiamo testato con strumenti validati (Parental stress index) lo stress genitoriale, e i risultati ottenuti ci hanno dimostrato che il miglioramento della condizione respiratoria ha migliorato notevolmente le difficoltà relazionali e gestionali dei genitori. Abbiamo migliorato decisamente la percezione dei loro figli, in special modo l'idea che il loro bambino fosse più agitato e che tendesse a piangere più degli altri bambini, così come la sensazione che "il figlio si svegliasse di cattivo umore" o che i ritmi del sonno e dell'alimentazione fossero più difficili da regolare.

Il nostro intervento terapeutico è stato risolutivo per il paziente, ma altrettanto valido per quanto concerne l'aspetto emotivo-relazionale dei loro genitori.

Non abbiamo curato un bambino ma ci siamo presi cura di una famiglia, accudendo quel paziente; dando fiducia a quei genitori temporaneamente disorientati, che hanno colmato la loro insicurezza nel percorso di cura previsto per i loro figli.

“Prendersi cura” questa la chiave di lettura... Un paziente non è un’entità astratta, ma una individualità inserita in un contesto familiare preciso, del quale ci dobbiamo occupare: curare significa avere attenzione, premura, riguardo e diligenza, come perfettamente sintetizzato nel doppio dativo della frase latina: “tua salus mihi curae est” mi sta a cuore, intendo occuparmene, per il tuo e per il mio bene.

Questa è la vera essenza della nostra professione.

BIBLIOGRAFIA

- H.-G. Gadamer, *Über die Verborgenheit der Gesundheit: Aufsätze und Vorträge*, Frankfurt a.M. 1993 (trad. it. Milano 1994).
 - B.J. Good, *Medicine, rationality, and experience*, Cambridge-New York 1994 (trad. it. *Narrare la malattia*, Torino 1999).
 - I. Cavicchi, *La clinica e la relazione*, Torino 2004.
-
-



LA RELAZIONE MEDICO-PAZIENTE IN OTORINOLARINGOIATRIA PEDIATRICA: UNA SITUAZIONE CLINICA EMBLEMATICA

M. MENICHETTI, A. GHIDINI

Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia

IRCCS Istituto tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia

Un buon rapporto medico-paziente è senza dubbio della massima importanza e non è azzardato dire che una valida relazione può essere la migliore medicina.

Creare un clima di fiducia è la condizione primaria per far capire al medico le necessità del paziente ed allo stesso tempo riconoscere al medico il suo ruolo di guida nel percorso di cura.

L'esigenza di instaurare questo rapporto virtuoso si sta facendo sempre più marcata dal momento che, di fronte ad una società tecnologicamente avanzata e ad una sanità di massa, la possibilità di "ascolto" da parte del medico è sempre più difficile.

Lo sviluppo delle scienze e delle tecnologie, che tanto hanno influito sulla medicina e sulla sua capacità diagnostica e terapeutica, ha portato progressivamente i medici a focalizzare l'attenzione più sulla malattia che sul paziente, modificando di fatto le interazioni cliniche, il modo di colloquiare con il malato, la formulazione di una diagnosi, con il rischio di ridurre la persona a oggetto di una cartella clinica.

La soluzione deve essere trovata in un rinnovato interesse da parte del medico nel prendersi cura della "persona" e del suo contesto di rapporti familiari e sociali.

È pertanto fondamentale il legame che si instaura tra medico e paziente fin dai primi minuti del loro incontro sia per il processo di cura che per l'adesione del paziente all'iter terapeutico proposto.

Quello che chiede un malato al suo medico è rappresentato da attenzione e disponibilità. Il tempo dedicato alla visita è forse una delle più importanti richieste del paziente. Il tempo, parametro essenziale della nostra vita, nella relazione medico-paziente assume significati diversi. Se per il medico è principalmente inteso in senso cronologico, per il paziente è il tempo vissuto, quello che percorre la sua storia. In questa accezione, dunque, non sembra scorrere nello stesso modo o con la stessa velocità per medico e paziente. È così inevitabile che la percezione del malato possa essere diversa, sia che il medico gli dedichi troppo poco tempo oppure che molte delle domande che vorrebbe porgli non trovino un ascolto sufficiente. Occorre quindi offrire tempo al malato e camminare con lui nel suo tempo.

Il problema si acuisce acquisendo ancora maggiore importanza nel caso di pazienti adolescenti o in tenera età affetti da malattie severe; in questi casi è mandatorio istituire un rapporto di empatia con i familiari coinvolti fin dai primi incontri.

Un elemento che incide nel rapporto fra medico e paziente pediatrico è costituito dall'idea che la madre si fa del figlio come sano o malato e, quindi di come interpreta i segnali del bambino. Per cui ci si può trovare di fronte a madri che portano il figlio dal medico ogni nonnulla, e a madri che non lo portano se non in casi estremi avendo sottovalutato i sintomi e i lamenti del bambino stesso.

I momenti fra medici e genitori sono sempre delicati, sempre aperti alla possibilità di un incontro, ma anche di uno scontro tra personalità diverse e punti di vista differenti rispetto alla medesima situazione di riferimento. Molti genitori spesso non capiscono le spiegazioni dei medici e questo non solo perché non hanno gli strumenti culturali che permettono di capire, ma anche perché l'angoscia per la malattia del figlio li sovrasta al punto da non permettere loro di recepire ciò che viene detto. Il medico deve calibrare il linguaggio sugli umori, sulle reazioni, sulla sensibilità dei genitori.

La storia che ci apprestiamo a descrivere è emblematica e può rendere bene l'idea della difficoltà che possono rappresentare certe situazioni;

vi parliamo di un nostro piccolo paziente, Francesco, nome di fantasia per garantire la privacy del minore.

Francesco nasce da parto spontaneo, a termine, non ha malattie e vive una vita normale fino all'età di 5 anni e mezzo, quando improvvisamente ha una progressiva regressione del visus, del linguaggio, del controllo sfinterico, non riesce più a mantenere la stazione eretta e dopo una serie di indagini viene posta la diagnosi di Adrenoleucodistrofia X-linked.

L'adrenoleucodistrofia legata all'X (X-ALD) è una malattia perossisomiale che provoca demielinizzazione cerebrale e disfunzione assonale nel midollo spinale ed esita in paraplegia spastica, insufficienza surrenalica e, talvolta, insufficienza testicolare.

I genitori sono sempre stati informati sulla gravità della malattia del figlio e sulle complicanze ad essa relate; fin da subito tuttavia hanno mostrato una chiara mancanza di accettazione della patologia, sottolineando che il figlio fosse NORMALE fino a pochi mesi prima.

All'età di 7 anni viene intubato e ricoverato in Rianimazione del nostro Ospedale per gravissima insufficienza respiratoria acuta in seguito a polmonite e viene trasferito, per volere dei genitori, in uno degli ospedali pediatrici più importanti italiani, per l'estubazione.

L'estubazione è molto complicata per la malattia di base del paziente e i colleghi rianimatori propongono una tracheotomia che viene fermamente rifiutata dai genitori.

L'estubazione, alla fine, è stata possibile dopo 60 giorni e da quel momento si assiste ad un peggioramento della disfagia, lentamente ingravescente, fino ad arrivare ad una disfagia completa per liquidi e solidi, quindi si pone indicazione al posizionamento di una PEG.

In tracheoscopia si evidenzia una stenosi tracheale post-intubazione prolungata di grado II secondo Cotton-Myer con spazio respiratorio notevolmente ridotto e appena sufficiente.

Dopo 4 mesi di ospedalizzazione, Francesco può tornare a casa: si alimenta esclusivamente tramite PEG, è eupnoico; ma dopo poche settimane ritorna al nostro PS pediatrico per un nuovo episodio di desaturazione; viene sottolineata la necessità di eseguire una tracheotomia per mettere in sicurezza il paziente. I genitori sembrano convinti questa volta, spaventati dall'ultimo episodio dispnoico del piccolo, ma vogliono che la tracheotomia venga eseguita nell'Ospedale pediatrico dove erano stati ricoverati per i 4 mesi precedenti. Per tale motivo quindi il piccolo viene inviato nella sede ospedaliera precedente dove resta per alcuni giorni per essere poi successivamente riaffidato alle nostre cure.

Nei mesi seguenti viene programmata una tracheoscopia di controllo in sedazione da cui si rileva la presenza di una stenosi sovrastomiale endotracheale serrata (di grado IV secondo Cotton-Myer) (Video 1.), dato corroborato anche dalla TC collo (Video 2.).



Video 1.



Video 2.

Si comunica ai genitori l'esito dell'ultima endoscopia e si sottolinea l'importanza della tracheotomia, senza la quale Francesco non potrebbe vivere e si cerca di far capire a quest'ultimi che non vi siano molte possibilità sull'eventuale rimozione della tracheotomia in quanto

la situazione generale del bambino non consentirebbe un intervento di chirurgia ricostruttiva tracheale senza conseguenti complicanze di grado maggiore che potrebbero esitare anche nell'exitus.

Da questo momento in poi si rompe quel filo, peraltro già sottilissimo, di fiducia, tra genitori e sanitari.

Alla già chiara non accettazione della malattia del figlio, si aggiunge la non accettazione di una tracheotomia definitiva ed iniziano un vortice di domande, di critiche velate, talvolta accuse dirette con toni aggressivi a carico di tutti i Sanitari coinvolti nella cura del bimbo con un leitmotiv continuo: "il figlio è nato NORMALE, perché non è più NORMALE da quando lo avete in cura?"

Tutte le risposte date dai singoli professionisti non risultano ai loro occhi mai sufficientemente scientificamente adeguate o umanamente soddisfacenti e, nella maggior parte dei casi, i tentativi di dialogo sfociano in risentimento e aggressività da parte dei genitori nei confronti della classe medica.

Allo scopo di far fronte a questa situazione di conflitto, si è reso pertanto necessario istituire un team multidisciplinare, che coinvolgesse sia i professionisti dell'ambito territoriale che quelli dell'Ospedale, e nello specifico:

- Otorinolaringoiatra
- Pediatra
- Neuropsichiatra Infantile
- Assistente sociale
- Anestesista
- Rianimatore
- Psicologo
- Fisiatra
- Fisioterapista
- Foniatra
- Medico Legale

Il gruppo si riunisce periodicamente, una volta ogni 20-30 gg, per aggiornamenti continui sulla malattia di base e sulle problematiche relazionali ed umane con i genitori in particolar modo.

