

Postfazione/*postface*

IL SIGNIFICATO DELLE CURE NELLA PERSONA ANZIANA  
LA PRESA IN CARICO NON RICONOSCE  
FRAMMENTAZIONI

MARCO TRABUCCHI\* e RENZO ROZZINI°

\*Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia e Dipartimento di Medicina dei Sistemi,  
Università di Roma Tor Vergata, Roma, I

°Gruppo di Ricerca Geriatrica Brescia e Fondazione Poliambulanza, Brescia, I

SUMMARY

*This paper describes the most important points regulating old person care. A precondition is the evaluation of complexity as a structural characteristic since aging involves many different domains (somatic, psychological, socio-economical) strictly interacting. The paper discusses also the differences between the traditional approach of "cure" and that of "caring", since only the latter allows a real long time follow up of frail subjects and the possibility of assuring a good quality of life in the late ages. Moreover, caring the elderly with health problems is grounded on the capability to mediate to different approaches, ie "precision medicine" and "personalized medicine".*

La signora Anna ha 85 anni, entra in ambulatorio con passo insicuro, si toglie il soprabito e con altrettanta incertezza l'appende all'attaccapanni; è accompagnata dalla figlia che entra dopo di lei. Capelli corti grigi, ben pettinati, porta un paio di occhiali leggeri, la maglia di cachemire dello stesso colore rosso ciliegia del rossetto; sorride con gentilezza. Si siede. Qual è il motivo della visita? Qualcosa di nuovo, di particolare? La risposta è "sì e no". Riferisce il riacutizzarsi del dolore alla schiena, ne soffre da alcuni anni, e quando si fa sentire le diventa

*Key words:* Cure and caring - Old persons - Defragmenting care

difficile e faticosissimo alzarsi dal letto; talora le si gonfiano le dita delle mani, ma da un paio di giorni le cose vanno lievemente meglio. In passato è stata operata di protesi a entrambe le ginocchia.

In mano ha un foglio con la lista dei farmaci, dice di avere la pressione alta, “da stress”. Soffre di glaucoma e deve essere controllata dall’oculista ogni quattro mesi. Non ha mai avuto problemi di “tenuta”, ma ultimamente riferisce di aver iniziato a mettere un salvaslip per precauzione. Cinque anni fa è stata operata per un cancro del colon e da poco è comparso un nodulo polmonare, probabilmente sospetto.

Vive sola, con un cagnolino di undici anni, in un appartamento di grandi dimensioni a nord della città. Suo marito, medio imprenditore è morto di cancro più di vent’anni fa. Non guida l’auto da almeno cinque anni. Esce di casa ogni giorno per fare le piccole spese; per quelle importanti, e per i lavori di casa pesanti, l’aiuta la figlia che passa a trovarla o le telefona tutti i giorni. Per il resto, per le piccole attività ordinarie, dice di non aver bisogno di nessun aiuto. Ha lavorato come ragioniera sino alla pensione e anche dopo per qualche anno si è mantenuta attiva aiutando la figlia nella contabilità di un piccolo esercizio.

Le chiedo se posso visitarla e l’aiuto a salire sul lettino. Lo fa con fatica. Ausculto cuore e polmoni, palpo l’addome, provo la pressione. La muscolatura è poco trofica. Le mani sono ben curate, non altrettanto i piedi. “Chi le taglia le unghie?”. “Io” mi risponde.

Le chiedo di raccontarmi in dettaglio la sua giornata. Si sveglia e si alza prima delle sei, dice di non aver bisogno di molte ore di sonno e pure che la sua schiena non le permetterebbe di stare più ore sdraiata. Si lava e si veste. Prende le medicine del mattino, prepara da mangiare al cane e fa colazione. Caffelatte e pane. Mangia anche una banana, sebbene a lei le banane non le piacciono, ma le hanno detto che sono ricche di potassio, che fa molto bene. Dopo colazione esce con il cane per una passeggiata di circa mezz’ora. Quando rientra, mette in ordine la camera e sbriga le poche faccende domestiche. Poi

guarda la televisione fino mezzogiorno. A pranzo prepara o un primo o un secondo e beve mezzo bicchiere di vino.

Quando il tempo lo permette, dopo il sonnellino pomeridiano, sta un po' in giardino. Il pomeriggio è lungo e lento, fa ancora qualche lavoro domestico, esce per un'altra passeggiata col cane, qualche telefonata e poi prepara la cena, di solito una minestra e un frutto. Poi guarda la tv e circa a mezzanotte va a letto.

