

Dal dr. Arrieta al dr. House: frammenti di un dialogo possibile tra medico e paziente

Annamaria Marchionne

Il rapporto tra pazienti e medici deve configurarsi come una collaborazione che prenda atto delle asimmetrie di potere e dei rischi di reciproca sudditanza, per dar vita a un patto basato su reciproca fiducia.

La malattia e la relazione medico-paziente riguardano una condizione che attraversa ogni percorso esistenziale: le testimonianze che di tale esperienza ci vengono offerte dalla letteratura e dall'arte ci consentono una possibilità di lettura "altra", che può illuminare di luce più intensa, più penetrante, la nostra riflessione rispetto a quella ordinaria di carattere tecnico, scientifico, sociologico.

Arte, medicina, arte della medicina

Hans Georg Gadamer (1900-2002), filosofo tedesco allievo di Heidegger, che su questo aspetto ha scritto pagine fondamentali, ci aiuta ad approfondire il senso di questa relazione fra *arte* e *medicina*. Gadamer, cogliendo il cuore di "irrazionalità" o meglio di "oltre razionalità" che c'è nel mestiere del medico, dice: "Risulta motivato il fatto che il medico non identifichi la sua professione soltanto con il ruolo del ricercatore e dello scienziato e nemmeno con quello del tecnico specializzato che

applica la sua scienza e le sue conoscenze per "produrre la salute". In questo lavoro esiste una prossimità all'arte che non rientra nella sfera di quanto si può fornire con l'insegnamento teorico e che risponde al nome di arte medica" (H.G.Gadamer, *Dove si nasconde la salute*).

La soggettività del medico e quella del paziente sono componenti ineliminabili dalla conoscenza diagnostica, dalla cura, dal curare farmacologico, che non possono essere semplicemente ricondotte nel solco dei criteri conoscitivi delle scienze della natura.

Ho scelto di iniziare il mio contributo con due figure di medici: il dr. Arrieta, del celebre autoritratto di Goya, e il dr. House, protagonista dell'omonima serie televisiva. Le immagini di Arrieta e di House risuonano ciascuna di una propria peculiare forza evocativa, poli estremi ed emblematiche sintesi visive di due opposte concezioni del rapporto medico-paziente, separate da un arco cronologico – dal secondo decennio dell'800 alla contemporaneità – che ne segna la siderale distanza.

Nel 1819 il pittore spagnolo Francisco Goya (1746-1828) si ammalava gravemente: in un celebre dipinto del 1820 l'artista si autoritrae all'età di settantatré anni in preda a una crisi di subedema polmonare insieme al suo medico curante, dott. Arrieta. Goya si ritrae nei panni di un paziente sofferente e riluttante tra le braccia del suo medico, che delicatamente, ma con decisione, gli somministra una medicina. Goya recupera la salute grazie all'amico Arrieta e lo ringrazia regalandogli il

doppio ritratto di medico e paziente con l'iscrizione: "Goya grato al suo amico Arrieta: per l'abilità e l'attenzione con cui gli salvò la vita durante la sua breve e pericolosa malattia, insorta alla fine del 1819 all'età di settantatre anni". L'autoritratto si trasforma in una sorta di ex voto, di cui è destinatario il medico curante, visto come salvatore. C'è un legame indissolubile fra Goya e Arrieta, che la malattia sancisce e isola nella sua unicità. La guarigione irrompe quasi come un evento miracoloso, come il frutto del fiducioso abbandono alle cure del proprio medico, come il frutto di quell'alleanza fra medico e paziente di cui parla Ippocrate di Kos, padre della medicina occidentale, che nel 450 a.C. auspicava: "Malato e medico combattano insieme contro la malattia".

Di fronte all'immagine di Arrieta e del suo paziente la domanda che ci poniamo è: quest'alleanza, suggellata dall'abbraccio di Arrieta attorno al corpo sfinito di Goya, è la tappa di un percorso ininterrotto di questa intesa tra medico e paziente che attraverso i secoli si rinnova, senza soluzione di continuità? Oppure, più verosimilmente, quella tra medico e paziente è piuttosto una storia assai più complessa, assai più "tormentata", come più volte è stata definita?

Medico e paziente: due solitudini a confronto

La risposta ci viene data da alcune tra le pagine più alte della letteratura europea dall'800 fino ai giorni nostri. Il rapporto medico-paziente è un tema molto diffuso in lettera-

tura, tanto che se ne può parlare come di un *topos* letterario.

Qualche frammento tratto da queste testimonianze letterarie, ci permette di cogliere elementi utili alla comprensione del senso, spesso nascosto, dell'essere medici, dell'essere pazienti, che rivelano una straordinaria attualità.

Tolstoj

In un piccolo capolavoro, scritto fra il 1884 e il 1886, *La morte di Ivan Il'ic*, Tolstoj descrive con grande efficacia l'incontro fra il protagonista, Ivan Il'ic, Consigliere di Corte d'Appello a San Pietroburgo, e un noto luminare della medicina: "Egli ci andò. Tutto fu come si aspettava. Tutto come sempre avviene. Gli uomini vanno presi alla stessa maniera. Esattamente come in tribunale. Il noto dottore teneva verso di lui lo stesso contegno che Ivan Il'ic teneva in tribunale verso gli imputati [...] Per Ivan Il'ic una sola cosa era importante, sapere se la sua situazione era grave oppure no. Ma il dottore ignorava quella richiesta inopportuna. Dal suo punto di vista era una domanda oziosa che non meritava considerazione; si trattava solo di soppesare alcune ipotesi: rene mobile, catarro cronico o affezione all'intestino cieco. E il dottore risolse brillantemente questa disputa a vantaggio dell'intestino cieco. Dalle parole del dottore Ivan Il'ic si creò la convinzione di essere molto ammalato. E capì che la cosa non importava un gran che al dottore e in fondo nemmeno agli altri. Ma lui stava male. La scoperta lo ferì dolorosamente, suscitandogli un sen-

timento di pena verso se stesso e di rabbia verso il dottore, indifferente a una questione tanto importante. Tuttavia non fece commenti, si alzò, depose i soldi sul tavolo e sospirando disse soltanto: 'Probabilmente noi malati rivolgiamo spesso domande fuori luogo. Ma questa malattia è grave o no?' Il dottore gettò uno sguardo severo da un occhio solo, attraverso gli occhiali, come a dire: imputato, se non rimanete nei limiti delle domande che vi vengono poste sarò costretto a farvi allontanare dall'aula. 'Vi ho già detto ciò che ritengo utile e necessario -rispose il dottore. - Il resto sarà rivelato dalle analisi' e con ciò si inchinò."