Per i genitori il fatto di non poter rimuovere la tracheotomia rappresenta un male insuperabile e diventa una ossessione. Per loro non è sufficiente il parere autorevole dei massimi esperti italiani nel campo delle vie aeree pediatriche, ma nello stesso tempo si rifiutano di portare il figlio in consulenza all'estero.

In occasione di convegno internazionale organizzato dalla nostra s.c., si propone alla famiglia di discutere il caso di Francesco, approfittando

della presenza e della autorevolezza di ospiti di chiara fama internazionale. Il gruppo multidisciplinare si riunisce preliminarmente allo scopo di valutare tale proposta e, in particolare, l'appropriatezza del consenso informato, la garanzia della privacy durante la diretta del convegno, le reali aspettative dei genitori; dal confronto tra i professionisti emerge che ci sono stati alcuni limiti nella comunicazione con i genitori in merito all'evento Convegno ma che, dopo essere stati informati, essi si sono dimostrati d'accordo con la proposta ricevuta.

Tutti i presenti esprimono perplessità nel sottoporre Francesco ad intervento in diretta in corso di Convegno; si ritiene che un'endoscopia fatta prima con filmato da montare e condivisa al Convegno possa essere più idonea e rispettosa della fragilità della situazione.

Viene infatti espressa la preoccupazione del "non rispetto dei tempi" della diretta, dei ritardi che possono determinare difficoltà nella gestione delle aspettative della famiglia. Viene comunque avanzata l'ipotesi che la valutazione in presenza di professionisti esperti possa non essere sostituibile con la visione del solo esame videoregistrato in quanto meno attendibile.

Il gruppo condivide inoltre la necessità di chiarire con la famiglia che al Convegno l'intervento ORL sarà solamente ed esclusivamente di valutazione della situazione specifica del bambino; sarà una endoscopia diagnostica, non operativa.

In merito alla questione medico legale in previsione del Convegno, l'ORL si occuperà di preparare un consenso informato alla registrazione e alla trasmissibilità del filmato al convegno, e lo sottoporrà alla verifica del medico legale.

Il confronto tra i professionisti fa emergere la preoccupazione di "poter fare la cosa giusta per il bambino"; i bambini non sono proprietà dei genitori ed i sanitari hanno il dovere di difenderli. I genitori potranno a loro volta scegliere a quali sanitari affidarli. L'assistente sociale propone di informare i genitori "tutti insieme" per evitare triangolazioni da parte loro e per una trasmissione visiva concreta della condivisione dell'intervento e dell'azione dei professionisti coinvolti. Questi ultimi sono orientati alla messa in campo dell'azione a maggiore tutela del minore.

L'idea comune è che il piano terapeutico condiviso sia lo strumento importante di condivisione con i genitori.

Durante il Convegno il caso clinico di Francesco è stato abbondantemente discusso e condiviso tra tutti gli esperti e ne è risultata una relazione scritta che è stata consegnata ai genitori:

"Endoscopia: ... Al di sotto del piano glottico piccola falce cicatriziale posteriore, non riducente significativamente lo spazio respiratorio. Suprastomal collapse e stenosi di IV grado della regione sovrastomale. Si esplora la regione tracheale dopo aver rimosso la cannula tracheale,

dallo stoma verso la carena: in corrispondenza dell'inizio di T3 iniziale aspetto cicatriziale circolare con spazio respiratorio sufficiente... .

Si discute il caso collegialmente ed allo stato attuale, in considerazione anche della patologia di base e delle terapie in atto, non si ritiene consigliabile alcun intervento di chirurgia ricostruttiva tracheale. Si concorda sulla opportunità di mantenimento della cannula tracheale, la cui evoluzione deve essere monitorata nel tempo.”

Ovviamente la decisione degli esperti non è stata accettata di buon grado dai genitori che hanno voluto il video completo dell'endoscopia per portarlo in consulenza ad ulteriori specialisti, a loro avviso, più competenti nel settore; in realtà il contatto con la famiglia prosegue tuttora a intervalli di tempo regolari, nonostante le difficoltà sopramenzionate che restano immutate.

La storia vuole far riflettere sulla complessità delle relazioni che possono intrecciarsi nel nostro cammino professionale.

Talvolta, nonostante si possedano competenze specifiche, acquisite in anni ed anni, in settori complicati, il confronto continuo con consulenti nazionali ed internazionali, lo sforzo di promuovere il lavoro in team multidisciplinare per gestire casi complessi e malattie multidistrettuali al fine di dare un valore aggiunto in termini di qualità medica ed umana, il risultato finale può rivelarsi un insuccesso da un punto di vista relazionale giungendo a posizioni di stallo da cui risulta complicato uscire. Il comportamento che si è ritenuto più congruo in questo caso si è basato sul cercare di contenere il più possibile le proprie emozioni negative, evitando di contrapporsi, di polemizzare o di dare giudizi negativi sulle obiezioni, cercare di capire con domande mirate le motivazioni del genitore, riassumendo o eventualmente riformulando l'obiezione per assicurarsi che fosse ben compresa, fornire argomentazioni razionali, sottolineando gli aspetti positivi delle informazioni e/o prescrizioni proposte.

Una equipe interdisciplinare ottenuta attraverso la costruzione di una rete assistenziale territorio-ospedale che coinvolga il personale dei punti nascita, gli specialisti ospedalieri, i pediatri di comunità e di famiglia, nonché fisioterapisti e logopedisti si attesta come un vero e proprio laboratorio clinico specializzato per fornire un intervento congiunto di accoglimento, accompagnamento e sostegno, del paziente e della sua famiglia, che si avvale di diversi setting di presa in carico di questi pazienti, secondo le loro necessità, affiancati da setting gruppali di supervisione. Una modalità di lavoro così strutturata pensiamo possa essere di notevole ausilio nella gestione di situazioni complesse come quella descritta.

BIBLIOGRAFIA

- Brazelton T. B. (1969). *Bambini e madri. Differenze nello sviluppo* (Trad. It. 1979). Roma: Armando.
 - Brazelton, T. B. (1998). *Fostering resiliency in children and youth: promoting protective factors in the school*. In Saleebey, D. (a cura di). *The strengths perspective in social work practice*. New York: Longman.
 - Buckman R (2010). *La comunicazione della diagnosi*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
 - Burgio G.R., L.D.Notarangelo: *La comunicazione in pediatria*, 1999 Utet ed, Milano
 - Chappuy H, Baruchel A, Leverger G, Oudot C, Brethon B, Haouy S, Auvrignon A, Davous D, Doz F, Tréluyer F. (2010). *Parental comprehension and satisfaction in informed consent in paediatric clinical trials: a prospective study on childhood leukemia*, Arch Dis Child, 95, 800 – 804 DOI:10.1136/adc.2009.180695
 - Clerici C.A. & Veneroni L (2014). *La psicologia clinica in ospedale. Consulenza e modelli d'intervento*. Bologna: Il Mulino.
 - Cogno E.: *La comunicazione. Istruzioni per l'uso*, 1988, Centro studi comunicazione ed, Milano
 - Feudtner Chris, Carroll Karen W, Hexem Kari R, Silberman Jordan, Kang Tammy I, Kazak Anne E (2010). *Parental hopeful patterns of thinking, emotions, and pediatric palliative care decision making: a prospective cohort study*. Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine 164 (9), 831
 - Gangemi M., S.Quadrino: *Il counseling in pediatria di famiglia*, 2001 Utet ed, Milano
 - Jankovic M. & Masera G. (2012). *How to Accompany Children and Parents During the Different Phases of a Severe Chronic Disease*. Online su cdn.intechopen.com;
 - Levetown, M. (2008). *Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information*, Pediatrics 121, DOI: 10.1542/peds.2008-056
 - Moja E.: *La visita medica centrata sul paziente*, 2000 Raffaello Cortina ed., Milano
-
-

IL PIACERE DI MANGIARE UN PANINO

F. PARMIGIANI

Azienda Ospedaliera di Vimercate UOC ORL

La storia inizia, perché di una storia stiamo parlando oltre che di un caso clinico, circa 6 anni fa quando mi viene inviato un bambino di 3 anni con una macroscopica macroglossia da linfangioma cistico. (Fig. 1.)



Fig. 1.

La premessa essenziale è che i genitori avevano già portato il bambino nei centri italiani ed esteri con maggiore esperienza in questa patologia (in Belgio, negli Stati Uniti ed in Italia), dove la stessa era già stata correttamente inquadrata con il conseguente programma chirurgico, che prevedeva in tutti i casi un intervento più o meno associato a terapie loco regionali di stabilizzazione del linfangioma.

Il problema sorgeva nella gestione del bambino. I genitori, che hanno un altro figlio e attività lavorative impegnative, mi ponevano domande pratiche: cosa dobbiamo fare, trasferirci nelle vicinanze del centro che si occuperà del caso? Per quanto tempo? Il bambino potrà frequentare la scuola materna? L'intervento sarà risolutivo? E molti altri logici dubbi. Fortunatamente lo studio per immagini e la fibroscopia delle alte vie aeree digestive dimostravano l'assenza di pericoli imminenti di dispnea e assicuravano che l'alimentazione fosse possibile per os con cibi non masticabili. (Fig. 2.)



Fig. 2.

Quindi il problema principale era fornire un programma terapeutico percorribile dal bambino e dalla famiglia limitando il numero degli interventi in maniera da mantenere conservata la funzionalità della lingua.

Abbiamo formulato una proposta terapeutica articolata: in un primo tempo stabilizzare la crescita del linfangioma con iniezioni sclerosanti sequenziali in sedazione, poi, nel momento in cui la malattia si fosse ragionevolmente fermata di crescere, un primo intervento di riduzione della macroglossia col fine di poter iniziare una riabilitazione del piatto mandibolare che risultava divaricato dalla patologia e un eventuale secondo intervento a riconformare in maniera più definitiva la lingua a crescita del bambino avvenuta.

Una politica di piccoli passi che ha convinto i genitori ad affidarsi alla nostra struttura, con la speranza di riuscire a far masticare un panino al bambino.

Nell'arco di 15 mesi abbiamo eseguito 3 trattamenti sclerosanti con Lauromacrogol 400 che si sono dimostrati efficaci a fermare la crescita esofitica del linfangioma. (Fig. 3.)



Fig. 3.

A distanza di 8 mesi dall'ultimo trattamento abbiamo eseguito l'intervento di riduzione della macroglossia, fortunatamente sempre senza la necessità di tracheotomia. (Fig. 4.)

