Gruppo di ricerca geriatrica

Journal Club

13 Agosto 2010

Attualità nell'organizzazione dei servizi per l'anziano fragile

Malattia, letteratura, medicina narrativa

Marco Trabucchi

“Le parole fredde, precise del potassio e dell’aritmia erano state pronunciate, svelate e ritradotte nel lessico semplice che i familiari parlano quando il personale medico ha lasciato la stanza. In fondo, la medicina non può consolare, ma aiuta a raccontare la storia definitiva di una vita. Sapere come una persona è morta rende più facile ricordare com’è vissuta. E una volta che la medicina ha finito di fare quanto può, sono le storie quello che vogliamo e, da ultimo, tutto quello che abbiamo”.

(L. Sanders. Ogni paziente racconta la sua storia, 2009)

“Dai parole al dolore. La pena che non parla mormora in fondo al cuore e lo invita a frantumarsi”.

W. Shakespeare

E alla domanda se la malattia fosse un pretesto per scrivere o una condizione per vivere ancora più intensamente, con sensibilità acuita, Cesarina Vighy rispondeva: «Entrambe le cose, ma assicuro che già tirare avanti con questa "scimmia sulla schiena" è molto, molto difficile. All'inizio ho vissuto la mia malattia quasi con stupore. Poi è sopraggiunta la rabbia. Ma è la malattia questa brutta bestia, che mi ha dato maggiore sensibilità, intuito, e anche pietà».

Le parole del dolore attraverso la letteratura divengono chiare e comprensibili?
Il seminario tenta una risposta all'interrogativo.

Malattia, letteratura, medicina narrativa

- La personalizzazione della medicina
- La medicina narrativa
- La letteratura e la narrazione
- Alcuni esempi tra letteratura e medicina

Il grande impegno contemporaneo per la medicina personalizzata.

“We are now building a national highway system for personalized medicine, with substantial investments in infrastructure and standards”.

MA Hamburg & FS Collins, NEJM 363(July 22): 301-304, 2010.

Examples of FDA-Approved Drugs and Companion Diagnostics in Clinical Practice.*		
Approved Drug	**Mechanism**	**Approved Companion Diagnostic**
Herceptin (trastuzumab)	Targets HER2 to treat metastatic breast cancer	HER2 immunohistochemistry tests, HER2 gene-amplification tests
Erbitux (cetuximab)	Targets EGFR to treat metastatic colorectal cancer	EGFR immunohistochemistry test
Gleevec (imatinib)	Targets the cell-surface tyrosine kinase receptor c-kit in gastrointestinal stromal tumors	c-kit immunohistochemistry test

* EGFR denotes epidermal growth factor receptor, and HER2 human epidermal growth factor receptor type 2.

MA Hamburg & FS Collins, NEJM 363(4):301-304, 2010.

- **“nessuna guarigione comporta il ritorno all’innocenza biologica”**

  » (G. Israel)

La biologia dell'individualità farà molta strada nei prossimi anni; sarà quindi più aperta ad accettare la medicina dell'individualità umana.
Ma deve avvenire un progresso culturale che sappia mettere assieme senza contrasti le due componenti.

- **La medicina narrativa**

Per una buona parte della medicina contemporanea la cura porta alla cronicizzazione del disturbo, quindi al suo prolungarsi nel tempo.
La medicina narrativa è lo strumento che meglio di altri comprende il significato del lungo durare dei mali.
La narrazione è la migliore descrizione degli eventi adattativi che accompagnano sempre la vita, in particolare quella della persona malata per lungo tempo.

When a doctor practices medicine with narrative competence, he or she can quickly and accurately hear and interpret what a patient tries to say. The doctor who has narrative competence uses the time of a clinical interaction efficiently, wringing all possible medical knowledge from what a patient conveys about the experience of illness and how he or she conveys it. Not only the story of an illness, but the illness itself unfolds as a narrative. A disease has a characteristic time course, a complex mixture of causality and contingency, singular differences from and generic sameness to related diseases, a textual tradition within which it can be understood, and even a metaphorical system that reveals it (consider, for example, the complex metaphorical meanings of the word "immunity"). Narrative competence gives the doctor not only the means to understand the patients, but fresh means to understand the disease itself.

