

✖ Silvana Quadrino

Parlare di rivoluzione dei pazienti rischia di indicare una strada di falso cambiamento, incapace di modificare la sostanza di una relazione di cura in cui l'inevitabile asimmetria relazionale fra chi cura e chi ha bisogno di cure produce uno scontro a somma zero, da cui uno uscirà vittorioso e l'altro sconfitto.

L'articolo del BMJ, e l'immagine provocatoria che lo accompagna (vedi post del 5 giugno, "[La rivoluzione del paziente e del cittadino](#)"), **non manca di suscitare reazioni indignate o preoccupate quando viene evocato di fronte ai medici. La parola rivoluzione spaventa, e tocca uno dei nervi più scoperti dei professionisti sanitari:** il timore di dover cedere ancora terreno alle pretese, alle richieste inappropriate, ai ricatti dei pazienti, in un clima di tensione e di conflittualità che fa rimpiangere il buon tempo antico del paziente *compliant*, o meglio ancora del paziente deferente e silenzioso, che magari *compliant* non lo era affatto ma almeno non pretendeva di dire la sua e di essere anche ascoltato.

Fa da appropriato complemento a quell'articolo un libro recente, *When doctors don't listen*^[1], che ha un sottotitolo illuminante e assai in linea con il progetto di Slow Medicine Fare di più non significa fare meglio: *how to avoid misdiagnoses and unnecessary tests*.

Anche questo libro propone una rivoluzione: perché il soggetto attivo a cui ci si riferisce per evitare errori diagnostici e esami non necessari non è, o non è soltanto, il medico, ma è il paziente. Al quale viene proposta una sfida: se il medico non ascolta, bisogna essere capaci di farsi ascoltare.

Come? Non certamente con l'arroganza o con la minaccia di denunce e ritorsioni.

Wen e Kosowky propongono ai pazienti una lista di azioni indicate come *911 action tip* (azioni salvavita? Il 911 è il numero di soccorso equivalente al nostro 118): indicazioni

pratiche su come comunicare attivamente con il proprio medico, come fare domande, quali domande fare.

In una delle prime *action tip* si legge: “Partecipa attivamente alla visita. Mostra con esattezza in che punto hai dolore. Spiega cosa fa migliorare o peggiorare il dolore. Chiedi al dottore cosa sta cercando. Se le conclusioni del medico non ti convincono fagli altre domande.” E si conclude con un invito al coraggio comunicativo, quello che abitualmente definiamo assertività: Puoi dire con tranquillità al tuo medico “ voglio solo essere certo di capire cosa sta succedendo al mio corpo”.

Ma è davvero possibile un atteggiamento di questo tipo? I medici saranno disposti ad accettarlo? E i pazienti sapranno accettare le risposte dei medici anche quando non coincidono con le loro aspettative? E che fare se le aspettative dei pazienti sono in realtà artificiosamente indotte dal mercato, che tutto ha da guadagnare dal permanere della convinzione che “fare di più è sempre meglio”?

Molte delle obiezioni che abbiamo raccolto in questi primi due anni di vita di Slow Medicine partono da una visione pessimistica del futuro della medicina, basata essenzialmente sulla individuazione dei responsabili di una situazione che sia i professionisti sanitari che i cittadini percepiscono come irrimediabilmente compromessa. La colpa è, a scelta, dei medici che hanno perso umanità; dei pazienti che sono diventati aggressivi e minacciosi; del mercato del farmaco; della spinta all'uso di tecnologie sofisticate; delle scelte organizzative; delle scelte politiche; della corruzione; della perdita dei valori; del male nel mondo....

E allora? Da cosa cominciamo?

Se usciamo dalla vertigine delle colpe e proviamo a capire che cosa mantiene quella situazione di scontro e di incomprensione fra chi cura e chi è curato che ha fatto invocare una *rivoluzione dei pazienti*, ci rendiamo conto che una delle componenti è qualcosa di apparentemente impalpabile, ma in realtà molto concreto, che potremmo definire *clima*. Come scrive Vincenza Pellegrino[2], in ogni contesto del sistema della cura si respira un'aria di *probabile delusione, che precede e regola le interazioni: una quotidiana difesa dalle pretese altrui o dalle altrui manchevolezze*.

In un clima di questo tipo c'è una sola certezza: che chi dovrebbe cambiare, rimediare alle sue manchevolezze, diventare diverso e migliore è sicuramente l'altro.

Per questo, secondo noi, parlare di *rivoluzione dei pazienti* rischia di indicare una strada di falso cambiamento, incapace di modificare la sostanza di una relazione di cura in cui l'inevitabile asimmetria relazionale fra chi cura e chi ha bisogno di cure

produce uno scontro a somma zero, da cui uno uscirà vittorioso e l'altro sconfitto.

Cosa sia vittoria e cosa sconfitta in una relazione di cura pare difficile definirlo: ma spesso la vittoria del paziente sembra coincidere con l'ottenere i farmaci, gli esami, gli interventi che chiede, indipendentemente dalla loro effettiva utilità e appropriatezza. E la vittoria del medico sembra coincidere con l'aver fatto tutto il possibile per escludere quella che Wen e Kosowsky definiscono "l'ipotesi peggiore", e non importa se questo ha richiesto esami, interventi, tempi e costi che potevano essere risparmiati senza danno, e probabilmente con vantaggio per il paziente.

In un articolo citato in questi giorni da *Partecipasalute*, Hazel Thornton[3] sostiene qualcosa di simile, ma solo in apparenza: Thornton afferma infatti che considerare i pazienti come categoria a parte da coinvolgere o risvegliare, contrapposta alla categoria dei medici o dei ricercatori, non solo è la premessa per mantenere una barriera al riconoscimento di pari diritti, ma è anche ormai anacronistico; e invoca un cambiamento di paradigma, che comporta il riconoscimento di un'uguaglianza di diritti e di legittimità di punti di vista, per confrontarsi alla pari.