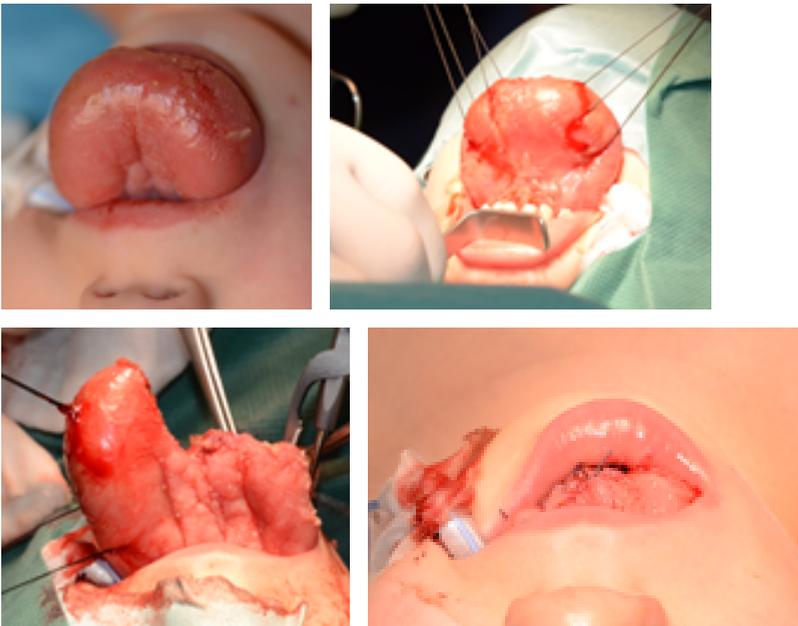


Fig. 4.

L'utilizzo di tecnologia ad ultrasuoni ha permesso un controllo efficace dell'emorragia e quindi la possibilità di differenziare il tessuto patologico dalla muscolatura linguale.

L'edema della lingua si è risolto in 48 ore circa e il postoperatorio è stato senza dolore. (Fig. 5.)



Fig. 5.

Ottenuta una riduzione del volume linguale sufficiente a permettere la chiusura mandibolare, il bambino è stato inviato ad una rieducazione logopedia e ad una riabilitazione masticatoria che hanno permesso un ripristino funzionale accettabile. (Fig. 6.)



Fig. 6.

Permaneivano residui laterali del linfangioma che non favorivano un eloquio corretto, che erano residui del precedente intervento legati alla cautela che ci ha guidato per evitare riduzioni eccessive del corpo linguale con conseguente anchilosi, e non evoluzioni del linfangioma.

Quindi, prima dell'inizio della scuola elementare abbiamo sottoposto il piccolo paziente a un secondo intervento con la stessa tecnica ottenendo un risultato funzionale molto buono. (Fig. 7.)



Attualmente il bimbo frequenta la terza elementare senza problemi di linguaggio sta proseguendo con buoni risultati la riabilitazione masticatoria e finalmente può mangiare un panino!!!



Non possiamo prevedere se nel futuro non si saranno ulteriori recidive, ma ormai la tecnica chirurgica è chiara e offre risultati consolidati.

Ciò che mi preme sottolineare al di là della programmazione ed esecuzione terapeutica corretta è che risultati di questo genere si ottengono unicamente quando si instaura un rapporto medico/paziente e famiglia tale da affrontare senza ostacoli un percorso così lungo e senza certezze di risultato.

Molte volte i genitori mi hanno ripetuto che le opzioni terapeutiche erano condivise fin dall'inizio, ma che nessuno prima aveva offerto loro un

percorso calato nella realtà quotidiana pur senza certezze di risultato, ma con chiarezza di intenti.

Possiamo sempre più fornire diagnosi precise, percorsi terapeutici efficaci e chirurgia tecnologica, ma non dobbiamo mai dimenticare che il nostro lavoro si fonda su di un rapporto fiduciario medico paziente.

Frequentemente arrivano alla nostra attenzione pazienti con imaging accurati, diagnosi già fatte, ma con una domanda stampata in faccia, e adesso? Sì, mi hanno detto che devo farmi operare, mi hanno informato dei benefici e dei rischi della procedura, ho compreso bene il percorso, ma lei, lei si farebbe operare?

L'idea di affidarsi totalmente a qualcuno che comunque ti usa comunque una violenza mentre sei inerme, anche se a fin di bene, non è di facile digestione e se devi razionalmente farlo preferisci chi ti mette a tuo agio, a maggior ragione se si tratta di un parente.

Stendere linee guida e protocolli non ci mette al riparo da critiche e non deve prescindere dall'utilizzo di un sano e realistico buon senso.

Dobbiamo fornire spiegazioni comprensibili mettendoci sempre nei panni dei pazienti, quindi utilizzare il loro linguaggio.

È inaccettabile operare un paziente con una diagnosi non condivisa e senza averlo conosciuto, perché in tal modo riduciamo la nostra professione ad un fatto meramente tecnico.

LA COMPLESSITÀ DELL'APPROCCIO AL BAMBINO SORDO: ASPETTI PSICOLOGICI, RELAZIONALI E FAMILIARI

F. DI COSIMO, D. A. RUSSO, M. BIANCHEDI, C. D. CAPORALE

Presidio Ospedaliero "Santo Spirito" - Pescara

INTRODUZIONE

L'udito è il senso che contribuisce per primo alla formazione dei più primitivi legami relazionali, che permettono la costruzione del mondo emotivo: nel feto l'udito si sviluppa a partire dal 4° mese ed il bambino è in grado, già durante il periodo di gestazione, di sentire la voce dei genitori e di riconoscerla una volta nato. Dopo il parto comincerà il processo di "individuazione", quel percorso che gli consentirà di costruire una propria identità, differenziandosi dalla madre; la voce dei genitori e i rumori dell'ambiente circostante aiutano dunque il neonato a sentire la continuità tra vita intrauterina ed il mondo esterno, permettendogli sia di identificare i genitori in quanto tali, sia di sviluppare un senso di appartenenza a quell'ambiente.

I genitori normoudenti utilizzano la voce come spontaneo mezzo di comunicazione e di relazione col proprio figlio; accompagnano i loro gesti e comportamenti con sottolineature vocali che però, in caso di bambini

sordi, non vengono percepite. Il linguaggio infatti non consiste di sole parole e frasi ma di espressioni dalla cui intonazione, sottolineatura o inflessione passano messaggi di felicità, rassicurazione, divertimento o malinconia. La sordità quindi impedisce l'accesso anche agli aspetti paraverbali della comunicazione, non permettendo di cogliere qual è l'intento comunicativo dell'interlocutore. D'altra parte gli stessi genitori utilizzano il linguaggio come principale mezzo di comunicazione con il proprio figlio, rendendolo partecipe delle proprie emozioni, del proprio contesto sociale e familiare¹. La sordità congenita quindi spesso pone un ostacolo all'interazione genitore-figlio per cui, quando giunge la diagnosi, sembra rappresentare inizialmente un ostacolo insormontabile.

NOSTRA ESPERIENZA

La vicenda che ci ha particolarmente colpito è quella di A.L., bimba di origine algerina, giunta alla nostra attenzione per il risultato "REFER" delle Otoemissioni Acustiche effettuate dopo il parto, presso il punto nascita di un ospedale limitrofo. La bimba è stata sottoposta alla ripetizione delle Otoemissioni Acustiche (TEOAE), all'Esame Impedenzometrico, ai Potenziali Evocati Uditivi con ricerca di soglia a 1 mese e a 3 mesi di vita, a Behavioural Observation Audiometry (B.O.A.) e successivamente avviata alla protesizzazione. Questo iter, apparentemente così lineare, e conclusosi con l'intervento chirurgico di Impianto Cocleare bilaterale simultaneo a 14 mesi², è stato in realtà il frutto di molteplici incontri con la bimba e i suoi familiari, anche a cadenza settimanale, quando lo sgomento, la paura ed il senso di frustrazione dei suoi genitori lo hanno reso necessario.

La diagnosi infatti non è il traguardo a cui giunge l'operatore sanitario, ma il punto di partenza per un percorso terapeutico e riabilitativo fatto non solo di nozioni tecniche ma anche di sostegno psicologico, rassicurazioni ed empatia pur nei limiti della propria professionalità; e ciò spesso si scontra con l'orario prestabilito delle visite del CUP che naturalmente tiene conto di parametri ben diversi da quelli che sarebbe necessario considerare di fronte a certi drammi familiari. I genitori di A.L. avevano vissuto in prima persona la difficoltà di comunicazione in un Paese diverso da quello di origine. Pur essendo persone udenti, avevano vissuto i primi mesi della loro permanenza in Italia in completa solitudine, comunicando solo tra di loro e con molte difficoltà nella vita quotidiana.

Il pensiero che la loro prima figlia potesse avere un deficit così grave, che non si sarebbe risolto spontaneamente, ha scaturito in loro molteplici

sentimenti, spesso contrastanti, che non si potevano risolvere nell'arco di poche decine di minuti, quelli previsti dalla visita. Trapelava, dalle loro domande e dal loro atteggiamento, senso di inadeguatezza al pensiero di dover affrontare le nuove esigenze della loro bambina; senso di colpa soprattutto nella mamma che pensava di aver compiuto, durante la gravidanza, qualcosa che potesse aver nociuto alla figlia; rabbia domandandosi perché tale patologia avesse colpito proprio la loro bimba; confusione non essendo una condizione di cui avevano avuto mai conoscenza e non comprendendo tutti i termini più tecnici. Ipoacusia profonda, protesi acustiche, impianto cocleare, logopedia... sono state inizialmente tutte parole prive di significato dal momento in cui i genitori erano ancora fermi alla comprensione e all'elaborazione del significato della diagnosi. La mamma ed il papà di A.L. dopo il primo incontro in cui si è prospettato l'esito degli esami eseguiti, non hanno vissuto la fase della negazione¹ che spesso spinge i familiari a rifiutare totalmente la diagnosi e a peregrinare da un centro ospedaliero all'altro, nella convinzione che siano stati i medici "a sbagliare" nella loro valutazione, ma dopo il superamento del trauma diagnostico, hanno voluto sapere quale fosse l'opzione terapeutica migliore per la loro bimba. Nel nostro Centro generalmente la comunicazione viene effettuata collegialmente, dapprima dal medico e dall'audiometrista che hanno eseguito gli esami poi chiamando in supporto la logopedista e la psicologa che affrontano aspetti diversi della questione. Vengono fornite le informazioni principali da un punto di vista medico, tecnico e burocratico e fissate le date degli incontri successivi, in cui verranno approfonditi di volta in volta i vari punti di vista. Non sempre è facile conciliare le attività lavorative di tutti gli specialisti, soprattutto quando le risorse umane non sono numerose, ma spesso ciò che aiuta i genitori ad affrontare e superare il periodo di lutto¹ che segue la diagnosi di sordità, è proprio il sentirsi sostenuti e guidati in un percorso riabilitativo delineato e con tappe prefissate in accordo con la famiglia. Spesso è controproducente adottare un atteggiamento saccente in cui il professionista decide in modo asettico ciò che è necessario per il bimbo: i genitori di A.L., aiutati dagli operatori a fare delle scelte consapevoli per il progetto riabilitativo della figlia, sono stati facilitati in questo modo nel loro processo di accettazione ed adattamento al nuovo evento traumatico, rendendosi parte attiva del processo riabilitativo della figlia. Le diverse opzioni terapeutiche non devono essere imposte ma elaborate insieme alla famiglia, che si troverà ad accompagnare il bimbo nel suo percorso terapeutico³. Scelte non pienamente condivise possono

creare delle fratture all'interno dei nuclei familiari talvolta insanabili: non esiste la scelta giusta in assoluto ma quella più giusta per tale famiglia. I genitori di A.L. hanno optato per l'Impianto Cocleare bilaterale simultaneo e per una riabilitazione logopedica con metodo oralista.

