

**Congresso internazionale per studenti e giovani professionisti dell'area biomedica
Con innocenza e con purezza custodirò la mia vita e la mia arte. Realtà o utopia?
Roma, 23-24 ottobre 2010
Policlinico Universitario "Agostino Gemelli"**

IV sessione

PROFESSIONALITÀ: QUALI VALORI PER LA PRATICA QUOTIDIANA?

Le norme: guida nella pratica quotidiana o limite ad una professionalità coraggiosa?

Marco Venturino

Divisione di Anestesia e Rianimazione, Istituto Europeo di Oncologia, Milano

Il paziente al centro. Quante volte sentiamo dire e ci diciamo una cosa così? Lo ripetiamo ai congressi, lo mettiamo nella *mission* delle istituzioni ospedaliere, lo proclamiamo tutte le volte che si parla di etica, di umanizzazione della medicina, di cura, di ricerca, di terapie, di innovazioni. Beh, posso dirvi che lo trovo insopportabile. Perché mi sembra una spaventosa tautologia.

Se infatti nella medicina o nelle professioni sanitarie in genere, cioè quelle cose che sono state generate e istituite per curare il paziente non mettiamo lo stesso al centro della nostra cura, che cosa ci mettiamo? E' talmente ovvio che è assolutamente inutile dirla, no?

Però sentiamo il bisogno di ripetercela.

Perché?

Evidentemente è perché ci viene il sospetto, che il paziente che dovrebbe secondo la logica più banale essere messo al centro della cura in realtà non lo sia.

Perché?

La risposta più semplice ci può far dire che chi non mette il paziente al centro è un medico preoccupato solo di sé stesso, un egoista problematico e arrivista. Spesso questo è vero, probabilmente anche più diffusamente di quanto si creda, ma non è solo questo. Cosa impedisce di mettere il paziente al centro?

Quante sono le cose, di per sé non intrinsecamente cattive, anzi spesso utili e necessarie, che in qualche modo si sostituiscono a questa centralità del paziente o meglio lo spostano da quel centro nel quale dichiariamo di volerlo sistemare o meglio risistemare?

...la carriera, la scienza, la legge, l'economia, l'etica. La professionalità...

E perché non ci accorgiamo che queste cose spostano il nostro centro? Perché a volte noi in fondo non facciamo altro che seguire delle regole, delle norme che in qualche modo appartengono e ordinano queste esigenze, ma che - se ne restiamo intrappolati - rischiano di farci perdere di vista l'altro, il centro vero.

Cosa sono le norme?

Il discorso che cercherò di fare adesso è un discorso molto delicato e spero vivamente di non essere frainteso: non è mia intenzione fare il contestatore a ogni costo, né voler fustigare i costumi della nostra categoria e quindi proverò a rivolgermi a me stesso, come se facessi, non dico un esame di coscienza, ma una semplice riflessione sulla mia attività di medico e in particolare anestesista rianimatore da - ahimè - ormai quasi 30 anni.

Nessuno ad esempio può trovare da ridire al fatto che un medico cerchi di procedere nella sua carriera. Io non sono nato primario ma lo sono diventato, in qualche modo si può dire che me lo sia cercato. E sappiamo tutti che per procedere nella carriera bisogna seguire certe norme: è necessario fare delle pubblicazioni - che lasciatemelo dire - spesso lasciano il tempo che trovano; l'aggiornamento prevede la partecipazione a corsi e congressi - che sono poi veramente così formativi e non in realtà ricreativi? - e quanto tempo a volte queste cose, non sempre certo, rubano tempo che invece potremmo dedicare a quel centro di cui si parlava? Ma ancora di più: dovrebbe essere una norma il seguire le indicazioni del proprio primario. E non è di *leccapiedismo* che sto parlando, ma quante volte io ho fatto delle cose contrarie al mio sentire autoassolvendomi e dicendo: eh, *questa cosa la vuole il primario*, senza nemmeno cercare di discutere o di far valere le mie ragioni, per umiltà a volte, per paura più spesso o anche, la maggior parte delle volte, per semplice comodità? E non è proprio detto che i primari dicano sempre la cosa giusta.