Rita Charon, NEJM 350(9):862-864, 2004.

The acts of looking selectively, and devising a hypothesis, mean that most of reality is excluded from a scientist's measurements. Indeed, the scientist's reality is restricted to what he can measure. The isolated object is not the same as the object in its environment: unless we measure the whole universe continuously, in all possible ways, an element of fiction intrudes into our analysis.

Athar Yawar, Lancet 375:546-547, 2010.

L’enorme progresso dell’imaging, del laboratorio di biologia molecolare, delle tecniche chirurgiche, delle terapie interventistiche, dei farmaci biologici: la parte debole del sistema è la storia del paziente, la sua interpretazione dei sintomi, la capacità di vivere le terapie.

Non solo sul piano psicologico, ma nel profondo delle dinamiche vitali.

Non siamo affezionati al medico prima degli anni ’40.

No alla retorica della dialettica tra malattia e malato.

Una volta -forse- il medico parlava con il paziente (che pagava), ma poi non era in grado di fare nulla…

Ci interessa l’oggi nella sua crisi, senza semplificazioni.

Il superamento di posizioni “marginali” come quella di Claude Bernard:

“Tuttavia il medico ogni tanto deve tener conto nel trattamento di una malattia della cosiddetta influenza del morale sul fisico e di tanti altri fattori di ordine famigliare e sociale che nulla hanno a che fare con la scienza. Per questo un buon medico pratico non solo deve conoscere la sua scienza, ma deve essere anche un uomo onesto, dotato di spirito, di tatto, di buon senso”.

- **La letteratura è strumento privilegiato per apprendere la medicina narrativa, cioè dell'individualità umana.**

- **La medicina narrativa è strumento irrinunciabile per la medicina della persona.**

Esiste una via maestra che ci consenta di considerare l'esperienza (e sofferenza) umana dei nostri pazienti alla stessa stregua dell'anatomia patologica?
E' tempo di iniziare a insegnare agli studenti a entrare nel mondo delle malattie quali sono vissute dai pazienti piuttosto che a tenersene al di fuori come l'entomologo contempla distaccato i suoi insetti. Il paziente vive l'esperienza dei propri sintomi come un senso di disordine, di perdita di controllo delle cose, sovente come un'ingiustizia, come una decurtazione di vitalità.

(G. Bonadonna. Coraggio, ricominciamo. Baldini Castoldi Dalai Editore, 2005)

La letteratura come interprete della medicina narrativa. La letteratura esprime in modo generalizzabile il sentire della persona verso la sua malattia e il rapporto con i medici, il personale, le strutture sanitarie .

La letteratura interpreta ciò che un malato sa e vuole dire sulla sua malattia. Riesce a dare significati erga omnes del singolo sentire e delle emozioni vissute dal malato, dalla sua famiglia e di chi lo cura.

La letteratura interpreta la complessità attraverso il linguaggio dell'arte.

In alcuni casi la malattia è il pretesto per raccontare altro e rappresenta l'incipit del romanzo come avviene in due capolavori: la *metamorfosi* di Kafka e il *tamburo di latta* di Grass. In altri casi, la malattia o la storia del malato recita il ruolo di protagonista assoluto come avviene nella *morte di Ivan I'lic* di Tolstoi o nella *montagna incantata* di Mann.
La contaminazione reciproca tra letteratura e medicina e i possibili aspetti positivi per il medico sono noti da tempo. Sin dai primi anni '70, le Facoltà di Medicina americane hanno incluso testi letterari e i metodi della letteratura dei loro curricula.

Marinelli M., Salute e Società (2):11-14, 2010.

Alcuni esempi tra i moltissimi di letteratura e medicina:
un percorso intuitivo, colto, difficile.
Gli scrittori contemporanei sempre più frequentemente toccano le problematiche della malattia, della sofferenza, degli ospedali, …

16 settembre

Caterina oggi per la prima volta ha riaperto gli occhi. Dopo quattro giorni. Quanto sembra normale e ovvio aprire gli occhi: invece è un avvenimento. Un miracolo. Ogni mattina.