CONCLUSIONI

Sarebbe auspicabile che ogni realtà ospedaliera avesse un vero e proprio protocollo di comunicazione ai genitori di diagnosi di deficit sensoriale o disabilità, che preveda la convocazione di un team multidisciplinare. Oltre la comunicazione della diagnosi del figlio si dovrebbero fornire tutte le informazioni inerenti la patologia, su ciò che essa comporta, quali possono essere le opzioni terapeutiche, le ulteriori indagini infettivologiche, radiografiche e genetiche che la famiglia dovrà affrontare, i percorsi riabilitativi che il bimbo potrà intraprendere e dove questi servizi sono presenti sul territorio.

La comunicazione dovrà essere adattata di volta in volta al contesto familiare di fronte al quale ci si trova, a partire dal livello di complicità della coppia genitoriale, dalla formazione culturale e dalla capacità di elaborare le informazioni ricevute.

Per affrontare lo smarrimento iniziale è quindi necessario che siano previste figure professionali che stabiliscano una relazione di sostegno ai genitori, dal momento della diagnosi. In alcune realtà italiane, proprio per questo scopo, il team multidisciplinare formato generalmente da audiologo, audiometrista, logopedista e psicologo include anche la figura del counselor di cui però si conoscono ancora poco le competenze: "il counselor in realtà è un professionista della relazione d'aiuto, che mette a disposizione la sua competenza in termini di sostegno verso chi si trova a fronteggiare una condizione di difficoltà e di incertezza, affinché riscopra dentro di sé le risorse per reagire" ⁴. Aiuta i genitori a riconoscere e focalizzare le emozioni, spesso contrastanti, che si trovano a vivere durante il percorso diagnostico-terapeutico del proprio figlio e a confrontarsi con famiglie che stanno vivendo lo stesso evento. Naturalmente questo sarebbe il modello ideale di gruppo di lavoro per l'approccio al mondo della sordità infantile; ogni professionista poi si rapporta alla propria realtà lavorativa fatta spesso di tagli al bilancio ed ostacoli a nuove assunzioni.

BIBLIOGRAFIA

1. Massimo Capponera "Psicologia della sordità"
 2. Ramsden J.D., Gordon K., Aschendorff A., Borucki L., Bunne M., Burdo S., Garabedian N., Grolman W., Irving R., Ilesinski-Schiedat A. Loundon N., Manrique M., Martin J., Raine C., Wouters J. e Papsin B.C. (2012) European Bilateral Pediatric Cochlear Implant Forum consensus statement, *Otology & Neurotology*, vol.33, pp.561-565
 3. Rinaldi P., Caselli M.C. e Pavani F.(2017), Sviluppo del linguaggio e processi cognitivi nei bambini sordi. In S. Vicari e M.C. Caselli (a cura di), *Neuropsicologia dell'età evolutiva*, Bologna, il Mulino, pp.97-108
 4. Pasquale Rinaldi, Elena Tomasuolo e Alessandra Resca (2018) "La sordità infantile"
-
-



AVERE UN FIGLIO SORDO: IL RUOLO DELL'EQUIPE MEDICO-SPECIALISTICA NEL VISSUTO EMOTIVO DEI GENITORI

L. GUERZONI ¹, C. FALZONE ¹, M. MAJORANO ², M. MORELLI ², D. CUDA ¹

1 Dipartimento di otorinolaringoiatria Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza

2 Dipartimento delle scienze umane Università di Verona

INTORDUZIONE

La riabilitazione della sordità è stata rivoluzionata dalle innovazioni tecnologiche, dalle terapie protesiche e soprattutto dalla diagnosi sempre più precoce grazie alla diffusione degli screening uditivi neonatali.

I bambini che nascono con gravi deficit uditivi possono oggi ripristinare precocemente il feedback uditivo e quindi sviluppare abilità comunicative-linguistiche simili a quelle dei bambini udenti (Geers et al., 2013; Cuda et al., 2014). Nonostante questi importanti risultati non bisogna tuttavia trascurare gli aspetti emotivi e psicologici implicati nel percorso che genitori e bambini affetti da gravi deficit uditivi devono affrontare.

Ricevere una diagnosi di grave disabilità può essere traumatico per i genitori e mettere a dura prova sentimenti e aspettative sul proprio bambino (Pianta et al., 1999; Oppenheim, 2007; Pianta e Marvin 1992). In alcuni casi, il trauma vissuto dai genitori è comparato a quello del lutto,

tanto che la sua mancata elaborazione può avere effetti negativi sulla capacità di accudire in modo adeguato il bambino (Main e Hesse, 1990). Nelle situazioni traumatiche, il sistema dell'accudimento può disorganizzarsi al tal punto che i genitori non sono più in grado di occuparsi efficacemente del bambino (Solomon e George, 2011).

La mancata elaborazione della diagnosi rappresenta pertanto un fattore di rischio sia per lo sviluppo del bambino sia per il benessere psicologico dei genitori. Alla luce di queste considerazioni la relazione della famiglia con l'equipe medico-sanitaria durante il percorso diagnostico-terapeutico assume un peso rilevante. A sostegno di queste tematiche riportiamo la diretta testimonianza della mamma di una bambina nata con ipoacusia profonda e trattata con impianto cocleare in età precoce presso l'Ospedale di Piacenza.

LA TESTIMONIANZA DELLA MAMMA

“Sono Marina, mamma di Alice, bambina nata sorda profonda e portatrice di impianto cocleare bilaterale. Alice è nata nel mese di marzo del 2008; il primo impianto è stato effettuato nel novembre 2008 quando Alice aveva 8 mesi appena, mentre il secondo impianto è stato eseguito nel gennaio 2010 a un anno circa dalla prima operazione. Chiunque abbia un figlio può immedesimarsi in quello che si prova, in quello che ho provato io come mamma. Finalmente hai tuo figlio tra le braccia, il parto è andato bene, è perfetto, sano, ha tutte le dita dei piedi e delle mani e... insomma sei al settimo cielo e non vedi l'ora di lasciare l'ospedale e di portare a casa quella creatura. Le ultime formalità, le ultime analisi, ma in fondo ormai è fatta, è andato tutto bene.

E invece un esame che non sai neppure bene cosa sia, le otoemissioni, non vanno affatto bene. E il mondo si ferma e tu entri, tuo malgrado, in un nuovo girone dantesco. E via alla giostra di esami, speranze, pianti, disperazione e verdetto definitivo: sordità profonda bilaterale. Devo unicamente alla caparbia di mio marito ed alla sua genialità nell'incrociare ricerche, dati e informazioni (come leggersi in inglese tutti gli ultimi convegni mondiali di otorini per capire lo stato dell'arte sulla sordità ed identificare i medici italiani presenti al convegno) se siamo arrivati in una struttura ospedaliera specializzata in audiologia infantile. Non ci crederete, ma nel 2008 nessuno, e ripeto nessuno ci ha parlato dell'esistenza dell'impianto cocleare.

Nessuno: né i tanti pediatri che hanno visitato Alice, ne otorini, ne medici di base né i tanti specialisti a cui ci siamo rivolti da marzo a novembre quando finalmente, siamo venuti a conoscenza grazie alle nostre ricerche

di questa tecnologia risolutiva e siamo riusciti a individuare un medico specialista ed esperto in questo settore. Questa è sicuramente una grande criticità: di sicuro non devo dirvi quanto il tempo sia importante per l'acquisizione del parlato, e quanto sia importante impiantare il prima possibile i bambini sordi. Parlarne di più tra voi medici, non solo otorini è senz'altro necessario perché l'informazione arrivi anche ai pazienti e a più persone possibili.

Comunque, come disse Dante: uscimmo a riveder le stelle! Eh sì, quando siamo arrivati presso la struttura che avevamo individuato, siamo entrati in ospedale con il cuore in mano e non mi basterà questa vita per restituire tutto il bene che abbiamo ricevuto in quei giorni e l'intento di questa testimonianza è proprio far emergere quanto sia importante per noi genitori essere accolti e supportati da un'équipe efficiente, professionale ma soprattutto umana.

Intanto, il fatto di ricoverare per quattro giorni consecutivi mamma e bambino per le analisi ed i test ti fa sentire accolto e protetto. Non è solo prendere in carico il bambino con la sua problematica ed analizzare a fondo il problema, ma è sicuramente un prendere per mano due genitori smarriti. La sintonia che permea tutti e dico tutti gli operatori del reparto di otorinolaringoiatria, dagli infermieri ai tecnici per i mappaggi, si respira nei corridoi e si legge sui loro visi. Il lavoro del reparto sembra una staffetta ben orchestrata nonostante sia una maratona il susseguirsi di esami nei quattro giorni: le molteplici prove in cabina, le otoemissioni appena la bambina si addormentava. Ricordo in particolare quando, ricoverati per fare il primo intervento, dovevamo fare l'elettrocardiogramma ad Alice, che era sfinita e nervosa. Piangente, la bambina non ne voleva sapere di stare sdraiata. Allora l'infermiera, dopo lunghe prove con tutte quelle ventose che la bambina staccava di continuo, si è inventata un gioco con i fili e le ventose finché la bambina distratta da quelle cose curiose e colorate ha finalmente collaborato. Potrei farne mille di questi esempi vissuti in quei ricoveri: io, immersa in quella girandola di emozioni forti, mi sono sentita in ottime mani vedendo il tatto ed il riguardo con cui tutto il personale ci trattava. Ma il messaggio che voglio testimoniare è senz'altro questo: non si riesce a fingere la dolcezza, la pazienza, la competenza e i tanti sorrisi di cui ho goduto in quei giorni. Un'empatia che parla alla paura e rassicura: a sera quando mio marito andava via dall'ospedale per ritornare al mattino dopo, io non mi sentivo affatto sola. Lo so che la preparazione fa di un medico un buon medico, ma la preparazione umana, fa di lui un bravo medico. La famosa intelligenza emotiva tocca qui il suo punto più alto: sapere cosa sta succedendo è fondamentale, ma farlo vivere al paziente con serenità è un valore aggiunto che non è quantificabile, per quanto prezioso.