Molti sostengono che il medico sia un uomo di scienza. Io credo che il medico usi la scienza ma non sia uno scienziato. Infatti siamo proprio sicuri che le regole, le norme della scienza e conseguentemente gli scopi e gli obiettivi della stessa coincidano veramente con le necessità del nostro centro? Senza andare a disturbare casi eclatanti come le recenti rivelazioni di sperimentazioni americane nei paesi dell'America Latina fatte in nome del progresso della medicina, a me è successo di dedicarmi di più a casi interessanti, che mettevano in gioco la mia capacità speculativa; di proporre

inquadramenti in trial o addirittura di non seguire certi pazienti che non volevano essere inseriti in trial; di sottomettermi alle regole e alle norme della scienza che sono la ricerca, sia pure della cosa migliore, il progredire, sia pure in nome del bene comune, il validare teorie e intuizioni, sia pure per un beneficio futuro, ma che non necessariamente coincidono con l'interesse del mio paziente, il quale non è la verità scientifica, ma la cura, anche se questa non è validata o è addirittura contraria a quella conoscenza con la C maiuscola, ma spesso così effimera, che è il sapere scientifico.

La legge deve avere delle regole. Nessuno lo discute. Ma quante volte m'è capitato di infrangere le norme sull'impiego di sostanze oppioidi perché la legge - che ora speriamo, finalmente cambiata, sia più elastica - non mi permetteva l'uso flessibile che mi serviva? Per non parlare poi delle regole sul fine vita, le terapie futili e quant'altro che hanno funestato la scena pubblica italiana con spettacoli indecorosi dove alla fine ci si ritrova a questionare sull'impiego medico o meno dell'uso del sondino naso gastrico. Il paziente non è più al centro perché ci mettiamo il sondino o, peggio, la paura di essere inquisiti.

E l'economia? Anche questa ha giustamente delle regole e delle norme rigorose: la sostenibilità innanzi tutto. Nessuno che non sia un fuori di senno può criticare la sostenibilità. E da qui l'ottimizzazione delle risorse, l'ottimizzazione dei tempi, la ricerca di criteri di economicità, il risparmio di uomini, mezzi e materiali. Ma siamo sicuri che queste regole, che pure in sé hanno una logica e sono pure sacrosante, coincidano sempre e dico sempre con il mettere il paziente al centro. Siamo sicuri che la necessità di vedere venti pazienti in ambulatorio e quindi la necessità di dedicare dieci minuti a visita perché se no non ci stanno tutti, sforo, mi servono più persone o peggio devo utilizzare gli straordinari, sia proprio mettere al centro il paziente? O fare i doppi e tripli turni e quindi impiegare persone stanche, stufe, annoiate - anche se motivate e vedremo come - sia mettere al centro il paziente? E non ci giustificiamo dicendo che queste sono le regole dell'azienda. Basta che il doppio o triplo turno venga pagato bene e quindi la regola diventi una mia regola che tutto torna a posto, no?

Chi poi metterebbe in dubbio che un medico deve seguire delle rigide regole etiche? Io, almeno a parole, sono sempre stato molto attento all'etica. Ma non così attento da accorgermi che l'etica può diventare non solo la mia etica con la M maiuscola, ma arrivare a pigliare quasi i colori dell'ideologia. Tra i tanti pentimenti cui sono andato incontro nella mia vita personale non riesco a dimenticare una paziente testimone di Geova che ho rifiutato di operare perché si ostinava a rifiutare le trasfusioni.

Si parla tanto di autonomia del paziente, da più parti questo diritto viene sancito e ribadito. La stessa chiesa cattolica mette la decisione del paziente al primo posto. Ma siamo così sicuri di rispettarla? Siamo così certi che le nostre regole etiche non prevalgano al punto di orientare il paziente in modo non neutrale, nel proporgli certe scelte enfatizzandone i benefici e nascondendone e minimizzandone gli effetti avversi affinché lui scelga come vogliamo noi? O come nel mio caso nel rifiutargli il nostro appoggio perché riteniamo, in base alle nostre regole, le sue credenze sbagliate? E' questo, e ve lo chiedo sinceramente, mettere al centro il paziente?