3 ottobre

Un'angoscia insostenibile. Si può solo mendicare…
«Verso di me ha teso l'orecchio nel giorno in cui lo invocavo.
Mi stringevano funi di morte, ero preso nei lacci degli inferi. Mi opprimevano tristezza e angoscia e ho invocato il nome del Signore: "Ti prego, Signore, salvami"» (Sal 116 [115], 4).

13 ottobre

Complicanza gravissima. Di nuovo Caterina rischia la vita e viene ripresa per i capelli…

10 novembre

Povera piccina, ci fa tenerezza. Sfiorata su alcuni lividi e ferite, dice «Ahi! Ahia!». Siamo commossi risentendo la sua voce… Franco ha una battuta simpatica: anche Pinocchio cominciò con un «ahia!» e poi sorprese tutti…

12 novembre

Stupenda notizia: i potenziali cognitivi ci sono… Nelle settimane precedenti l'esame aveva dato esito negativo. Dunque Caterina c'è e comprende?

(A. Socci, Caterina, Rizzoli editore, 2010)

L'espressione del signor Walters passò dalla gioia per la rimozione del sondino allo shock, e infine alla tristezza. Una lacrima gli scivolò lungo la guancia. Mi si appannò la vista. Sentii suonare il cercapersone, ma lo ignorai.

Non credo che si possa essere un medico senza vedersi riflesso nella malattia del paziente. Come avrei affrontato quella notizia, se fossi stato al suo posto?

Dopo qualche minuto, il signor Walters si asciugò il viso con la manica. I suoi lineamenti si aprirono in un sorriso. Mi diede un colpetto affettuoso sulla mano.

«La morte è la cura per tutte le malattie, vero? Nessuno è mai pronto a ricevere una notizia del genere. Ho sessantacinque anni. Sono vecchio. Ho avuto una bella vita. Voglio incontrare il mio Signore e Salvatore». Una luce maliziosa gli brillò negli occhi. «Ma non ancora» disse, alzando un dito e scoppiando in una risata lenta, con una cadenza da metronomo: «eh-eh-eh...».

Mi ritrovai a sorridere con lui.

«Vogliamo sempre di più, eh-eh-eh» disse. «Non è vero, dottor Stone? Signore, sto arrivando. Ma non subito. Tra poco. Vai avanti, Signore, che io ti raggiungo».

Lo guardai con ammirazione. Volevo imparare a essere così, a possedere quella cadenza regolare, quel ritmo interiore che pulsava piano dentro di lui.

«Vede, dottor Marion, è questo che ci rende umani. Vogliamo sempre di più». Mi afferrò la mano, come se toccasse a lui confortarmi, come se fossi io ad avere bisogno di rassicurazione, coraggio e fede. «Vada pure, adesso. So che ha da fare. Va tutto bene. Non si preoccupi. Devo solo riflettere un po'».

Lo lasciai che mi sorrideva, come se gli avessi appena fatto il più grande regalo del mondo.

(A. Verghese, La Porta delle Lacrime, 2010)

- **Dato che il prete non arrivava ho creduto di dover dire al mio sfortunato compagno quanto mi rincrescesse quel ritardo che rischiava di privarlo delle consolazioni riservate dalla Chiesa ai moribondi. Non sembrava avermi udito. Ma poco dopo ha posato la mano sulla mia mentre con lo sguardo mi faceva chiaramente intendere di avvicinare l'orecchio alla sua bocca. Allora ha pronunciato in modo distinto, benché molto lentamente, queste parole che sono certo di riferire con esattezza: "Cosa importa? Tutto è grazia".**

  "Penso sia morto di lì a pochi istanti"

(G. Bernanos

Diario di un parroco di campagna, 1936)

Le incertezze sulla malattia, le speranze, la fede.

«Ciao Andrea». «Buongiorno dottoressa, come va?» «Bene. Puoi accomodarti in questa stanza, rimani solo con gli slip, così ci regali lo spettacolo del tuo fisico prestante». Mi strizza l'occhio… riesce a strapparmi un sorriso.

Ridiamo entrambi. Entro nella stanza.