Rileggo con attenzione la sua scheda e preparo il referto della vista cercando di fare un triage dei problemi cui andrà incontro: le conseguenze della probabile ripresa di malattia, i.e. la metastasi polmonare, la progressiva e imminente riduzione dell'autosufficienza a causa dell'artrosi, l'incontinenza, ma soprattutto le cadute. Prende cinque medicine al giorno e non mi pare che assuma tutte le calorie necessarie. Apparentemente sembra stia bene, ma alla prima caduta la sua vita cambierà in modo drammatico (frattura di femore o di bacino, paura di cadere ... il suo attuale grado di autosufficienza sarà perso e non potrà più vivere da sola). Inizierà l'inarrestabile discesa verso il termine della vita.

Dopo più di mezz'ora di visita ci salutiamo, programmando il prossimo appuntamento fra sei mesi.

Nel tratto di strada che mi porta a casa rivedo la giornata intensa trascorsa, e rifletto su come sono cambiati con gli anni i pazienti e il mio modo di fare il medico.

Dopo cena apro il libro che mi sono ripromesso di terminare in settimana (Flannery O'Connor "Nel territorio del diavolo. Sul mistero di scrivere". Minimum fax, 2010). A pagina 42, la O'Connor, che sta tenendo una lezione sullo "scrivere" in una università statunitense dice:

*Non c'è frase di Madame Bovary che, esaminata, non desti meraviglia, ma ce n'è una in particolare davanti alla quale mi fermo ammirata. Flaubert ci ha appena mostrato Emma al piano, con Charles che la guarda. Dice: "Batteva sui tasti con disinvoltura percorrendo senza posa la tastiera, da un'estremità all'altra. Così scosso, il vecchio strumento, con le corde che vibravano, si faceva sentire fino in fondo al paese quando la finestra era*

*aperta, e spesso lo scrivano del balivo, passando per la via principale, a capo scoperto e in pantofole di pezza, si fermava in ascolto, il foglio di carta fra le mani". Più si guarda una frase come questa e più c'è da imparare. A un estremo siamo con Emma e questo tangibilissimo strumento, "con le corde che vibravano", e all'altro siamo in fondo al paese con questo scrivano in pantofole di pezza. Considerando quanto accade a Emma nel resto del romanzo, potremmo pensare che non faccia alcuna differenza se lo strumento ha le corde vibranti o lo scrivano è in pantofole di pezza e ha un foglio di carta fra le mani, ma Flaubert doveva creare un paese credibile dove collocare Emma. Non va mai dimenticato che cura immediata dello scrittore di narrativa non sono tanto idee grandiose ed emozioni tumultuose, quanto infilare pantofole di pezza agli scrivani.*

Ripenso alla paziente del pomeriggio, alla signora Anna. Avrò raccolto adeguatamente la sua storia? Sono in grado di collocare la malattia di cui soffre nel quadro d'insieme della sua vita; le informazioni cercate hanno a che fare con la sola condizione virtuale di malattia, non incarnata e pressoché inutile, o mi permetteranno invece di essere concretamente d'aiuto?

Il compito di chi cura è considerare quanto il paziente rimarrà libero dalla malattia, fare in modo che questo avvenga per più tempo possibile e favorire l'autosufficienza, affinché la persona possa vivere attivamente nel proprio mondo. Spesso le malattie sono trattate asetticamente, assumendo che il resto avvenga per moto proprio. Ma così non è: la dipendenza e la disabilità hanno precisi correlati che affondano le radici nella malattia, nelle malattie, nelle motivazioni e nelle aspettative, nelle condizioni sociali ed economiche del paziente e in ragione di queste possono rimanere solo un timore o diventare sbocco ineludibile, con l'istituzionalizzazione come regola. Invece la presa in carico complessiva dei diversi problemi che provocano sofferenza e perdita dell'autonomia può fare la differenza; è un'impresa difficile sul piano culturale e pratico, ma i risultati raggiungibili nell'anziano fragile, come è stato ampiamente dimostrato, rendono irrinunciabile l'adozione di questa prassi clinica.

Tenendo questa descrizione sullo sfondo, come concreta problematica clinica, di seguito sono trattati alcuni punti di riferimento per una cura possibile. La vecchiaia rappresenta un modello significativo sul quale analizzare le modalità di approccio alla persona di qualsiasi età: è infatti un ambito nel quale le difficoltà si presentano in modo maggiormente evidente e quindi si presta ad analisi approfondite.

