

Sanità amica

In questo numero di *Medico e Bambino*, come del resto negli ultimi, i richiami alla medicina di famiglia, alla qualità delle cure nella pediatria ambulatoriale, alla possibilità o alla necessità di innovare, di ricreare la medicina del territorio, si sono fatti impellenti: come se da una parte ci fosse il bisogno di affermarne la validità e di allargarne lo spazio, e come se dall'altra una sorta di cattiva coscienza non ci lasciasse in pace, e bussasse nel fondo dei cuori, domandandoci se davvero stiamo facendo la cosa giusta. L'ultimo di questi richiami viene da fuori del corpo medico; ed è la lettera di una mamma: indirizzata a *Medico e Bambino*, credo, perché *Medico e Bambino* giri le sue richieste a tutti i pediatri, a tutti gli Ospedali, a tutti i ricercatori.

La lettera chiede: ai pediatri di famiglia di essere meno professionali ma più partecipi; chiede alle strutture diagnostiche di essere più caute e più umane nella comunicazione della diagnosi, di impegnarsi a sostenere la famiglia nelle scelte e ad aiutarla a sopportarne il peso; chiede agli enti di ricerca di orientare la risposta sui bisogni reali dei pazienti, anche dei più rassegnati, piuttosto che alle fantasie della ricerca di base o ai profitti della ricerca farmaceutica.

Tre lettere in una; tre lettere che chiedono una cosa sola: una sanità amica. Amica, competente, in grado di rispondere alle domande: una lettera ai pediatri di famiglia; una lettera alle strutture ospedaliere; una lettera alle strutture di ricerca

La pediatria di famiglia

Ho sentito una volta Leboyer dire che la paura nasce dalla scomparsa della perdita dei punti di riferimento; dalla perdita del rapporto personale, dallo smarrimento. Lui lo diceva, naturalmente, parlando della gravidanza e del parto; ma è vero un po' per tutta la medicina. La depersonalizzazione è una malattia diffusa; e forse è una malattia inevitabile da quando la medicina si è trasformata (giustamente, doverosamente) in Sanità, cioè in un ente impersonale erogatore di salute "uguale per tutti". In questo doveroso egualitarismo fiorisce rigogliosa l'erba di quella ingiustizia che, negli anni febbrili, veniva denunciata da Don Milani: non c'è niente di più ingiusto che fare parti eguali tra i disuguali.

E in questo falso egualitarismo, in questa richiesta di tutti di avere eguale accesso, indipendentemente dal bisogno, alle cure, che nasce il fallimento della medicina umana, e specialmente di quella parte della medicina

che viene detta "delle cure primarie". Cioè proprio di quella medicina alla quale, in teoria, sembrerebbe delegato il compito principale della "amichevolezza", la sede del rapporto "umano"; e che è diventata invece la sede principale della impersonalità. D'altra parte, nei fatti, gli utenti (non si possono chiamare che così) non si rivolgono alla Sanità "in amicizia": chiedono, e spesso pretendono, non amicizia ma servizio; non rapporti ma prestazioni; merce, certificati, ricette, esami, visite specialistiche. Così accade che il medico, improntato, nei suoi studi, su modelli di rapporto "naturalmente impersonali" (l'anamnesi, la prescrizione, la lezione, l'esame), porta sul mercato un comportamento "autistico", cristallizzato, che il mercato non riesce a modificare. E il medico si appiattisce su quella che percepisce essere la richiesta del mercato; il mercato si appiattisce su quella che percepisce essere il limite di disponibilità del medico.

È chiaro che non si può pensare di dare tutto a tutti: attenzione, disponibilità, sensibilità, tempo. Ma la mamma che scrive è la mamma di un Down: i bisogni del Down sono bisogni speciali; e qualcuno deve saper rispondere ai bisogni speciali; e anche ai bisogni normali, purché siano, e sta al medico saperli riconoscere, dei bisogni reali.

L'Ospedale

La seconda parte della lettera non è diversa dalla prima: richiede, stavolta non al pediatra di famiglia ma alla struttura ospedaliera, di essere amica; un ruolo partecipativo che l'Ospedale, struttura impersonale, rifiuta, e dalla quale, anzi, si difende. Anche qui, peraltro, basterebbero i surrogati "professionali" della partecipazione: alcune regole, in fondo elementari, di buona pratica medica, e quasi di buona educazione, come quella di non dare una comunicazione di diagnosi (tragica) al telefono; quella di dare una consulenza genetica illuminata; quella di condividere con la famiglia il peso della decisione e il peso della conseguenza delle decisioni; quello di garantire una continuità di intervento. Chi passerà all'Ospedale questa richiesta "sii l'amico del tuo malato" in un momento in cui tutto sembra basarsi sul numero delle prestazioni e sul relativo finanziamento?