E dopo tutti questi esami, finalmente siamo a colloquio con il primario del reparto. Le sue prime parole, che sono ovviamente scolpite a fuoco nella mia memoria sono state queste: “vedrà, si stuferà di sentir parlare sua figlia”. La semplicità con cui il dottore ci ha parlato quel giorno, mostrandoci i risultati degli esami, prospettandoci la soluzione dell’operazione, la pazienza e la competenza nel rispondere alle mille e una domanda che gli abbiamo fatto, non basta per delineare la profonda umanità e la preparazione, oltre che medica, anche psicologica. Non deve essere semplice spiegare a genitori impauriti e senza o quasi nessuna conoscenza di cosa sia un impianto cocleare, di dare il consenso per una operazione di questo tipo su bambini che, come nel nostro caso, hanno pochi mesi di vita.

Anche all’approccio psicologico utilizzato dallo staff, voglio dare rilievo. Tra i tanti appuntamenti di quei quattro giorni ce n’è uno importantissimo, a mio avviso: un colloquio con una psicologa. Poter parlare apertamente con un professionista delle paure e delle incognite di questo viaggio su cui ci si ritrova nostro malgrado, gioca un ruolo fondamentale nel prendere serenamente una decisione che cambierà letteralmente la vita di tuo figlio, non lasciandosi influenzare dalla paura.

Ma ancora più prezioso, a mio avviso, è stata la proposta da parte del medico di andare a conoscere una famiglia, vicino alla nostra zona di residenza, che aveva un figlio già operato e portatore di impianto cocleare, in modo da vedere il prossimo futuro che avremmo dovuto affrontare, ma soprattutto per toccare con mano che tutto quello che ci raccontava era assolutamente vero, oggettivo, valutabile. Ascoltare con i nostri occhi il bambino che parla, sente, vive una vita serena. Toccare con mano, vedere che è realtà già per altre famiglie, quello che sembra una chimera per te è invece la normalità per un bambino proprio come vorresti che accadesse a tuo figlio, vale più di mille assicurazioni mediche. E, non ultimo, avere una famiglia vicino a casa con cui ti puoi confrontare per i piccoli grandi problemi del quotidiano, chiedere un consiglio, sentire una parola di conforto nei giorni bui che, comunque, ancora oggi vivo, anche se sono passati quasi 10 anni dal primo intervento.

Aggiungo un altro ricordo a me molto caro, che evidenzia ancora di più, anche se non credo ci sia affatto bisogno, quanto faccia bene a noi genitori ogni piccolo gesto di umanità da parte dei medici.

La sera dell’intervento, il dottore che ha operato Alice è venuto in camera dove i bambini già dormivano, per vedere come andava. Sono certa che sapesse già che i bambini stavano bene e che l’operazione era perfettamente riuscita, ma quella visita, quei pochi minuti di parole forse ovvie (Come va? Tutto bene? Ha mangiato Alice?) mi hanno fatto l’effetto

di un abbraccio affettuoso e di una amorevole buffetto sulla guancia. Nei mesi successivi abbiamo frequentato il reparto per i controlli di Alice, e il rapporto medico paziente si è declinato nel rapporto con i tecnici per il mappaggio di Alice e con le sessioni di logopedia per valutare l'apprendimento del parlato. Il fil rouge che accomuna la mattinata che trascorriamo in reparto è sempre la cortesia, la preparazione e la pazienza che caratterizza tutto il personale. Sia io che mio marito siamo persone molto curiose e credo proprio che siamo diventati la loro nemesi! La logopedista dedicata al servizio di audiologia ha sempre accolto con preparazione e infinita cortesia tutte le nostre domande su come potevamo stimolare Alice anche a casa, e siamo rimasti piacevolmente sorpresi quando si è resa disponibile a far partecipare ad uno dei controlli di Alice anche la logopedista della nostra zona, che seguiva Alice con sessioni settimanali, istruendola e facendola partecipe delle tecniche logopediche più efficaci e rendendosi disponibile anche per futuri confronti telefonici. È davvero bello assistere al continuo “dare” da parte di tutto lo staff per aiutare lo sviluppo linguistico del bambino, per far sì che il sapere si diffonda e non rimanga patrimonio solo di alcune persone, ma di tutta la comunità che ruota intorno ai bambini con questo problema. Ammetto di aver approfittato della disponibilità sia della logopedista sia del medico dell'équipe quando davo mio malgrado corpo alle cosiddette paranoie da mamma: invece di farmi sentire sciocca, mi hanno sempre dato ottimi consigli.

Non ultimo, il tempo trascorso in sala d'aspetto mentre Alice era in cabina, sono un prezioso alleato per noi genitori: si incontrano genitori e pazienti che sono a punti differenti del loro percorso. Scambiarsi consigli, parlare delle diverse esperienze, suggerire piccoli trucchi o ascoltare con gratitudine chi è più avanti di te è davvero un tesoro immenso, forse (e dico forse) sottovalutato dal reparto. Incentivare la sosta in luoghi comuni è importante, perché è davvero bello poter confortare una mamma in apprensione come lo ero io nei primi quattro giorni di ricovero, oppure ascoltare meravigliata e grata un ragazzo che ho incontrato e che aiutava lo staff tecnico per il mappaggio dei processori.

Non passa giorno in cui io, ascoltando mia figlia cantare e parlare e ridere, non rivolga un pensiero affettuoso e grato al medico che ha operato mia figlia e a tutte le persone che sono state preziose in questo percorso. Grazie per averci dato gli strumenti per tornare a vedere le stelle. Finisco con una citazione che ho letto e a me molto cara, e che utilizzo come modo di vivere dopo tutto quello che abbiamo vissuto dalla nascita di Alice: Se la sofferenza vi ha reso cattivi, l'avete sprecata. Grazie.”

COMMENTO

Questa testimonianza dimostra con forza l'importanza della relazione con l'equipe medico-sanitaria nel percorso terapeutico che il bambino e la sua famiglia devono affrontare dopo la diagnosi di sordità. Diversi studi hanno dimostrato come la qualità di questa relazione possa contribuire a migliorare l'esperienza e il benessere dei genitori e dei bambini, quando devono affrontare un periodo di ospedalizzazione o un intervento chirurgico (Korsch et al., 1968; Homer et al., 1999; Simonian et al., 1993).

Per approfondire questi aspetti e comprendere come supportare i pazienti e i loro genitori stiamo conducendo uno studio clinico con il dipartimento di scienze umane dell'Università di Verona.

Lo studio ha lo scopo di indagare le esperienze vissute dalle madri di bambini con impianto cocleare all'interno dell'ospedale nelle interazioni con l'equipe medico-sanitaria. Allo stato attuale il campione comprende 55 mamme di bambini che hanno eseguito l'intervento di impianto cocleare. Gli strumenti utilizzati sono: un questionario costruito ad hoc il cui focus è quello di indagare i vissuti di tristezza, rabbia, paura e felicità sperimentati dalla madre nella relazione con l'equipe medica durante il percorso terapeutico del bambino; il questionario Emotional Reaction Instrument (ERI; Kim et al., 2014) per indagare gli stati d'animo sperimentati dalle madri al momento della compilazione del questionario.

Da un'analisi descrittiva preliminare dei risultati è emerso che la maggior parte delle mamme ha riportato sentimenti positivi e di gratitudine verso il personale sanitario e che lo stato d'animo che ha prevalso al momento della compilazione del questionario ERI era quello di felicità.

CONCLUSIONI

Il percorso che devono affrontare i genitori di un bambino con grave disabilità dura per l'intero arco della vita ed è molto faticoso e pieno di sofferenza. L'aspetto umano-professionale del personale sanitario che ha in cura il bambino e quindi tutta la sua famiglia ha un peso rilevante e può rendere questo percorso meno faticoso e doloroso. Accrescere le conoscenze di questi aspetti è importante poiché consente di strutturare efficaci percorsi di sostegno alla famiglia e, di conseguenza, di influire positivamente sul percorso abilitativo/riabilitativo del bambino.

BIBLIOGRAFIA

- Geers AE, Nicholas JG. Enduring advantages of early cochlear implantation for spoken language development. *J Speech Lang Hear Res* 2013; 56:643–655.
 - Cuda D, Murri A, Guerzoni L, Fabrizi E, Mariani V. Pre-school children have better spoken language when early implanted. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 2014;78:1327–1331.
 - Pianta RC, Marvin RS, Britner P, et al. Mothers' resolution of their children's diagnosis: organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health J* 1996;17:239-56.
 - Oppenheim D, Dolev, Koren-Karie NS, et al. Parental resolution of the child diagnosis and the Parent-Child relationship. In: Oppenheim D, Goldsmith DF, eds, *Attachment theory in clinical work with children*. New York: Guilford Press 2007, pp. 109-36.
 - Main M, Hesse E. Parents' unresolved traumatic experiences are related to infant disorganized attachment status: is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism? In: Greenberg M, Cicchetti D, Cummings EM, eds. *Attachment in the preschool years: theory, research and intervention*. Chicago: University of Chicago Press 1990, pp. 161-84.
 - Solomon J, George C, eds. *Disorganized attachment and caregiving*. New York: Guilford 2011. 10012, 212-431-9800.
 - Kim, J. S., Park, J. H., Foster, R. L. & Tavakoli, A. (2014) Psychometric validation of Emotional Reaction Instrument-English to measure American children's emotional responses to hospitalization. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 1541–1551.
-
-



PROGRAMMI DI SUPPORTO ALLA FAMIGLIA DEL PAZIENTE SORDO: "SENTIRCI ED ASCOLTARCI"

A. RESCA, A. DI LEO, S. GIANNANTONIO, A. SCORPECCI, P. MARSELLA

*UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)
Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari
Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma*

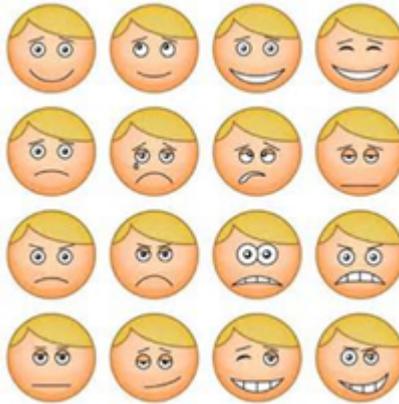
IL PRIMO IMPATTO

La diagnosi di sordità rappresenta per le famiglie un momento delicato che, a seconda di quando arriva e soprattutto di come viene comunicata, può veramente influire su come viene vissuto l'impatto con il deficit e le conseguenti scelte riabilitative che saranno decisive per lo sviluppo del piccolo paziente.