In premessa ad ogni considerazione sul concetto di cura è necessario riconoscere che la salute dell'anziano è inquadrabile in un sistema regolato secondo il modello della complessità. "Il caso, la contingenza, la singolarità, la località, la temporalità, la rivedibilità, il disordine": sono le categorie che Morin colloca alla base di ogni conoscenza delle dinamiche del mondo reale. La medicina che vuole realmente curare deve accettare che ogni caso è originale, dipende dal tempo e dalla storia (che sono biologia e vita allo stesso tempo), è indotto da mille condizioni diverse che interagiscono, continuando a cambiare, spesso in modo non prevedibile. La risposta di cura deve accettare il proprio limite davanti ai molti fattori di incertezza; deve accettare la crisi dell'onniscienza, che in passato aveva ipotizzato di poter rispondere a tutte le condizioni di difficoltà della persona. Deve accettare anche la rivedibilità delle decisioni cliniche, il loro continuo adattamento alla vita della persona da curare, che ad ogni età è modificabile e instabile.

*La complessità come caratteristica strutturale della cura della persona anziana*

La vita è caratterizzata da fattori multipli che interagiscono in modo imprevedibile. Gli eventi complessi possono essere così riassunti: i sistemi vitali costituiscono una realtà unitaria, che supera la comprensione delle singole parti; il sistema prevede la valutazione contemporanea delle sue componenti, senza seguire regole gerarchiche; il sistema non segue comportamenti lineari ed è continuamente perturbato dalla comparsa di nuove situazioni od eventi. La semplifica-

zione non appartiene quindi alle modalità corrette per affrontare le tematiche della salute e della malattia ad ogni età, in particolare in quella avanzata; di conseguenza anche la formazione degli operatori deve incentrarsi sulla complessità come strumento di lettura di ogni situazione clinica (il tutto spesso in controtendenza con le richieste dei pazienti stessi, educati dalla pressione commerciale a richiedere interventi con uno stretto rapporto azione-effetto, peraltro il più delle volte inesistente). Sul tema della formazione clinica degli operatori vi sarebbe l'esigenza di un ripensamento radicale; purtroppo, invece, si incontra una forte e diffusa resistenza corporativa da parte di istituzioni che incentrano il loro potere sulle competenze acquisite, ritenute non mediabili rispetto a contenuti formativi più integrati.

Medicina della complessità: potrebbe essere il nuovo nome della cura, alla luce del progresso delle conoscenze sul piano tecnico-scientifico e metodologico e su quello culturale. E' la cura che affronta i problemi della persona che presenta molti differenti bisogni, sempre caratterizzati da sofferenza, senza la possibilità di costruire gerarchie o rapporti di causa-effetto; medicina nella complessità significa in particolare curare con determinazione, anche quando sembrerebbe che troppi fattori interagiscono con l'atto stesso e la sua potenziale efficacia. Ne discendono modelli di cura che intervengono agendo sulla realtà costituita dalla prospettiva biologica e personale del paziente e da quella culturale e psicologica del medico; le possibilità di successo sono date dalla capacità di leggere le dinamiche vitali di chi soffre senza preconcetti, con la necessaria capacità di adattamento e di "trascinare" le indicazioni della medicina formalizzata all'interno di una situazione assolutamente peculiare.

Il tutto talvolta richiede coraggio, perché apparentemente si agisce "fuori dalle regole", che sempre svolgono una funzione protettiva per gli operatori sanitari, anche se spesso in ambito clinico inducono un "addormentamento" della capacità realistica di curare qui e ora.

Quali sono gli eventi che concorrono all'instabilità e all'evoluzione del fenotipo complesso, la condizione umana che si esprime nel tempo attraverso continue differenziazioni, sotto l'azione di determinanti plurime che ne controllano l'evoluzione? Una particolare attenzione deve essere data alla genetica, che si sta liberando dalle interpretazioni rigide del passato (che non hanno portato reali vantaggi alla conoscenza dell'individuo sul quale operare interventi di cura), per costruire la base teorica di un fenotipo che continua a differenziarsi attraverso l'interazione tra la molteplicità dei geni e gli atti della vita. La crisi della visione genomacentrica non ha ancora portato a modelli che permettano di ricostruire l'evoluzione nel tempo delle varie componenti biologiche e biografiche di un individuo sano o malato per arrivare a predisporre interventi mirati. L'incompletezza tiene aperti i "giochi" della biologia e della vita. È quindi necessario arrivare ad una relativa sistematizzazione, per evitare che alle rigidità del passato si sostituiscano ipotesi vitalistiche, apparentemente affascinanti, ma non di vero aiuto nella prassi di cura. La scienza deve produrre risultati che nel tempo inducono rilevanti progressi, il cui scopo finale è meglio comprendere i meccanismi e i percorsi dell'instabilità.