Vi posso dire che io oggi tratto i pazienti testimoni di Geova, e se alla fine di colloqui anche drammatici ed estenuanti capisco che non solo sono ben informati, ma sanno quello che vogliono e sono fedeli ai propri principi, rispetto la loro volontà, pur ritenendola sbagliata e poggiante su falsi presupposti, io rispetto fino in fondo la loro volontà. Ma cos'è il tanto descritto patto terapeutico, quel rapporto stretto, profondo, intimo e fiduciario che si deve instaurare tra il curante e il curato, proprio come base fondante della cura, se non decidere assieme al paziente e poi restare fedeli a quella decisione che altro non è che la scelta del malato?

C'è una bella frase del teologo di Vito Mancuso ne "La vita autentica" che si riferisce alla libertà di scelta di cura.

“ Se la vita si presenta come contraddizione, rispettare la contraddizione consentendo a ciascuno l'esercizio della libertà è il modo migliore di rispettare la vita”

Ho messo come ultima "forza" che spinge via il nostro paziente dal centro un qualcosa che ho definito col termine "professionalità". Cosa intendo dire? Quante volte mi sono detto: la regola numero uno della mia professione è non farsi coinvolgere. Rimanere lucido asettico, freddo distaccato per poter svolgere al meglio il mio lavoro e affondare il bisturi nella piaga senza falsi pietismi o timore di fare del male.

Vi devo dire che mi sto ricredendo. Sempre più mi convinco che il mio dovere in quanto medico sia quello di curare il malato. Non c'è tempo ora e forse non è nemmeno il momento di disquisire sulla differenza tra il guarire e il curare, ma vi dico solo che io penso che il mio dovere sia quello di curare. Questa può apparire un'altra tautologia ma cosa intendo per curare? Curare vuol dire prendersi cura, mettersi sulle spalle il malato e procedere con lui lungo il sentiero solitario della malattia. Senza mai abbandonarlo, senza mai farlo sentire solo - perché nella malattia e nel dolore si è soli - senza mai cedere al tentativo di occuparmi solo della malattia, perché è del malato che mi devo

occupare. Della persona. Perché quello che ho sulle spalle non è un paziente, non è nemmeno solo un malato, è una persona.

E se veramente curare vuol dire farsi carico, prendersi addosso la sorte del malato quello che è necessario è il cambiamento di mentalità. Curare non è solo questione di metodo, di tecnica o, ancora di più di regolamenti. Ma è indispensabile farsi coinvolgere. Che non vuol dire soccombere al dolore degli altri ma è una questione di atteggiamento, di disposizione, di rinuncia, di non aver paura a farsi del male, di saper essere presente anche quando si vorrebbe essere altrove, di trovare delle giustificazioni a sé e a quella cosa complicata che si chiama vita, di saper dare un senso alle cose.

Non voglio concludere alla fine dicendo che non ci devono esser norme. Dico solo che non bisogna farsi intrappolare da queste. E non sono il solo a pensarla così. C'è un articolo molto interessante della dichiarazione di Helsinki del giugno 2010 che mi pare, se pure in un contesto diverso, avverta la stessa problematica che avverto io.

“No ethical, legal or regulatory requirement should reduce or elimination any of the protections for safe care set forth in this Declaration.”

Helsinki declaration on patient safety in anaesthesiology, 12 giugno 2010.

E allora? Se pure riconosciamo la necessità delle norme ma altrettanto sentiamo il bisogno o meglio la possibilità di dover talora trasgredire queste norme che potrebbero ingabbiarci in situazioni in cui il nostro curato viene spinto via dal centro del nostro interesse, e questo ripeto è tanto più vero tanto più sentiamo il bisogno di ripetercelo, a cosa fare riferimento? Qual è il punto di partenza per una eventuale revisione delle nostre regole?

C'è una frase nel romanzo Resurrezione di Tolstoj che mi ha sempre fatto riflettere molto. Una riflessione del protagonista, il principe Necliuciov, a proposito delle inadempienze degli errori e delle incapacità della magistratura della Russia zarista che, a mio avviso, potrebbe applicarsi benissimo alla nostra professione:

“Se non ami il tuo prossimo stattenne tranquillo, occupati di te, delle cose che ti piacciono, ma non dei tuoi simili,”

Ecco forse, quando pensiamo che una norma possa essere un limite alla nostra professione e che sia necessario avere il coraggio di superarla, il coraggio prendiamolo da qui.