Ma il punto critico è proprio questo: è un confronto "alla pari" che dobbiamo proporre? Possono essere "alla pari" il malato che ha bisogno di cure, e di una *relazione* di cura competente, rispettosa e attenta, e il curante che non ha "bisogno" del malato, quanto meno non ha bisogno di essere curato da lui?

Una relazione di cura non può che essere asimmetrica. Alla pari non sono neppure le competenze, per quanto informato sia il paziente: anzi. È proprio dalla differenza delle competenze che può nascere una relazione di cura migliore. Il malato è esperto della sua vita, che in quel momento comprende sintomi, disagi, limitazioni, paure, e parole ascoltate, consigli ricevuti, rimedi tentati. È di questa esperienza che il medico ha bisogno, per utilizzarla nel percorso di diagnosi, per arricchire le sue ipotesi, per evitare gli automatismi mentali che collegano, ad esempio, dolore toracico a infarto e infarto a una sequenza obbligata di approfondimenti diagnostici che hanno il solo obiettivo di escludere lo scenario peggiore.

Imparare a utilizzare l'esperienza del paziente, nella realtà della sanità di oggi, con i tempi, i limiti, le difficoltà di oggi sembra a volte impossibile.

Scriva una dottoressa di PS pediatrico su Facebook: "Mi trovo ogni giorno a combattere con genitori che vogliono la certezza matematica che il loro bambino,

in quel momento e nelle settimane successive non avrà mai nulla di nulla...
Personalmente trovo inutile, dannoso e irrispettoso fare una TC ad un bambino con cefalea da 2 giorni senza nessun segno neurologico... ma i miei colleghi più anziani mi dicono "vedrai, quando ti arriva la prima denuncia smetterai di essere così poco invasiva... "

Questa è la falsa rivoluzione: pazienti, o familiari di pazienti, che contrappongono una competenza clinica che presumono pari a quella del medico per pretendere, minacciare, riuscire ad ottenere. O che propongono ai curanti obiettivi impossibili, basati su una immagine onnipotente della medicina a cui il medico dovrebbe adeguarsi, se no è incompetente e passibile di denuncia. E medici che hanno scelto quella che sembrerebbe l'unica strada possibile, la difesa, rinunciando allo spazio di educazione, di informazione, di sviluppo delle competenze del paziente che è la ricchezza maggiore dell'intervento di cura nella realtà di oggi.

"Cosa devo fare?", prosegue la dottoressa del PS. "Io ci provo a spiegare, a cercare di far capire, porto dati, statistiche... tutto inutile, non riesco a convincerli".

Questa descrizione del disperato tentativo di un bravo medico di costruire una buona comunicazione con i pazienti dimostra, a saper vedere, che il cambiamento non può avvenire neanche per quella strada: spiegare, cercare di convincere (*con-vincere...*) è ancora una variante del gioco a somma zero: vincerò se lo avrò convinto, con la forza e l'evidenza della scienza. Se lui mi darà ragione.

Non può funzionare. Non funziona quasi mai. È il medico, il professionista sanitario, che deve sviluppare una nuova competenza comunicativa che evita la contrapposizione fra due posizioni che non si somigliano e si escludono a vicenda, che valorizza il pensiero e il racconto del paziente[4], facilita la comparsa di elementi descrittivi e narrativi che non emergerebbero se non fosse creato il giusto spazio per renderli dicibili. Che guida le descrizioni, mette in evidenza connessioni, esplicita le ipotesi, propone e rende sostenibili e realizzabili le sue proposte.

Quello che Wen e Kosowsky suggeriscono ai pazienti dovrebbe in realtà essere proposto e reso possibile dal medico. Questo richiede competenza. Preparazione, formazione, sviluppo personale.

“Non ci sono medici cattivi”, scriveva pochi giorni fa un paziente ancora su Facebook, “ci sono medici che non sanno cosa dire, o che non sanno come dirlo”.

La goffaggine, l'imbarazzo, l'incapacità di dare il giusto spazio alle proprie emozioni produce comunicazioni cattive. E il medico sembra cattivo, quando è soltanto poco padrone dello strumento comunicazione.

È questa la nuova via della medicina: non una rivoluzione, ma una alleanza, in cui il medico (diciamo pure il professionista sanitario, in generale) non abdica al suo ruolo di esperto della cura, e in cui medico e paziente sono impegnati sì alla pari, ma con apporti differenti, e anche con responsabilità differenti per dare senso a sintomi, richieste, bisogni, proposte, scenari di cura. Fra le responsabilità del professionista c'è anche quella di essere in grado di facilitare lo scambio comunicativo in tutte le fasi della relazione di cura. Se anche il paziente è competente è certo meglio. Ma se lo è *solo* il paziente, la relazione di cura non ha grandi speranze di successo.

Bibliografia

1. Leana Wen, Joshua Kosowsky. [When Doctors Don't Listen: How to Avoid Misdiagnoses and Unnecessary Tests](#). St. Martin's press, 2013
2. Vincenza Pellegrino, La “mancanza reciproca” in [L'empowerment nei servizi sanitari e sociali](#). A cura di Nicoli MA e PellegrinoV. Il Pensiero Scientifico Editore, 2011
3. Thornton H. Empowerment is inappropriate for equal citizens. *BMJ* 2013;346:f3573. 4 giugno 2013.
4. Giorgio Bert, Silvana Quadrino. [Parole di medici parole di pazienti](#). Il Pensiero Scientifico Editore, 2002