Thomas Mann

Nei grandi romanzi di Thomas Mann la medicina e i medici hanno molta importanza e l'intuizione sferzante dello scrittore tedesco riesce a cogliere il senso molteplice e camaleontico dell'arte medica. In due dei suoi romanzi quali emerge una percezione a volte sconvolgente dei modi di essere delle malattie e dei modi di confrontarsi con esse da parte dei medici. Nel suo primo stupefacente romanzo, *I Buddenbrook*, scritto nel 1901, ci è possibile cogliere un brano di discorso in cui la dimensione psicologica della malattia, è descritta e illustrata magistralmente.

Un altro grande romanzo di Thomas Mann ci parla dei modi di fare medicina, *La Montagna Incantata* (1924), che sfida il tempo e coglie modelli di vivere e morire ancora oggi attuali. Che cosa ci dice Thomas Mann? Questo: quando si entra in una istituzione *chiusa* (nel sanatorio

di Davos metaforizzato e simbolizzato nel romanzo), si perde a mano a mano ogni autonomia e ogni libertà di scelta, ci si adatta all'ambiente, si è divorati dall'ambiente, nello spegnersi di ogni slancio vitale. Cosa fanno i medici in un'istituzione chiusa e come si confrontano con la malattia? La figura e il modo di essere del direttore del sanatorio in cui si svolge la straordinaria avventura esistenziale di Hans Castorp, il protagonista del romanzo, rimandano a quelle forme di fare medicina, di essere medici, contrassegnate dal potere, dalla gelida strutturazione dei ruoli. Nella figura del consigliere aulico Behrens, direttore del sanatorio, Mann tratteggia con straordinaria percezione critica ambivalenze e contraddizioni della relazione fra medico e paziente. Quando la moglie del direttore del sanatorio muore, egli decide di fermarsi definitivamente, immedesimandosi nel destino e nel modo di vivere dei malati. A un certo punto si interroga su un aspetto della relazione che riguarda il rapporto tra guaritore malato e paziente: "Ma è mai possibile un giusto spirituale dominio su una forza in chi è tra gli schiavi di essa? Può liberare chi è a sua volta sottomesso? Il medico malato è pur sempre un paradosso per l'uomo semplice, un fenomeno problematico. La sua conoscenza teorica della malattia non è forse tanto arricchita e moralmente consolidata dalla conoscenza empirica quanto offuscata e confusa. Egli non affronta la malattia con decisa ostilità, è prevenuto, è un avversario poco sicuro, e con tutta la dovuta cautela conviene chiedersi se un

appartenente al mondo degli infermi possa avere interesse alla guarigione o magari soltanto alla conservazione del prossimo quanto un campione della salute.”

Hermann Hesse

Nella cornice di una decadente stazione termale a Baden, Hermann Hesse, l'autore di *Siddharta*, scrive nel 1925 *La cura*, dedicando al rapporto tra medico e paziente alcune straordinarie pagine. Con sottile ironia ci descrive le proprie aspettative nei confronti del medico che dovrà visitarlo: “Mi aspetto da un medico, nemmeno io so bene perché, un resto di quell'umanesimo per cui si richiede la conoscenza del latino e del greco oltre a una certa preparazione filosofica, e che nella maggior parte delle professioni, oggigiorno, non è più necessario. [...] Il suo viso intelligente prometteva comprensione e, come si conviene a due pugili ben educati, ci salutammo prima dello scontro con una cordiale stretta di mano [...]. Il medico aveva nel suo repertorio alcuni termini del gergo sanitario che io decifravo solo in modo approssimativo, ma che conferivano alle sue asserzioni un grande prestigio ornamentale e rafforzavano in maniera sensibile la sua posizione nei miei confronti.”

Franz Kafka

La solitudine del medico, la sua angoscia lacerante, la disperata esigenza di un colloquio, si delinea in uno dei racconti più belli di Kafka *Un medico di campagna* scritto nel 1919: il teatro è la povera casa di un villaggio sferzato da una violenta bu-

fera di neve, raggiunta con difficoltà dal calesse del medico condotto. Kafka mette in scena la solitudine del medico, l'ambiente familiare del malato che non ne riconosce il senso e che accresce lo scacco, la non utilità del medico, fino all'inconcludenza dell'azione medica. Le luci, le ombre, le antinomie e le contraddizioni, le speranze la disperazione, i naufragi fatali, i labili trionfi, che contraddistinguono l'arte medica, riemergono dal discorso implacabile di Kafka.

Dal racconto scaturisce una straordinaria descrizione del modo in cui una volta, ma ancora oggi in aree non metropolitane, si poteva veder accogliere in una casa: “I cavalli si sono fermati, ha smesso di nevicare, chiaro di luna tutt'intorno; i genitori del malato si precipitano fuori della casa, seguiti dalla sorella, mi tolgono quasi di peso dalla carrozza, non capisco nulla dai loro discorsi confusi; nella stanza del malato l'aria è quasi irrespirabile”. Come appare il malato agli occhi sbigottiti del medico? “Magro, senza febbre, né freddo, né caldo, con gli occhi vuoti, il giovane si solleva la camicia di sotto ai piumini, mi s'attacca al collo, mi sussurra all'orecchio: Dottore, lasciami morire”.

Il medico non constata nulla nel paziente: “La miglior cosa sarebbe buttarlo giù dal letto con uno scappellotto” e poi aggiunge: “Sono un impiegato del comune e faccio il mio dovere fino in fondo, fino quasi all'eccesso. Benché mal retribuito, sono generoso e soccorrevole verso i poveri”. Poi fulminea e lacerante l'affermazione emblematica per ogni medicina: “Scrivere ricette è facile, ma

intendersi con la gente è difficile". La conclusione del racconto sigilla modi di essere emblematici di ogni situazione e di ogni epoca: "Così la gente del mio paese. Pretende sempre l'impossibile dal medico. Hanno perduto la vecchia fede, il parroco se ne resta a casa a sfilacciare una dopo l'altra le sue pianete, ma il medico deve saper fare di tutto con la sua mano leggera di chirurgo".