La diagnosi per la maggior parte delle famiglie udenti è dunque inaspettata e dolorosa: la famiglia viene travolta dall'evento, dalla delusione e dal senso di colpa; è disorientata e spaventata di fronte ad un deficit invisibile ed incomprensibile. Vi è il rischio, almeno nelle fasi iniziali, di una separazione emotiva e comunicativa; si avverte una sensazione di estraneità con il proprio bambino.

Alcuni genitori arrivano già scossi poiché temono quello che hanno già intuito ("refer" alle otoemissioni, assenza di reazioni agli stimoli sonori, ritardo nell'acquisizione delle tappe di sviluppo linguistico), altri sono

già a conoscenza del problema e giungono per una seconda opinione, carichi di aspettative e speranze, altri invece giungono ancora ignari della problematica. Nel comunicare la diagnosi di sordità, si cerca di fornire, in quell'occasione così delicata, esclusivamente informazioni contestuali alla fase diagnostica e di protesizzazione con chiarezza e precisione. Si risponde a tutte le domande poste dai genitori che, in un primo momento, sono comunque poche: si muovono infatti in un territorio sconosciuto e non sanno nemmeno cosa chiedere. Solitamente le prime reazioni evidenti sono pianto (mamma) e silenzio (papà). Fin da subito si fa conoscere il team di professionisti che seguirà il bambino; ciò restituisce l'immagine di un luogo organizzato e strutturato, dove la famiglia può affidarsi ed essere accolta da persone competenti.



Le emozioni che più frequentemente scaturiscono da una diagnosi di sordità generalmente sono:

- **Inadeguatezza**: ci si sente sopraffatti, inadeguati ad affrontare le esigenze particolari del proprio bambino (“Saprò gestire le protesi acustiche?”, “Saprò scegliere il giusto percorso riabilitativo?”).
- **Rabbia**: le proprie aspettative vengono distrutte, viene smantellata l'idea del figlio perfetto e la domanda che spesso i genitori si ripetono è “Perché proprio a me?”
- **Stato depressivo**: la presa di coscienza del deficit uditivo può ripercuotersi significativamente sul tono dell'umore genitoriale, talvolta alterando gli equilibri nel rapporto di coppia.

- Senso di colpa: stato d'animo predominante nella madre che sente la responsabilità di aver nociuto in qualche modo al bambino che ha portato nel proprio grembo. Il genitore, inoltre, è pervaso dal senso di colpa anche verso ciò che prova: ritiene la propria rabbia e il proprio dolore condizioni improprie e scorrette, quindi limitanti l'aiuto che reputa “doveroso” verso il proprio figlio.
- Vulnerabilità: il senso di impotenza di fronte alla diagnosi di sordità getta nello sconforto il genitore, fino a farlo sentire privo di qualunque misura di sicurezza, e quindi preda di ulteriori minacce al suo “sistema” (“cosa altro può capitarmi ora?”).
- Confusione: è molto facile che le figure mediche dimentichino quanto sia ermetica la loro terminologia professionale. I genitori non hanno nessun tipo di conoscenza sulla sordità, di conseguenza confondono la qualità delle informazioni che ricevono dagli specialisti rispetto a quelle che provengono da parenti e amici. Ne consegue molta confusione che spesso induce i genitori ad affidarsi ai social network per ricevere delle risposte. Su tali piattaforme ci si incontra con altri genitori che vivono lo stesso disagio o che hanno già avviato un percorso di riabilitazione; è un luogo dove chiedere e ricevere informazioni pratiche senza mai dimenticare però, che ogni bambino ha una storia a sé e che quello che vale per uno, non può essere universale per tutti. Da qui l'importanza di avere un'equipe medica alla quale affidare i dubbi.
- Frustrazione: i genitori perdono il controllo delle proprie vite. Anziché essere circondati dagli amici di sempre, i volti che vedranno maggiormente saranno medici, audiometristi, audioprotesisti, logopedisti. Molti, soprattutto le mamme, abbandonano il lavoro e di conseguenza i sacrifici di una vita, per far incastrare asilo nido, approfondimenti diagnostici, terapie. Frustrazione, inoltre, che spesso dipende anche dall'intromissione e dalle ingerenze dei familiari (nonni) che mettono in dubbio la diagnosi di sordità con continue prove sonore.

È chiaro quindi che l'impatto emotivo che la diagnosi di sordità ha sui genitori e la durata del dolore e senso di inadeguatezza genitoriale nei confronti del figlio vissuto come “diverso” sono determinati da diversi fattori, primi fra tutti il modo in cui viene comunicata la notizia dal personale medico e l'alleanza terapeutica che l'equipe costruisce e stringe con la famiglia.

IL PERCORSO RIABILITATIVO

Si è iniziato un percorso che durerà diversi mesi. In questo caso la relazione con il paziente si dipanerà nel tempo e i genitori verranno più volte sollecitati ad affrontare numerose scelte per il loro bambino: protesi acustiche/impianto cocleare, tipo di approccio logopedico, contesti di ascolto e di apprendimento.

Come far funzionare questa relazione e fornire il miglior progetto riabilitativo per quel bambino e per quella famiglia? Come aiutare i genitori ad arrivare alla vera scelta “consapevole”, condurli a sviluppare le risorse necessarie per affrontare il cambiamento?

• L'alleanza terapeutica

L'approccio “classico” è rappresentato dall'alleanza terapeutica. Questa è definita come “il rapporto collaborativo che si stabilisce tra paziente e terapeuta”, ossia impegno comune nel mettere a disposizione ognuno le proprie risorse nello stabilire degli obiettivi e fare piani per conseguirli (Lingiardi e Colli, 2010).

Tale rapporto collaborativo prevede una richiesta di aiuto del paziente, una proposta di risoluzione da parte del terapeuta, e un impegno comune tra malato e terapeuta. L'alleanza terapeutica si costruisce sviluppando una reciproca fiducia, esplorando i problemi insieme e condividendo un realistico obiettivo di guarigione o, almeno, di miglioramento.

Il clinico deve conoscere le dinamiche familiari e la modalità di relazione genitore/bambino. Intercettare le risorse che la famiglia al contrario percepisce di non avere. Utilizzare un linguaggio coerente con il livello culturale del paziente per permettergli di comprendere quanto viene proposto.

L'alleanza terapeutica non prevede un progetto rigido di riabilitazione, ma si basa su uno schema dinamico, che si evolve adattandosi al variare degli eventi. Inoltre, offre quella sufficiente, chiara e necessaria completezza e consapevolezza delle motivazioni per cui un determinato malato/famiglia deve ricevere specifiche terapie, senza lasciare il paziente solo davanti a scelte difficili e ad un consenso informato da siglare senza comprenderne appieno il significato.

Aspetto di fondamentale importanza è che l'equipe che segue il bambino eviti di incorrere nell'atteggiamento del “modello dell'esperto”, in cui il professionista decide in modalità asettica tutto ciò che serve a quella famiglia, non si modula, non crea empatia. Questa particolare modalità di relazione medico/paziente mira ad evitare di intraprendere strategie

riabilitative che non siano frutto di “scelte consapevoli” da parte dei genitori, e accompagnarli invece in quelle scelte secondo un processo di accettazione e adattamento al nuovo evento traumatico. Ciò che si cerca di strutturare, quindi, è un percorso in cui la famiglia sia parte attiva, responsabile e consapevole delle scelte inerenti il progetto ri-abilitativo del figlio.

Infatti, una famiglia “consapevole” è in grado di osservare e segnalare tempestivamente qualsiasi mutamento che possa compromettere l’esito della cura. La struttura ospedaliera dovrebbe perseguire il modello di famiglia “attiva”, che ha come obiettivo quello di favorire la collaborazione attiva (attraverso l’accettazione) della famiglia nell’intero percorso diagnostico e riabilitativo. Dunque fornire sicurezza e sostegno costituisce una fase cruciale nel lavoro con le famiglie in difficoltà; consentire l’esperienza del sentimento negativo piuttosto che disfarsene, consente di accedere ad altre emozioni volte a cambiamenti in cui viene modificata la visione del sé e del mondo (Gendlin, 1974). Le persone diventano più attive e cominciano a sviluppare un orientamento verso il futuro, sono in grado di stabilire degli obiettivi e fare dei piani per conseguirli.

La non accettazione di quanto si prova, fa funzionare male la persona, rendendola incapace di un buon funzionamento della cura. Può essere spontaneo da parte del professionista assumere un atteggiamento consolatorio nei confronti della persona in sofferenza (ad esempio, dicendo: “Coraggio, ce la farai sicuramente”, oppure: “non ti preoccupare penso a tutto io”) ma questo ha il significato di minimizzare e non consentire alla persona la profonda comunicazione dei propri sentimenti, impedendo l'alleanza terapeutica. Al contrario, un reale atteggiamento empatico sostiene anche solo con il silenzio o con frasi come “capisco cosa stai provando” o chiedendo qual è l'emozione che in quel momento emerge, per consentire all'individuo di prendere contatto e considerare leciti e possibili i sentimenti provati.

Entrare in contatto con le proprie emozioni, anche e soprattutto in quanto negative, riconoscendole, è fondamentale per la buona riuscita della cura. Affinché si stabilisca una vera relazione d'aiuto con i genitori, è necessario che il medico lavori all'interno di un team multidisciplinare formato da audiologo, audiometrista, logopedista, psicologo e counselor. Tale figura professionale, attraverso gli strumenti del colloquio, aiuta a far emergere sensazioni, emozioni e pensieri connessi alla sensazione del disagio affinché tale stato emotivo possa essere conosciuto, elaborato, accettato ed integrato. Si fornisce una informazione neutra e corretta

per abbattere le fantasie distorte. Si attua, in ultima analisi, un intervento efficace ed efficiente, intendendo per efficacia la capacità di un intervento di raggiungere l'obiettivo prefissato, utilizzando, e per efficiente il minor dispendio possibile di tempo e altre risorse, materiali o affettive.