Le evidenti difficoltà della visione genomacentrica, cioè dell'illusione (potremmo chiamarla "speranza non affidabile"?) di capire/prevedere tutto, impongono nuove centralità e la ricomposizione della frammentazione. E' allora necessario indagare quali possono essere i contributi in questa direzione delle discipline mediche e psicologiche (ma anche antropologiche e sociali) nei processi di personalizzazione: la psicopatologia classica, cioè capire per cambiare; le neuroscienze moderne, tra prevedibilità ed imprevedibile; la psicoanalisi e le psicologie dinamiche, con la centralità di fattori costruttori/decostruttori (prima l'Edipo, oggi il trauma); la psicologia della salute, nella sua moderna accezione e sviluppo clinico (fattori di protezione e resilienza)? Ma anche la medicina somatica, non frammentata dagli

specialisti, con la sua visione del corpo e del suo funzionamento, e la costruzione della dimensione clinica (segni, linguaggi, sguardi, ipotesi, prove...), fatta di rapporti corporei e di relazioni.

Questa ricerca del collante segnerà il futuro delle discipline che si occupano della salute della persona e del loro contributo alla personalizzazione delle cure in tutte le fasi della vita: i bambini, i giovani, i vecchi, la medicina di genere, i fattori sociali che attivano processi di sofferenza e patologia (il mondo del lavoro, la crisi economica, l'insicurezza, la paura e le perdite, il futuro come minaccia, la crisi della identità personale...).

#### *Alcune dimensioni dell'atto di cura*

Nell'impostare un atto di cura si devono tenere in evidenza alcune caratteristiche di fondo, in grado di dargli significato e di renderlo efficace. La prima delle quali è la dimensione della speranza. Un futuro aperto all'evoluzione può essere plasmato attraverso azioni diverse sia da parte dell'individuo stesso, sia da parte di interventi esterni, tra i quali si collocano anche le cure sul piano clinico. La speranza deve ispirare sia l'atto della cura che la vita di chi riceve le cure. Ciò richiede un'educazione degli operatori e dei cittadini, spesso tendenti a riporre fiducia su un singolo procedimento, che interferisce con un meccanismo biologico alterato in maniera meccanicistica, e non su interventi plurimi, che nell'insieme concorrono all'evoluzione della storia individuale della persona oggetto di cure. La speranza è il segno di una medicina che ipotizza lo sviluppo continuo della persona, con particolare riferimento al processo di invecchiamento. In questo senso diventa "speranza affidabile".

Un'altra problematica è costituita dalla dimensione dell'importanza del "fare bene", termine apparentemente non clinico, ma che indica la costruzione di processi che si ispirano alla prassi della medicina basata sulle evidenze e della medicina narrativa. L'uso di modelli di cura standardizzati (le linee guida) non si presta a rispondere ad un bisogno che si modifica e che vede in gioco molti

fattori, non frammentabili; ma la medicina non ha ancora messo a punto strumenti alternativi che possano guidare le cure secondo queste indicazioni. Un fenotipo in continua evoluzione richiede atti fortemente interconnessi tra di loro, evitando ripetizioni, discontinuità, scarsa prospettiva temporale; si deve rinunciare a inseguire un obiettivo di cura che sfugge nel momento stesso nel quale viene messo in essere. Il fare bene rispondendo realisticamente al bisogno significa mettere in atto un accompagnamento sensibile, intelligente e senza interruzioni.

Questi approcci nel loro insieme aprono ad una mentalità “estetica” da parte di chi abbia a che fare la cura, mentalità che induce a guardare il mondo in una prospettiva evolutiva, priva di rigidità, aperta al non prevedibile, in grado di cogliere attraverso tutti i sensi ogni dinamica di qualsiasi dimensione che accompagna la vita dell’individuo. L’osservazione del fenotipo umano instabile deve essere condotta con libertà nell’interpretare il ruolo delle singole determinanti della condizione. La constatazione che la scienza non è sufficiente per capire la realtà non deve però portare ad atteggiamenti rinunciatari o banalmente pessimistici, ma, anzi, spronare a costruire ponti che giovano sia alla scienza, che deve andare avanti, sia alla clinica intesa in senso integrato. È necessario in questa logica analizzare anche le componenti della medicina tradizionale per indurre un cambiamento volto ad offrire una visione integrata del mondo della persona che soffre (un processo, tra l’altro, necessario per coinvolgere il complesso del sistema formale e ufficiale della medicina). In questa prospettiva va reinterpretato il concetto di evidenza, che non è patrimonio solo degli studi scientifici (peraltro spesso fortemente dipendenti dalle condizioni nelle quali vengono realizzati), ma entra anche nelle dinamiche interpersonali, che producono “evidenze umane” nel momento stesso in cui avvengono.