Ecco la scintigrafia. La Paura m'assale.

Mi cambio dietro il separè bianco. Mi aiutano a stendermi sul lettino. Leggo una frase incorniciata sul muro. «Solo i sogni sono veri». Si allontanano. Macchina che si muove. Chiudo gli occhi. Penso. "Scarafaggio dove sei? Scarafaggio dove sarai? Scarafaggio ci sei? Scarafaggio ci sarai…"

Silenzio.

La mente corre. La mente ritorna. Il pensiero fugge. Poi si blocca.

«Stop».

La macchina si arresta.

«Andrea, alzati lentamente, potrebbe girarti la testa. Rivestiti pure». «Dottoressa, com'è andata?» «Hai letto quella frase, ti ho visto sai? Solo i sogni sono veri». La guardo perplessa. «Rivestiti. Ti aspetto nella mia stanza». Mi infilo il pantalone. La maglia. Esco dalla stanza. Mi giro e guardo la scintigrafia.

«Andrea!» Mi chiama. «Guarda che ti sto aspettando…»

Entro nella stanza.

«Siediti. Sul corpo non hai nulla. Il solito residuo nella zona tirodea». Silenzio. «La terapia distruggerà anche quello».

Sorrido.

Mi guarda. La guardo anch'io. «Dottoressa». «Sì?» «Andrea, sogna». «Non smettere mai di farlo. Mai».

Sorride.

Esco dalla stanza. Percorro il piccolo corridoio. Apro la porta. Guardo mamma. Sorrido. Si alza. Mi viene incontro allungandomi il giubbotto e la sciarpa. Mi abbraccia. Dal mio sguardo capisce che tutto è andato per il meglio.

Respiriamo. È un respiro di sollievo.

Il sole ci aspetta.

(F. Salvatore. La paura non esiste. Aliberti editore, 2010)

La diagnosi benigna. La gioia. Il sole.

“C’è una stupenda pagina di Céline, medico dei poveri e scrittore di genio, in *D’un château a l’autre*, su una sua paziente di 96 anni, in cui avverte la presenza inestinguibile del misero femminile, ancora intatto, come un sottofondo musicale, lei così delicata, fragile, malata di tumore… La visita, la conforta, le toglie le apprensioni: si fa geriatra scalzo, va a trovarla per riceverne lui stesso, riflettendo quel suo musicale raggiare di femminilità eterna, consolazione. A una vecchiaia autentica non servono farmaci: il vero sollievo medico è fatto di ascolto, di parole, di sguardo affettuoso”.

(G. Ceronetti, 2009)

La vita, il suo mistero, l’avvicinamento silenzioso.

Ma Mohamed, il respiro sempre più lento, se ne stava andando. Il quarantesimo giorno la terra inghiottì la testa. La sua tomba era lì, davanti alla porta di casa. Le vespe e le mosche si allontanarono. I gatti e i cani pure. Aleggiava un profumo di paradiso. In pochi giorni la tomba si ricoprì d'erba verdissima. Spuntò qualche fiore selvatico. Così scomparve Mohamed l'immigrato, l'uomo ucciso dalla pensione.

(Tahar Ben Jelloun, L'ha ucciso lei, Einaudi, 2008)

Le realtà difficili della vita e della morte.

In una vecchia storia indiana, un saggio chiede a cinque ciechi di descrivere un elefante. Il primo si avvicina all'animale e toccandogli le gambe esclama: "L'elefante è come un tempio e queste sono le colonne". Il secondo palpa la proboscide e dice che l'elefante è come un serpente. Il terzo cieco accarezza la pancia del pachiderma e afferma che l'elefante è come una montagna. Il quarto tocca un orecchio e sostiene che l'elefante sia come un ventaglio. L'ultimo cieco, annaspando, gli tira la coda e dice: "l'elefante è come una frusta!".