Le ultime righe del racconto con il linguaggio radicale ed essenziale di ogni testo kafkiano descrivono la parabola del destino e del naufragio possibile di ogni arte medica. Ecco quest'ultima citazione del racconto così realistico, così oscuro e così splendente: "Nudo, esposto al gelo di questo secolo sciagurato, su una carrozza reale, con cavalli irreali, vado vagando per il mondo, io povero vecchio. La mia pelliccia si trascina dietro la vettura, ma io non la posso prendere, e nessuno fra la plebaglia irrequieta dei pazienti, muove un dito in mio aiuto. Sono stato ingannato! Ingannato! Se hai seguito una volta solo il suono illusorio del campanello notturno, non c'è più rimedio per te!"

Marguerite Yourcenar

Nel romanzo storico *Memorie di Adriano* (1951), protagonista è il vecchio imperatore romano Adriano: ha 62 anni, si sente vicino alla fine, scrive una lunga lettera al giovane Marco Aurelio per raccontargli la propria vita. Nell'incipit del romanzo Adriano racconta all'amico Marco di essersi recato dal suo medico Ermogene poiché è malato ed è sicuro di una sua prossima morte

per un'idropisia di cuore. Adriano racconta del suo rapporto con il medico, ma anche del rapporto con il proprio corpo: "E per la prima volta, stamane, m'è venuto in mente che il mio corpo, compagno fedele, amico sicuro e a me noto più dell'anima, è solo un mostro subdolo che finirà per divorare il padrone".

Thomas Bernhard

La rappresentazione dei modi di essere e di agire dei medici che Thomas Bernhard fa in uno dei suoi romanzi più belli, *Il nipote di Wittgenstein*, 1989, è crudele e spietata: si coglie nel suo discorso la critica radicale di ogni arte medica che si esaurisca nella mera tecnica.

Dal romanzo stralcio alcuni brani che mettono in evidenza la nostalgia implicita di una medicina umanizzata e incentrata sulla persona del malato. Come si vive e come si muore in ospedale si coglie bene in altre parole sferzanti e dolorose di Bernhard: "Nel Padiglione Hermann i pazienti morivano senza dare nell'occhio, senza un grido, senza un'invocazione d'aiuto, la maggior parte delle volte senza fare rumore. Di primo mattino si vedeva in corridoio il loro letto vuoto che subito veniva coperto con lenzuola fresche per il prossimo paziente. Le infermiere sorridevano quando noi passavamo accanto a loro, il nostro sapere non le turbava affatto."

E infine il senso della malattia e della guarigione: "I malati non capiscono i sani come, viceversa, i sani non capiscono i malati, e molto spesso nasce tra sani e malati come un conflitto mortale che il malato in

definitiva non riesce ad affrontare. Il malato in effetti è sempre un uomo solo e l'aiuto che gli viene concesso dall'esterno si rivela quasi sempre, questo lo sappiamo bene, soltanto un impedimento o soltanto un disturbo. L'aiuto di cui il malato ha bisogno è qualcosa di veramente impalpabile, che i sani però non sono in grado di offrirgli."

Qui il discorso di Bernhard si fa meno reciso, meno drastico: riecheggia una nota dolorosa e nostalgica in questo desiderio di umana vicinanza, questo qualcosa di "impalpabile" che realizza l'aiuto e la speranza di cui ogni malato sente, acuta e lacerante l'esigenza.

Nella penombra della malattia e delle sue risonanze dolorose che abbiamo attraversato insieme a Tolstoj, Mann, Hesse, Kafka, Bernhard, Yourcenar, rifulgono alcune testimonianze sulla profondità delle ragioni che fanno della medicina non una semplice e manichea articolazione scientifico-naturale, ma una modalità di essere medici e di curare alla quale non può essere estranea la *trascendenza della tecnica*: non la negazione della tecnica, ma la sua armonizzazione con quelle che sono le aree della intuizione, del contatto interpersonale, del colloquio, dell'ascolto, della partecipazione.

Gli artisti e i loro medici: un legame che va oltre la vita

L'arte ha la straordinaria capacità di penetrare e mettere a nudo la solitudine drammatica e il grido angoscioso della sofferenza. L'artista malato comunica la propria sofferenza, la

propria fragilità nell'unico modo possibile per un artista, attraverso le sue opere, facendo parlare i suoi quadri. L'artista lavora ai confini dell'indicibile per rivelare messaggi che le parole talora esprimono in modo inadeguato.

Ritratto del dr. Felix Rey

Il dott. Felix Rey viene ritratto da Van Gogh nel mese di gennaio 1889: il 23 dicembre Vincent durante una crisi si era tagliato il lobo dell'orecchio sinistro e il giorno successivo era stato ricoverato in gravi condizioni all'Ospedale psichiatrico di Saint Paul a Saint Remy, dove era stato curato affettuosamente appunto dal dott. Rey. Nello sguardo del dott. Rey Van Gogh sigilla il proprio desiderio di comprensione: "La stima che abbiamo di noi stessi dipende molto anche dai nostri rapporti con il prossimo". Lo sguardo del dott. Rey, capace di accogliere l'altro, sembra volerci comunicare una serenità di fondo pur nella drammaticità dell'esistenza.

Ritratto del dr. Gachet

Quando nel maggio 1890 Van Gogh si trasferisce in quella che sarà la sua ultima abitazione a Auvers sur Oise, incontra il medico cardiologo Paul Gachet, un individuo eccentrico, anticonformista, amico di artisti che aiuta economicamente. Gachet capisce che la terapia migliore alla malattia dell'artista consiste nell'aiutarlo a lavorare, nel lasciargli lo spazio e la possibilità di dedicarsi alla pittura, così gli consente di dipingere nella sua casa, nel suo giardino. Il *Ritratto del dottor Gachet*, la

dipinto da Van Gogh nel 1890, anno della sua morte, è per intensità psicologica e originalità compositiva una prova straordinaria delle infinite capacità espressive del pittore: di questo ritratto l'autore parla in una lettera alla sorella Wilhelmina: "Ho trovato nel dottor Gachet un vero amico e qualcosa come un fratello, tanto ci assomigliamo fisicamente e anche moralmente. È molto nervoso e bizzarro anche lui, e ha reso agli artisti della nuova scuola molti servizi e molte prove di amicizia per quanto ha potuto. [...] Ha perduto sua moglie qualche anno fa, il che ha contribuito molto a demolirlo. Siamo diventati amici, per così dire, subito. Ho fatto il ritratto del dott. Gachet con un'espressione di malinconia che spesso a chi guarderà il quadro potrà sembrare una smorfia. [...] Triste ma dolce, chiaro e intelligente, così bisognerebbe fare l'espressione dei ritratti."