Il concetto di “mondo reale” rappresenta un passo avanti, perché unifica gli aspetti scientifici e quelli relazionali in una visione com-

plexiva, senza avvicinamenti artificiali, sempre aperti al rischio di forzature, ma anche senza separatezze teoriche frutto di una scienza sorda alla ricchezza del reale (cioè della natura).

L'evoluzione complessiva dello scenario culturale, fondato sulla realtà del fenotipo complesso in continua modificazione, porta alla costruzione di un atto di cura che pone al centro la personalizzazione, come risposta mirata ed adeguata al bisogno del singolo. Quindi l'itinerario: "riconoscimento della complessità della condizione di chi riceve le cure-lettura del fenotipo instabile-continuo adattamento delle cure ad una vita complessa e instabile" porta a interventi che interpretano il valore del singolo come centro di qualsiasi atto, il cui rispetto sul piano clinico, prima ancora che umano, è alla base di ogni atto che voglia raggiungere un livello adeguato di efficacia. In questa logica le affermazioni sulla "centralità della persona malata" rischiano di banalizzare il principio sottostante che non è un'alternativa più o meno significativa, ma l'unica via percorribile (peraltro questi concetti non sono per nulla nuovi, perché già presenti nel pensiero clinico da Ippocrate a Osler; quest'ultimo più di cento anni fa dichiarava che "è molto più importante conoscere che paziente ha una certa malattia rispetto a conoscere che malattia ha un certo paziente"). Storicamente il concetto di umanizzazione ha avuto una valenza etica e non strutturale ad un atto di cura mirato a riconoscere la personalizzazione; non ha quindi contribuito a modificare alla radice il pensiero e la prassi della medicina.

La personalizzazione della medicina fa anche i conti con la possibilità di smontare le certezze diagnostiche strumentali, così come si sono irrazionalmente costruite in tempi recenti, ricomponendo in un processo virtuoso le spiegazioni e i dubbi. Molti criteri standardizzati hanno non pochi "bias"; fare diagnosi diventa un processo di omologazione piuttosto che di differenziazione. La diagnosi viene fatta spesso guardando gli esami diagnostici e non guardando la persona (la perdita dello sguardo, non solo clinico).

*La cura tra “precision medicine” e “personalized medicine”*

Da qualche tempo è molto vivace il dibattito nella letteratura scientifica tra la prospettiva fortemente sostenuta dal Presidente Obama, che ha lanciato e finanziato una grande campagna a favore della “precision medicine”, e chi sostiene che la cura, per essere davvero adeguata al bisogno del singolo individuo, deve inglobare i dati della medicina di precisione, indispensabili per conoscere le dinamiche biologiche che caratterizzano il singolo, all’interno di una prospettiva più complessa e quindi essere, allo stesso tempo, tecnica e relazione. Ma a questo punto è legittimo e doveroso porsi l’interrogativo su come è possibile ipotizzare la costruzione di atti di cura non generici, ma indirizzati al bisogno del singolo, non puntiformi, ma che garantiscono un accompagnamento adeguato al modificarsi delle condizioni vitali, legati al raggiungimento di un risultato e non incentrati in modo autoreferenziale sulle proprie procedure. Tali atti hanno anche la possibilità di essere controllabili sul piano dei costi e del loro rapporto con i benefici. Si devono correre tutti i rischi che il cambiamento impone, sapendo che la scommessa può essere vinta, con vantaggio per la persona sofferente che trova in atti di cura rinnovati una risposta soggettivamente e oggettivamente esaustiva, che si fonda e supera la medicina cosiddetta scientifica, valorizzandone allo stesso tempo l’enorme quantità/qualità di capacità cliniche.