Sentirci e Ascoltarci 4a Edizione

Incontri rivolti alle famiglie di bambini affetti da sordità

A cura dell'U.O.C. di AUDIOLOGIA E OTOCHIRURGIA
Centro di Riferimento Regionale Sordità Neonatali e Impianti Cocleari. **Responsabile - Dott. Pasquale Marsella**

Gli incontri di gruppo sono destinati ai genitori di bambini con sordità profonda, portatori di protesi acustica o con impianto cocleare, al fine di conoscere e affrontare il percorso diagnostico e riabilitativo del bambino sordo.

Nel "Gruppo" si scopre di essere non più soli e che le emozioni che tanto spaventano, come paura, rabbia, rifiuto, senso di fallimento, sono comuni ad altri. Diventa possibile, in un clima rassicurante, dove si parla lo stesso linguaggio, riconoscere, legittimare e affrontare queste emozioni, senza sentirsene sopraffatti.

Il percorso prevede 5 incontri.

PROGRAMMA

Tutti gli incontri si terranno dalle ore 9,30 alle ore 11,30 presso l'Aula Consiliare Salviati Ospedale Bambino Gesù - Sede Roma Gianicolo

Sabato 13 maggio 2017

"Comprendere e accettare una diagnosi di sordità"

Sabato 27 Maggio 2017

"Lo sviluppo del linguaggio: prerequisiti comunicativo -simbolici; il ruolo della percezione uditiva; la comunicazione non verbale."

Sabato 10 Giugno 2017

"Immaginario e conoscenza nella riabilitazione con protesi e impianto cocleare"

Sabato 16 Settembre 2017

"Comunicazione consapevole: approccio con i forum"

Sabato 30 Settembre 2017

"Scegliere consapevolmente il percorso riabilitativo"

Conduzioni degli incontri:
Dr.ssa Antonella Di Leo - Audiometrista, Counselor
Dr.ssa Alessandra Resca - Logopedista, Psicologa
U.O.C. di Audiologia e Otorinolaringoiatria
Responsabile Dr. Pasquale Marsella

Si raccomanda la partecipazione all'intero percorso del Gruppo di Discussione

Info e prenotazioni:
Segreteria U.O.C. di Audiologia e Otorinolaringoiatria
Tel. 06-6059-2173-2065

• Il progetto di sostegno alle famiglie “Sentirci ed Ascoltarci”

Un approccio originale per lo sviluppo di un percorso consapevole/responsabile della famiglia è rappresentato dal progetto dal nome “Sentirci e Ascoltarci”, condotto presso l’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù”. Tale iniziativa, nata nel 2014 ed oggi alla sua quinta edizione, è volta alla ricerca di una scelta consapevole da parte delle famiglie del percorso riabilitativo più efficace per il proprio figlio con sordità profonda bilaterale.

Si tratta di un percorso di sostegno alle famiglie, articolato in cinque incontri con frequenza bimestrale. Gli incontri di gruppo, condotti da una counselor audiometrista e da una psicologa logopedista, in collaborazione con il team multidisciplinare dell’U.O.C. di Audiologia ed Otochirurgia per agevolare la conoscenza dei vari aspetti legati alla sordità, sono destinati ai genitori di bambini con sordità profonda, portatori di protesi acustica o con impianto cocleare, al fine di conoscere e affrontare “consapevolmente” il percorso diagnostico e riabilitativo.

In ogni incontro è prevista la presenza di famiglie che hanno già intrapreso la scelta dell’impianto cocleare. L’esperienza riportata da queste persone, che risulta essere stata la stessa dei nuovi partecipanti, favorisce l’idea di una meta rassicurante: “comprendiamo cosa state provando perché rappresenta la nostra stessa storia; oggi siamo qui a condividerla!”.

Nel “Gruppo” si scopre di essere non più soli e che le emozioni che precedentemente abbiamo visto nel dettaglio e che tanto spaventano, come rabbia, paura, rifiuto, senso di fallimento, sono comuni ad altri. Diventa possibile, in un clima rassicurante, dove si parla lo stesso linguaggio, riconoscere, legittimare e affrontare queste emozioni, senza sentirsene sopraffatti.

In ogni edizione si esplora, incontro dopo incontro, una tematica specifica relativa al progetto di diagnosi e riabilitazione. Il lavoro di counseling favorisce la consapevolezza delle emozioni emergenti. Il confronto, guidato dai conduttori, tra le diverse esperienze dei partecipanti, consente l’accettazione del proprio sentire.

Gli obiettivi che si prefissa tale Gruppo sono:

- Fornire un sostegno emotivo per le famiglie che attraversano esperienze simili (perché gruppo)
- Dare l’opportunità di riconoscere ed esprimere emozioni, pensieri dell’essere genitore

- Diminuire la fragilità emotiva attraverso una migliore accettazione del deficit uditivo
- Infondere esperienza nei genitori per affrontare i cambiamenti derivati dalla diagnosi, dall'utilizzo di ausili uditivi/impianto cocleare
- Fornire istruzioni su vari argomenti relativi all'ipoacusia, per una scelta consapevole del percorso riabilitativo

Il percorso si articola in 5 incontri:

- Il primo incontro, prevede l'esplorazione delle emozioni dalla diagnosi, come comprenderla e accettarla.
 - Il secondo incontro si incentra sullo sviluppo del linguaggio e prevede l'informazione sui concetti dei prerequisiti comunicativo-simbolici; si introduce anche l'importanza della comunicazione non verbale. Lo sviluppo della relazione mamma/bambino, infatti, spesso subisce un arresto forzato quando nasce un figlio con deficit o disabilità, influenzando a volte in modo importante soprattutto sull'interazione. Il modo in cui i genitori hanno dovuto superare ed elaborare il trauma della diagnosi, si ripercuote spesso sulla loro interazione con il figlio, e i loro comportamenti variano in funzione del livello di accettazione del deficit uditivo. Vi sono madri felici di mantenere la propria relazione spontanea, mentre ve ne sono altre in cui il comportamento può essere talmente influenzato dagli specialisti al punto da interagire con il figlio in maniera didattica e senza spontaneità. Alcuni genitori possono diventare molto silenziosi quando sono in compagnia del loro bambino sordo, in base alla convinzione errata e disfunzionale che non abbia senso parlare con lui dal momento che non può sentirli. Altre famiglie invece "bombardano" il proprio figlio con un eloquio ininterrotto, nell'erronea credenza che i bambini imparino a parlare grazie ad un'immersione totale e continua nel linguaggio. Il rischio è che queste madri finiscano così per considerare il linguaggio orale come l'unico mezzo di valutazione delle competenze del figlio perdendo il piacere e la gioia dello stare insieme. Il desiderio di un figlio perfetto, idealizzato, può diventare un ostacolo nel rapporto madre/figlio. Risulta efficace allora introdurre durante gli incontri
-
-

il concetto di “Linguaggio del Cuore”: solo la consapevolezza della possibilità di poter comunicare con il proprio figlio a prescindere dalle parole favorisce gli aspetti evolutivi all’interno della relazione.

- Il terzo incontro prevede la presentazione e discussione dell’impianto cocleare, attraverso la presenza del medico chirurgo e di genitori che hanno già intrapreso il percorso riabilitativo-uditivo, ed ha l’obiettivo di abbattere l’immaginario “pauroso” e “bloccante” presente nella mente del genitore ancora all’inizio del percorso ed offrire informazioni a tutto tondo su questa operazione.
- Il quarto incontro ha come scopo quello di presentare un Forum sulla sordità, affinché possa essere usato come strumento di informazione scevro dall’essere un sistema confusionale. Il rischio dell’uso improprio delle piattaforme è che i genitori, in cerca di conforto e sostegno, interpretino le molteplici informazioni, poiché rappresentate da esperienze diverse, come un’unica verità; il risultato è uno stato di confusione e smarrimento che vanifica, talvolta, l’impegno adoperato sia dalla famiglia che dall’équipe sanitaria.
- Nel quinto incontro, che termina il ciclo dell’edizione, i partecipanti condividono reciprocamente nel “qui ed ora”, i traguardi raggiunti rispetto al “lì e allora”. Chi si rende conto di aver trovato il proprio modo di adattarsi alla nuova realtà inizia a stare meglio; il suo sentirsi nel mondo cambia, si è presenti a se stessi. Si è consapevoli che la propria vita si è modificata in funzione di nuovi impegni; la famiglia con un bambino sordo, sa che passerà più tempo nei centri di riabilitazione che al parco giochi, ma si impegna a far funzionare il sistema nel migliore dei modi possibili. Importante è evidenziare le strategie positive messe in atto da ognuno di loro, per arrivare alla scelta consapevole relativamente la strategia terapeutica riabilitativa.

Di seguito, alleghiamo un estratto della storia di Federico e Jacopo, filmato in collaborazione con la Rai per la docu-serie “Dottori in Corsia”. L’esperienza di Jacopo e Federico ci dimostra quanto l’impegno nel costruire un rapporto di fiducia e di alleanza ha portato due generazioni di famiglie ad affidarsi e a collaborare con l’équipe del centro audiologico di riferimento, a dimostrazione che il cambiamento è difficile ma non

impossibile se si pone il paziente al centro, sviluppando una strategia di ascolto e una terapia personalizzata con l'obiettivo comune di migliorare la qualità di vita a tutte le età.



Video 1. Federico - Dottori in corsia.