Ogni definizione, a ben vedere, ha qualcosa di giusto. Ma l'elefante non emerge mai per quel che è davvero. Pensando a questo aneddoto mi torna in mente l'espressione sicura di sé del cardiologo che mi visitò, qualche mese prima di scoprire la mia malattia: avevo già girato decine di ambulatori e alla fine ero approdato da lui. Ricordo che fu un colloquio stringato, della durata di circa dieci minuti, in cui attraverso poche domande era riuscito a formulare una diagnosi ben argomentata. Dal suo punto di vista, confermato dall'elettrocardiogramma nuovo fiammante, le tachicardie che mi perseguitavano da ormai sette mesi non erano affatto dovute al mio carattere ipersensibile, ma a qualcosa che lui chiamava effe-a.

(G. Cardaci, La formula chimica del dolore. Mondadori, 2010)

La narrazione, le “parti” della vita, la persona ammalata.

Jai ha consultato siti web per malati di cancro e le loro famiglie. Trova informazioni utili, ma non regge a lungo. «Sono troppi i commenti che iniziano tipo: "La battaglia di Bob è finita". "La battaglia di Jim è finita". Non mi aiuta proprio leggere tutto questo» mi spiega. Comunque un commento in cui si è imbattuta l'ha spinta ad agire. L'aveva scritto una donna il cui marito aveva il cancro al pancreas. Avevano pianificato una vacanza con l'intera famiglia ma l'avevano rimandata. Lui è morto prima di poterla fare. «Fate quei viaggi che avete sempre desiderato» consigliava la donna. «Vivete ogni attimo». Jai era ben decisa a seguire il suggerimento.

(R. Pausch. L'ultima lezione. Rizzoli, 2008)

Martedì 5 settembre, 7 del mattino

Secondo giorno all'ospedale dei Fratelli della Misericordia.
Rendo grazie per tutto ciò che mi regalerà questa giornata, per le esperienze inedite, per gli incontri, per la verità.
Ogni giorno un buon giorno.
Una malattia è in me. E' un dato di fatto. Il mio compito sarà fare in modo di non sentirmela dentro.

(C. Singer. Ultimi frammenti di un lungo viaggio. Sonzogno Editore, 2008)

La dialettica tra vita e malattia: chi vince?

La noia. Un tempo, mia madre me l'augurava, ogni tanto bisogna fermarsi, mi diceva, annoiarsi un po' riposa, fa bene. Ora ne ho a bizzeffe, ce l'ho in programma, e se qualche cosa, anche piccola, non mi riempie il vuoto che passa tra la sveglia e il bagno, fra il bagno e il pranzo, tra la fisioterapia e la medicina da prendere, di noia mi cibo, mi spalmo, mi sazio. E non mi fa affatto bene, mamma! La noia mi soffoca fino a strangolarmi il respiro.
Eppure, ci sono ormai così avvezza che non scalpito più come avrei fatto prima. Se devo aspettare sola, senza niente che mi occupi la mano o i pensieri, senza un libro né una radio che suona, resto immobile, imbambolata. Appunto: come può farlo una bambola rotta.

(Gina Lagorio. Càpita. Garzanti, 2008)

I tempi lunghi della malattia.

Sette piani

Dopo un giorno di viaggio in treno, Giuseppe Corte arrivò, una mattina di marzo, alla città dove c'era la famosa casa di cura. Aveva un po' di febbre, ma volle fare ugualmente a piedi strada fra la stazione e l'ospedale, portandosi la sua valigetta. Benché avesse soltanto una leggerissima forma incipiente, Giuseppe Corte era stato consigliato di rivolgersi al celebre sanatorio, dove non si curava che quell'unica malattia. Ciò garantiva un'eccezionale competenza nei medici e la più razionale ed efficace sistemazione d'impianti.

Quando lo scorse da lontano -e lo riconobbe per averne già visto la fotografia in una circolare pubblicitaria-, Giuseppe Corte ebbe un'ottima impressione. Il bianco edificio a sette piani era solcato da regolari rientranze che gli davano una fisionomia vaga d'albergo. Tutt'attorno era una cinta di alti alberi.