Van Gogh, ormai alle soglie del definitivo tracollo che lo porterà nel luglio 1890 al suicidio, si autoritrae in due opere riconosciute dalla critica come capolavori assoluti di Van Gogh. Nel primo, intitolato *Autoritratto con orecchio bendato* del gennaio 1889, la crisi che lo aveva portato a tagliarsi con il rasoio il lobo dell'orecchio sinistro è apparentemente superata, il colore rivela toni luminosi, il disegno giapponese sul fondo e il cavalletto con una tela bianca indicano la volontà di ricominciare a dipingere, dunque a vivere. Nel secondo intitolato *Autoritratto del settembre 1889* Van Gogh si raffigura con lo sguardo corrucciato, il volto smagrito, ossuto,

immerso totalmente quasi a confondersi con lo sfondo. L'andamento vorticoso della pennellata costruisce la quinta contro cui si staglia con fermezza il sofferto autoritratto, lo sguardo drammaticamente intenso di Vincent ci conduce nella profondità della coscienza, dove gli unici appigli sicuri a cui sembra essere condotto lo sguardo dell'osservatore sono gli intensissimi occhi celesti al centro della scena.

Renoir

Un altro paziente del dott. Gachet fu Pierre Auguste Renoir, il Maestro dell'impressionismo che vediamo in un'intensa immagine, che ci rivela la drammaticità della condizione fisica dell'artista: egli soffrì infatti a lungo di una grave forma di artrite reumatoide, pur continuando fino all'ultimo a dedicare ogni attimo della sua vita alla pittura.

Edvard Munch

Il grande pittore norvegese Munch, come nessun altro artista del secolo scorso, ha vissuto sino in fondo con drammatica consapevolezza la crisi della coscienza e della cultura occidentale. In Munch la tragicità e la dissoluzione della propria vita si fondono e si combinano con la tragicità della propria opera. Il pittore mette a nudo la propria condizione psicologica, scrutando la propria solitudine in molti autoritratti. Uno di questi, del 1919, conservato a Oslo, lo ritrae in poltrona, in veste da camera, accanto al suo letto ancora sfatto: è affetto da influenza spagnola, la terribile epidemia di spagnola che flagellò l'Europa in

quegli anni. Il suo volto è quasi irriconoscibile tanto la figura appare consumata dalla malattia. Egli sopravvivrà alla spagnola e morirà di polmonite nel 1944.

Frida Kahlo

La vita della pittrice messicana Frida Kahlo, moglie del grande pittore muralista Diego Rivera, fu segnata da un lungo calvario di dolore, sofferenza fisica e disperazione. Da bambina fu colpita da poliomielite infantile e, a diciotto anni, l'autobus su cui viaggiava venne investito da un tram, una sbarra metallica la colpì in pieno, la passò da parte a parte, lasciandola con molteplici fratture dall'omero al bacino. Si salvò per miracolo, ma i medici sottovalutarono la lesione che aveva riportato alla spina dorsale, quando corsero ai ripari imponendole nove mesi di immobilità totale il danno era ormai irreparabile. Fu poi costretta a subire numerosi interventi per recuperare la mobilità.

Fu comunque proprio durante il lungo periodo di sofferenza che Frida cominciò a dipingere. Frida Kahlo trova l'ispirazione per dipingere nella propria immagine riflessa in uno specchio, l'unica compagna dei lunghi periodi trascorsi immobilizzata nella solitudine della malattia, una grave forma di fibromialgia postraumatica. Nel celebre autoritratto *La colonna rotta*, 1944, la sofferenza di Frida è raffigurata dai chiodi conficcati nel suo corpo nudo martoriato, uno spacco che assomiglia a una fenditura di terremoto le apre il busto, al cui interno una colonna ionica spezzata ha preso

il posto della colonna vertebrale. I fianchi sono coperti da un perizoma che evoca le figure di martiri cristiani, così come gli infiniti chiodi nel volto e nel corpo che ricordano San Sebastiano trafitto dalle frecce. Frida volge lo sguardo fisso davanti a sé, con dignità, le lacrime bagnano le guance, ma i suoi lineamenti si rifiutano di piangere. Curativa come ogni pratica di autocoscienza, di racconto di sé, per Frida la pittura è un modo di venire a patti con il dolore e di tenere a bada la disperazione, riguadagnando il controllo sull'immagine del proprio corpo frantumato e sterile.

Henry Ford Hospital (1933) è un'opera di una violenza espressiva coraggiosa e quasi insopportabile, un autoritratto ambientato nell'ospedale di Detroit dove, durante il suo primo soggiorno negli Stati Uniti, Frida era stata ricoverata per un aborto spontaneo. I sentimenti, le sensazioni, sono trasformati in oggetti concreti, che simboleggiano i profondi processi interiori. Al centro il feto, un ritratto atrocemente accurato del suo bambino perduto, a sinistra un modello medico, cioè l'idea che la scienza ha di ciò che una donna ha dentro di sé, in basso a destra una riproduzione della sua zona pelvica, la parte "colpevole", le ossa rotte a causa dell'incidente che le impediscono di portare a termine la gravidanza.

Anche Frida si ritrae con il proprio medico, nell'*Autoritratto con un ritratto del dott. Farill* (1951), in cui offre una risposta più serena alla medicina. È l'unico fra gli autoritratti in cui si rappresenta come

artista. Formalmente è uno degli autoritratti più controllati, ma la sua semplicità è illusoria. In modo significativo sostituisce la tavolozza con un cuore e i pennelli sembrano grondare sangue, il cuore è raffigurato come reale e corporeo. Il sangue della Kahlo rappresenta la pittura, mentre il cuore è la fonte delle sue raffigurazioni, ma sembra avere anche una funzione di offerta al dott. Juan Farill che l'aveva avuta in cura per diversi mesi l'anno precedente, in cui la Kahlo fu ospedalizzata e sottoposta a due delicati interventi alla spina dorsale.