Alcune tematiche indicano come la cura per essere innovativa deve comprendere l’evoluzione avvenuta nella struttura stessa del bisogno e nelle modalità di risposta messe in atto dalla società contemporanea. La diagnosi e la prognosi hanno cambiato profondamente la loro metodologia, in conseguenza del successo raggiunto negli ultimi decenni dalle tecnologie di imaging, biochimiche e genetiche. Il tutto però non è stato ancora integrato in un sistema che permetta di comprendere analiticamente i percorsi vitali del singolo ammalato, in modo di costruire un nuovo modello clinico. Nella persona anziana,

ad esempio, la funzione motoria rappresenta il più forte predittore di sopravvivenza, quasi fosse una sorta di collettore di componenti biologiche e vitali; è un esempio incisivo di come la vita possa essere legata a fattori complessi tra loro interagenti, per molti aspetti ancora da conoscere, che però sarà indispensabile identificare per ottimizzare la capacità di intervento e di cura. Su queste basi si comprende come il fare diagnosi e costruire una prognosi non costituisce un processo di omologazione, ma permette di identificare nel singolo la presenza di un evento patologico che interagisce con la struttura biologica e con la vita dell'individuo stesso, in una modulazione che porta ad un'evoluzione differenziata, che a sua volta determina il bisogno di cure assolutamente unico per quell'individuo. La prognosi deve anche tener conto della capacità di resilienza del singolo individuo, fattore individuale e imprevedibile, che riassume tutta "la misteriosa realtà della vita", cioè la ricchezza dell'esperienza individuale; non deve mai essere scordata nell'analisi clinica una considerazione sulla capacità individuale di vincere la sofferenza e le perdite, al fine di ricostruire un equilibrio, benché difficile.

La presenza contemporanea di molte malattie, ciascuna delle quali segue percorsi propri nel singolo individuo, induce difficoltà nell'applicazione delle linee guida costruite su modelli semplici di patologie affrontate singolarmente. La comorbilità porta ad una forte differenziazione fenotipica dell'ammalato; non ha quindi successo un intervento mirato a rispondere singolarmente ad ognuno dei problemi clinici, perché è l'insieme del sistema in movimento che richiede una risposta. Ma non vi è ancora una seria prospettiva per mettere in rete le problematiche e quindi permettere di compiere scelte mirate. In una condizione così complessa quale spazio va lasciato alle decisioni del paziente e alle scelte che il medico fonda sulla sua esperienza, quest'ultima costruita sulla capacità di mettere assieme tecnica e relazione, in equilibri che continuano a cambiare?

La risposta personalizzata deve considerare non solo i geni (che pure devono essere esaminati attraverso il modello delle loro interazioni), ma anche la storia (la dimensione tempo) e la collocazione nello spazio organizzato. Il problema dell'epigenetica e dei trascrittomi è centrale in questa analisi, anche se mancano gli strumenti interpretativi. Su questa linea le condizioni psicosociali (povertà, solitudine, mancanza di cultura e di ruolo ecc.), che rappresentano rilevanti fattori di rischio di morbilità e mortalità, impongono una conoscenza di come queste hanno modificato la struttura biologica e vitale del soggetto. La medicina centrata sul paziente rispetta le sue scelte e le sue preferenze; come evitare però la nascita di un mondo incontrollabile, che va da internet, alla magia, a culture seppur "nobili" di sopportazione della sofferenza? Come rispettare l'autonomia del paziente e allo stesso tempo produrre atti di cura adeguati? È un'impresa che deve essere caratterizzata da un realismo ottimistico: "realismo" perché disponiamo delle basi tecniche per esercitare una medicina rinnovata, "ottimistico" perché è ancora difficile fondare su queste gli interventi di cura. L'analisi della clinica condotta nel mondo reale ha fatto venire a galla molti dati in contrasto con la diffusa affermazione che tutto va bene perché è "scientifico". Una revisione scientifica condotta con nuovi occhi, dei dati sull'efficacia di interventi diagnostici (l'esempio del PSA nella diagnosi precoce del tumore della prostata) ha portato a profonde revisioni di comportamenti sanitari, il cui risultato primario non è stato il risparmio (che pure è un obiettivo da raggiungere), ma il rispetto del paziente, al quale non vengono imposti atti alla cui definizione non abbia partecipato. Si deve anche evitare che il tema nobile del "less is more" si possa trasformare in un pretesto per una sanità leggera e sostanzialmente frammentata. I dati dell'esperienza confermano che la ricomposizione delle cure e la costruzione di interventi senza rotture attorno ad un bisogno di lunga durata non solo rispondono alle esigenze di chi soffre, ma alla fine portano anche ad una riduzione dei costi. Questa impostazione

è oggi resa più operativa grazie alle nuove tecnologie dell'informazione e della comunicazione, in grado di collegare il bisogno con la risposta in modo assolutamente singolare, evitando ogni possibile dimenticanza e trascuratezza (ovviamente la tecnologia deve arricchire e non svuotare il rapporto, che resta sempre significante tra chi riceve assistenza e chi la fornisce). In questa prospettiva il ruolo degli operatori della salute è la ricerca dell'appropriatezza dei trattamenti e una forte governance clinica (attenta ai risultati, ma anche agli sprechi e ai conflitti di interesse), per non essere travolti dalla governance amministrativa, burocratica e a volte brutale di chi non considera l'insieme dei fattori che concorrono alla cura e alla sua efficacia.