La ricerca

La terza parte della lettera contiene una domanda sola ("fate qualcosa per mio figlio"). Ma questa domanda, come una *matrioska*, ne contiene altre due: una, rivolta

alla medicina, le chiede di essere onnipotente ("possibile che non si sia ancora trovato il modo di migliorare la trasmissione inter-neuronale?"); l'altra, rivolta alla ricerca medica, le chiede di occuparsi delle cose importanti ("il ritardo mentale - perché di questo si tratta - riguarda almeno il 3% della popolazione; ed è probabilmente la menomazione più grave dell'uomo; occupatevi di questo, non della clonazione degli agnelli").

Quest'ultima parte potrebbe apparire soltanto ingenua, come certamente è, o soltanto egocentrica; ma esprime, nella sua ingenuità e nel suo egocentrismo, un bisogno inappagato di sentirsi parte integrante della famiglia degli uomini, di cui noi medici dovremmo essere i naturali diaconi (servitori) laici. Nella sua ingenuità, questo sentimento di abbandono segnala l'incombere di un fallimento di tutto il sistema; quindi di ciascuno di noi. È all'interno di ciascuno di noi che deve risuonare un allarme; è all'interno di ciascuno di noi che può nascere il cambiamento (*metanoia*) e la conversione (*epistrophe*).

Sanità amica

Lo slogan "Sanità amica", un progetto a cui qualcuno ha creduto, nasce (e muore) tra la fine degli anni '80 e l'inizio degli anni '90, nell'utopia di un ingentilimento diffuso della Sanità: che si inveri sia sul "fronte del servizio", in un'alleanza virtuosa tra Sanità e utente, sia nelle retrovie, in un'alleanza virtuosa tra servizi e organizza-

zione. Qualcosa di questo genere, mi dicono, c'è nella Sanità olandese; dove i rapporti tra medico e paziente sono rapporti di franchezza bilaterale e di disponibilità piena; e dove quello che il medico chiede per il suo paziente viene dato senza remore o impacci, nell'ambito di un sistema di regole certe; ma qui da noi, questo slogan "Sanità amica", se qualcuno lo ha mai sentito, ce lo siamo anche dimenticato.

Amicizia (Sanità amica) è una parola (uno slogan) impegnativa. La signora della lettera ne ha incontrata, di amicizia, sulla sua difficile strada; e io credo che sia stata, nella sfortuna, abbastanza fortunata. E tuttavia si è sentita più volte sola, anzi abbandonata. Sono venuti meno, si direbbe, nei momenti cruciali, anche quei buoni surrogati "professionali" dell'amicizia, la capacità di ascolto, l'attenzione, la gentilezza; dall'esercizio dei quali è possibile che nasca anche una amichevolezza "vera". Questi "surrogati" costituiscono in realtà la struttura portante della professione; e dovrebbero essere appresi, promossi e richiesti, dal sistema-sanità.

Io credo, in effetti, che in Sanità ci sia più bisogno di amicizia che di DRG. Educarsi all'amicizia potrebbe essere un buon affare anche in termini di concorrenza tra strutture (e dunque anche in termini di DRG); ma pensare in termini di DRG è un potente antidoto alla nascita di veri sentimenti di amicizia.

Franco Panizon

Associazione Culturale Pediatri - Sezione Toscana
Università di Pisa - Istituto di Clinica Pediatrica - Scuola di Specializzazione in Pediatria

DUBBI E CERTEZZE IN PEDIATRIA

Argomenti, letteratura e casi clinici di Gastroenterologia, Epatologia, Infettivologia e Pediatria ambulatoriale

Pisa, 16 maggio 1997

EPATOLOGIA (modera A. Ventura, Pisa) - Letture scelte e i casi clinici di M. Resti (Firenze) e G. Maggiore (Pisa)

INFETTIVOLOGIA (modera P. Macchia, Pisa) - Letture scelte e i casi clinici di G. Longo (Trieste) e G. Bartolozzi (Firenze)

GASTROENTEROLOGIA (modera G. Maggiore, Pisa) - Letture scelte e i casi clinici di M. Fontana (Milano) e A. Ventura (Pisa)

PEDIATRIA AMBULATORIALE (modera E. Bani, Pisa) - Il caso del pediatra di famiglia (E. Cappelli, Prato)
Letture scelte e il caso del maestro (F. Panizon, Trieste)

Il convegno avrà uno svolgimento fortemente interattivo. I vari temi saranno affrontati dai relatori attraverso la presentazione critica della più recente letteratura e di casi particolarmente istruttivi, lasciando ampio spazio alla discussione.

I lavori inizieranno alle ore 9 e si protrarranno fino alle 18.30. La quota di iscrizione (che comprende la colazione di lavoro): L 150.000 IVA inclusa.

Segreteria Organizzativa

Tre Emme Congressi srl
via Risorgimento, 4 - 56126 PISA
Tel 050/441154 - 20583, Fax 050/500725

Segreteria Scientifica

G. Maggiore, A. Ventura, C. Ughi - Istituto di Clinica Pediatrica, Università di Pisa; E. Cappelli - ACP Toscana

Sede del Congresso

Centro Studi della Cassa di Risparmio di Pisa
(ex convento delle Benedettine)
Piazza S. Paolo a Ripa d'Arno, 16