Il 13 luglio del 1954, a 47 anni, durante la notte Frida muore. Le ultime righe scritte nel suo diario dimostrano la sua straordinaria e indomita capacità di affrontare il peggio con singolare determinazione e realismo senza compromessi: "Spero che l'uscita sia gioiosa e spero di non ritornare più. Frida"

René Magritte

Il terapeuta (1962) di Magritte, grande protagonista del Surrealismo, identifica l'icona moderna del medico. Che cosa rappresenta questo terapeuta-viaggiatore? Magritte ci invita a entrare nell'enigma di questo personaggio seduto su un muretto in una landa deserta. Il personaggio non ha volto, la cappa aperta svela al posto del viso e del petto un cielo diurno, in contrasto col cielo notturno sullo sfondo. L'ambiente e gli oggetti riconoscibili sono associati in modo inatteso, provocando un senso di spaesamento. Il cielo luminoso che si apre al nostro sguardo è un invito al viag-

gio? L'immagine avvolta nel mistero ci permette di recuperare il valore ancestrale del medico-stregone che incute timore, inquietudine, rispetto in quanto è l'ultima difesa sul ciglio del baratro della malattia.

La pittura assume un ruolo liberatore quando mette l'uomo in presenza del mistero del mondo. Il terapeuta accompagna nella notte il viaggiatore alla scoperta della pittura, delle cose invisibili, che si nascondono dietro le cose visibili.

Karl Plattner

Il pittore altoatesino Plattner, uno tra gli artisti più interessanti e problematici della pittura figurativa italiana della seconda metà del '900, morto suicida nel 1986, si accosta in più occasioni al tema della medicina. Nell'opera *Il chirurgo* (1970-71) l'artista raffigura il personaggio a mezzo busto, di profilo, emblematicamente fasciato come in atto di entrare in un'asettica sala chirurgica, rarefatta in traslucide trasparenze di bianchi. Il chirurgo di Plattner assume le sembianze di una presenza totemica di dichiarata ieraticità. Lo sguardo vitreo fissato nel vuoto lascia intravedere l'inquietudine per l'imprevedibilità e imponderabilità che rimandano ad arbitri più decisivi per i destini di vita.

Il genio sregolato: Dr. House

Gregory House è il protagonista del serial televisivo che è già di culto e che ha addirittura ispirato libri impegnati. La missione del medico zoppo, antipatico, con evidenti problemi di dipendenza da farmaci, non è quella di far guarire i

pazienti: il suo vero scopo è quello di sconfiggere la malattia – per lui, infettivologo dalle grandi capacità diagnostiche, una vera sfida. Anticonvenzionale, privo di tatto, scontroso, misantropo, antipatico ai suoi pazienti, cinico, narcisista, egocentrico, sarcastico, violento, intemperante, eccessivo, infantile: l'antitesi dell'eroe empatico e positivo. House, è stato detto, è una figura che eccede i modelli classici di etica. House insegna che la malattia è prima di tutto un oggetto da pensare: tocca al suo genio sregolato e spregiudicato appropriarsene con la mente per respingerla.

Il medico esercita un grande fascino sui telespettatori sia per la sua trasgressività e non osservanza delle regole, sia per la coinvolgente struttura del telefilm, costruito come un giallo, in cui sulla base degli indizi, spesso fuorvianti, disseminati nel corpo del paziente, House deve scoprire chi sia il colpevole, cioè la patologia di cui il paziente soffre.

Ma il ruvido appeal di House non lo rende un buon medico: perché è la negazione incarnata del buon rapporto medico-paziente, perché tratta i malati come cavie e li sottopone a raffiche di esami che ammazzerebbero chiunque, oltre ad affossare qualsiasi sistema sanitario. House rappresenta un certo tipo di immagine della professione medica, ipertecnologizzata, disumanizzata che non può certo essere un modello positivo. Il dr. House è esattamente agli antipodi del modello di medicina incarnato dal dr. Arrieta.

Umanità ed empatia di un medico d'altri tempi

C'è un dipinto molto noto che raffigura l'immagine di una medicina paternalistica, ma, al tempo stesso, profondamente umana: *The Doctor*, (1891) di Sir Luke Fildes. In questo dipinto il centro della scena è occupato dalla figura del medico, che vorrebbe salvare la piccola malata, ma ne è incapace e vive il dramma dell'esperienza del proprio limite. Il dottore da un punto di vista medico non può fare nulla per salvare la bambina, però rimane ancora lì, vigile, guardando il respiro lieve della bimba che si va via via affievolendo. Il padre della bambina con dignità e rispetto osserva l'operato del medico, tenendo la spalla della madre disperata.

L'idea del quadro si era fatta strada nella mente di Fildes quando il dott. Murray aveva visitato suo figlio Philip per la malattia di cui sarebbe morto il mattino di Natale 1877. Il comportamento del dott. Murray divenne per lui il simbolo della dedizione professionale. Il pubblico tardo-vittoriano apprezzò molto il quieto eroismo del dottore di famiglia: l'eroe, non è colui che compie grandi gesta ma chi vive la pienezza del quotidiano. Un medico illustre ebbe a dire: "Tutta la biblioteca non farebbe ciò che questo quadro ha fatto e farà per la professione medica: rendere il cuore del nostro prossimo famigliare e caro a noi [...] Soprattutto qualsiasi sia il grado raggiunto nella tua professione, ricordati sempre di tenere di fronte la figura ideale del quadro di Fildes, ed essere al tempo stesso un nobiluomo e un nobile medico". I medici trovano difficile capire un

paradosso: riveriti quando erano relativamente inefficaci (come *The doctor*, impotente nei confronti della malattia – forse polmonite – del bambino), essi si trovano sempre più soggetti a critiche oggi, quando sono in grado di cambiare il decorso di molte malattie gravi. Forse questo accade perché il possesso e la gestione di tecnologie e rimedi di grande efficacia può trasformare il medico in esperto che ripara o guarisce guasti biologici, ma che ha perso la capacità di vedere il malato come una persona e di stabilire con lui quel particolare rapporto umano che definiamo empatia.