Dopo una sommaria vista medica, in attesa di un esame più accurato Giuseppe Corte fu messo in una gaia camera del settimo ed ultimo piano. I mobili erano chiari e lindi come la tappezzeria, le poltrone erano di legno, i cuscini rivestiti di policrome stoffe. La vista spaziava su uno dei più bei quartieri della città . Tutto era tranquillo, ospitale e rassicurante.

segue: **Sette piani**

Giuseppe Corte si mise subito aletto e, accesa la lampadina sopra il capezzale, cominciò a leggere un libro che aveva portato con se… Poco dopo entrò un'infermiera per chiedergli se desiderasse qualcosa.

Giuseppe Corte non desiderava nulla ma si mise volentieri a discorrere con la giovane, chiedendo informazioni sulla casa di cura. Seppe così la storia caratteristica di quell'ospedale. I malati erano distribuiti paino per piano a seconda della gravità. Il settimo, cioè l'ultimo, era per le forme leggerissimie. Il seso era destinato ai malati non gravi ma neppure da trascurare. Al quinto si curavano già affezioni serie e così di seguito, di piano in piano. Al secondo erano i malati gravissimi. Al primo, quelli per cui era inutile sperare.

Questo singolare sistema, oltre a sveltire grandemente il servizio, impediva che un malato leggero potesse venir turbato dalla vicinanza di un collega in agonia, e garantiva in ogni piano un'atmosfera omogenea. D'altra parte la cura poteva venir così graduata in modo perfetto.

Ne derivava che gli ammalati erano divisi in sette progressive caste.

Questioni ospedaliere

Con lei tra le braccia tutta grondante sangue, mi infilai di corsa entro il recinto dell'ospedale passando da un cancello secondario ch'era semiaperto. Non so se ci fosse un custode, né se mi vide, né se mi gridò dietro. Nell'ansia che avevo di far presto non udii niente.

Molti padiglioni sorgevano nel vasto giardino. Sempre di corsa mi diressi al più vicino, salii la breve scalinata, fui nell'atrio. Passava un infermiere o qualcuno del genre, vestito d'un camice; e pareva avesse premura.

"Senta" cominciai umilmente. "Ma non sa leggere lei?" rispose quello senza lasciami finire. "Questa è la clinica medica, nn è affare per noi questo" accennava col mento a lei poveretta tra le mie braccia, come fosse una merce o un bue, lei che forse stava per morire.

Supplicai. "E dove? Dove allora?". "Ma all'ingresso principale" esclamò l'infermiere scandalizzato. "Al padiglione Ricovero (e pronunciò queste parole solennemente) in fondo al viale a sinistra."

Mi precipitai per il viale. Le braccia per la fatica già mi ardevano. La sua testolina a ogni mio passo dondolava da una parte e dall'altra come per dire di no, di no, lascia stare, tanto oramai tutto è inutile.

segue: **Questioni ospedaliere**

“H. I. Chirurgia” vidi scritto a grandi lettere sulla facciata di una palazzina. Non esitai. Ma sulla soglia stava una suora, bianca, visione consolatrice. “Sorella” dissi “per misericordia, guardi …”. Una voce soave mi impedì di finire: “Ma signore, così non è possibile” fece la suora, con cristiana pietà “se lei non ha il foglio… il foglio di accettazione… qui non si può”. “Ma non vede che ferita? Continua a perdere sangue” implorai “medicatela, su presto, per carità!” “Non dipende da me, signore”, rispose, e la voce si era fatta di colpo fredda e regolamentare. “E’ impossibile accettare una malata così! Non perda tempo lei, piuttosto. Si rivolga al Padiglione Ricovero!” “E dov’è?” feci con la morte in gola. “Laggiù in fondo, lo vede? Quello dipinto in rosso.” Alla estremità remota del aprco, tra le lacrime, allora vidi un edificio rossastro, piccolo per la lontananza. Ristetti, sbalordito. “Poveretta” mormorava la suora intanto, la voce ridivenuta soave, accarezzando la testolina insanguinata, e scuoteva piamente il capo “povera, povera bambina”.