Una sanità che nei prossimi anni sappia risolvere gli interrogativi sopraindicati avrà compiuto un enorme progresso nella capacità di cura: si deve risolvere la dialettica tra la complessità da una parte, che impone di considerare tutte le componenti del sistema persona ammalata e rispetta le differenze, i percorsi incerti, le problematiche difformi, e la ricomposizione dall'altra.

Non ci si può illudere che la dialettica complessità-frammentazione-ricomposizione possa essere presto superata come processo culturale che investe molte aree della vita collettiva e individuale; attraverso queste tensioni però si costruiscono i processi più avanzati della medicina contemporanea. Peraltro il mettere assieme i pezzi consente non solo di curare sul piano tecnico, ma anche di riconoscere il valore della singola persona, di combattere la perdita di significato, di senso e di valore. I due aspetti non sono tra loro separati, perché solo riconoscendo la realtà complessa del singolo individuo si può curare bene e, al contrario, una cura efficace è la base per ridare libertà e dignità a tutta la persona. Una scienza che si assuma la responsabilità di questi percorsi, tenace e modesta, esercitata da attori sensibili, colti e prudenti è la migliore risposta alle esigenze delle donne e degli uomini di oggi, travolti dalle difficoltà, molto spesso incapaci da soli di trovare la strada per il mantenimento o la riconquista della salute.

*Tra cura (“cure”) e presa in carico (“caring”)*

La medicina trionfante che sperava di risolvere attraverso le leggi dell'evidenza scientifica i problemi posti dalla sofferenza umana deve riconoscere i propri limiti: come costruire un sistema esperto, che possa decidere quali trattamenti deve ricevere un'ipotetica persona di 79 anni, affetta da una malattia respiratoria ostruttiva cronica, da un diabete di tipo 2, osteoporosi, ipertensione, osteoartrite e demenza? La recente apertura della medicina alla logica dei “big data” potrebbe rappresentare una strada vincente (big data è il termine usato per descrivere una raccolta di dati così estesa in termini di volume, velocità e varietà da richiedere tecnologie e modelli analitici specifici per l'estrazione di valore). La raccolta di dati in ogni ambito, con diversi livelli di afferenza rispetto ad uno specifico problema, potrebbe portare a indicazioni importanti anche per la clinica; ma, ugualmente, è necessario che vi sia una guida “intelligente” in grado di fare una sintesi finale. Qualsiasi sia la rivoluzione tecnologica alla quale assisteremo nei prossimi decenni, non si intravede la possibilità concreta che negli atti di cura possa essere sostituito l'operatore intelligente, colto, generoso, curioso, capace di costruire ponti dove ancora non arrivano le macchine.

Il riconoscimento di evidenti difficoltà non deve indurre ad un pessimismo rinunciatario; il dovere di curare soprattutto le situazioni più dolorose, e quindi le condizioni cliniche ed umane di maggiore fragilità, non permette autocompiacimenti negativi. È necessario mettere in atto interventi profondamente sperimentali nella loro struttura, i quali permettano di ipotizzare una terapia che si avvicini il più possibile al bisogno dell'individuo ammalato, per di più se incapace di compiere scelte per il suo futuro. In questi casi solo un'intensa compassione può evitare il rischio di rapporti asimmetrici nella cura, con possibili atti -anche se mascherati- di violenza.

Ritorna qui, ancora una volta, una caratteristica della cura che sembrava allontanata dall'evoluzione del costume e dell'etica; nell'epoca

delle solitudini non volute, il rapporto intenso e compassionevole tra operatori sanitari, ammalato e famiglia è irrinunciabile. Vi sono eventi particolari, come quello della comunicazione della diagnosi o la constatazione di momenti cruciali nell'evoluzione della storia naturale della malattia, anche rispetto alle possibilità terapeutiche, nei quali il farsi carico da parte degli attori della cura di pesanti responsabilità non significa il ritorno ad un ruolo paternalistico, ma il riconoscimento di un bisogno di supporto che nella rarefazione delle reti relazionali diventa sempre più forte. Nessuna formale e burocratica affermazione di autonomia -figlia dell'illuminismo e del razionalismo- sarà in grado di spiazzare nel rapporto con il paziente la sensibilità di un medico o di un altro operatore che sappia cogliere le complesse condizioni vitali (e quindi anche cliniche) di una persona chiamata a decidere in assenza di personali capacità cognitive adeguate.