Anche il padre del cubismo, Pablo Picasso, nei primi anni di studio all'Accademia di Barcellona, si cimenta con il tema della malattia in *Scienza e Carità* (1897). L'opera è eseguita secondo le esigenze del saggio accademico, ancora dentro il filone del realismo spagnolo, da cui dopo qualche anno Picasso si emanciperà a contatto con la cultura artistica parigina. La Scienza è rappresentata dal medico al capezzale di una paziente, mentre la Carità è rappresentata da una monaca che tiene in braccio il figlioletto della malata. Scienza e Carità che qui sono raffigurate insieme, a fianco della malata, si separeranno poi in modo sempre più netto nel corso del '900.

Da quando siamo un colloquio

*Molto ha esperito l'uomo.
Molti celesti ha nominato
da quando siamo un colloquio
e possiamo ascoltarci l'un l'altro.*
(Friedrich Hölderlin, 1770-1843).

Un paziente "esigente"

Integrare queste significative testimonianze letterarie e artistiche con il racconto della mia esperienza della malattia non intende personalizzare i problemi della relazione di cura, ma cercare di evidenziare quelle che possono essere le attese di ogni malato nei confronti della relazione e della comunicazione con il proprio medico.

Nella mia vita ho incontrato diversi medici: bravi, meno bravi, più o meno attenti, più o meno sensibili, più o meno capaci di comunicare, più o meno inclini a disporsi all'ascolto del paziente, ho incontrato medici pervasi di onnipotenza, oppure dotati di una maturazione personale che, in qualche caso, passava attraverso la cognizione del dolore, i "*guaritori feriti*", cioè i curanti consapevoli della comune matrice umana, corporea e mortale che unisce al di là dei ruoli, medico e paziente.

La malattia, il dolore

Ho capito, durante la malattia, che il rapporto con il dolore, la sofferenza, la cura, l'esperienza della malattia, attengono al vivere quotidiano: la malattia non è un mero accidente, ma in ogni caso la via di una trasformazione, l'accesso a un nuovo percorso interiore.

La malattia, la sofferenza sono, in fondo, come colpi di una sonda che rimuovono le nebbie dell'indifferenza, ridestandoci, come diceva Rainer Maria Rilke (*Lettere a un giovane poeta*), a una conoscenza diversa di sé e degli altri.

La sofferenza cambia il nostro modo di vivere e di morire, cambia

il mondo in cui siamo immersi e solo se si risorge in noi la consapevolezza di dover accettare la nostra esistenza quanto più ampiamente possibile, riusciamo a intendere il senso della sofferenza e la sua dimensione umana.

La comunicazione nel rapporto medico-paziente

La mia esperienza di malato cronico mi ha aiutato a comprendere l'importanza della comunicazione tra medici e pazienti, che è un grosso nodo etico, prima ancora che un problema di virtù personali e di tecniche comunicative.

Del resto come sosteneva un malato eccellente quale fu Marcel Proust, "una grande parte di quello che i medici sanno è insegnato loro dai malati".

Oggi, alle soglie del terzo millennio, la medicina rivela aspetti contrastanti, talvolta decisamente contraddittori: ci troviamo nella situazione paradossale di un progresso tecnologico-scientifico che ha favorito enormemente, rendendola più agevole, sia la diagnosi sia la terapia di molte malattie, d'altra parte, mai come ora è in crisi il rapporto medico-paziente, in cui l'uomo si è progressivamente annullato e il momento strumentale ha preso il sopravvento. In altre parole il progresso tecnologico ha portato con sé il distacco del medico dal malato e viceversa e la disumanizzazione della medicina.

Diventa sempre più difficile trovare un medico che si prenda cura "globale" di un malato nella sua complessità psicofisica e spi-

rituale. Molto più facile trovare la disponibilità di un "tecnico" capace di risolvere un "guasto" organico magari con interventi di altissima tecnologia sino al trapianto multiplo di organi. Il distacco del medico dal paziente riflette lo sguardo della medicina che analizzando aspetti sempre più microscopici della malattia finisce per perdere di vista l'elemento più importante, *la persona malata*.

Il paziente è cambiato

Anche il paziente è molto cambiato negli ultimi cinquant'anni: la modificazione ha una matrice positiva, tipica della modernità: l'uomo moderno rivendica in ogni atto la sua individualità e la sua autonomia. Infatti negli ultimi decenni si è assistito, in parallelo ad altri grandi eventi sociali, a una crescita di autonomia del paziente, che lo ha portato a rifiutare una medicina di tipo paternalistico per preferire un approccio in cui anch'egli è parte in causa. L'istituzione del Tribunale dei diritti del malato o la regolamentazione del consenso informato sono segni indicativi di questa nuova autonomia. Il paziente è oggi più esigente e più informato: crescono le associazioni dei malati, in cui i pazienti decidono di tramutare la sofferenza privata in ricerca di migliori condizioni di cura e assistenza e anche di una migliore comunicazione medico-paziente.

Il principio di autonomia rappresenta un passo avanti nella relazione medico e paziente: il malato non è più oggetto passivo, ma diviene soggetto attivo nel processo decisionale

e persino *nel* processo di guarigione dalla malattia. In questo caso il medico lavora *con* il paziente.

È chiaro che il rapporto medico-paziente deve evolversi in sintonia con il progresso scientifico senza perdere però la caratteristica fondamentale e irrinunciabile di essere un'alleanza tra persone.

La crisi nella comunicazione medico-paziente

Le esperienze di molti pazienti mettono in luce invece che la comunicazione medico-paziente è spesso insoddisfacente e frustrante per entrambi, sia sul piano verbale che su quello non verbale. Ogni paziente vorrebbe trovare nel proprio medico curante una versione del vecchio caro medico di famiglia, come ormai ce lo tramanda solo la tradizione popolare: uno specialista esperto, scrupoloso, ma prima di tutto un uomo: caloroso, amichevole e anche fine psicologo. Si tratta di una figura mitica e forse anche il medico mosso dalle migliori intenzioni non riuscirebbe a emularne le capacità e l'umanità: il problema è che l'attuale rapporto medico-paziente si risolve spesso in una visita sbrigativa, spersonalizzata e insoddisfacente per il paziente che non si sente capito e per il medico che vede i suoi sforzi terapeutici vanificati spesso dalla mancanza di collaborazione da parte dell'assistito.