BIBLIOGRAFIA

1. Lingiardi V, Colli A. "L'alleanza terapeutica nella terapia psicodinamica." Psicobiattivo (2010)
2. Gendlin, Eugene T. "The role of knowledge in practice." (1974)





INDICE

Presentazione	pag.	7
<i>M. Radici</i> <i>Presidente A.O.O.I.</i>		
Introduzione	»	11
<i>G. Bellocchi, L. Calabrese</i>		
Autori	»	15

I° parte

I TEMI

La pratica dell'aver cura: toccare l'essenziale della vita.	»	27
<i>L. Mortari</i> <i>Professore ordinario di Pedagogia generale e sociale</i> <i>Direttore Dipartimento di Scienze Umane</i> <i>Università di Verona</i>		
Dalla relazione medico-paziente a quella paziente-medico: prospettive bioetiche.	»	37
<i>E. Larghero¹, Ilaria Losapio²</i> <i>1 Medico bioeticista - Torino</i> <i>2 Scienze della Comunicazione - Torino</i>		
Ripensare il significato della "relazione" medico-paziente in considerazione delle disposizioni su la sicurezza delle cure e la responsabilità sanitaria (legge 24/2017) ed in tema di consenso informato (legge 219/17).	»	57
<i>D. Marchetti</i> <i>Istituto di Medicina Legale,</i> <i>Università Cattolica del Sacro Cuore, L. go F. Vito n.1 - Roma</i>		
L'evoluzione cronologica e concettuale del rapporto medico-paziente: da Ippocrate al "Dr. Google".	»	77
<i>E. M. Cunsolo, F. Maccarrone</i> <i>UOC ORL Policlinico di Modena</i>		
Web, app e privacy. Il confine del rapporto medico-paziente.	»	121
<i>P. Petrone¹, G. Porro², P. Dalena³, L. Iannuzzi¹,</i> <i>F. Di Taranto¹, A. Spinelli¹, D. Scaramuzzi¹, E. Dalena¹</i> <i>1 UO Otorinolaringoiatria, Ospedale San Giacomo - Monopoli - Bari</i> <i>2 UO Otorinolaringoiatria, Università degli Studi Aldo Moro - Bari</i> <i>3 Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore - Roma</i>		
Il paziente ORL è un paziente "primitivo": considerazioni sulla neurobiologia delle relazioni e riflessi sull'esperienza clinica.	»	135
<i>M. Cielo, A. Abramo</i> <i>ULSS 4 Veneto Orientale</i>		

La medicina narrativa in otorinolaringoiatria.	»	143
<i>M. Ducci¹, L. Ferrante²</i>		
<i>1 UOC Otorinolaringoiatria, Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma 2</i>		
<i>2 Formazione Universitaria Infermieristica - ASL Roma 2</i>		

Perché l'umanizzazione delle cure può aiutare a salvare le "aziende" sanitarie da sé stesse.	»	169
<i>F. Monteduro¹, F. Giordano²</i>		
<i>1 Dipartimento di Management e Diritto - Università degli Studi di Roma "Tor Vergata"</i>		
<i>2 Già Responsabile del progetto STA.R.S.S. per la valutazione dei livelli di umanizzazione delle cure AO San Camillo Forlanini - Roma</i>		

II° parte

LE ESPERIENZE

Oncologia cervico-facciale:

Trame di cura.	»	193
<i>L. Calabrese</i>		
<i>UOC Otorinolaringoiatria Ospedale San Maurizio - Bolzano</i>		

L'importanza del rapporto medico-paziente nella diagnosi e terapia delle patologie occulte.	»	215
<i>F. Cariti¹, F. Barbara², V.i. Dibenedetto¹, M. Barbara³</i>		
<i>1 UOC di Otorinolaringoiatria, ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta</i>		
<i>2 Scuola di Specializzazione in Otorinolaringoiatria, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro"</i>		
<i>3 Direttore del Dipartimento Chirurgico-traumatologico e UOC di Otorinolaringoiatria, ASL BT, Presidio Ospedaliero "Mons. Dimiccoli" - Barletta</i>		

A prescindere da come andrà a finire.	»	225
<i>G. Bellocchi, A. Rocco, C. Lombardi</i>		
<i>UOC Otorinolaringoiatria</i>		
<i>AO San Camillo-Forlanini - Roma</i>		

La rinascita di un uomo e la crescita di un giovane medico.	»	231
<i>A. Bertolin</i>		
<i>UOC Otorinolaringoiatria - Vittorio Veneto</i>		

Dagli insuccessi si impara.	»	235
<i>F. Bussu</i>		
<i>UOC Otorinolaringoiatria - ASL Sassari</i>		

Come il corretto rapporto medico-paziente influisce sul processo di guarigione: il caso emblematico di un giovane paziente avvenuto nella nostra Unità Operativa.	» 239
<i>M. Simone, E. Vesperini, D.A. Tassone, F. Diaferia, M. Tombolini, S. Amendola, G. Brenna, A. Camaioni Azienda Ospedaliera "San Giovanni - Addolorata" - Roma</i>	
La speranza è l'ultima a morire: un caso clinico drammatico felicemente risoltosi.	» 245
<i>E. Crosetti, A. Manca, G. Succo SC Chirurgia Oncologica Cervico-cefalica – IRCCS FPO - Candiolo</i>	
Roberto.	» 251
<i>G. Danesi¹, A. Caffi² 1 Direttore UOC Otorinolaringoiatria e Microchirurgia della Base Cranica Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo 2 Servizio di Psicologia Clinica</i>	
La relazione con il paziente affetto da malattia oncologica della testa e del collo: un caso clinico.	» 257
<i>G.L. Ormellese, A.G. Dragonetti UO Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale, Grande Ospedale Metropolitano Niguarda - Milano</i>	
I malati raccontano storie, così come fanno gli operatori sanitari.	» 263
<i>M. Ducci¹, L. Ferrante² 1 UOC Otorinolaringoiatria Ospedale Sandro Pertini - ASL Roma 2 2 Formazione Universitaria Infermieristica - ASL Roma 2</i>	
Un caso su cui riflettere.	» 275
<i>Gu. Larotonda, Ge. Larotonda UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale, Ospedale "Madonna delle Grazie" - Matera</i>	
La voce ritrovata.	» 283
<i>C.A. Leone, P. Capasso, G. Russo AORN dei Colli - Ospedale Monaldi UOC di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale</i>	
Io e il mio tumore.	» 293
<i>A. Marzetti¹, C. Tripodi¹, D. Serata² 1 UOC Otorinolaringoiatria Polo ospedaliero Frosinone - Alatri 2 Psichiatra e psicoterapeuta - Roma</i>	
Risposta completa, dopo schema extreme, in paziente con recidiva di tumore dell'orofaringe in mantenimento con cetuximab per più di 96 mesi, ovvero come puoi arrenderti se qualcuno si preoccupa per te e crede che la tua vita abbia un valore...	» 307
<i>L. Tanganelli¹, R.M. Piane² 1 UOC Oncologia Medica-Dipartimento Oncologico Ospedale San Luca - Lucca 2 UOC ORL Dipartimento Chirurgico Ospedale San Luca - Lucca</i>	

- Un esclusivo insieme: medico-paziente-famiglia.** » 313
M. Radici, A. Incammisa, M. Laus
Ospedale Generale "S. Giovanni Calibita" Fatebenefratelli
Isola Tiberina, Roma - UOC di Otorinolaringoiatria
- Brevi storie su due pazienti con tumore della laringe, anzi su due pazienti amici con tumore della laringe.** » 325
F. Raso
UOC Di Otorinolaringoiatria e Chirurgia Cervico-Facciale
Azienda Ospedaliera Garibaldi - Catania
- Ora non è il momento.** » 333
L. Petrelli, D. Pentangelo, F. Mammarella, U. Varrone, P. Ruscito
UOC Otorinolaringoiatria, Ospedale San Camillo de Lellis - Rieti
- Caso clinico: raccolta dati anamnestici.** » 337
M.G. Vigili¹, P. Borgonuovo², F. Cottini²
1 UOC di Otorinolaringoiatria, Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma
2 Servizio di Anestesiologia, Ospedale San Carlo GVM Care & Research - Roma

ORL generale, audiologia ed otologia:

- La paralisi del facciale: un evento devastante per medico e paziente.** » 347
A. Gallo
Ospedale Alfredo Fiorini - Terracina (LT)
- La nostra esperienza in Zimbabwe.** » 359
M. Magnani¹, F. Morolli¹, C. Fabbri², E. Magnani¹, S. Gabanelli³, M. Migani⁴
1 UOC ORL Ospedale Bufalini - Cesena
2 UOC ORL Ospedale Infermi - Rimini
3 Assistente Odontoiatrica alla poltrona - Cesena
4 All Souls Mission "Luisa Guidotti" Hospital - Mutoko
- Tra un naso e l'altro.** » 367
S. Mocella
UOC di Otorinolaringoiatria
Azienda Scaligera - Villafranca - Bussolengo - Verona
Casa di Cura San Francesco - Verona
Casa di Cura Diaz - Padova
- Volevo sentire il mare.** » 379
F. Panu, G. Vacca, T.G. Manca
SSD ORL - AO Brotzu - Cagliari

L'assistenza medica ai "migranti": un problema di sensibilità umana prima ancora che di competenza professionale in un caso paradigmatico. » 383

M. Piemonte

*SOC ORL, Presidio Ospedaliero S. Maria della Misericordia,
Azienda Sanitaria Universitaria Integrata di Udine (ASUIUD)*

La triste storia di AA. » 393

N. Frau

*Unità Operativa ORL,
Ospedale Santa Maria del Carmine - Rovereto TN*

ORL pediatrica:

Il rapporto medico-paziente nell'esperienza di un ospedale pediatrico. » 435

G.C. De Vincentiis, M.L. Panatta, E. Sitzia, G. Marini

*UOC di Otorinolaringoiatria,
Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, IRRCSS - Roma*

La relazione medico-paziente in otorinolaringoiatria pediatrica: una situazione clinica emblematica. » 443

M. Menichetti, A. Ghidini

*Azienda Unità Sanitaria Locale di Reggio Emilia
IRCCS Istituto tecnologie avanzate e modelli assistenziali in oncologia*

Il piacere di mangiare un panino. » 451

F. Parmigiani

Azienda Ospedaliera di Vimercate UOC ORL

La complessità dell'approccio al bambino sordo: aspetti psicologici, relazionali e familiari. » 457

F. Di Cosimo, D. A. Russo, M. Bianchedi, C. D. Caporale

Presidio ospedaliero "Santo Spirito"- Pescara

Avere un figlio sordo: il ruolo dell'equipe medico-specialistica nel vissuto emotivo dei genitori. » 463

L. Guerzoni¹, C. Falzone¹, M. Majorano², M. Morelli², D. Cuda¹

1 Dipartimento di otorinolaringoiatria Ospedale Guglielmo da Saliceto - Piacenza

2 Dipartimento delle scienze umane Università di Verona

Programmi di supporto alla famiglia del paziente sordo: "Sentirci ed ascoltarci". » 471

A. Resca, A. Di Leo, S. Giannantonio, A. Scorpecci, P. Marsella

UOC Audiologia ed Otochirurgia (Responsabile: Prof. Pasquale Marsella)

Centro di Riferimento Regionale per la Sordità Neonatale e Centro Impianti Cocleari

Ospedale Pediatrico "Bambino Gesù", I.R.C.C.S. - Roma



**ASSOCIAZIONE
OTORINOLARINGOLOGI
OSPEDALIERI
ITALIANI**
Presidente: MARCO RADICI

www.aooi.it