Infine una considerazione rispetto al futuro su queste tematiche. La sfida posta dagli studi sulla complessità è di non usare il termine "olistico", come fosse una risposta semplice, ma trovare le modalità per risegmentarla in porzioni, ciascuna analizzabile e poi riconducibile a logiche di insieme, in un continuo impegno di frammentazione e deframmentazione. È la sfida della postmodernità, che potrà essere vinta solo attraverso il concorrere di competenze diverse, da quella filosofica a quella clinica, a quella psicologica, perché solo così si ricostruisce un sistema di interventi efficaci e rispettosi dell'individualità. I semplificatori, più o meno banali, non hanno spazio culturale in una medicina che risponda ai bisogni dell'uomo contemporaneo.

In una prospettiva terapeutica che si ispira al modello della complessità, la logica deve essere quella dei piccoli guadagni, che diventano importanti per la singola persona; è il passaggio -tipico del nostro tempo- dalle affermazioni valide per tutti, all'adattamento concreto degli interventi alla specificità delle condizioni umane e cliniche. Ciò vale in tutte le condizioni patologiche; la cura delle malattie croniche,

che non guariscono e che possono durare per molto tempo è costruita attraverso una sequenza di piccoli guadagni, raggiungibili con atti di attenzione, delicati, precisi. Ma è pronta la nostra società ad accollarsi sacrifici economici per indurre piccoli vantaggi oggettivi, anche se soggettivamente grandi? (non vi potrebbe essere incertezza più tipicamente postmoderna!).

È pronta la società a farsi carico sul piano psicologico, economico, organizzativo di dinamiche complesse, imposte da un accompagnamento di lunga durata? Ancora una volta la capacità di gestire la complessità, cioè interventi diversi che agiscono su target diversi, che però sono sinergici rispetto al risultato finale, è la risposta più adatta ai problemi posti dalle malattie oggi più diffuse.

Lo scenario è ampio, frastagliato, altamente problematico. Solo l'approccio che si colloca nella prospettiva postmoderna permette di avvicinarsi al bisogno reale, quello "umanissimo" indotto dalla sofferenza della carne e della psiche, senza modelli precostituiti, ma guardando con passione e compassione alle crisi che si devono affrontare. La speranza di una cura possibile è affidata alle sensibilità di chi costruisce un intervento "fedele", cioè fondato sulla vicinanza e la comprensione aperta, che sa capire senza giudicare e sa curare in un'opera di continuo, rispettoso adattamento al bisogno, utilizzando sempre, e nel modo più intelligente, quanto viene reso disponibile dal progresso scientifico. "Cure" e "care" non sono quindi in opposizione, e nemmeno possono essere collocate una a fianco dell'altra; si deve invece costruire un modello che preveda una presa in carico che sia lo strumento clinico per mettere in atto una cura di alto valore tecnico. Non è quindi necessario fare ricorso a significati o valori etici, quasi vi fosse la necessità di "iniettare" nuovi contenuti nel processo di curare chi soffre; vi è infatti una sostanziale unità, che deve essere esercitata in ogni momento nel rapporto tra l'operatore sanitario e l'ammalato, i quali vivono in un sistema organizzato che si esprime al massimo livello in questa direzione.

In conclusione si deve pensare all'atto di cura come ad un fiume, che scorre dove meglio è permesso dall'ambiente, adattandosi alle condizioni esterne; allo stesso tempo, però, contribuisce a modellare il paesaggio. Cura e prendersi cura sono come lo scorrere di un fiume; atti inseriti in un sistema vitale, che permette all'acqua di inserirsi in un terreno, che a sua volta ne riceve nuova vitalità.

Correspondence should be addressed to:  
Marco Trabucchi, Gruppo di ricerca geriatrica  
via Fratelli Lombardi, 2 - 25121 Brescia, I  
e-mail: [direzione@grg-bs.it](mailto:direzione@grg-bs.it)  
e-mail: [trabucchi.m@grg-bs.it](mailto:trabucchi.m@grg-bs.it)