In realtà col primario il colloquio fu abbastanza schietto, però il problema prin-cipale non era il colloquio, bensì il primario in se stesso, ossia raggiungere un' interpretazione giusta di lui come persona, per quel tanto che è possibile giudicare così su due piedi un uomo che ha scelto per mestiere quello di tagliare pance, vesciche e polmoni, in effetti si oscilla sempre tra due estremi uno dei quali consiste nel considerarlo una specie di sacerdote mosso da stimoli soccorritori nei confronti del prossimo, mentre l'altro più banalmente sta nel non dimenticare che uno che si mette per quella strada più che da propositi missionari può essere azionato da istinti sadici, e comunque si fa pagare fior di quattrini i suoi interventi soccorritori, e in ogni caso è certo che dopo aver maneggiato per un'intera settimana calcoli e cisti e tumori dell'umanità sofferente quello se ne va a casa e mangia pastasciutta e magari fritto di cervello e finocchi come niente fosse, cosa che a noi non riuscirebbe di fare altrettanto bene, ma per fortuna questo chirurgo nelle mani del quale mio padre era capitato aveva una faccia aperta, un modo di fare sicuro, e sotto il camice gli si vedeva una camicia a righette celesti con una cravatta che non sembrava per niente provinciale, e tutto sommato l'unica cosa che mi desse l'impressione di non funzionare in lui erano le scarpe gialle tutte arzigogolate a cuciture e buchettini…

(G. Berto, Il male oscuro)

La salute, l’ospedale, i medici

«La signora sarà dimessa nel giro di qualche giorno. Ci sono ampi margini di recupero, ma la signora, almeno per i primi tempi, avrà bisogno di assistenza continua».
Stefano era sorpreso e allibito. «Come sarebbe a dire fra qualche giorno? A casa?».
«Sì, non è contento?».
«Ma come, fino a ieri era moribonda e ora la rimandate a casa?».
«Sua madre sta recuperando molto bene, in fondo l'episodio non è stato così grave quanto avrebbe potuto essere, vedrà…».
Stefano balbettava: «Ma non esiste un centro di recupero dove mia madre possa essere trasferita? Non può mica stare a casa da sola. Almeno passare qualche mese, qualche settimana? Ho sentito che c'è l'istituto di Villa… come si chiama?».
«Siamo contrari a questa scelta», replicò il dottore, «il recupero sarà molto più rapido in un ambiente conosciuto, a casa… Per un primo periodo seguirà un breve programma riabilitativo presso un centro ambulatoriale, che poi continuerà a domicilio. L'importante è che la famiglia sia cosciente e disponibile ad aiutare la signora in questo programma di esercizi che presto diventeranno autogestiti…».
«Ma io come faccio?» chieste Stefano più a se stesso che al dottore.
«Lei è lavoratore dipendente?».
«Insomma… sì, più o meno».
«Allora col certificato di dimissioni della sua mamma si può far dare quindici giorni. Tenga presente che esistono molte cooperative che le possono dare una mano. Noi pensiamo che la terapia riabilitativa vada fatta a casa. Avrà tutti i riferimenti e le indicazioni che le serviranno. E poi le do un consiglio, faccia subito la richiesta per l'accompagnamento. La signora ha la fortuna di avere un figlio che si può occupare di lei, e questa è la cosa più importante».
Stefano era sotto shock.
«E se uno non avesse figli?».

(F. Recami. Prenditi cura di me. Sellerio editore, 2010)

La malattia e i problemi del caregiving

XII, *agosto*

Cibus est musica, sentenzia
nel posto pretenzioso la formella
dove mia madre ricorda
i suoi ricordi di maestra
tempo sessant'anni – un dopoguerra

Ma io non canto, piango
mentre guardo mio padre scartare
dalle tagliatelle il porcino migliore

Entro Natale, ha
proclamato il dottore
comincerà a perdere senz'altro
la competenza dei gesti
e subito, velocemente
ogni controllo di funzione

Ridotto a una pianta di geranio
morta in un attimo, a gennaio

(A. Bertoni. Ricordi di Alzheimer. Book Editore, 2008)

Il papà, risorto verso il tramonto dal suo letargo millenario come una delle mummie di Ruysch, passeggiava avanti e indietro per il corridoio. Avrebbe passeggiato così tutta la notte. I dottori chiamano quell'ansioso vagabondare con il termine inglese *wandering*. Il malato di AIzheimer è un *Wanderer.* Chi si occupa di letteratura conosce questa parola in un significato più bello: *Wanderer* è il poeta esule, l'Orfeo romantico, che gira per il mondo alla ricerca di un senso. Il demente-Wanderer, invece, il senso l'ha perso per sempre. AI colmo dell'alienazione, i malati di AIzheimer, se mantengono l'uso delle gambe (mio padre l'avrebbe mantenuto fin quasi all'ultimo), possono vagabondare anche per sei giorni di seguito, senza mai sentire il bisogno di fermarsi o di nutrirsi.