Un dialogo più profondo e aperto invece andrebbe vantaggio dell'efficacia della cura: se i pazienti sono informati e coinvolti nelle decisioni, si rivelano più collaborativi e più aderenti alle prescrizioni.

Le aspettative del paziente si possono riassumere in questi punti:

- Essere riconosciuto come persona che ha bisogno di aiuto e non come organo da curare;
- Essere rispettato;
- Essere ascoltato;
- Essere guardato;
- Avere informazioni chiare e semplici sulla malattia e sulla terapia;
- Poter esprimere i propri dubbi, paure, ansie;
- Non sentirsi giudicato;
- Essere accompagnato.

Spesso, nel gergo sanitario, ho sentito parlare di "presa in carico" del paziente: questa espressione, a ben vedere, evoca un senso di pesantezza, di oppressivo fardello inanimato da sostenere. A questo proposito vale forse la pena di ricordare che il malato, la persona che soffre, soffre prima di tutto quando si sente un peso per gli altri. In realtà, forse, sarebbe più opportuno parlare di "accompagnamento" nella malattia e nel tragitto finale che conclude il percorso esistenziale di ogni essere umano.

Alcune illuminanti riflessioni di Karl Jaspers (1883-1969), grande filosofo e medico tedesco, nel suo saggio *Il medico nell'età della tecnica*, possono aiutarci a far luce sul senso più profondo della medicina: "Giunti ai confini della medicina scientifica, senza filosofia non si può dominare la stoltezza, il medico che sulla base del progresso scientifico è in grado di fare cose inaudite, diventa veramente medico solo quando assume tali pratiche nel suo filosofare. Attraverso l'intimità

coi suoi malati il medico perviene, nella sua sobrietà, all'esperienza umana".

Jaspers ci soccorre anche in un altro aspetto molto importante della riflessione: "Il medico non è solo un tecnico né un salvatore ma un uomo che sa di dover morire lui stesso, un'esistenza al servizio di altre esistenze, che realizza con il paziente, nel paziente e in se stesso le virtù della dignità e della libertà."

Su questa riflessione di Jaspers dovrebbero meditare i medici, ma anche i pazienti, che spesso corrono il rischio di idealizzare la figura del medico. Non dovremmo scordarci infatti che il medico è innanzi tutto un essere umano che ha scelto una professione, che, con tutti i limiti e le discordanze della natura umana, è stata per secoli quella di accompagnare il proprio simile nel dramma ineludibile della sofferenza e della morte, contrastandole con empatia.

In particolare, ogni paziente dovrebbe avere ben presente che il medico:

- È un essere umano;
- Non è onnisciente e onnipotente;
- Può sbagliare;
- Si aspetta la fiducia del paziente e la sua collaborazione.

Chirone, il guaritore ferito

Karl Jaspers chiarisce un altro aspetto fondamentale per la nostra riflessione: "Il progresso della tecnica, della conoscenza scientifica, se non si accompagna a una consapevolezza dei propri limiti, viola la terapia e violenta il malato, frustrando lo spirito e l'anima".

Chirone, il guaritore ferito, il centauro che insegnò l'arte medica a Esculapio, era portatore di ferite inguaribili. Il filosofo H. G. Gadamer, recuperando il mito del centauro Chirone, sostiene che quello occorre per una medicina più umana è la figura del medico visto come un *guaritore ferito*. Ma per riuscire a comunicare con il malato sarebbe assurdo attendere che il medico si ammalasse: questa consapevolezza deve passare anche attraverso un percorso di maturazione, fatto di una diversa formazione, una pratica clinica più completa, una versione aggiornata del binomio "scienza e coscienza".

La diffusa istanza di "umanizzazione" della medicina sembra invocare meno tecnica e meno scienza: in realtà occorrono più umanità e più scienza: la scienza va arricchita con il sapere delle relazioni, che non è esterno alla professione medica, il vissuto dei pazienti li fa diversi uno dall'altro e richiede risposte diverse al medesimo protocollo.

L'ostacolo maggiore nella comprensione reciproca consiste nella natura intrinsecamente statistica della conoscenza e del ragionamento medico, che fa correre il rischio di trascurare come rumore di fondo informazioni essenziali che può dare il paziente e di perdere la ricchezza di sapere che ogni caso individuale porta con sé.

Un altro rischio che corre il paziente è quello di essere ridotto a dato biologico, alla malattia, se non agli organi colpiti: l'utero, il cuore, il fegato, di non sentirsi trattato come una persona intera dotata di corpo e

spiritualità. Si discute sempre di più del “dolore” inutile”, ma la sofferenza va oltre il dolore fisico. Nietzsche ha scritto: “Il malato soffre più dei suoi pensieri che della stessa malattia”. Se il medico è competente sulla malattia, il malato è l’unico competente a dire come la vive e la soffre, solo il paziente sa quali sintomi accusa e la descrizione dei sintomi è varia quanto i pazienti stessi. Il medico deve imparare dal malato le informazioni su come vive la malattia.

Quest’esigenza è molto sentita fra i malati e spiega perché molti che si rivolgono alle medicine non convenzionali, forse perché in quei contesti curante e curato si interrogano insieme sul male e la cura. Terzani nel suo racconto sull’approccio con la medicina occidentale dice a questo proposito: “Io ero un corpo, un corpo ammalato da guarire. E avevo un bel dire: ma io sono una mente, forse anche uno spirito e certo sono un cumulo di storie, di esperienze, di sentimenti, di pensieri, di emozioni che con la mia malattia hanno probabilmente avuto un sacco a che fare! Nessuno sembrava volerne o poterne tenere conto. Quello che veniva attaccato era il cancro ben descritto nei manuali. Ma non il *mio*! Non persi al fiducia nei medici a cui mi ero affidato, anzi. Ma più li conoscevo più sentivo che erano come violini cui mancava una corda. L’esperto di turno non veniva a toccarmi, o ad auscultarmi. La sua attenzione era rivolta esclusivamente a pezzi, alla loro rappresentazione, all’immagine che di quei vari pezzi compariva sullo schermo del suo computer”.