La notte neanch'io dormivo. Pensavo ai miei, alla mia povera mamma, che si stava consumando dalla fatica. Sudavo nel letto, nudo. Mi ero messo in testa che la mamma non avrebbe più retto, che all'ultimo momento sarebbe crollata, che il mio soccorso stesse arrivando troppo tardi.

(N. Gardini. Lo sconosciuto. Sironi editore, 2007)

Demenza, dolore, solitudine.

Sono chirurghi, anestesisti, infermieri che a gruppetti celebrano il trionfo della futilità. Una futilità che sancisce prepotentemente l'appartenenza di questi sfaccendati alla sponda dei sani, dei fortunati, di quelli che possono permettersi di sprecare il tempo. Come se il tempo fosse infinito, come se l'istante fosse in realtà la misura di un'esistenza che si ritiene immutabile ed eterna. Qualcuno può dire che è proprio quella futilità che ti mantiene in vita, che ti dà la possibilità di esercitare un mestiere senza essere inghiottito dallo stesso. Una specie di rituale che mantiene immuni dalla malasorte che affligge quelli per i quali ci si affanna, uno scongiuro per sopravvivere. Perché se ci si distrae sghignazzando tra facezie e motti di spirito, mentre intorno si muove il doloroso traffico degli infermi, non ci si fa coinvolgere, ma ci si mantiene lucidi e in forma e si può interpretare al meglio la parte di quegli angeli della salute che il mondo, e in primis proprio i tapini trasportati sulle barelle, si aspetta che noi s'incarni.

(M. Venturino. Si è fatto tutto il possibile. Mondadori, 2008)

I medici arrivano, con quel loro camice bianco, ti domandano ma non ti chiedono, ti guardano ma non ti vedono, ti parlano ma non ti sentono. Ti visitano, questo sì, se è proprio il caso, ma hanno fretta, fanno presto. Ogni tanto si arrabbiano quando qualcuno è più petulante, più spesso però si trattengono, dicono non si preoccupi, stia tranquilla, mangi di più, io le do una medicina che le farà passare tutto, e magari la vecchia vorrebbe solo spiegarsi, comunicare se non proprio uno stato d'animo almeno un pensiero compiuto, dire una cosa con calma, ma loro sorridono sfuggenti, elargiscono paterni una leggera carezza e se ne vanno da un altro a recitare la stessa commedia".

(Licalzi, 2008)

La letteratura, i medici, la loro vita.

Le scelte di un medico sono necessariamente imperfette, ma cambiamo la vita delle persone. Per questa ragione, a volte, sembra più prudente attenersi a prassi consolidate, a ciò che fanno tutti, limitarsi a essere una delle tante rotelle in camice bianco di una grossa macchina. Invece no, un medico non deve farlo, non dovrebbe farlo nessuno che si assuma rischi e responsabilità nella società.
Perciò trovate qualcosa da sperimentare, qualcosa da cambiare. Contate quante volte avete successo e quante no. E scrivetene. Chiedete alla gente cosa ne pensa. Sforzatevi di tenere viva la conversazione.

(A. Gawande. Con cura. Einaudi, 2008).

Ma davvero queste letture aiutano a curare meglio? Presentano la soggettività del paziente, ma anche la realtà delle sue condizioni vitali, quindi i due grandi aspetti della malattia.
La letteratura sulla sofferenza sopravviverà anche alle nuove modalità di comunicazione?
Affido ad altri il compito di studiare blog e soggettività della malattia… ma quella narrazione non è letteratura e non sono certo abbia futuro, perché manca la mediazione dell'arte.