La responsabilità del paziente

Tuttavia non è in gioco solo il mio diritto di malato a essere preso in cura, a essere informato e ascoltato, a esprimermi sul modo in cui vivo la malattia.

C’è anche il mio diritto/dovere di contribuire ad accrescere, come paziente, la scientificità della relazione terapeutica. La quale, quando funziona, non produce solo una cura, ma un sapere, un sapere nuovo, condiviso, prodotto dall’incontro tra competenza disciplinare del medico e sapere di sé.

Se per medici può risultare fondamentale potenziare maggiormente la propria formazione, a noi pazienti serve comunicare sia verticalmente che orizzontalmente tra noi: per imparare a trattare col medico, per rassicurarci, per rafforzarci, ma anche per elevare il livello di consapevolezza e costruire un patrimonio culturale condiviso, fatto di esperienze di cura e comunicazione, che consenta di aumentare la conoscenza, di avere un confronto con la scienza medica, di pensare nel merito e nel metodo di cura e di comunicazione. In quanto persone dotate di conoscenze (per esempio sugli effetti dei farmaci sul proprio organismo), possiamo trasformare diversi aspetti della prassi medica, fra cui anche il modo in cui si guarda alla malattia.

In generale tutte le associazioni dei malati sono un luogo di mediazione tra pazienti e medicina e svolgono un ruolo propositivo dando impulso alla ricerca anche sulla base dei dati epidemiologici dei propri soci. Medici e ricerca-

tori hanno un'insperata fortuna ad avere una fonte così mirata di informazioni, di cui potrebbero avvalersi.

Appare chiaro allora come quello che serve tra pazienti e medici non sia un rapporto paternalistico, o amicale, e, tantomeno, un rapporto formale, meramente contrattuale, ma un nuovo patto morale: il *British Medical Journal* ha parlato di un nuovo "contratto sociale", una collaborazione che parta senza demagogia dalla presa d'atto delle asimmetrie di potere e dei rischi di reciproca sudditanza, per dar vita a un patto basato su reciproca fiducia.

Da paziente esigente, innanzi tutto con me stessa, vorrei che i malati, meglio se organizzati, si ricordassero che il loro primo dovere – se si vuole davvero rinnovare un patto epocale come quello che ci sta davanti – è quello di prendersi la loro parte di responsabilità della malattia e della cura, informarsi, uscire dall'ignoranza e dalla rassegnazione comunicativa.

Il ruolo di un'associazione di malati

In questi anni di impegno nell'Associazione Trentina Malati Reumatici è maturata in me la consapevolezza dell'importanza che l'azione di un'associazione di malati può svolgere per migliorare le condizioni di cura e di assistenza dei malati, ma anche per migliorare il lavoro degli stessi medici: rendendoli consapevoli che il paziente è, in definitiva, il luogo stesso di origine dell'arte medica, e che le opinioni

del paziente, per quanto discutibili, non sono mai arbitrarie, che il medico può esercitare la propria arte mettendosi in gioco, cimentando la propria "verità" con quella del malato, rammentando che la verità scaturisce dalla comunicazione con l'altro.

Il dialogo, il confronto continuo con i nostri medici del reparto di Reumatologia dell'Ospedale Santa Chiara e dell'Unità Operativa di Medicina Legale dell'APSS, ci ha permesso di avviare una fruttuosa cooperazione, che ha prodotto risultati importanti sia sul piano dell'informazione che della comunicazione: insieme abbiamo progettato e realizzato un sito internet per i malati reumatici del Trentino (www.reumaticitrentino.it), che affianca un altro strumento informativo, il notiziario, di recente pubblicazione. Possiamo affermare, con un certo orgoglio, di essere riusciti a dar vita a una sinergia che mette in campo le competenze scientifiche dei medici e dall'altro le competenze dei malati sulle proprie malattie e sulle problematiche sociali e relazionali che ogni giorno debbono affrontare.

Insieme ai nostri medici stiamo lavorando anche ad altri progetti, cui attribuiamo particolare rilievo: fra essi voglio ricordare, proprio per l'attinenza che ha con il tema dei *Dialoghi*, un convegno intitolato *La relazione di cura: medico e paziente fra tecnica e nuovo umanesimo*, che è stato ideato dalla nostra Associazione, ma ha trovato l'adesione convinta di personalità che con il loro contributo faranno sì che

l'iniziativa sia un'occasione di incontro e confronto interdisciplinare fra medici, infermieri, studiosi di ambiti disciplinari diversi, rappresentanti di associazioni dei malati.

Il convegno, organizzato in collaborazione con l'Ordine dei Medici e il Collegio degli Infermieri del Trentino, avrà luogo a Trento, alla Sala della Cooperazione, l'8 marzo 2008.

Per il nostro convegno abbiamo scelto come immagine emblematica l'affresco della Sala del Pellegrinaio (1440), un affresco Domenico di Bartolo all'Ospedale di Santa Maria della Scala, Siena. La sala del Pellegrinaio è il più antico ambiente superstite dell'architettura ospedaliera italiana, adibito fin dai primi decenni del '300 al ricovero di infermi, estremo rifugio dei disperati, poveri, malati contagiosi. La decorazione del Pellegrinaio, con l'affresco *Il governo degli infermi* fu affidata all'artista senese Domenico di Bartolo. Quest'immagine riassume emblematicamente il senso profondo dell'assistenza agli infermi come gesto di carità, in cui la cura del corpo è importante tanto quella dell'anima...

Per concludere, ritengo che la collaborazione con il malato aiuti il medico a coinvolgersi nella decifrazione del messaggio che l'ammalato cerca di comunicargli. E questa collaborazione conduca medico e malato fuori dalle rispettive solitudini, facendoli ritornare alla complicità dell'antichissima arte della guarigione, facendoli percorrere insieme il cammino verso un nuovo Umanesimo.

Medico aiuta te stesso, così aiuterai anche i tuoi malati. Questo sia il suo aiuto migliore: che egli guardi con gli occhi colui che risana se stesso.
(Friedrich Nietzsche, *Così parlò Zaratustra*).

Annamaria Marchionne è Presidente dell'Associazione Trentina Malati Reumatici.